

Södertörns högskola | Institutionen för samhällsvetenskaper

Kandidatuppsats 15 hp | Sociologi | Höstterminen 2013

## Medstämplad?

- En kvalitativ intervjustudie med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd

Av: Caroline Nordström Hindrikes

Handledare: Katharina Wesolowski

## Förord

Jag vill börja med att rikta ett stort tack till de intervjupersoner som tog sig tid att förmedla sin värdefulla erfarenhet och därmed gjorde denna uppsats möjlig.

Jag vill även rikta ett stort tack till min handledare Katharina Wesolowski som genom sitt engagemang och kunskap inom ämnet förmedlat trygghet och hjälpt mig att finna fokus.

Sist men inte minst vill jag även rikta ett stort tack till mina närmaste som genom sitt tålamod, engagemang och smittande energi fungerat som ett viktigt stöd under detta uppsatsskrivande.

*December 2013*

## Populärvetenskaplig sammanfattning

### Medstämplad? - En kvalitativ intervjustudie med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd.

**Caroline Nordström Hindrikes**

Denna studie visar att både syskon och föräldrar påverkas utav att dess familjemedlem hanteras som avvikande utav omgivningen. Sex stycken syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd intervjuades. Kommunikationen med myndigheter upplevdes utav flera av de intervjuade syskonen som en kamp där föräldrarna fick tjata och ”ligga på” för att syskonet skulle få det stöd som denne hade rätt till. Detta kunde i sin tur skapa oro hos intervjupersoner då föräldrarna, i synnerhet mammorna upplevdes bli väldigt trötta och därigenom utveckla ohälsa. Analysen visade även att det i flera familjer skapades egna normsystem för att personen med autismspektrumtillstånd inte skulle exkluderas ur familjegemenskapen, detta påverkade i sin tur intervjupersonernas handlingsutrymme. Resultatet är värdefullt för förståelsen av att hela familjen blir påverkad utav omgivningens hantering. Det är därmed av vikt att handläggare bedömer hela familjesituationen när denne tar beslut om stöd och insatser. Dessutom utgör uppsatsen en tydlig indikation på att hela samhällets kunskap om autismspektrumtillstånd och funktionshinder i sin helhet bör förbättras. Uppsatsämnet är viktigt då det synliggör syskonets upplevelse utav familjens situation. Tidigare forskning har till stor del koncentrerat sig på hur syskonet utifrån psykologiska aspekter påverkats utav sitt syskons beteendemönster till följd av autismspektrumtillståndet. Denna uppsats har snarare fokus på hur interaktionen inom familjen påverkas av att samhället behandlar syskonet som avvikande.

## Sammanfattning

### Medstämplad? - En kvalitativ intervjustudie med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd.

Caroline Nordström Hindrikes

I denna kvalitativa intervjustudie har sex syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd intervjuats för att få ett inifrånperspektiv på familjens situation. Syftet var att se huruvida stämplingens effekter påverkade familjemedlemmarna för att kunna dra en slutsats kring om familjen kunde betraktas som medstämplade. Resultatet visade att interaktionen med myndigheter i många fall upplevdes som tärande vilket skapade oro hos respondenterna, utöver detta upplevdes ofta omgivningens reaktioner mot syskonet som smärtsamt. Resultatet ställdes i analysavsnittet mot norm samt avvikelseteori, där kunde det faktum att familjen blir påverkad utav stämplingen bekräftas. Vid analys mot normteori uppvisade resultatet tecken på ett eget utvecklat familjärt normsystem som användes för att syskonet med diagnos inom autismspektrumtillstånd ej skulle uppleva sig exkluderad. Detta normsystem tenderade att fungera begränsande för respondenten då denne valde att vänta alternativt avstå från att berätta saker för föräldrarna för att inte riskera en exkludering utav syskonet. I analysdelen visade det sig även att respondenten i flera fall idealiserades då denne kontinuerligt jämfördes med syskonet. Detta kan tydas som att respondenten som en konsekvens utav att syskonets stämplat som avvikande, i kontrast får utgöra idealet. Detta upplevdes i flera fall svårt då omgivningens idealbild ej stämde överens med respondentens självbild.

*Nyckelord: Syskon, autismspektrumtillstånd, stämpling, norm, interaktion*

## Abstract

### Medstämplad? - En kvalitativ intervjustudie med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd.

Caroline Nordström Hindrikes

In this qualitative interview study six siblings of individuals with autism spectrum disorders have been interviewed with an ambition to obtain an inside perspective of their family situation. The aim was to see if the stigma had an effect on all family members in order to draw a conclusion about whether the family also could be considered as stigmatized. The result showed that the interaction with authorities in many cases was perceived as debilitating which created concern among interviewees and beyond that even the reactions against siblings were perceived as painful. The result was analyzed with the help of theories about norm and stigma which showed that all family members can be considered as stigmatized. Analysis also showed how the family created its own system of norms to avoid that siblings would feel excluded. This normative system tended to act as a constraint on the respondent's need to express her/himself when s/he chose to wait alternatively to refrain from telling things. In the analysis section, it was also found that in several cases the respondent was idealized as s/he was continually compared with siblings. This was perceived difficult when the ambient ideal image not consistent with the respondent's self-image.

*Keywords: Siblings, autism spectrum disorder, stigma, norm, interaction*

## Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
2. Syfte och frågeställningar .....	3
2.1 Avgränsningar .....	3
2.2 Disposition .....	4
3. Bakgrund .....	4
3.1 Beteendemönster vid autismspektrumtillstånd .....	4
3.2 Rättigheter vid diagnos inom autismspektrumtillstånd .....	5
4. Tidigare forskning .....	6
4.1 Stigma som drabbar närstående till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd .....	6
4.2 Bristande utformning av riktlinjer för bedömning enligt LSS .....	7
4.3 Strategier som utvecklas för att bemästra livssituationen .....	9
5. Teoretiska analysverktyg .....	11
5.1 Uppsatsens teoretiska grund .....	11
5.2 Perspektiv på normer .....	11
5.3 Avvikelse teorier .....	13
5.3.1 Stigmatiseringsteori .....	13
5.3.2 Stämplingsteori .....	14
6. Metod .....	15
6.1 Motivering .....	15
6.2 Urval .....	16
6.3 Genomförande samt etiska aspekter .....	17
6.4 Bearbetning .....	18
6.5 Datakvalitén ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv .....	19
7. Resultat .....	20
7.1 Presentation av respondenterna .....	20
7.2 Interaktionen med icke-signifikanta andra .....	21
7.2.1 Interaktionen med myndigheter .....	21
7.2.2 Föräldrarna .....	23
7.3 Interaktionen inom familjen .....	24
7.4 Sammanfattning av resultatavsnittet .....	26

8. Analys .....	26
8.1 Interaktionen med icke-signifikanta andra.....	26
8.1.1 Interaktionen med myndigheter .....	26
8.1.2 De medstämplade föräldrarna .....	27
8.2 Interaktionen inom familjen.....	28
8.2.1 Det familjära normsystemet .....	28
8.2.2 Det medstämplade syskonet.....	29
8.3 Sammanfattning av analysavsnittet.....	30
9. Slutdiskussion .....	30
10. Referenslista.....	34
Litteratur.....	34
Elektroniska dokument .....	35
Övriga källor .....	36
Bilaga 1 Intervjuguide.....	37

## 1. Inledning

”Jag är också viktig. Ensam på insidan. Jag finns också.”<sup>1</sup>

Denna uppsats handlar om hur det är att växa upp i en familj där ett syskon har en diagnos inom autismspektrumtillstånd. Citatet ovan är hämtat från tre olika boktitlar, böcker som alla handlar om hur det är att vara anhörig, i synnerhet syskon, till en familjemedlem som bär på sjukdom eller funktionshinder. Dessa titlar indikerar att de anhöriga lätt hamnar i skuggan. Det kom att bli drivkraften inför denna uppsats, att låta syskonen träda fram ur skuggan och få möjligen att förmedla sin bild av situationen.

När en familj får barn sker en stor förändring. En ny liten varelse pockar på föräldrarnas uppmärksamhet och behöver få sina behov tillfredställda. Om barnet har beteendemönster enligt autismspektrumtillstånd uttrycker sig behoven änmer tydligt. Oftast bekräftas autismspektrumtillstånd när barnet är mellan fyra och fem år gammal undantagsvis för barn med Aspergers syndrom som oftast får sin diagnos när de börjat skolan. Att genomgå utredningar och till slut få en diagnos innebär i många fall en stor påfrestning för hela familjen. Enligt Autismforum, Stockholms läns landstings hemsida med information kring autism, kan denna påfrestning liknas vid en krissituation där föräldrarna känner en stor oro inför framtiden samtidigt som de är trötta och upplever sin familjesituation som kaotisk.<sup>2</sup> Mitt i denna kaotiska situation ska föräldrarna börja planera och agera för att deras barn ska få ta del av de rättigheter som det fick rätt till genom diagnosticeringen. Det hela kan liknas vid ett projektarbete där föräldrarna behöver bli väl insatta i lagar och förordningar för att vid myndighetskontakt ha möjlighet att hävda barnets rättigheter. I denna situation när föräldrarna lägger allt fokus på att hjälpa sitt barn att få så goda förutsättningar som möjligt finns det i många familjer även andra barn, syskon, som av förklarliga skäl får mindre utav föräldrarnas uppmärksamhet.

Att växa upp som syskon till en person med diagnos inom autismspektrumtillstånd kan upplevas som väldigt berikande och glädjefyllt samtidigt som det kan innebära en stor frustration och ensamhet. Föräldrarna kan ha svårt att finna kraft och tid att prioritera syskonet vilket gör att denne blir ensam med sina funderingar och tankar. Studier visar hur syskon på olika sätt bemästrar sin situation genom att utveckla strategier. Strategier som syftar till att göra den familjesituation de befinner sig i mer hanterbar. Mestadels tyder dessa strategier på att syskonen vill underlätta för föräldrarna vilket resulterar i att de på olika sätt tar ett stort ansvar och engagerar sig i hemmet. Syskonet utvecklar därmed en stark känsla för

---

<sup>1</sup> Sundström.2012.& Alwin.2008.& Långberg, Windelhed. 2005

<sup>2</sup> Autismforum(1). 2013-14-12

sin familj och prioriterar i vissa fall familjens behov framför sina egna vilket kan bidra till att syskonet får svårigheter med att sätta ord på sina egna känslor och behov. Utanför familjen kan syskonen möta en stor okunskap kring syskonet med diagnos inom autismspektrumtillstånd. Det upplevs smärtsamt att se sitt syskon fara illa av omgivningens bemötande och kan te sig frustrerande att omgivningen inte har förståelse för familjesituationen.

Uppfattningen av funktionshinder har skiftat genom tiderna.<sup>3</sup> Idag omfattas funktionshindrade och därmed personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd utav lagar som garanterar rätten till goda livsvillkor och möjlighet att leva ett självständigt liv. Historiskt sett har dock vägen kantats av flera övergrepp och oacceptabel behandling. Förr betraktades funktionshindrade som samhällsodugliga och placerades därav på anstalter för att kunna kontrolleras, detta mot både individen och dess anhörigas eventuella protester. I rasbiologins spår utvecklades en uppfattning kring att den så kallade sinnesslöheten som funktionshindrade betraktades lida av var genetiskt betingad, detta ledde till omfattande övergrepp där staten började tvångssterilisera funktionshindrade. Så småningom började dock synen förändras och anstalterna började successivt försvinna i och med att öppna verksamheter som gruppboheter, särskola och daglig verksamhet startade. Under 1960-talet skedde en stor attitydförändring inför funktionshinder då normaliseringsprincipen infördes. Enligt denna skulle nu funktionshindrade få möjlighet att leva så nära det normala som möjligt.

Trots att lagar och samhällsattityder förändrats drastiskt och utvecklats till det bättre kan kunskapen kring funktionshinder än idag anses vara begränsad. Anhöriga möter omgivningens okunskap genom subtila gester och otrevligt bemötande. Detta kan vara svårt för syskon att hantera. Brist på kunskap kan även upplevas från organisatoriskt håll då skola och myndigheter inte uppmärksammar att även syskonet i familjen har behov som behöver tillgodoses och prioriteras.

---

<sup>3</sup> Se Grunewald. 2008 för utförlig historiebeteckning utav synen på funktionshindrade



## 2. Syfte och frågeställningar

I denna uppsats kommer syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd att genom intervjuer förmedla sin upplevelse av interaktionen med myndigheter och andra utomstående samt interaktionen inom familjen.<sup>4</sup> Detta med syfte att se om respondenterna och de övriga familjemedlemmarna kan betraktas bli påverkade utav stämplingen,<sup>5</sup> information som i sin tur kan bidra med en större förståelse för denna familjesituation.

- Hur upplever respondenten interaktionen med icke-signifikanta andra?
- Hur hanteras stämplingen i interaktionen mellan familjemedlemmarna?
- Kan de signifikanta andra betraktas som medstämplade?

### 2.1 Avgränsningar

Kriterierna för urvalet bestod av att respondenten skulle befinna sig i ett åldersspann mellan 18-35 år, ha ett syskon med diagnos inom autismspektrumtillstånd och ha möjlighet att intervjuas i eller utanför Stockholm under angiven tidsperiod.<sup>6</sup>

Uppsatsen är avgränsad till att omfatta autismspektrumtillstånd. Detta spektrum har en bredd mellan flera olika diagnoser som ändå har sin utgångspunkt i samma grundkriterier. Enligt tidigare forskning<sup>7</sup> utgör just autismspektrumtillstånd en utpräglad källa för stämpling på grund av de svårigheter som uppstår i det sociala samspelet. Att intervju personer vars syskon har skilda diagnoser vore även det intressant men då skulle dock denna samstämmiga grund försvinna som denna uppsats ämnar utgå ifrån. Nedan ges en kort beskrivning utav begreppet autismspektrumtillstånd.

Begreppet autismspektrumtillstånd omfattar autism, Aspergers syndrom samt andra autismliknande tillstånd. De tre centrala områden som förenar de olika skiftningarna inom detta spektrum är svårigheter med det sociala samspelet, kommunikationsförmågan samt beteende och föreställningsförmåga.<sup>8</sup> Detta begrepp valdes för att det anses värderingsfritt samt fokuserar på individen framför diagnosen.<sup>9</sup>

---

<sup>4</sup> Myndigheter och andra utomstående definieras i uppsatsen utifrån det teoretiska begreppet *icke-signifikanta andra* och familjemedlemmarna till personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd definieras som *de signifikanta andra*.

<sup>5</sup> Se under rubrik 5.3

<sup>6</sup> Se motivering utav kriterier under rubrik 6.2

<sup>7</sup> Se rubrik 4.1

<sup>8</sup> Autismforum (2)2013-11-08

<sup>9</sup> Autismasperger. 2013-11-08

## 2.2 Disposition

Härmed kommer dispositionen i uppsatsen beskrivas för att läsaren ska få en god inblick i hur uppsatsen är upplagd. Uppsatsen inleds med ett bakgrundsavsnitt där beteendemönster och rättigheter vid autismspektrumtillstånd kort beskrivs för att ge läsaren en grund att stå på. Vidare presenteras den tidigare forskning som gjorts om uppsatsämnet i syfte att ge en bild av det nuvarande kunskapsläget. Därefter presenteras de teoretiska analysverktygen som ska användas i analysen utav det empiriska material som samlats in. Hur detta material samlats in presenteras i det nästföljande metodavsnittet. I metodavsnittet motiveras val av metod och läsaren får information om datakvalité, urval, genomförande samt hur bearbetning. Vidare presenteras resultatet utav materialet och analyseras därefter i nästkommande avsnitt. Uppsatsen knyts slutligen samman i en slutdiskussion där resultatet diskuteras i förhållande till syftet tillsammans med egna reflektioner.

## 3. Bakgrund

I detta avsnitt kommer det redogöras för beteendemönster vid autismspektrumtillstånd samt rättigheter vid autismspektrumtillstånd med ambition att ge läsaren en god förståelse inför uppsatsämnet.

### 3.1 Beteendemönster vid autismspektrumtillstånd

Här redogörs en kort sammanfattning av de beteendemönster som personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd uppvisar i skiftande grad. Detta är relevant då uppsatsens syfte grundas i att en familjemedlem blivit stämplad, i detta fall på grund av reaktioner mot dennes beteendemönster och till följd utav detta fått en diagnos. Läsaren bör ha i beaktande att de olika behov som kan uppkomma vid autismspektrumtillstånd är mångfacetterade och föränderliga beroende på individen, kontexten samt individens övriga tillstånd.

Beteendemönstren av autismspektrumtillstånd är uppdelad i tolv olika delar som fördelats på tre huvudkriterier. Den säregna kombinationen utav dessa beteendemönster utgör skillnaden mot andra neuropsykiatriska diagnoser.<sup>10</sup>

1. Kvalitativ nedsatt förmåga att interagera socialt
2. Kvalitativ nedsatt förmåga att kommunicera
3. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter

---

<sup>10</sup> Habilitering och hälsa(1). 2013-12-14

Sättet att tänka och reflektera på varierar mellan individer, de generella drag som personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd uppvisar är uppdelade i tre delar vid namn mentalisering, central koherens samt exekutiva funktioner.<sup>11</sup> Mentalisering syftar till den förmåga som gör att vi förstår att andra människor tänker och känner annorlunda än oss själva. Denna förmåga kan vara svår för personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd att tillämpa vilket kan resultera i sociala svårigheter. Den centrala koherensen syftar till individens sorteringsförmåga utav intryck från omvärlden. Vid autismspektrumtillstånd resulterar svårigheter med den centrala koherensen i att individen uppfattar detaljerna hos omgivningen men har svårt att koppla samman dessa till en helhet. Omvärlden blir således endast ett fragmentariskt fält utav osammanhängande detaljer som resulterar i att den blir svårbegriplig. Slutligen beskrivs här de exekutiva funktionerna som avser förmågan att fatta beslut, lösa problem, hantera nya situationer samt styra de egna handlingarna. Vid autismspektrumtillstånd kan dessa funktioner vara nedsatta vilket resulterar i svårigheter att få ordning på vardagslivet. Att strukturera, organisera, vara flexibel, ta initiativ och avsluta saker med god tidsmarginal kan innebära en stor utmaning för individen med autismspektrumtillstånd.

### 3.2 Rättigheter vid diagnos inom autismspektrumtillstånd

Detta avsnitt syftar till att ge läsaren en förförståelse inför vad personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd har för rättsliga rättigheter och hur de eller dess anhöriga går till väga för att få nyttja dessa. Denna bakgrund är relevant i förståelsen av frågeställningarna kring hur interaktionen med icke signifikanta andra kan komma att påverka familjen och hur detta i sin tur upplevs utav syskonet.

För att nyttja det stöd och de insatser som personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd enligt lag har rätt till behöver individen först en diagnos. Denna process inleds när föräldrarna alternativt utomstående misstänker att barnets beteendemönster fungerar på ett sätt som kan förklaras med hjälp av en diagnos.<sup>12</sup> Föräldrarna kontaktar då barn och ungdomspsykiatri som ansvarar för att utreda barn och ungdomar upp till 18 år.<sup>13</sup> När utredningen genomförts och diagnosen fastställts skickar utredningsteamet en remiss till habiliteringen i samråd med föräldrarna. Landstinget är huvudman för habiliteringsverksamheten. Utöver detta ligger ansvaret hos föräldrarna att ansöka om stöd och insatser för sitt barn. Dessa insatser ansöks enligt antingen LSS<sup>14</sup> eller socialtjänstlagen vilka boendekommunen har ansvar för. Kommunen är även skyldig att ge barnet det stöd denna anses behöva i barnomsorg samt

---

<sup>11</sup> Habilitering och hälsa (2). 2013-12-14

<sup>12</sup> Jag kommer i avsnittet utgå från att personen med autismspektrumtillstånd är ett barn och att det är föräldrarna som ansöker om stöd och utredning. Detta med hänvisning till att respondenternas syskon i huvudsak var barn när de diagnosticerades.

<sup>13</sup> Autismforum (4). 2013-12-14

<sup>14</sup> LSS – Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade

skola. Individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd kan även vara i behov av stöd från försäkringskassan.

LSS är en rättighetslag vilket innebär att individen själv har ansvaret att ansöka om insatser och beviljas i sin tur dessa om kommunen anser att individen uppfyller behovskraven. Överklagan kan genomföras om kommunens beslut anses felaktigt. Enligt lagen ska individen tillförsäkras goda levnadsvillkor, insatserna ska vara lättillgängliga och främja individens förmåga att leva ett självständigt liv.

Huruvida barnets stöd och insatser fungerar är beroende av var de är bosatta och vilka insatser de anses vara i behov av. I och med att ansvaret ligger på föräldrarna påverkas även barnets stöd och insatser utav hur mycket föräldrarna kan och orkar engagera sig i kontakten med myndigheter. Ett tydligt tecken på hur mycket tid detta arbete antas ta för föräldrarna redovisas under autismforums ”praktiska råd”.<sup>15</sup> Där tipsar de bland annat föräldrarna om att försöka samla så mycket tid som möjligt genom att gå ned i arbetstid alternativt be personer i omgivningen att agera barnvakter eller ansöka om korttidsboende. Detta kan ha en påverkan på interaktionen inom familjen och därmed syskonets upplevelse utav situationen. Hur väl stödet och insatser fungerar kan även det påverka interaktionen inom familjen eftersom detta påverkar hur familjemedlemmen med diagnos inom autismspektrumtillstånd mår.

## 4. Tidigare forskning

Nedan kommer tidigare forskning presenteras för att ge en bild av det kunskapsläge som idag råder om uppsatsämnet. Avsnittet inleds med en studie som berör anhörigas upplevelse utav stigma då de har ett barn med diagnos inom autismspektrumtillstånd därefter redogörs för en rapport där länsstyrelserna granskar huruvida kommunernas riktlinjer fungerar hjälpsamt eller stjälpsamt för brukaren och dess anhöriga. Slutligen presenteras en studie som beskriver vilka strategier syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd använder för att bemästra sin familjesituation.

### 4.1 Stigma som drabbar närstående till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd

Det är tunt med tidigare forskning där autism och stigma kopplas samman, änmer ovanligt är det med studier kring huruvida anhöriga till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd påverkas utav stigma och upplever detta. Stigma uppstår när en individ inte uppfyller de förväntningar som omgivningen har på denne. Individen upplevs då som avvikande för att denne anses bryta mot normen. I

---

<sup>15</sup> Autismforum (3). 2013-12-14

denna studie av E.Gray<sup>16</sup> är det beteendemönstret som individen uppvisar, till följd utav autismspektrumtillståndet, som stigmatiseras. Studien som denna text utgår ifrån har några år på nacken men är relevant med tanke på dess fokus av relationen mellan stigma och anhörigas (i synnerhet föräldrarnas) upplevelse.

Enligt E.Gray är personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd speciellt benägna att råka ut för stigmatisering. Svårigheter med social kommunikation ansågs vara en av de framträdande orsakerna till stigmatisering då personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd uppträdde med ett normbrytande beteende i det offentliga rummet. Omgivningens kunskap utav tillståndet upplevdes av föräldrarna i studien som bristfällig vilket resulterade i intensiva reaktioner på familjemedlemmets beteendemönster. Problematiken försvårades ytterligare utav att personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd inte avvek till det yttre vilket gjorde att omgivningen inte direkt kunde placera vad beteendet berodde på.<sup>17</sup>

Anhöriga till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd kan betraktas som stigmatiserade och beskrivas som normala men ändå annorlunda.<sup>18</sup> Situationen kan beskrivas som en vågskål mellan normalitet och stigmatisering där den anhöriga kan välja mellan att passera som normal eller avslöjas som stigmatiserad.<sup>19</sup> Mötet med myndigheter och specialiserade skolor förtydligar stigmat och kan försvåra för familjen att passera som ”normala”.

Studien visade vidare att många föräldrar kände en oro för att även syskonen till personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd skulle påverkas utav stigmatiseringen. De förmedlade tudelade känslor där de såg fördelarna med att syskonen skulle skapa sig en god förståelse för annorlunda beteendemönster samtidigt som de oroade sig över att detta beteendemönster hade en stark inverkan på syskonet. Denna inverkan upplevdes ta sig uttryck genom att stigmat smittade av sig på syskonet varpå dennes vardagsliv blev hämmat. En moder upplevde oro över att stigmat skulle leda till svårigheter för syskonet att gifta sig då en diagnos inom autismspektrumtillstånd skulle indikera att familjen bar på bristfälliga anlag.

## 4.2 Bristande utformning av riktlinjer för bedömning enligt LSS

År 2006 genomförde länsstyrelserna på uppdrag av regeringen en granskning utav kommunernas utformning av de riktlinjer som gäller vid bedömning av insatser enligt LSS (Lagen om stöd och service

---

<sup>16</sup> E. Gray.1993

<sup>17</sup> Till skillnad mot exempelvis Downs syndrom. Se E.Gray.1993

<sup>18</sup> Ett annat alternativ är att anta Goffmans beskrivning av ”de visa” som innebär att de anhöriga inte delar stigmat men ändå har en god insyn i den stigmatiserades värld och kan erbjuda dem sympati därefter.

<sup>19</sup> Ordval efter E.Grey. 1993

för vissa funktionshindrade). Rapporten vid namn ”Riktlinjer – till hjälp eller stjälp”<sup>20</sup> tillfrågade samtliga utav Sveriges kommuner hur de utformat riktlinjerna med syfte att se om utformningen kunde visa sig begränsa den enskilda personens rättigheter, utgöra så kallade begränsningar. Vidare kommer granskningen utav insatser som berör anhöriga presenteras.

De insatser som i lagtextens formulering berör de anhöriga till brukaren är avlösarservice i hemmet samt korttidsvistelse utanför hemmet. Avlösarservice i hemmet syftar framförallt till att föräldrarna ska få tid att utföra aktiviteter eller få ta det lugnt.<sup>21</sup> Det är meningen att det ska möjliggöra för föräldrar att ägna sig åt de eventuella syskon som finns i familjen. Enligt länsstyrelsernas rapport<sup>22</sup> bör avlösning både ges som planerad samt spontan insats och bör vara tillgänglig att vid behov utnyttjas alla dagar, dygnet runt. Granskningen utav kommunernas riktlinjer för avlösarservice visar sig innehålla flera begränsningar, framförallt tidsbegränsas besluten genom att besluten efter given tid ska omprövas samt så sker tidsbegränsningar i form av att insatsen ej kan utnyttjas fler än ett visst antal timmar i veckan. Länsstyrelserna anser att kommunernas begränsningar går emot den flexibilitet som insatsen är tänkt att fungera efter. Denna flexibilitet försvinner då familjerna långt i förväg är tvungna att anmäla sitt behov, utöver detta betonar länsstyrelserna vikten av att varje familj bedöms utefter dess unika behov.

Den andra insats som uttryckligen ska fungera som stöd för de anhöriga är korttidsvistelse utanför hemmet. Denna insats är tänkt att ge avlösning i föräldrarnas omvårdnadsarbete och ger brukaren möjlighet att under någon/några nätter bo hos en familj, på ett korttidsboende eller vara på läger. Lokala förhållanden spelar in i bedömningen samtidigt som familjens önskemål och behov bör stå i fokus. Insatsen bör kunna erbjudas både som regelbunden och en akut lösning och vara tillgänglig dygnet runt alla dagar. Även här begränsas insatsen enligt granskningen framförallt i form av tidsbegränsning vilket yttrar sig genom att insatsen endast får utnyttjas under ett visst antal nätter per månad samt att beslutet måste omprövas efter en viss tid. En ytterligare begränsning sker i några kommuner som har valt att utforma riktlinjerna så att insatsen endast beviljas i förhållanden där barnet är i behov av ett tungt eller omfattande vårdnadsbehov. Att tidsbegränsa insatserna är enligt länsstyrelserna ej förenligt med lagtexten.

Länsstyrelserna sammanfattar dess slutsatser utav granskningen och inleder med att uttrycka att situationen är allvarlig då kommuner genom riktlinjerna inskränker den lagliga rätt som individer med funktionshinder har. Dessa begränsningar skapar regionala skillnader som gör att individens rätt till insatser blir beroende utav var denne är bosatt vilket länsstyrelserna anser är helt oacceptabelt. Flera av

---

<sup>20</sup> Se Länsstyrelserna. 2013-12-25

<sup>21</sup> Enligt Österåkers kommun. s 6. 2013-12-25

<sup>22</sup> Enligt Länsstyrelserna. s 15. 2013-12-25

kommunerna anses utgå från socialtjänstlagens begrepp utav skälig levnadsnivå istället för att tillämpa LSS grund som består av att personer med funktionshinder ska ha rätt att leva som alla andra. Länsstyrelserna betonar det orimliga i denna tillämpning då den resulterar i att personer som är i behov av ett varaktigt stöd får leva stora delar av livet utifrån en skälig levnadsnivå. Slutligen anses de begränsade riktlinjerna försvåra för både individen och dess anhöriga att kunna leva ett gott och självständigt liv som är en av grundtankarna i LSS.

Denna rapport ger en inblick i de brister som kan förekomma i insatserna enligt LSS vilket kan bli värdefullt i förståelsen för hur respondenterna upplevt interaktionen med icke-signifikanta andra, i synnerhet myndigheter. Trots att rapporten är från år 2006 anser jag att den kan ge en god inblick i de brister som förekommit. Eftersom respondenterna idag är vuxna kan denna rapport anses ha varit aktuell under intervjupersonernas uppväxtår vilket är relevant då det framförallt är respondenternas upplevelse utav uppväxtsituationen som berörs.

### 4.3 Strategier som utvecklas för att bemästra livssituationen

Dellve<sup>23</sup> har studerat vilka strategier syskon till barn med diagnos inom autismspektrumtillstånd använder i hanteringen utav sin familjesituation samt vilka faktorer som påverkar valet utav hanteringsstrategier. Genom att intervjua ett femtiotal ungdomar kunde vissa strategier fastställas. Dessa strategier använde syskonen i hanteringen utav den situation som uppstod till följd utav familjemedlemmets beteendemönster. Strategierna användes ofta tillsammans och förändrades beroende av kontexten.

Den första strategin har som strävan att uppnå *självständighet*. De syskon som använder sig utav denna upplever ofta att personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd ges ett för stort utrymme inom familjen. Strategin yttrade sig genom att syskonet använder sig av protester, slår sig fri från krav och visar ointresse inför att anpassa sig till familjens behov. Målet består i att följa sina egna drömmar och skapa sig ett eget liv. De håller sitt syskon på avstånd genom att bland annat använda sig utav konfrontationer. Kämpandet för ett eget liv resulterar ofta i en känsla av stor ensamhet. De syskon som använder strategin upplever ofta sorg över en icke-fungerande syskonrelation och begränsat stöd från föräldrarna. Syskonen uttrycker hur de undviker att förknippas med personen med autismspektrumtillstånd med hänvisning till känslor av skam och rädsla. Detta problem yttrade sig framförallt bland kompisar i skolmiljön.

---

<sup>23</sup> Dellve. 2005. s 41ff

Nästa strategi präglas av en *avvaktande* inställning till de egna livsmålen för att kunna prioritera familjens behov i första hand. Syskonet väljer ofta att vara borta hemifrån och undvika konfrontationer genom att hjälpa till och vara duktig när det är hemma. De utvecklar en stark lojalitet till personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd och väljer noggrant ut vilka kompisar som bjuds hem. Dessa syskon försvarar alltid personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd oberoende av dess uppförande som stundtals upplevs som pinsamt. De känner en stark empati för sitt syskon men håller samtidigt en distans.

*Förståelsestrategin* går ut på att syskonet skapar sig en förståelse för beteendemönster vid autismspektrumtillstånd och familjens situation genom att uppmuntras av föräldrarna och i vissa fall söka sig till stödgrupper för syskon. Fokus ligger på att leva upp till föräldrarnas förväntningar och uppträda ”moget”. När de upplevda förväntningarna inte anses efterlevas grips syskonet ofta av skuld känslor. De känner en stark empati för personen med diagnos inom autismspektrumtillståndet och lägger aldrig någon skuld på denna.

Den sista strategin yttrar sig i att syskonet tar ett stort *ansvar* för personen med autismspektrumtillstånd och prioriterar dennes behov i första hand. Syskonet utvecklar handlingsplaner för att skydda personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd från hot i hemmet och skolmiljön. Ofta utvecklas en nära relation mellan syskonen som påminner om en föräldrar-barn relation där känslorna ibland blir så starka att de blir svåra att hantera och upplevelsen av sårbarhet ständigt finns närvarande.

Sammanfattningsvis redogör den första studien för hur stigmatisering påverkar familjen då ett barn har diagnos inom autismspektrumtillstånd. Den följande rapporten redogör för brister i kommunernas riktlinjer som länsstyrelserna genom granskning kommit fram till och utgör därmed en värdefull inblick i hur interaktionen mellan myndigheter och respondenterna kan se ut. I resultatavsnittet kommer denna bakgrund vara värdefull i förståelsen av respondenternas upplevelse av interaktionen med icke-signifikanta andra. Den sista studien har ett mer psykologiskt perspektiv som studerar hur syskonen utvecklar strategier för att bemästra sin livssituation. Uppsatser och forskning utifrån psykologisk teori är stort inom detta område men desto mindre utifrån sociologisk teori. Min uppsats liknar den första studien med avvikelseteori och anhöriga i fokus men har till skillnad från den en större fokus på interaktionen med icke-signifikanta andra utifrån syskonets synvinkel. Slutligen har detta avsnitt således gett ett perspektiv på interaktion med omgivning utifrån studien om stigma, ett myndighetsperspektiv som skapar en förståelse för grunden till interaktion med myndigheter samt ett perspektiv som kan betraktas som en del utav interaktionen inom familjen.



## 5. Teoretiska analysverktyg

Här kommer de teoretiska verktygen presenteras som i analysavsnittet ämnas tillämpas på resultatet. Avsnittet inleds med en presentation utav uppsatsens teoretiska grund, socialkonstruktivismen för att sedan gå vidare till de specifika analysverktygen normteori samt avvikelseteori.

### 5.1 Uppsatsens teoretiska grund

Uppsatsen tar sitt avstamp i socialkonstruktivismen. Denna teori utgår från att verkligheten är konstruerad. För att förstå verkligheten behöver forskaren även analysera de processer som skapar denna verklighet. Tillämpningen utav denna teori kommer således att genomsyra hela uppsatsen. Detta innebär bland annat att utgångspunkten för frågeställningar och syfte utgår från en verklighet som anses konstrueras i interaktion mellan människor. För en god förståelse ges här en kort beskrivning utav socialkonstruktivismens grundtankar kring verkligheten.

Enligt socialkonstruktivismen konstrueras verkligheten i interaktionen mellan människor. Dessa konstruktioner reproduceras och utvecklas ständigt med olika riktningar beroende på kontexten. Genom den sociala konstruktivismen analyseras dessa konstruktionsprocesser med syfte att förstå hur vi kan uppfatta det vi upplever som verklighet. Berger och Luckmann beskriver hur vardagslivet onekligen är den verklighet som framstår som mest dominant.<sup>24</sup> Denna verklighet förefaller självklar för individen som uppfattar den och präglas utav flera beståndsdelar. Först och främst uppmärksammas verkligheten från ett ”här och nu”-perspektiv vilket omfattar den värld som individen verkar i. Detta betraktas således som individens egna värld som denne har möjlighet att påverka. Vidare upplevs verkligheten som intersubjektiv, vilket innebär att det är en värld som individen delar med andra. I denna värld samspelar olika individer som var och en bär på egna konstruktioner utav verkligheter. I den intersubjektiva världen delar individerna en gemensam uppfattning kring verkligheten vilken beskriv som ett ”common-sense knowledge”<sup>25</sup>. Det är denna kunskap som utgör grunden i socialkonstruktivismen då det är genom denna kunskap som människor kan redogöra för vad de vet om verkligheten. Därmed dyker denna teori ned i människors levda livsvärld för att producera kunskap om densamma.

### 5.2 Perspektiv på normer

Då denna uppsats teoretiska analysverktyg utgår från avvikelseteorier<sup>26</sup> är det relevant att även diskutera normer. För att förstå det avvikande behöver vi först förstå det normativa.<sup>27</sup> Det innebär således att utan

---

<sup>24</sup> Se Berger & Luckmann. 1967. s 35

<sup>25</sup> Enligt Berger och Luckmann. 1967. s 37

<sup>26</sup> Se punkt 5.3 om avvikelseteori

ett normsystem så skulle inte stigmatisering eller stämpling kunna ske eftersom stämpling och stigmatisering uppstår först när någon anses ha brutit mot normerna. Här nedan redovisas normteori i stora drag för att sedan knytas samman i en avslutning där en presentation utav tillämpningen av begreppet genomförs.

Sociala normer kan tolkas som förväntningar vilka en social grupp utgår från att dess medlemmar ska uppfylla. Det anger vilka ramar den sociala gruppen förväntas hålla sig inom då det gäller ett helt spektrum från klädval, uppförande till språk. Då en medlem ej uppfyller de sociala normer som råder inom gruppen utsätts denna för reaktioner som kan liknas vid stigma och stämpling, en tydlig sanktion från gruppens övriga medlemmar.<sup>28</sup>

De sociala normerna blir en del utav individen genom internaliseringen under socialisationsprocessen. Symbolisk interaktionistisk teori och den socialkonstruktivistiska teorins syn på socialisationen är övergripande samstämmiga men förklarar processen på något skilda sätt. Vi börjar med den symboliska interaktionismen. Socialisationsprocessen består utav flera delar där självbilden skapas när individen tolkar sitt *spegeljag* utifrån hur omgivningen uppfattar denne. Därmed är självbilden starkt påverkad utav huruvida människorna i individens närmaste omgivning, *de signifikanta andra* bekräftar denne positivt eller negativt. De sociala normerna kan även beskrivas som *den generaliserade andre* då den internaliseras i barnet som genom leken provar olika roller. Genom denna internalisering införlivar barnet omgivningens normer och värderingar till sin egen roll.<sup>29</sup> Enligt socialkonstruktivistisk teori betraktas inte individen födas utan snarare konstrueras till en samhällsmedlem vilket sker genom internaliseringsprocessen under den primära socialisationen.<sup>30</sup> Även denna teori hänvisar till betydelsen utav de signifikanta andras inflytande som individen internaliserar och därmed skapar till sin egen. I flera steg utvecklar sig sedan individen från de signifikanta andras åsikter till den generella, allmänna nivån och har därmed internaliserat de sociala normerna.

Både stigmatiseringsteorin och stämplingsteorin redovisar för sociala normer då dessa avvikelseteorier ej skulle kunna existera utan detta regelverk. I uppsatsen utgör normteorin således en förutsättning för att kunna studera hur stämplingen påverkar familjen utifrån respondentens perspektiv. Genom tillämpning utav detta analysverktyg kan även interaktionen mellan syskonen studeras. Möjligtvis utvecklas egna sociala regler inom familjen som kan betraktas utifrån normteorin.

---

<sup>27</sup> Se Goffman. 2011.s138

<sup>28</sup> Tolkat utifrån Becker. 2006 & Goffman. 2011

<sup>29</sup> Se Mead. 1976.s 120

<sup>30</sup> Enligt Berger & Luckmann. 1967. S 149ff

## 5.3 Avvikelse teorier

Framförallt två teorier gör sig gällande under sociologin kring avvikelse därför har jag valt att samla dessa under rubriken avvikelse teorier. Teorierna är högst relevanta i denna uppsats då de avses att användas som verktyg för att förstå hur syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd upplever interaktionen med icke-signifikanta andra samt interaktionen inom familjen. De huvudsakliga teorier som används i sociologin om avvikelse är stigmatiseringsteori samt stämplingsteori. Avsnittet inleds med att grunden i dessa två teorier beskrivs för att ge läsaren en god förståelse för begreppen. Sedan kommer en sammanfattning ges utav teoriernas tillämpning i uppsatsen.

### 5.3.1 Stigmatiseringsteori

Enligt Goffman produceras det i samhället skiftande sociala miljöer där olika kategoriseringar gör sig gällande. Varje social miljö kategoriserar individerna efter olika typer av normer och värderingar.<sup>31</sup> Med andra ord kan det således beskrivas som att var social miljö i samhället har en viss generaliserade andre. Dessa normer och värderingar resulterar i att individen antar vissa föreställningar kring vem de förväntas att möta inom de olika miljöerna. När denna föreställning ej stämmer överens i mötet med en individ leder detta till stigmatisering. Stigmatisering sker således när omgivningen uppfattar att en individ avviker från normen på ett oacceptabelt sätt. Det kan förklaras med att det uppstår en diskrepans mellan personens skenbara sociala identitet (omgivningens förväntningar inom den givna miljön) och dennes visuella sociala identitet.<sup>32</sup> Stigma utgörs utav tre distinkta typer: Kroppsliga missbildningar, karaktärsdrag som anses avvika från normen samt stambetingade stigma som grundar sig i exempelvis religiös åskådning.<sup>33</sup> Autismspektrumtillståndet kan således betraktas som ett stigma där det är karaktärsdragen som anses avvika från normen vilket därmed bidrar till att omgivningen stigmatiserar personen med detta beteendemönster.<sup>34</sup>

Vidare beskriver Goffman två grupper som på ett eller annat vis stödjer individen som bär på stigma: *De egna* och *de visa*.<sup>35</sup> Den första kategorin utgörs utav de individer som själva stigmatiserats och därmed har en förståelse för situationen. Det är dock den andra kategorin som är väsentlig som teoretiskt analysverktyg i denna uppsats, gruppen vid namn de visa.

De visa utgörs utav den grupp som befunnit sig kring den stigmatiserade individens sociala miljö och därigenom utvecklat en stor förståelse för denna individ. Därmed tillhör denna grupp bland annat de

---

<sup>31</sup> Se Goffman i Lundén & Näsman. 1973. s 53ff

<sup>32</sup> Se Goffman i Lundén & Näsman. 1973. s 54

<sup>33</sup> Enligt Goffman. 2011 s 12

<sup>34</sup> Se rubrik 3.1 för mer information kring vanligt förekommande beteendemönstren vid autismspektrumtillstånd.

<sup>35</sup> Se Goffman. 2011. s 28ff

signifikanta andra. Individerna som stigmatiserats kan i sällskap av de visa släppa självkontrollen och eventuell känsla av skam. De visa kan, å sin sida bli hedersmedlemmar i gruppen av stigmatiserade och därigenom få ett hedersstigma. Hedersmedlemmar agerar förebilder som visar hur långt det är möjligt att behandla en stigmatiserad individ som om denne inte burit på ett stigma. De kan även agera som en uppbärare av hög moral och ta på sig rollen som den stigmatiserade.<sup>36</sup>

Goffman poängterar att ett visst stigma ej bör betraktas som en uppdelning mellan två grupper, de normala och de stigmatiserade.<sup>37</sup> Fenomenet bör istället tolkas som att alla individer kan befinna sig i dessa två poler beroende på vilken kontext de befinner sig i. Det är därmed både rumsliga och tidsmässiga förhållanden som påverkar hur omgivningen betraktar individen.

### 5.3.2 Stämplingsteori

Sociala grupper använder sig utav regler. När en individ utför en handling som bryter mot dessa regler uppstår en reaktion från de övriga gruppmedlemmarna. Reaktionen på den handling som bröt mot reglerna kan betraktas som en stämpling av individen, handlingen anses därmed avvikande.<sup>38</sup> Den sociala gruppen tillämpar således reglerna på specifika personer som därmed stämplas som utanförstående, avvikande.

Reglerna som ovan beskrivits utgörs utav två typer: De formella och de informella. Formella regler är utformade som lagar och brukas därmed utav rättsväsendet för att utöva övervakning. De regler som framförallt studeras i de sociala interaktionsteorierna är de informella reglerna, eller sociala normer. Reglerna skiljer sig mellan olika sociala grupper och är bland annat beroende utav vilken klass, etnicitet och yrkeskategori gruppen befinner sig i.<sup>39</sup> Beroende utav vilka problem de enskilda grupperna möter så utvecklar de olika typer av regelverk. När dessa regelverk möts kan det uppstå oenighet i fråga om vilket som bör tillämpas. Det bör tas i beaktande att individer betraktar reglerna ur olika perspektiv. Om individen befinner sig i en grupp som tillämpat en viss regel har denne ett visst perspektiv medan en individ utanför gruppen förmodligen betraktar regeln på ett annat sätt. Detta är relevant i studiet utav avvikelser då det visar att avvikelser beror helt på i vilken kontext individen befinner sig. Alla regler kan betraktas som påtvingande utav andra människor. Becker exemplifierar detta med regelverk som satts upp utav män som kvinnor förväntas följa, äldre individer som skapat regler som unga ej får bryta mot

---

<sup>36</sup> Se Goffman. 2011. s 40

<sup>37</sup> Enligt Goffman. 2011. s 149

<sup>38</sup> Enligt Becker. 2006 .s 22

<sup>39</sup> Jmf Becker. 2006. s 27

samt medelklassen som upprättar regelverk för domstolar och skolor som sedan underklassen får lyda under.<sup>40</sup>

Liksom i stigmatiseringsteorin framhäver Becker i stämplingsteorin hur viktigt det är att ha en konstruktivistisk syn på begreppen.<sup>41</sup> Avvikelse bör betraktas som en produkt utav en handling som har resulterat i omgivningens reaktioner. Huruvida en handling anses avvikande eller ej är kontextuellt bundet, det beror således på vem som utför handlingen, när handlingen utförs samt i vilket sammanhang handlingen äger rum. Kontentan är att avvikelsen definieras utav handlingens karaktär samt hur omgivningen uppfattar den vilket gör skapandet utav avvikelse till en produkt utav mänsklig interaktion.

Stämpling och stigmatisering utgör således två olika infallsvinklar på avvikelsesteori men syftar båda till att avvikelsen definieras då någon bryter mot de normer eller förväntningar som gör sig gällande i den specifika kontexten. Sammanfattningsvis kommer dessa begrepp tillämpas på materialet med utgångspunkt att alla respondenter som medverkar har syskon som stämplats eller stigmatiserats. Denna utgångspunkt bygger på att diagnosen i sig är en stämpel som definierar individen som avvikande från normen.<sup>42</sup> Denna stämpel resulterar sedan i flera effekter som bland annat resulterar i kontakt med myndigheter. I analysdelen kommer det även studeras huruvida familjemedlemmarna betraktas som medstämplade samt hur interaktionen i familjen påverkas utav stämplingen. Samspelet mellan norm och avvikelse är i högsta grad relevant då de båda är föränderliga och beroende utav varandras förändring. Detta innebär att desto vidare normsystemet är ju färre blir stämplade, ju snävare normsystem ju större risk att bli stämplad. De båda teorierna är därav beroende utav både tid och rumsaspekter.

## 6. Metod

Grunden för denna uppsats bygger på den sociala konstruktivismen. Detta genomsyrar metoddelen då datakvalitén kommer att granskas ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv och ta hänsyn till hur val av plats, metodval samt interaktionen mellan mig och respondenten kan ha påverkat materialet.

### 6.1 Motivering

Valet av metod har sin grund i kvalitativa metoder då syftet med uppsatsen är att beskriva hur syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd upplever sin och familjens situation utifrån syskonens egna perspektiv med ambition att skapa en ökad förståelse för fenomenet. Ambitionen att

---

<sup>40</sup> Se Becker. 2006 .s 28

<sup>41</sup> Se Becker. 2006 .s 26

<sup>42</sup> Se Larsson Abbad. 2013-12-25

skapa en ökad förståelse fungerar väl samman med kvalitativ metod där syskonen själva förmedlar sin bild utav verkligheten. Kvantitativ metod skulle grundats i ett material som ej har sitt avstamp i syskonens egna formulerade tankar där resultatet inte hade gett en ökad förståelse i enlighet med uppsatsens syfte.

## 6.2 Urval

Grundtanken med urvalet kom att skifta vartefter som uppsatsen utvecklades. För att ha god framförhållning skickades ett informationsbrev via mail till anhörighetsstödet<sup>43</sup> i två kommuner samt till organisationer som arbetar med frågor berörande autismspektrumtillstånd innan uppsatsen påbörjades. Anhörighetsstödet valdes genom bekvämlighetsurval från två kommuner i närheten av min bostadsort. Organisationerna valdes utifrån sitt fokus på neuropsykiatriska funktionshinder med viss specialinriktning på autismspektrumtillstånd. Organisationerna skickade i sin tur vidare informationsbrevet till sina medlemmar och anhörigrupper. I början var tanken att materialet endast skulle bygga på intervjuer med respondenter som självmant tagit kontakt efter att de fått ta del utav denna information. Denna ambition grundade sig i att respondenternas egna initiativ skulle ha inneburit ett engagemang i att berätta sin historia. Engagemanget ansågs intressant att studera i sig eftersom det förmodligen var ett fall utav att respondenternas situation väckte känslor som de var benägna att förmedla kunskap om. Så blev dock inte fallet, tre respondenter hörde av sig utifrån detta informationsbrev och alla tre ställde upp på intervju. För att få ett bredare material att utgå ifrån tillfrågades tre personer som jag tidigare var bekant med, även dessa tre personer ställde upp på intervju. Detta resulterade i sammanlagt sex intervjuer.

Det första kriteriet för intervjupersonerna innebar att de skulle befinna sig mellan åldrarna 18-35 år.<sup>44</sup> Respondenterna skulle ha ett syskon med diagnos inom autismspektrumtillstånd och ha möjlighet att intervjuas i eller utanför Stockholm under angiven tidsperiod. En lägre åldergräns användes för att garantera att respondenten av etiska skäl var myndig, den högre åldergränsen utgjordes utav att respondenterna skulle ha en gemensam närhet till barndomen för att reflektion utav denna skulle vara likvärdig. Åldersspannet motiveras även genom att rådande diskurs i samhällskontexten från och med år 1968 förändrades med stöd utav omsorgslagen som bland annat gav alla ”utvecklingsstörda” rätt till vård i hemmet, utbildning samt en förändring utav stängda anstalter till öppna omsorger. Trots att situationen var fortsatt svår ökade kunskapen i samhället och fördomarna minskade.<sup>45</sup> Detta gör att respondenterna gemensamt har syskon som omfattats utav omsorgslagen redan vid respondentens

---

<sup>43</sup> Anhörighetsstödet erbjuds av kommunerna för anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionshinder.

<sup>44</sup> Detta har även diskuterats under rubrik 2.1 då dessa aspekter är relevanta i båda avsnitten.

<sup>45</sup> Se Grunewald. 2008

födelse. Diagnosen är relevant då uppsatsen utgår från att den fungerar som en stämpling<sup>46</sup> vilket i sin tur leder till effekter i interaktionen med icke-signifikanta andra och interaktionen inom familjen.

Diagnosen som stämpel bör betraktas som ett mångfacetterat fenomen då den kan upplevas som både positiv och negativ utav individen. Diagnosen utgör dock oberoende utav detta en tydlig bekräftelse på att individen har ett beteende som anses avvika från normen. Att respondenterna skulle vara anträffbara i Stockholm var ett kriterier som tillämpades av praktiska skäl med hänvisning till ekonomiska och tidsmässiga aspekter.

### 6.3 Genomförande samt etiska aspekter

Den kvalitativa metoden tillämpades genom halvstrukturerade livsvärldsintervjuer<sup>47</sup> med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd. Denna intervjuteknik strävar efter att förstå respondentens vardagsvärld ur dennes eget perspektiv. Då tekniken varken präglas utav en helt öppen eller sluten struktur utvecklades en intervjuguide där flera frågor ställdes med teori och uppsatsens syfte som utgångspunkt. Intervjuguiden fungerade som en trygghet under intervjutillfället och tillämpades till fullo under vissa intervjuer och endast som stöd under andra beroende av hur väl respondenterna själva utvecklade sitt resonemang. En helt öppen intervjuform byggd på övergripande teman skulle ha kunnat resultera i att respondenterna hade fått ökat utrymme att själv leda samtalet och förmedla det de ansåg som mest väsentligt att belysa om sin situation. Denna metod valdes dock bort då den upplevdes som svår att tillämpa då jag inte utfört intervjuer tidigare.

Uppsatsens etiska aspekter utfördes enligt Vetenskapsrådets anvisningar.<sup>48</sup> Inför intervjuerna fick varje respondent ta del av ett informationsbrev. Detta informationsbrev beskrev uppsatsens syfte men framförallt de praktiska aspekterna kring intervjun samt intervjupersonens rättigheter. Respondenten informerades om att denne närsomhelst kunde välja att avbryta intervjun utan att ange orsak eller dra konsekvenser utav detta. Ljudinspelning utfördes och intervjupersonen delgavs information om hur ljudupptagningen skulle hanteras rent fysiskt under uppsatsskrivandet. Alla ljudinspelningar oidentifierades och bevarades på en plats oåtkomlig från obehöriga, respondenterna informerades om att inspelningarna skulle raderas när uppsatsen blev färdigexaminerad. Slutligen garanterades respondenten konfidentialitet.

---

<sup>46</sup> Enligt Larsson Abbad kan en diagnos upplevas som en bekräftelse på annorlundaskap och göra avvikelsen legitim. Se Larsson Abbad . 2013-12-25

<sup>47</sup> Se Kvale & Brinkmann. 2009. s43

<sup>48</sup> Enligt Vetenskapsrådet. 2013-11-04

Med hänvisning till uppsatsens intervjuform som krävt ett aktivt deltagande utav respondenten fick denne skriva under ett samtyckesbrev innan intervjun påbörjades.<sup>49</sup> Intervjupersonen skrev under att denne hade läst informationsbrevet, visste om att intervjun närsomhelst kunde avbrytas samt att intervjun spelades in.

Intervjuerna kom att ta mellan trettiofem och femtio minuter, respondenterna hade innan intervjun informerats om att maxtiden för intervjun var en timme. En intervju genomfördes via Skype där även videofunktionen användes. Två intervjuer genomfördes i en lokal med få förbipasserande och de tre resterande intervjuerna utfördes i cafémiljö. Samtliga respondenter erbjöds olika alternativ på intervjuplats där både avskilda och mer tätbefolkade platser lades fram som förslag.

Samtliga citat från intervjuerna är med hänvisning till Trost rekommendationer<sup>50</sup> omformulerade till skriftspråk med respekt för respondenterna. Utfyllnadsord som ”liksom, typ, så här” har därmed tagits bort. Då denna uppsats fokuserar på respondentens svar snarare än de bakomliggande signalerna ansågs detta tillvägagångssätt genomförbart. Meningar som i det transkriberade materialet ej var i följd men som sattes samman i citatet markerades i brytningspunkten med [...]. Varje citat är genom fotnot refererad till den specifika respondent som citerats, i referenslistan finnes vidare information om intervjutillfället.

## 6.4 Bearbetning

Bearbetningen utav det transkriberade materialet genomfördes med hjälp av marginalmetoden som följande beskrivs.<sup>51</sup> Utifrån uppsatsens teorier skapades koder. Dessa koder fick därefter varsin färg som användes i läsningen utav materialet. Materialet har läst igenom ett flertal gånger och därmed uppvisat fler mönster och kopplingar för varje gång.

Genom denna bearbetning har respondenternas berättelser ställts mot norm och avvikelseteori för att besvara syfte samt frågeställningar. Därmed är respondenternas upplevelse tolkad utav mig med hjälp utav de teoretiska analysverktyg som valts. Detta innebär att de eventuella slutsatser som dras ej är respondenternas direkta förmedling utan en tolkning utav dessa.

---

<sup>49</sup> Enligt Vetenskapsrådet. 2013-11-04

<sup>50</sup> Se Trost. 2010

<sup>51</sup> Se Aspens. 2011. s185



## 6.5 Datakvalitén ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv

Med ambitionen utav att uppsatsen ska hålla en god kvalitet är det av hög relevans att reflektera över min egen roll som uppsatsförfattare vilket även är värdefullt utifrån det socialkonstruktivistiska metodvalet. Uppsatsämnet står mig nära då jag själv har ett syskon med diagnos inom autismspektrumtillstånd. Detta ger mig förståelse för hur situationen påverkat mig och min familj. Utan denna förståelse skulle jag troligtvis inte vara medveten om fenomenet eller se något värde i att belysa det. Jag tar till vara på detta och skriver denna uppsats med avsikt att belysa syskonens upplevelse utav sin situation. Min förståelse har således påverkat mitt val av uppsatsämne. Jag är medveten om att detta kan komma att prägla uppsatsen, min intention är dock att göra en uppsats med god kvalitet präglad utav ett objektiva språkbruk och distanserat förhållningssätt.

Uppsatsen har sin utgångspunkt i socialkonstruktivismen som utgår ifrån att verkligheten konstrueras och är kontextberoende. Intervjuerna har genomförts mellan mig och en respondent i en kontext där intervjuguiden i många fall ej följts till punkt och pricka. Respondentens svar har således påverkats utav denna kontext och kan inte upprepas med exakt samma resultat. Detta är inte heller avsikten med metodvalet som snarare grundar sig i det värdefulla av vad den unika situationen kan resultera i för material.<sup>52</sup>

Under intervjuerna följdes respondenternas svar kontinuerligt upp med följdfrågor som syftade till att klargöra svaren och därmed öka trovärdigheten. På det här sättet gavs en möjlighet att säkerställa huruvida respondenten uppfattat frågan korrekt och om jag uppfattat svaret på ett tillfredställande sätt.

Tre intervjuer genomfördes i cafémiljö. Under en av dessa intervjuer befann sig många gäster runtomkring vilket kan ha påverkat respondentens svar då andra hade möjlighet att höra intervjun. Idealet för en intervjusituation utgörs utav en ostörd miljö utan åhörare vilket denna plats ej stämde överens med.<sup>53</sup> Intervjun resulterade dock i ett rikt material. Alla intervjuer förutom en skedde i direkt interaktion mellan mig och respondenten, den utmärkande genomfördes via Skype med telefon och videokamera. Uppkopplingen var god och påverkade ej kvalitén vid ljudupptagningen som användes under transkriberingen. Om denna intervju genomförts i direkt interaktion skulle möjligheten till att läsa av kroppsspråket och sinnestämning underlättats, utöver detta gav den lika fylligt material som de andra intervjuerna.

---

<sup>52</sup> Se Trost. 2010

<sup>53</sup> Jmf Trost. 2010

Tre av respondenterna var jag bekant med sedan tidigare. Jag är medveten om att detta kan ha påverkat interaktionen mellan oss. Vid dessa intervjuer tenderade frågorna att bli något mindre utvecklade vilket resulterade i att intervjuguiden följdes mer noggrant. Detta kan ha sin grund i vår bekantskap men också vara ett resultat utav att dessa respondenter tillfrågades om intervju till skillnad från de övriga som själva kontaktade mig efter att ha sett informationsbrevet. Materialet utav dessa tre intervjuer har trots detta visat sig vara innehållsrikt.

Det må vara möjligt att en uppsatsförfattare utan förförståelse om fenomenet hade valt att ställa grundligare frågor om respondenternas upplevelse. Jag finner dock att uppsatsen genom bakgrundsavsnittet samt tidigare forskning ger en god insyn i vad en individ med diagnos inom autismspektrumtillstånd kan vara i behov av samt vad de har för rättigheter vilket ger läsaren en god förförståelse inför uppsatsämnet. Därav tillfrågades ej intervjupersonerna ingående om detta.

## 7. Resultat

Detta avsnitt kommer att redovisa resultatet utav de intervjuer som genomförts med syfte att besvara de frågeställningar som uppsatsen har som riktmärke. Dessa frågeställningar behandlar hur respondenten upplever interaktionen med icke-signifikanta andra, hur familjemedlemmarna hanterar stämplingen i interaktion med varandra samt om de signifikanta andra kan betraktas som medstämplade.

### 7.1 Presentation av respondenterna

Med hänvisning till konfidentialitetskravet kommer denna presentation endast redogöra för generella drag hos respondenterna. De sex respondenterna som intervjuats under separata tillfällen är 21- 26 år. Tre av respondenterna är äldre än sitt syskon med diagnos inom autismspektrumtillstånd och de resterande tre är yngre än sitt syskon. Fyra av respondenternas syskon har diagnosen Aspergers syndrom och de resterande respondenternas syskon har diagnos inom autism och autismliknande tillstånd. Flera av respondenternas syskon har även fler neuropsykiatriska diagnoser utöver den inom autismspektrumtillstånd. En av respondenterna har under sin uppväxt bott med syskonet varannan helg, resterande respondenter har växt upp och bott tillsammans med sitt syskon och föräldrar samt eventuellt fler syskon under samma tak. Fem av respondenterna har vid intervjutillfällena flyttat från sin barndomsfamilj och en bor kvar.

## 7.2 Interaktionen med icke-signifikanta andra

I detta avsnitt kommer resultatet redovisas med ambition att svara till hur interaktionen med icke-signifikanta upplevs utav respondenten. Avsnittet inleds med hur respondenterna upplevt interaktionen mellan familjen och myndigheter för att sedan gå in närmare på interaktionen mellan föräldrarna och myndigheter. Slutligen knyts avsnittet samman med en kort redogörelse om respondenternas upplevelse utav interaktionen inom det offentliga rummet.

### 7.2.1 Interaktionen med myndigheter

Familjemedlemmen med diagnos inom autismspektrumtillstånd har enligt lag rätt till en viss typ av insatser och stöd, de ansvariga myndigheterna bedömer efter ansökan om individen anses uppfylla behoven eller ej. Kommunen är även skyldig att se till att syskonet med diagnos inom autismspektrumtillstånd får sina behov uppfyllda i barnomsorg och skola.<sup>54</sup> Då denna individ i många fall är minderårig läggs ansvaret för att ansöka om insatser och stöd på föräldrarna. Resultatdelen nedan ämnar redovisa hur respondenten upplever effekten utav denna typ av system som kan betraktas som en effekt utav stämpling.

Flertalet respondenter upplevde interaktionen med myndigheter och skola som svår och påfrestande för familjen. De beskrev ofta interaktionen som en kamp, ett kämpande för att syskonet skulle få tillgång till sina rättigheter. En respondent ansåg det paradoxalt att det kallades stöd, denne ansåg snarare att det var av motsatt karaktär med hänvisning till en svårhanterlig interaktion och bristfällig hantering utav myndigheterna. Denna bristfälliga hantering yttrade sig enligt respondenten genom att myndigheterna indikerade misstro samt agerade dömande i interaktion med föräldrarna vilket nedanstående uttalande belyser:

*Det känns inte riktigt som att man tar anhörighetsbiten på allvar från myndighetssidor, att det faktiskt är en omständighet som påverkar hela familjen[...] Ett bra stöd hade varit att sluta tjafsas om ersättningar hela tiden och ständigt ompröva beslut. Det läggs ju så stora tidsresurser på detta vilket jag tror påverkar hela familjen. Istället för att lägga alla resurser på kontrollorgan så kunde man använt dem till att psykiskt stötta de som lever i sådana här konstellationer.<sup>55</sup>*

---

<sup>54</sup> I uppsatsen betraktas även skolor som myndigheter. Se rubrik 3.2 för utförlig information kring individens rättigheter.

<sup>55</sup> Respondent 1

En respondent upplevde att bristen på rutin och kontinuitet från myndigheternas sida resulterade i att dennes syskon blev förvirrad vilket ledde till frustration inom hela familjen. Enligt en annan respondent upplevdes syskonets nuvarande stöd fungera bra. Familjemedlemmarna hade vid diagnosticeringen utav syskonet flera år tidigare, blivit erbjudna utbildningar där de fick lära sig om beteendemönster vid autismspektrumtillstånd och hur detta bäst kunde bemötas. Respondenten tillade dock att stödet till syskonet inte kommit gratis vilket formulerades som flera års kämpande i motvind, vidare berättade denne:

*Man får ligga på LSS jämt och ständigt. Hävda sin rätt och se till att ens ärende hamnar högst på bordet, det kommer ju inte av sig självt. Det finns ju en del stöd att få bara man frågar och tjarar tillräckligt mycket men det kunde ha kommit tidigare och varit mer lättillgängligt istället för att man själv skulle behöva kämpa sig fram till det.<sup>56</sup>*

Vidare beskrev några respondenter att de hade gått i samma skola som sitt syskon och upplevde att förekommande begrepp som *DAMP- ungar* och *sär barn* upplevdes smärtsamt att höra från skolkamraterna. En respondent berättade att denne varit på rundvisning ledd utav några kommande skolkamrater vid början i en ny skola:

*De visade skolan för oss och då gick vi förbi min brors klass i en korridor där bland annat hans klassrum var och då sa de ungefär att 'här går sär barnen' och då skrattade typ alla. Det tyckte jag kändes jävligt förnedrande, att min bror är annorlunda eller att man ser ned på dem. Det kommer jag ihåg att jag tyckte var väldigt smärtsamt.<sup>57</sup>*

En annan respondent upplevde skolkamraternas bemötande under skolperioden som smärtsam då de utsatt syskonet för omfattande mobbning. Intervjupersonen tog sig då an uppgiften att skydda syskonet genom att umgås med denne på skolrasterna.

Flera respondenter ansåg det viktigt att myndigheter förstod att hela familjen blir påverkade utav syskonets beteendemönster och interaktionen med myndigheter och skola. Ingen av de intervjuade upplevde att de själva fått stöd från myndigheter eller skola i sin roll som syskon. Flera ansåg dock att det skulle fyllt en viktig funktion. En respondent upplevde att situationen utan stöd i barndomen varit tung att ta sig igenom själv. Denne ansåg att det uteblivna stödet var en bidragande faktor till att familjens upplevda annorlundaskap påverkat att respondenten upp i vuxen ålder ansåg sig ha svårt med sociala kontakter. Respondenten beskrev sig och sin familj som "lite konstiga". Ett annat exempel utgörs

---

<sup>56</sup> Respondent 2

<sup>57</sup> Respondent 4

av en respondent som under intervjun förmedlade flera svårigheter denne upplevt under barndomen. Dessa svårigheter skulle, enligt respondenten, förmodligen ha underlättats om denne fått stöd utav myndigheter. Önskemålen bestod i att vuxna via myndigheterna skulle förmedla att situationen respondenten befann sig i var speciell. Vidare önskade respondenten sig ha fått verktyg för att kunna sätta gränser när syskonet utförde handlingar som intervjupersonen upplevde som integritetskränkande. Sammanfattningsvis framhöll respondenten vikten att få verktyg att se sina egna behov men också att bli sedd från vuxna runtomkring då ansträngningar kring syskonet gjorde att intervjupersonen upplevde sig hamna i skuggan.

### 7.2.2 Föräldrarna

Ett framträdande tema som flera av respondenterna förmedlade var att modern i familjen tog ett stort ansvar för interaktionen med myndigheter och skola i strävan efter att få ett fullgott stöd till respondentens syskon. Temat kom under en intervju fram i subtila former där respondenten i förbifarten uttryckte att syskonet hade fått möjlighet till utlandsresa tack vare att modern var duktig på att söka stöd och insatser. En respondent kände sig trygg med att syskonet fått det stöd denne var i behov av med hänvisning till att modern var bra på att tjata och ihärdig med telefonsamtalen till de olika myndigheterna och skolorna. Liksom den föregående utsagan beskrev kommande respondent hur moderns agerande i interaktion med myndigheter uppfattades som tjatigt, drivet samt påstridigt. Detta bemötande gav i större utsträckning framgångsrika resultat i form av stöd till syskonet än när fadern som ansågs agera försiktigare och inte lika pådrivet ansvarade för interaktionen. Flera av respondenterna uttryckte oro över moderns interaktion med myndigheterna då denna betraktades ta alltför mycket energi. En respondent uttryckte det som följande:

*När det gäller familjen tror jag att det har påverkat mamma mest. Hon har fått slagits så mycket för att han [syskonet] inte har fått någon hjälp. Det spelade inte ens någon roll att man hade papper, man har fått säga till och maila många lärare och det har varit jätteroligt, inte alls[...] Jag beundrar henne för att hon har orkat med, för att hon inte bara lagt ned en dag, satt sig i ett hörn och bett en annan människa att sköta allting[...] Jag förstår fortfarande inte sen flera år tillbaka hur hon ska orka längre.<sup>58</sup>*

Flertalet respondenter upplevde därmed att det var modern som tagit det huvudsakliga ansvaret för att interagera med myndigheter. När det gällde faderns roll ansågs han i flera intervjuer ha svårt med hanteringen utav syskonets beteendemönster samt interaktionen med myndigheter och skola. Detta

---

<sup>58</sup> Respondent 3

förklarade flera respondenter med att förmodligen även fadern uppfyllde vissa kriterier för autismspektrumtillstånd utan att detta diagnosticerats. I ett fall där respondenten inte uttryckte denna förmodan ansågs båda föräldrarna i lika stor grad vara involverade i ansvaret men på olika områden. Modern ansvarade framförallt för interaktionen med myndigheter och fadern tog ansvaret över interaktionen med syskonet i hemmet. En respondent upplevde att båda föräldrar saknat verktyg för att hantera syskonets beteendemönster samt interaktionen med myndigheter och skola. Detta resulterade i att interaktionen inom familjen kom att präglas utav mycket bråk och oenigheter.

Slutligen upplevde flera av respondenterna hur utomstående i det offentliga rummet reagerade på syskonet genom att antingen uppträda vänligt och visa pedagogiskt engagemang eller genom uttryck som blickar och leenden alternativt genom negativt bemötande. En respondent upplevde att familjens möjlighet att befinna sig i det offentliga rummet inskränktes på grund av utomståendes bemötande. Denne upplevde att utomstående hade en tendens att vilja belysa att de uppfattade syskonet som annorlunda. Respondenten upplevde även att omgivningen ansåg att syskonets beteendemönster grundade sig i att denne var ouppfostrad vilket intervjupersonen tolkade som ett resultat utav bristande kunskap.

### 7.3 Interaktionen inom familjen

I resultatets avslutande del behandlas interaktionen inom familjen. Detta är relevant för att se om och i så fall hur effekterna utav stämplingen påverkar interaktionen även här. Första stycket kommer att redovisa hur familjen använder olika strategier för att inte riskera att syskonet exkluderas ur gemenskapen och det andra stycket beskriver hur respondenten idealiseras när det blir jämfört med syskonet.

Flera respondenter berättade om hur de i familjen valde att förhålla sig då syskonet närvarade med fokus på att denne skulle känna sig som en i gemenskapen. Detta uttryckte sig på flera sätt, en respondent beskriver hur denne upplevt middagssituationen som väldigt laddad då fokus låg på att inkludera syskonet. Om respondenten hade något att berätta valde denne ofta att vänta till ett eget tillfälle med föräldrarna alternativt berätta det på ett väldigt pedagogiskt vis. Detta sätt att hantera situationen upplevde respondenten som hämmande. En annan respondent berättade hur samtal mellan föräldrarna och denne framförallt skedde separerat från syskonet. När syskonet närvarade undveks samtal om respondentens goda studieresultat eller andra stora nyheter. Vidare berättade respondenten att denne

som vuxen ibland bjöd hem syskonet när denne hade vänner hemma och hur fokus då låg på att få med syskonet i gemenskapen genom att anpassa språk och samtalsämnen.<sup>59</sup>

Ett genomgående tema i intervjuerna var att syskonen jämfördes med varandra. Jämförelsen utfördes av såväl de själva samt omgivningen. Förväntningarna på respondenterna upplevdes i många fall vara präglade av en idealiserande ansats. Respondenten ansågs i kontrast till syskonet som lyckad då syskonet ofta bedömdes ha det svårare. Detta upplevdes således hämmande av flera respondenter då de valde att avstå från aktiviteter eller utföra aktiviteterna med en känsla av skuld. En respondent beskrev det som en inre kamp mellan att leva sitt liv och avstå det för att syskonet inte hade tillgång att leva sitt liv på samma sätt. Många respondenter beskrev känslan av att utses till ideal som svår då de inte kunnat identifiera sig själva med den illusionen. Följande respondent utsattes för mobbning under skolåren men upplevde att detta ej kunde förmedlas då denne i kontrast till syskonet ändå hade det bättre. Samma respondent förmedlar det följande:

*Jag hade väldigt dåligt självförtroende och kände mig inte alls lyckad så det blev väldigt konstigt att man hela tiden visste att jag hade en bror som hade det sämre. Det kändes som att det var väldigt få som förstod hur jag egentligen mådde och jag hade själv svårt att formulera det [...] som att min egen självbild och omgivningens bild utav mig har varit väldigt olika, jag har haft svårt att förhålla mig till det.<sup>60</sup>*

Syskonen upplevdes således ofta jämföras med resultatet att respondenten idealiserades och syskonet i sin tur ansågs ha svårigheter. En respondent upplevde det jobbigt att, som barn, bli jämförd med syskonet då denne dels ville se sig som en egen person men även var orolig över att utomstående skulle tro att syskonets beteendemönster också var en del utav respondentens personlighet. En annan respondent upplevde att syskonet utgjorde idealiseringskällan. Syskonet jämförde sig ofta med respondenten vilket denne upplevde som både positivt och negativt. Det var positivt i det hänseendet att syskonet lyssnade till respondentens råd, bland annat hade respondenten möjlighet att hjälpa syskonet med klädval för att kombinationerna inte skulle bli alltför iögonfallande. Det negativa bestod i att respondenten ibland upplevde skuld känslor över att inte alltid kunna finnas tillgänglig för syskonet. Dessutom upplevdes jämförelsen som problematisk då de båda syskonen hade så olika förutsättningar.

---

<sup>59</sup> Som sagts under rubrik 7.1 bor fem utav respondenterna inte längre tillsammans med sitt syskon.

<sup>60</sup> Respondent 4

## 7.4 Sammanfattning av resultatavsnittet

Det redovisade materialet har visat på flera mönster som alla berör interaktion. Respondenterna beskrev sin syn på interaktionen med de icke-signifikanta andra. Denna interaktion ansågs i stort var slitsam, det visade sig att stöd och insatser var svåra att få även om föräldrarna var ihärdiga och tjtade. Detta resulterade i att framförallt mammorna upplevdes som trötta och respondenterna upplevde oro för hennes hälsa. Många upplevde svårigheter i skolmiljön där skolkamraterna använde sig utav nedsättande vokabulär och även utsatte syskonet för mobbning. Vidare berörde resultatavsnittet hur respondenterna upplevt interaktionen i det offentliga rummet. Denna interaktion visade sig ofta präglas utav olika gester och bemötande som ej uppskattades utav intervjupersonerna.

Det avslutande avsnittet berörde interaktionen inom familjen. Familjen visade sig använda flera strategier för att inkludera syskonet i gemenskapen, detta ledde i vissa fall till att respondenten upplevde sig hämmad. Framförallt framfördes resultatet kring hur respondenten i jämförelse med syskonet upplevde sig få symbolisera idealet. Det här gjorde att respondentens behov av att uttrycka sina känslor försvårades då denne inte ville bryta förväntningarna som omgivningen ställde.

## 8. Analys

I detta avsnitt diskuteras resultatet tillsammans med de teoretiska analysverktygen normteori och avvikelseteori med syfte att få en ökad förståelse för fenomenet utifrån teoretiskt perspektiv. Socialkonstruktivismen genomsyrar hela uppsatsen liksom denna analysdel genom att fokuset ligger på hur verkligheten konstrueras i interaktionen mellan familj och icke-signifikanta andra samt mellan familjemedlemmarna. Strukturen är densamma som i resultatdelen med underrubriker som anpassats efter analysområdet.

### 8.1 Interaktionen med icke-signifikanta andra

#### 8.1.1 Interaktionen med myndigheter

Myndigheternas agerande kan betraktas som en effekt utav stämplingen. Interaktionen med myndigheter skiljer sig från interaktion med andra signifikanta andra. Detta beror på att interaktionen mellan myndighet och föräldrar präglas utav såväl formella som informella regler. Under denna interaktion behöver därmed föräldrarna utveckla kunskap om de formella reglerna för att hävda barnets rätt till stöd.

Vidare blir individen genom myndighetskontakterna stämplad som avvikande eftersom kontakt med myndigheter ej anses utgöra normen. Denna stämpling förstärks då interaktionen försvåras utav



bristfällig hantering och otillgänglighet. Föräldrarna behöver då lägga mer tid på hanteringen vilket gör att de förflyttas ytterligare från normen som påkallar andra förväntningar på föräldrarna som de ej har tid att uppfylla.

Den bristfälliga hanteringen ledde enligt resultatet fram till att syskonen med diagnos inom autismspektrumtillstånd kunde bli förvirrade och därmed få förstärkt beteendemönster vilket i sin tur kan komma att påverka hela familjen. Utifrån detta kan således effekten utav stämplingen betraktas ha drabbat hela familjen ändock på olika sätt.

I skolmiljön valde en utav respondenterna att sitta med sitt syskon, som var utsatt för mobbning, under rasterna vilket kan tolkas som att respondenten ville mildra stämplingen som de utomstående utförde. Det kan därutöver tolkas som att respondenten ingår i *de visa* samt bär på ett hedersstigma och därmed agerar förebild för att visa omgivningen hur långt det är möjligt att behandla syskonet som om denne inte stigmatiserats. En annan respondent beskriver hur utomstående utgår från att syskonets beteendemönster grundar sig i barnet är ouppfostrat vilket gör att föräldrarna blir medstämplade då det är deras ansvar att uppfosta sitt barn.

Slutligen beskrev några respondenter hur de i skolmiljön upprepande gånger utsattes för språkbruk som upplevdes smärtsamt att höra. Detta språkbruk kan tolkas som ett uttryck för att befästa normerna inom skolmiljön. Genom att definiera vad som anses bryta mot det informella regelverket ges ett tydligt direktiv för vad normen utgörs av, det vill säga det motsatta.

### **8.1.2 De medstämplade föräldrarna**

Under detta tema förmedlades bland annat respondenternas upplevelse utav moderns betydelse i interaktionen med myndigheter. Modern tog mycket ansvar och visade stort engagemang för syskonets rätt till stöd och insatser. Detta kan tolkas som en strategi för att öka möjligheten för personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd att få stöd och därmed kunna leva mer enligt normen och mildra omgivningens stämpling. Interaktionen i sig kan även tolkas som en effekt utav stämplingen då barnet behöver en stämpel i form av en diagnos för att modern överhuvudtaget ska kunna söka stöd. Respondenternas berättelser indikerar att förväntningarna på modern i interaktion med myndigheterna fokuserade på att hon genom ihärdigt och drivet beteende skulle bevisa att stödet och insatserna verkligen behövdes. Dessa förväntningar visade sig dock resultera i att modern riskerade att utveckla ohälsa vilket i sin tur oroade respondenten.

Till skillnad från mödrarna upplevdes fäderna i flera fall ha svårt att hantera situationen då denne uppgavs ha liknande beteendemönster som syskonet.<sup>61</sup> Detta är intressant i relation till den bakgrunden att personen med diagnos inom autismspektrumtillstånd är beroende utav att föräldrarna aktivt engagerar sig för att få stöd och insatser. Om då föräldrarna saknar denna kapacitet riskerar barnet att bli utan stöd. Fäderna upplevdes i andra fall sakna de egenskaper som fungerade bra i interaktionen med myndigheter vilket gjorde att de istället engagerade sig i syskonet på hemmaplan.

Möjligen har föräldrarna internaliserat olika normsystem beroende på att de har olika kön och därmed specifika förväntningar kopplade till dessa vilket gör att handlingsmönstren ter sig olika. Sammanfattningsvis kan modern betraktas som mycket påverkad utav stigmat vilket även respondenterna visar tendenser till då de är oroliga över moderns ohälsa till följd utav detta.

När interaktionen med de icke-signifikanta andra förmedlades utanför hemmet befann sig familjen i en annan social grupp och kontext vilket även innebar ett annat rådande normsystem. De förväntningar som inom denna kontext gällde var inte anpassade efter att inkludera syskonet. Detta visade sig genom att syskonet ansågs utföra regelbrott och utlöste därmed reaktioner, stämplades som avvikande. En respondent upplevde hur familjens rörlighet i det offentliga rummet inskränktes på grund av detta. Därmed påverkades hela familjen utav den stämpling som utfördes mot syskonet.

## 8.2 Interaktionen inom familjen

### 8.2.1 Det familjära normsystemet

Resultatet tyder på att flera familjer utvecklar ett familjärt normsystem med syftet att syskonet ska inkluderas i gemenskapen. Det familjära normsystemet kan förklaras utifrån normteori där normsystemet består i de förväntningar som familjen, den sociala gruppen, utformar. Enligt stigmatiseringsteorin uppstår stigma som en effekt utav diskrepans mellan omgivningens förväntningar på individen och dess faktiska sociala identitet. Genom det familjära normsystemet skapas förväntningarna utefter syskonets beteendemönster. Därmed minskar risken för att syskonets uppträdande ej ska överensstämma med familjens förväntningar på denne, kontentan blir då att risken för att syskonet ska stigmatiseras inom familjen minskar. Familjen kan således betraktas som *de visa*, enligt teoriavsnittet utgör *de visa* de personer som den stigmatiserade kan släppa självkontroll och skamkänslor med. Det familjära normsystemet kan även tolkas utifrån stämplingsteorin då det genom

---

<sup>61</sup> Se under rubrik 7.2.2 hur respondenter upplever att även fädernas beteendemönster uppfyller vissa kriterier för autismspektrumtillstånd trots att de ej diagnosticerats.

det anpassade regelverket ej ger syskonet möjlighet att utföra ett regelbrott. Detta normsystem försäkrar därmed att syskonet ej riskerar att stämplas och att den övriga familjen ej riskerar att utgöra stämplingens källa. Normsystemet kan betraktas som en motkraft mot stigmatiseringen som upplevs från den yttre världen.

Det familjära normsystemet betraktas i sig som en hanteringsstrategi som familjen reproducerar i interaktion med varandra. Därmed kan hanteringsstrategin betraktas som ett sociologiskt komplement till Dellves studie<sup>62</sup> som utgår från psykologiska aspekter hos den enskilda individen. Det familjära normsystemet yttrar sig framförallt genom familjens samtalsmetodik som därför kan betraktas som en konsekvens utav de rådande normerna. Respondenter beskriver hur samtalen anpassas efter syskonet genom att ta hänsyn till språkbruk och samtalsämnen. Ofta valde flera respondenter och föräldrar att samtala när syskonet ej närvarade speciellt om samtalsämnet rörde respondenten. En respondent beskrev situationen som hämmande. Konsekvensen utav att fokusera på inkluderingen av syskonet genom ett utformat normsystem blir således att det istället blir respondenten som upplever sig exkluderad ur familjegemenskapen.

### 8.2.2 Det medstämplade syskonet

Vidare redovisas i resultatet hur syskonen jämförs med varandra både på respondentens, syskonets och omgivningens initiativ. Denna jämförelse kan tolkas med norm och avvikelseteori i stort. Resultatet indikerar att syskonet ofta upplever sig idealiserad vilket därmed ställs i kontrast till syskonet som av omgivningen stämplat, respondenten uppfyller därmed normen och syskonet regelbrottet. Det skapas förväntningar på respondenten att denne, i kontrast till syskonet, ska agera lyckligt och vara problemfri. Dessa förväntningar internaliseras in i respondenten under socialisationsprocessen och blir till dennes egna. I de fall där syskonet idealiserade respondenten kunde detta utnyttjas genom att intervjupersonen gav råd om uppträdande och klädval till syskonet. Detta tolkas som en strategi där respondenten vill hjälpa syskonet att inte utföra regelbrott och därmed minska risken för syskonet att bli stämplat. När förväntningarna förmedlades från respondenten själv uttryckte det sig genom skuld känslor då denne avstod från att göra aktiviteter som syskonet inte hade möjlighet till. Det uppstod även en diskrepans mellan respondentens egen självbild och de upplevda förväntningarna. För att sammanfatta stycket presenteras följande slutsats. Att respondenten illustrerar normen är en konsekvens utav stämplingen av dess syskon. Det kan således betraktas som att respondenten har smittas utav stämplingen men till skillnad från att bära stigmat, i flera kontexter istället utses som normen.

---

<sup>62</sup> Dellve. 2005

### 8.3 Sammanfattning av analysavsnittet

Analysavsnittet inleds med att resultatdelen kring interaktion med icke-signifikanta andra analyseras med hjälp av de teoretiska analysverktygen. Först diskuteras hur interaktionen med myndigheter kan betraktas som en effekt utav stämpling och hur detta i sin tur påverkar hela familjen. Vidare hanteras det avsnitt som redogjorde för föräldrarnas roll i interaktion med myndigheter då detta visade sig framträdande i flera utav intervjuerna. I synnerhet mammornas engagemang kan tolkas som en önskan att stöd och insatser ska få barnet att passa in bättre inom normens ramar. En förklaring till att föräldrarna intog olika ansvarsroller presenteras där de antas internalisera olika förväntningar beroende utav att de har olika kön.

Därefter redovisas för interaktion inom det offentliga rummet som förklaras med normteori. Då inträdet i ett annat normsystem innebär snävare gränser än inom familjens bryter syskonet lättare mot reglerna, därav drabbas denne utav stämpling.

Vidare behandlas interaktionen inom familjen. Här utformas en idé om ett familjärt normsystem som familjen utvecklat för att syskonet ej ska känna sig exkluderad. Detta kan ses som en motkraft mot den yttre värld som upprepande stämplar individen. Detta familjära normsystem resulterade i att familjemedlemmarna använde olika strategier som bland annat gick ut på att respondenten väntade eller avstod från att berätta saker då detta kunde få syskonet att känna sig exkluderad.

Slutligen analyserades den jämförelse som upprepande gjordes utav syskonen. Detta kan tolkas som att de i kontrast tilldelas olika roller som av respondenterna i många fall upplevdes som tunga att bära.

## 9. Slutdiskussion

I detta avsnitt ämnar jag att knyta samman uppsatsen och diskutera dess resultat i förhållande till uppsatsens syfte, tidigare forskning samt egna reflektioner.

Utifrån respondenternas berättelser har interaktionen med myndigheterna ej haft en gynnande och stödjande effekt. Hanteringen utav insatser har snarare haft motsatt effekt och resulterat i fler hinder för familjen än vad den ursprungligen ställdes inför. Att interaktionen mellan familjer och myndigheter upplevts som svårhanterlig går stick i stäv med de kriterier kommunerna enligt LSS ska uppfylla. Enligt LSS ska insatserna fungera på ett tillgängligt sätt och genom varaktighet och god samordning leda till att den berörda individen ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Den bristfälliga hantering som sker leder till att samtliga familjemedlemmar blir berörda. Framförallt uttryckte respondenterna en oro

för mammornas hälsa då de tog det största ansvaret för interaktionen utåt. Föräldrarnas kämpande påverkade även det avseendet att respondenten i vissa fall inte ville lägga mer börd på föräldrarna och därmed inte uttryckte sina egna känslor och behov. Bristen i hanteringen kan härledas till rapporten som redovisades under tidigare forskning.<sup>63</sup> Länsstyrelserna ansåg att kommunernas begränsningar utav riktlinjerna i LSS skulle kunna försvåra för individen och dess anhöriga att kunna leva ett gott och självständigt liv. Denna reflektion går helt i linje med resultatet av denna uppsats vilket gör att den kan betraktas som ett inifrånperspektiv på det rapporten redogjorde för.

Enligt studien om stigmatisering<sup>64</sup> ansågs mötet med specialiserade skolor och myndigheter kunna förtydliga stigmat och försvåra för familjen att passera som ”normala”. Resultatet i uppsatsen tyder på att interaktionen med myndigheter gjorde att stämplingens effekter drabbade de signifikanta andra vilket då försvårade deras möjlighet att passera. Det blev ett desto större hinder på grund av att interaktionen tog så mycket tid och kraft från föräldrarna, detta kan tänkas påverka hela livssituationen då andra aktiviteter ej kan prioriteras. Om interaktionen mellan myndighet och föräldrar är svårhanterlig indikerar det att föräldrarna behöver vara resursstarka för att klara av att hantera den. Det innebär således, utifrån mina egna reflektioner, att barn med föräldrar som är resurssvaga riskerar att inte få det stöd de är i behov av vilket i sin tur försvårar hela familjesituationen. Enligt min åsikt bör inte föräldrarnas resurser vara en avgörande faktor till om barnet får det stöd denne är i behov av då barnets bästa bör stå i fokus oavsett dess föräldrars kapacitet. Hanteringen bör inte heller ta sådan tid och kraft att föräldrarnas möjlighet att ta hand om syskonen eller utföra aktiviteter påverkas nämnvärt. Detta gör det relevant att diskutera hur hanteringen i landets kommuner fungerar då föräldrarnas kapacitet ej bör vara det avgörande för barnets rätt till stöd och därmed hela familjens välmående.

Vidare visar respondenternas berättelser på vikten utav information och kunskap kring funktionshinder och autismspektrumtillstånd i allmänhet.<sup>65</sup> Enligt lag har idag funktionshindrade förbättrade villkor. Detta kan således ge en bild utav hur samhället i stort värderar personer med funktionshinder. Den svåra hantering som uppstår i interaktionen med myndigheter och omgivning indikerar dock att det trots dessa lagar sker stämpling utav familjen och individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd. Att interaktionen med myndigheter är svårhanterlig kan uppfattas som en misstro mot föräldrarna, att de med uppsåt förväntas söka stöd och insatser som deras barn egentligen inte är i behov av. Dessutom tyder flera respondenters berättelser på de svårigheter som kan uppstå i mötet med omgivningen. Flera berättar om att de i skolan har upplevt sitt syskon fara illa. Individer med funktionshinder blir än idag

---

<sup>63</sup> Se Länsstyrelserna. 2013-12-25

<sup>64</sup> E.Grey. 1993

<sup>65</sup> Se även E.Grey. 1993, där studien visat att omgivningens okunskap ledde till kraftiga reaktioner på familjen.

utstötta, eller stämplade men förmodligen signaleras och uttrycks på andra sätt än tidigare. Det är därför av vikt att information kring autismspektrumtillstånd hela tiden produceras och förmedlas till såväl barn som vuxna samt myndigheter för att kunskapen och förståelsen för hur dessa familjer och individer påverkas förbättras.

I analysavsnittet tolkade jag familjens interaktionsmönster som ett tecken på ett utvecklat familjärt normsystem. Detta normsystem kan betraktas som en hanteringsstrategi där normsystemet gör hemmet till en plats där individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd kan känna sig inkluderad, därmed blir detta en fristad från den yttre världen där denne individ ständigt riskerar att bryta mot regler. Detta kan tolkas som att normerna inom familjen blir vidare vilket därmed gör möjligheten att stämplas snävare. Som en konsekvens utav detta normsystem antar respondenten vissa hanteringsstrategier som kan tolkas utifrån Dellves<sup>66</sup> studie. Tre utav strategierna gör sig gällande: Den avvaktande, förstående och ansvarsfulla strategi. Den avvaktande strategin innebär att respondenten åsidosätter sina egna behov för att inkludera individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd. Detta uttrycker sig bland annat genom att syskonets behov utav att uttrycka sig och berätta saker blir hämmat. Vidare upplevde flera respondenter att de inte kunde förmedla sina känslor då de inte ville ligga föräldrarna till last. Detta kan spegla förståelsestrategin där föräldrarna förväntar sig av syskonet att denne ska uppträda moget vilket här resulterar i att syskonet inte upplever sig ha möjlighet att förmedla sina känslor samt prioritera sig själv först. Den sista strategin som syftar på ansvar kan även den tillämpas då syskonet prioriterar att inkludera individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd vilket har som effekt att syskonet själv kan uppleva sig exkluderad ur familjegemenskapen. Detta familjära normsystem kan ha positiv effekt på individen med diagnos inom autismspektrumtillstånd då denne får en anpassad miljö, en konsekvens utav detta kan dock bli att syskonet upplever sig få mindre mentalt utrymme inom familjen. Kunskap kring detta är relevant för LSS-handläggare och skolpersonal då syskonet kan behöva stöd med att prioritera sig själv, sätta ord på sina känslor och framförallt få bli sedd i sin situation utav vuxenvärlden.<sup>67</sup>

Sammanfattningsvis anser jag att denna uppsats genom resultat, analys och slutdiskussion har kunnat besvara de frågeställningar som uppsatsen haft som utgångspunkt. Respondenterna har redogjort för sina upplevelser utav interaktionen med icke-signifikanta andra samt interaktionen inom familjen. Utifrån intervjuerna har jag genom de teoretiska analysverktygen skapat en idé om ett familjärt normsystem som ett svar på hur stämplingen i den ”yttre omgivningen” hanteras inom familjen. Genom analysen har jag konstaterat att familjemedlemmarna kan anses vara medstämplade utifrån det faktum att de i väldigt stor

---

<sup>66</sup> Dellve. 2005

<sup>67</sup> Se hur syskonen upplever det uteblivna stödet under rubrik 7.2.1

grad påverkas utav stämplingens särskilda effekter. Syskonet påverkas utav stämplingen genom att denne idealiseras och därmed får stora förväntningar att leva upp till. Jag hoppas att denna uppsats kan utgöra en del utav förståelsen kring syskon och dess familjesituation. Denna förståelse är ständigt i behov av att förnyas och förmedlas för att förbättra dessa familjers livssituation.

Det skulle vara intressant att i vidare forskning studera hur interaktionen mellan syskonen ser ut genom att intervjua båda parter. Det skulle även vara värdefullt att intervjua föräldrar, i synnerhet mammor, för att ta del utav deras upplevelse av interaktionen med myndigheter. Då det är av värde att förmedla syskonens situation när de är barn kan det vara värdefullt att, som forskare med god erfarenhet, intervjua just barnen som med egna formuleringar får berätta om sin pågående familjesituation.

## 10. Referenslista

### Litteratur

- Alwin, Ann-Marie, *Ensam på insidan: syskon berättar*, Cura, Stockholm, 2008
- Aspers, Patrik, *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*, 2., [uppdaterade och utökade] uppl., Liber, Malmö, 2011
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas, *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*, Anchor books, New York, 1967
- Dellve, Lotta. ”Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser”, s.41-49 i Långberg, Bodil & Windelhed, Eva (red.) *Jag finns också!: om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*, [Ny, omarb. och kompl. utg.], Stiftelsen allmänna barnhuset, Stockholm, 2005
- Goffman, Erving, *Stigma: den avvikandes roll och identitet*, 3. uppl., Norstedt, Stockholm, 2011
- Goffman, Erving. ”Stigma. Anteckningar om den förstörda identiteten”, s.53-59 i Lundén, Ann & Näsman, Elisabet (red.), *Stämplingsprocessen: beskrivning av de utstöttas livssituation och självbild*, Prisma, Stockholm, 1973
- Grunewald, Karl, *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*, 1. uppl., Gothia, Stockholm, 2009
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 2. uppl., Studentlitteratur, Lund, 2009
- Långberg, Bodil & Windelhed, Eva (red.) *Jag finns också!: om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*, [Ny, omarb. och kompl. utg.], Stiftelsen allmänna barnhuset, Stockholm, 2005
- Mead, George Herbert, *Medvetandet, jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt*, Argos, Lund, 1976
- Rienecker, Lotte & Stray Jørgensen, Peter, *Att skriva en bra uppsats*, 2., [rev. och uppdaterade] uppl., Liber, Malmö, 2008
- Becker, Howard S., *Utanför: avvikandets sociologi*, Arkiv, Lund, 2006
- Sundström, Elina, *Jag är också viktig: att växa upp med en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*, MBM, Stockholm, 2012
- Trost, Jan, *Kvalitativa intervjuer*, 4., [omarb.] uppl., Studentlitteratur, Lund, 2010



## Elektroniska dokument

Autismasperger. *Att skriva om autism*. Besökt hemsida: 2013-11-08

<http://autismasperger.wordpress.com/2013/11/01/att-skriva-om-autism/#comment-288>

Autismforum(1). *Att ordna stöd och insatser*. Besökt hemsida: 2013-14-12

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_kan\\_man\\_gora/att\\_ordna\\_stod\\_och\\_insatser/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_kan_man_gora/att_ordna_stod_och_insatser/)

Autismforum(2). *Hypotesen om ett autismspektrum*. Besökt hemsida: 2013-11-08

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_ar\\_autism/autismspektrumet/hypotesen\\_om\\_ett\\_autistismspektrum/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/autismspektrumet/hypotesen_om_ett_autistismspektrum/)

Autismforum(3). *Praktiska råd när du ska ordna stöd för sitt barn*. Besökt hemsida: 2013-12-14

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_kan\\_man\\_gora/att\\_ordna\\_stod\\_och\\_insatser/praktiska\\_rad/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_kan_man_gora/att_ordna_stod_och_insatser/praktiska_rad/)

Autismforum(4). *Utredning av barn*. Besökt hemsida: 2013-14-12

[http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad\\_kan\\_man\\_gora/utredning/utredning\\_av\\_barn/](http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_kan_man_gora/utredning/utredning_av_barn/)

E Gray, David. (1993). *Perceptions of stigma: the parents of autistic children*. Besökt hemsida: 2013-12-21

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11343802/pdf>

Gough, Ritva.NKA.(2013). *Barn som anhöriga*. Kunskapsöversikt. Hämtad 2013-11-20

[http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskapsöversikt\\_2013-4\\_Barn\\_som\\_anhoriga.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%C3%B6versikter/Dokument/Ritvas%20serie/Kunskapsöversikt_2013-4_Barn_som_anhoriga.pdf)

Habilitering och hälsa.(1) *Fakta om autism*. Besökt hemsida: 2013-12-14

<http://habilitering.se/autism/fakta-om-autism>

Habilitering och hälsa.(2) *Fakta om Aspergers syndrom*. Besökt hemsida: 2013-12-14

<http://habilitering.se/s-syndrom/fakta-om-aspergers-syndrom>

Larsson Abbad, Gunvor. (2007) "Aspergern, det är jag" Hämtad: 2013-12-25

<http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:24134/FULLTEXT01>

Länsstyrelserna. *Riktlinjer – till hjälp eller stjälp*. Hämtad: 2013-12-25

[http://www.lansstyrelsen.se/skane/SiteCollectionDocuments/sv/publikationer/2007/LSS\\_rapport\\_07\\_tal\\_syntes Anpassad.pdf](http://www.lansstyrelsen.se/skane/SiteCollectionDocuments/sv/publikationer/2007/LSS_rapport_07_tal_syntes Anpassad.pdf)

Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2013-11-04

<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Österåkers kommun. *LSS broschyr*. Hämtad: 2013-12-15

<http://www.osteraker.se/download/18.4c38465a13dc0be04d912b2/St%C3%B6d+och+service+funktionsneds.pdf>

## Övriga källor

### *Intervjuer*

Respondent 1. Intervjutillfälle: 22/11-2013, 38 min, utförd utav: Caroline Nordström Hindrikes.

Respondent 2. Intervjutillfälle: 9/12-2013, 50 min, utförd utav: Caroline Nordström Hindrikes

Respondent 3. Intervjutillfälle: 5/12-2013, 50 min, utförd utav: Caroline Nordström Hindrikes

Respondent 4. Intervjutillfälle: 3/12-2013, 50 min, utförd utav: Caroline Nordström Hindrikes

## Bilaga 1 Intervjuguide

- Ålder
- Vad har ditt syskon för diagnos? När fick ditt syskon denna?
- Plats i syskonskaran, ålderskillnad
- Familjesituation under uppväxten/idag

Berätta om ditt syskon

Gick ni tillsammans i skolan?

När började du förstå att ditt syskon skilde sig från andra barn?

Hur pratade dina föräldrar med dig om ditt syskon/diagnosen?

Beskriv ett minne från barndomen med dig och ditt syskon

Syns ditt syskons funktionshinder utanpå? Hur tror du detta påverkar omgivningens bemötande?

Hur hanterar/har du hanterat dessa reaktioner?

Upplever du att din familjesituation skiljer sig från andra familjer? När började du reflektera över det?  
Hur påverkade det dig att familjesituationen skilde sig från andra?

Kan din familj umgås i det offentliga rummet på samma villkor som andra familjer? Vad är ev skillnaden?

Beskriv hur en typisk utflykt/högtid (resturang, resa, handla mat) kunde se ut med familjen

Fick ditt syskon något samhällsstöd som barn? Hur påverkade detta familjen? Hur påverkade det dig?

Fick du något samhällsstöd som liten på grund av ditt syskons diagnos? Hur tänker du kring detta?

Berättar du för andra om ditt syskons diagnos, i vilka situationer?

Hur är din och ditt syskons relation idag?

Hur tror du att ditt syskonskap påverkat dig idag som vuxen?

När du fick information om den här intervjun, vad tänkte du då att du ville förmedla?

Vad tycker du är viktigt att belysa om syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd?

Finns det något mer du vill tillägga eller förstärka av det vi pratat om under intervjun?