Dato: 12.05.2016 Totalt antall sider: 30

Emnekode: VPL 310 Bachelor i Vernepleie Kandidatnr.: Linn Marie B. Sjem

”Et annerledes søsken, et annerledes meg?”

”An unusual sibling, a different me?”

# Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse i

1.0 ESSAY 1

1.1 Søsken og funksjonsnedsettelse 2

1.2 Når glede blir til bekymring 3

1.3 Kunnskap- hva, hvordan og fra hvem? 5

1.4 I krig og kjærlighet 6

1.5 Å finne sammenheng, sammen med familien 8

1.6 Venner-de viktigste støttespillerne 9

1.7 Vi er flere i samme båt 11

1.8 Fra skyldfølelse, til håp og mestring 13

1.9 Det omsorgsfulle barnet 16

1.10 Søsken som endringsagenter 18

1.11 Søster da, vernepleier nå 19

2.0 METODE 23

2.1 Litteratursøk 23

2.2 Essay 25

2.3 Metode- og kildekritikk 25

2.4 Etiske vurderinger 26

# Litteratur………………………………………………………………………………28

**Sammendrag**

Formålet med denne bacheloroppgaven er å se på hvordan det er å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse. Har søsken noen erfaringer, på godt og vondt, med seg som andre ikke har?

Denne oppgaven er basert på en litteraturstudie der jeg har funnet ulike studier som har intervjuet ungdommer om det å være søsken.

Oppgaven er skrevet i essayform, slik at egne refleksjoner rundt temaet kommer bedre frem.

Jeg vil belyse egne erfaringer ved å redegjøre for teori og nyere forskning på feltet. For å få en forståelse av hvordan søsken har det, og hva man som vernepleier kan gjøre i møte med dem. Tidligere har kanskje hovedfokuset fra helsepersonell, og samfunnet for øvrig vært på barnet med funksjonsnedsettelse, men hvordan kan vi ta vare på, og forstå søsken også.

Nøkkelord: Funksjonsnedsettelse, søsken.

# ESSAY

*Min første praksis på vernepleierstudiet hadde jeg på en omsorgsbolig. Med litt smånervøse skritt troppet jeg opp første dag, spent på hva dette skulle bringe med seg.*

*En av beboerne jeg møtte her gjorde stort inntrykk på meg. Jeg husker første gangen jeg var inne hos han alene, jeg ble stående, helt stille, tankene fløy av sted. Han minnet meg veldig om min lillesøster. En lillesøster med en sjelden diagnose. En diagnose som skapte en annerledes hverdag hjemme hos oss. Men som var helt vanlig for meg, hun var min lillesøster, og jeg hennes stolte storesøster. En lillesøster som ikke kunne gå, og som dessverre fikk alt for få år her på jorda, men som jeg alltid har båret med meg.*

*Hvordan skal jeg klare dette? Hva skal jeg gjøre? Jeg ble usikker. Men, jeg gikk frem, tok kontakt. Og opplevde et fint møte. Det skjedde noe med meg under dette møtet. Jeg kjente på det at jeg hadde tatt et riktig valg. Det føltes riktig å hjelpe- et valg om å bli vernepleier. Jobbe med mennesker, det å bistå noen i kampen for en god hverdag. Noe som egentlig, i bunn, alltid hadde vært et mål og en livsvei for meg.*

*Minnene er sterke, men det ble fint å være sammen med denne beboeren. Verken han eller min lillesøster hadde verbalt språk. En kommunikasjonsform jeg synes er veldig spennende, men samtidig utfordrende. En må være veldig tilstede i nuet, finne alternative løsninger for å forstå hverandre. Og lære hverandre å kjenne.*

*Jeg begynte å tenke, hvordan er det for andre som har den samme erfaringen som meg? Alle de andre søsken der ute, som har vokst opp med et søsken med funksjonsnedsettelse. Hvordan er det for dem? Har vi noen like erfaringer. Er vi alle forskjellige. Dette var noe jeg ønsket å finne ut mer av. Samtidig som jeg funderte på om min erfaring kunne være en ressurs for andre. Har jeg noe å bidra med? Dette møtet med beboeren, og tiden sammen med han har vært en god opplevelse og erfaring for meg. Den blir nok alltid med meg videre.*

*Møtet med han fikk meg til å tenke tilbake, på det som hadde vært. Et savn som er stort. Mange følelser, rundt det å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse. Det har satt sine spor, både på godt og vondt. Kanskje de kan brukes til noe fornuftig? Alle disse årene, hva har jeg lært? Hva har jeg fortrengt? Bærer vi søsken noe med oss som andre ikke har?*

## 1.1 Søsken og funksjonsnedsettelse

Jeg vil i denne oppgaven se på hvilke erfaringer andre søsken har, og hva som har vært viktig for dem i oppveksten, og eventuelt senere tid. Siden jeg har erfaring selv, og er på vei til å bli vernepleier, tenker jeg –hva kan jeg bidra med i hverdagen til familier med barn med funksjonsnedsettelser? Hva er det vi som helsepersonell kan gjøre, med tanke på hva som er viktig for akkurat de. Og er min erfaring lik det som forskning sier? Jeg velger ikke dette temaet kun ut fra at jeg har egne erfaringer, men jeg synes det er interessant, og har en følelse av at dette er noe det ikke er så stort fokus på, -kommer søsken ofte i skyggen? Derfor mener jeg det er et viktig, og aktuelt tema.

Jeg har formulert følgende problemstilling:

*”Hvilke erfaringer har de som vokser opp med et søsken med funksjonsnedsettelse?”*

I Yrkesetisk grunnlagsdokument (Fellesorganisasjonen, 2015) står det at vi skal legge til grunn at det er mange aspekter ved et menneskes liv som har betydning for velferden. For mennesker som har behov for sammensatte og tverrfaglige tjenester skal det legges vekt på en helhetlig tilnærming.

For meg, -som fremtidig vernepleier, har vi et helhetsperspektiv rundt et menneskets situasjon og liv som verdigrunnlag. I denne sammenhengen, altså et fokus på hele familien rundt barnet med funksjonsnedsettelse, og i dette tilfellet spesielt søsken. Hvordan kan vi på best mulig måte ta vare på de også?

I denne sammenhengen blir søsken pårørende, på grunn av familiemedlemmer som har langvarige lidelser. Det er flere enn meg som kan ha behov for denne kunnskapen, i helsepersonelloven(1999) § 10a står det at helsepersonell skal bidra til at behovet for informasjon og nødvendig oppfølging til barn som pårørende blir gitt. Veiledning og informasjon skal tilpasses barnets forutsetninger.

Jeg ser det som viktig at søsken blir tilstrekkelig ivaretatt både som barn, ungdom og eventuelt senere i livet. Og at de får den informasjon, og oppfølging de har krav på.

Jeg har valgt å bruke funksjonsnedsettelse som begrep i oppgaven. Flere av dataene jeg har funnet, og faglitteratur jeg har lest bruker funksjonshemming som begrep. Siden funksjonshemming er situasjonsbetinget, ikke noe du har, velger jeg å bruke funksjonsnedsettelse. En funksjonsnedsettelse kan variere i alvorlighetsgrad, noen kan ha en sjelden diagnose, noen en usynlig funksjonsnedsettelse, men videre bruker jeg det som en samlebetegnelse for de funnene jeg har gjort. St. Meld nr. 40 (2002-2003) definerer funksjonsnedsettelse som tap eller skade på en kroppsdel eller kroppens funksjoner. Fordi om en har en funksjonsnedsettelse er det ingen selvfølge at en blir funksjonshemmet. En funksjonshemming oppstår når det blir et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (St. Meld. nr. 40, 2002-2003).

Dette er et essay der jeg kombinerer egne erfaringer med forskning og teori. Innimellom lufter jeg mine egne tanker, som kan leses i kursiv. Jeg kobler tilbakeblikk fra mitt eget liv sammen med funnene mine. Jeg har også med sitater fra tidligere forskning. Ved å bruke sitater fra informanter får jeg med deres stemme også, så gjenstår det å se om min erfaring stemmer overens med det forskning sier. Underveis i teksten stiller jeg flere spørsmål, ikke alle svarer jeg på selv, noen lar jeg være åpne, som du som leser selv kan svare på, for å være i en dialog med deg, slik en essaystil tillater.

## 1.2 Når glede blir til bekymring

Det å få en beskjed om at ditt barn har en funksjonsnedsettelse kan snu livet opp-ned. Det var ikke slik du hadde drømt om at starten på det nye livet deres sammen skulle bli. Noe helt annet enn det du hadde forventet deg. Tusen tanker som svirrer i hodet, samtidig. Hva nå?

Det å være søsken midt oppe i dette kaoset som oppstår i familien kan også være utfordrende. Hva med meg?

En av oppgavene i en familie er å organisere både for stabilitet og forandringer. Noen forandringer er naturlige, som en overgangsfase når et barn blir født. Når et barn med funksjonsnedsettelse blir født, kan det medføre større utfordringer. Relasjonene kan bli utsatt for et stort press ved at foreldrerelasjonene krever så mye at det også kan gå utover de andre relasjonene (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010). Når de første reaksjonene stilner, og hverdagen igjen innhenter deg. Klarer du å se noe annet, selv om det ikke var dette du forutså, det fine ved det, alt det andre man får, av kjærlighet, glede, og styrke? Kan familien sammen bli klar for den nye hverdagen? Hvordan det virkelig er, hvilke reaksjoner familien får, og hvordan det føles vet kun den som selv har vært der. Men jeg ønsker å tro, og stiller med et håp om at familiens bekymringer fort skal snu til noe positivt igjen. Slik at familien, inkludert søsken, møter dagen sammen på en god måte.

Vatne (2014) skriver at mellom 10 og 15 prosent av barn i Norge har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Disse barna har ofte friske søsken, en gruppe barn som fortjener å bli sett og lyttet til.

Det meste av kunnskap som tidligere fantes på området handler om foreldrene, og situasjonen er sett fra deres perspektiv. Dette var bakgrunnen for en studie som ble produsert i 2012, der det var søsken selv som var informantene. I tillegg er det undersøkt om de på noen måte skiller seg ut fra jevnaldrende (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). Er det ikke på tide at vi får høre søsknenes stemmer?

I tidligere forskning rundt temaet har det også hovedsakelig vært fokus på hvordan stress kan påvirke søsknene på en negativ måte, og belastningene det kan gi å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse (Jensen, 2007; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Jeg har funnet flere studier der søsknene selv står i fokus. Her er det de som er fortelleren. En sak har alltid to sider, ser man bare den ene siden blir det veldig negativt. På den andre siden, finnes det søsken som ikke har sett på oppveksten som en belastning? Men noe som har beriket deres liv.

Jeg har sjelden betraktet det som en belastning, men snarere noe jeg har lært veldig mye av. Det kan gjøre vondt, og det har vært vanskelige og utfordrende stunder, men heldigvis er det slik at det som er godt, de fine opplevelsene og lærdommen har stått sterkere enn det som er negativt.

Når foreldrene har vært informanter har det generelt sett ut til at de har gitt et mer negativt bilde av søsknenes situasjon enn det søsken selv gjør. Hvorfor er det slik? Er det en mulighet at foreldre er redde for at søsknene skal ta mer ”skade” enn det som er realiteten? At søsken selv opplever det som helt greit, det bare er sånn. Og at mangfoldet rundt situasjonen da kommer tydeligere frem. Tøssebro et al. (2012) mener det handler om et ”vanlig på tross av”.

De siste tiårene har det i forskning blitt et bredere fokus, ikke kun på belastninger. En er mer opptatt av mestring og at det er store variasjoner i erfaringene. Feltet er blitt utvidet til å favne søskenrelasjoner, rollefordeling i familien, relasjoner utenfor hjemmet og karrierevalg. Er det slik at det bare innebærer en negativ risiko? (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Er det bare belastninger å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse? Kan man finne noe positivt også?

## 1.3 Kunnskap- hva, hvordan og fra hvem?

I starten har foreldrene behov for mye informasjon, og at den blir gitt på en måte som de forstår (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Dette er også viktig for at foreldrene da kan gi informasjon videre til søsknene. På en god måte. Slik at de får innblikk i hva som skjer. For å kunne ta vare på søsken må man også ta vare på foreldrene (Vatne, 2014). Et helhetsperspektiv, innebærer hele familien. Alle er i en sårbar situasjon. Jeg ville, som tidligere pårørende, anbefalt å gi familien tilstrekkelig med tid til å bearbeide alt som skjer. Ikke gi all informasjon på en gang, men i det tempoet som føles riktig for de. Og vær sikker på at informasjonen ikke bare blir gitt, men forstått også.

*Jeg var veldig interessert i det som angikk min søster, og synes alt var spennende. Nysgjerrig av natur, å ville være med på alt som skjedde rundt henne.*

Her må en imidlertid huske at alle er forskjellige. Alle søsken ønsker nok ikke å delta på alt. Porsjoner ut informasjon og veiledning i den mengden man er i stand til å ta imot, og på en aldersadekvat måte. Både Vatne (2014) og Tøssebro et al. (2012) er opptatt av at informasjon er en prosess. Kanskje er det ikke tilstrekkelig kun med informasjon fra foreldre heller. Søsken kan ha behov for informasjon fra profesjonelle, både for å mestre familiesituasjonen og for å kunne ha et nært forhold til foreldrene (Henriksen, 2013). Selv om søsken ønsker støtte fra foreldre, er det kanskje en fordel om informasjon kommer fra andre. Forklaringer gitt av helsepersonell kan være mer konsise, alder- og kontekstuelt tilpasset. Ved at andre ressurspersoner gir søsken informasjon kan tiden med foreldrene frigjøres til annen aktivitet.

All den informasjonen jeg hadde på det tidspunktet jeg hadde min lillesøster i livet mitt, fikk jeg fra mine foreldre. Den gang da var nok ikke kunnskapen på området så stort. En sjelden sykdom, som ikke alle viste hvordan de skulle snakke om. Jeg følte nok da at jeg viste nok, når jeg tenker tilbake nå skulle jeg ønske jeg hadde vist mer. Det hadde vært enklere å svare på spørsmål fra andre, og lettere å få orden på eget kaos, spørsmålene kom oftest når jeg var alene. Og i ettertid stiller man seg ofte spørsmålet, -kunne jeg gjort noe annerledes? Jeg velger å tro at svaret er nei, jeg var så ung, jeg var et barn, jeg gjorde nok det jeg kunne for min søster. Jeg var der for henne, og lekte med henne, det er det søstre skal gjøre. Jeg var hennes eneste søsken, og fem år eldre enn henne. Det var nok i den tiden jeg startet på barneskolen jeg forsto at hun var annerledes. Selvfølgelig har dette preget meg, men jeg kan med hånden på hjertet si at jeg har hatt en god barndom. Alle tankene og spørsmålene rundt dette har kommet i senere tid. Jevnt fordelt utover ungdomstid og som voksen, og spesielt etter at jeg ble mamma selv. I senere tid tenker jeg at det har blitt mer opplyst, og mer kompetanse på området sjeldne diagnoser og funksjonsnedsettelser. Noe som kommer alle til gode.

## 1.4 I krig og kjærlighet

Alle vil vi at de vi bryr oss om og er glade i skal ha det bra. Hva om du har et søsken som er mye syk, lege og sykehus er langt ifra noen fremmedord for deg. Går du mye rundt å bekymrer deg, går det utover din egen helse og livskvalitet? Eller klarer du å ha en viss avstand til det, kanskje er det nettopp dette som er vanlig for deg. Det er hverdagen. Kanskje vil det til å med skape et sterkere bånd mellom søsken enn hva som normalt er. Kjærligheten blir enda større, bryr man seg på en ”annerledes” måte? Vatne (2014) påpeker at det ikke er grunn til å tro at det er mindre kjærlighet mellom søsken fordi om en av dem har en funksjonsnedsettelse, men med kjærlighet følger også et ønske om at de en er glad i skal ha det bra.

Søsken har en felles kunnskap, om familien, om hverandre og hvem de er. Den kan de bekrefte overfor hverandre, og de er med på å bekrefte hverandres identitet. I tillegg er de modeller for hverandre, ikke bare i sammenhengen status og autoritet, men med en opplevelse av nærhet og varme (Lycke, 1996). Søsken er de som er der i de daglige omgivelsene. Søskenrelasjonen er ofte et sterkt knytta bånd, som skal vare livet ut. Hvordan er det så i denne sammenhengen?

Vatne (2014) stiller også spørsmålet om hvordan relasjonen oppleves når mulighetene for gjensidighet kanskje er begrenset, når et av barna trenger en annen form for omsorg fra foreldrene, og til og med kanskje aldri når voksen alder? Det er mange tanker som ligger i bakhodet, blir vi noen gang voksne sammen? Kanskje er det like greit å la de ligge der, det er her og nå som gjelder.

*Hva hadde det gjort med hverdagen om jeg skulle gått å tenkt at vi ikke skulle bli voksne sammen? En dag, kanskje snart, så er du ikke mer. Eller hun skal dø snart uansett. Hva hadde det gjort med relasjonen vår, tankene mine og samspillet vårt? Drømmen var at alt skulle bli bra. Jeg tror drømmen var bra for meg.*

Det at jeg viste at hun ikke skulle være sammen med meg for alltid var ikke et fokus. Jeg viste det, men ville ikke tenke på det. Jeg ville heller dele de små øyeblikkene i hverdagen med henne. Dele seng på kvelden, lese samme bok. For meg var det viktig å leke i samme rom, ikke nødvendigvis den samme leken, men være tilstede, for hverandre. Oppleve noe, utforske verden sammen, med hvert sitt syn på den, og utgangspunkt. Selv om barn med store funksjonsnedsettelser ikke sier det med ord, leker de, mye ved å bruke kroppen og lydene. Mye handler om å akseptere, lete etter utrykk, forstå hva det betyr for barnet i den handlingen man er i. Da er vi på vei til å skape mening, og forstå deres oppfatning av verden (Horgen, 2006).

”Vi trenger ikke gjøre så innmari mye –vi kan bare sitte der og være litt sammen, liksom. Jeg gjør det fordi jeg har lyst” (Jensen, 2007, s. 77). Hun sitter i stillhet, sammen med broren. Ikke fordi hun må, hun vil, og trenger det. De trenger å være i denne tosomheten (Jensen, 2007). Jeg synes fortsatt det kan være godt å bare sitte i stillhet, sammen med noen. Bare denne stillheten er god, og ikke noe usagt ligger i luften.

En annen ting som er helt vanlig i et søskenforhold er krangling. Et søskenforhold inneholder både positive og negative opplevelser, begge har betydning for utvikling og oppvekst (Vatne, 2014). Jeg husker at dette, faktisk, var noe jeg savnet.

*Hvordan er det mulig å være sjalu på venninne dine som hadde søsken di kunne krangle med? At dette var noe jeg savnet, hvor rart er det? Misunnelig på mine venninner som hadde storebrødre eller lillesøstre di kranglet og søsken-sloss med. I min verden, hjemme, var dette helt utenkelig. Det var ikke mulig. Hva var det som gjorde at dette var et savn?*

Noen opplever at det kan være sårt å ikke ha samme søskenkontakt som det deres jevnaldrende har (Myhre 2008, gjengitt i Tøssebro et. al., 2012). Søskenrelasjonen bør være slik at den inneholder trygghet til både å elske, og å være i konflikt med sitt søsken. Uten samvittighetskvaler overfor funksjonsnedsettelsen til sitt søsken (Horgen et al., 2010). Samtidig kan det innebære opplevelser som kan vekke både sinne, sjalusi, irritasjon eller tristhet å vokse opp med en bror eller søster som ikke er helt som andre barn (Vatne, 2014). Savnet var nok der fordi det for meg var utenkelig at vi skulle være uvenner, en kan bare ikke være sint på noen som har det så vondt. Jeg synes synd på henne, fordi hun var syk, men selv om jeg ønsket at hun hadde vært frisk og som alle andre, var jeg glad for at det var akkurat hun som var søsteren min.

## 1.5 Å finne sammenheng, sammen med familien

Foreldrene er ofte barnas viktigste ressurspersoner. I denne situasjon er det spesielt viktig at foreldre er med på å gi søsken en opplevelse av sammenheng. Begrepet opplevelse av sammenheng stammer fra Aron Antonovsky, og består av tre komponenter, begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012). Opplevelse av sammenheng utrykkes i hvilken grad man har en følelse av at både indre og ytre påvirkninger er strukturerte, forutsigbare og forståelige. I tillegg til om man har ressurser nok til å takle kravene som påvirkningen stiller, og om de kravene er verdt å engasjere seg i. Er det slik at en ikke føler en har nok ressurser vil opplevelsen av mening bli mindre og viljen til å mestre situasjonen svekkes. God mestring er derfor avhengig av en samlet opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Henriksen (2013) påpeker at det å ha søsken med funksjonsnedsettelse kan være en stressfaktor. Familieforøkelse kan betegnes som en stressende livsbegivenhet, ikke begivenheten i seg selv, men alt det som følger med (Antonovsky, 2012).

Har man en sterk opplevelse av håndterbarhet vil man ikke føle at seg som et offer, eller at man blir urettferdig behandlet. Når livet går i motbakke, er man i stand til å takle det, bearbeide og komme seg videre (Antonovsky, 2012). Jeg kunne føle på det at livet var urettferdig noen ganger, hvorfor skjedde dette akkurat oss? Hvorfor var det akkurat hun som ble syk. Men heldigvis er det i motbakke det går oppover. Det avgjørende er om det du har noe i livet som oppleves som viktige, og gir mening (Antonovsky, 2012).

Det å ha nok tid sammen med foreldre, gjøre noe sammen, bare dere, er viktig for søsken. Det å aldri å kunne få full oppmerksomhet fra foreldrene fordi barnet med funksjonsnedsettelse må passes på er noe søsken beskriver som en utfordring (Vatne, 2014).

Graden av oppmerksomhet søsknene får fra foreldrene er et viktig aspekt med tanke på hvordan det påvirker deres mestringsfølelse, og opplevelse av sammenheng. Ved å akseptere familesituasjonen klarer man å finne ulike mestringsstrategier, gjennom forståelse blir det håndterbart (Henriksen, 2013).

I en familie er det viktig å ha en åpen kommunikasjon og tillit for at søsken skal føle seg ivaretatt. En frihet til å kunne uttrykke egne følelser (Tøssebro et al., 2012; Vatne, 2014). Som barn er man ofte mer åpen, spontan og direkte. Barna trenger at denne åpenheten blir møtt på en måte som er utviklende for dem, og som ikke blir krenkende (Røkenes & Hanssen, 2012). Det er viktig for søsken at de tankene og følelsene de har får aksept (Henriksen, 2013).

*Jeg har nok ofte holdt ting for meg selv, i stedet for å snakke høyt om det. Ikke fordi jeg ikke fikk sagt det jeg ville, kanskje mer for å ikke bry dem som allerede hadde nok å stri med fra før? Samtidig som jeg delte mye, ble den beste samtalepartneren min meg selv.*

Kommunikasjon er nødvendig for å forstå hvordan andre opplever verden, og relasjoner påvirker hvor god kommunikasjonen er (Røkenes & Hanssen, 2012). En åpen og god kommunikasjon er sentral for en god selvfølelse, og det å føle seg ivaretatt (Jensen, 2007; Tøssebro et al., 2012).

Er relasjonen til foreldrene god, kan det være med på å gi søsken en opplevelse av sammenheng. Mister man balansen da har man noen som står der klar til å ta imot deg å hjelpe deg på bena igjen.

## 1.6 Venner-de viktigste støttespillerne

I Tøssebro et al. (2012) kommer det frem at det å ha med venner hjem er en viktig faktor for søskens opplevelse av trivsel og velbehag. Det oppleves ikke som noe problem å ta med venner hjem, siden de ofte er informert om hjemmesituasjonen og har kjennskap til søskenet med funksjonsnedsettelse. Utfra dette kan en tolke at venner er viktige støttespillere. Jensen (2007) støtter dette, i hennes undersøkelse gir informantene uttrykk for at de kan ha venner på besøk, det oppleves uproblematisk og de har ingenting å skamme seg over. Samtidig sier Henriksen (2013) at søsken kan synes det er ubehagelig å ha med venner hjem, og at de kan bekymre seg over hva de mener om deres søsken. Selv kan jeg ikke huske at det var noe ubehag ved å ta med de nærmeste, gode vennene, hjem. Som sagt, de vet om situasjonen, det er trygt. Da kan det stille seg annerledes om det er jevnaldrende eller bekjente, som ikke vet fra før. Det at du har et søsken med funksjonsnedsettelse er ikke det første du forteller andre når du møter nye mennesker. Det kan være vanskelig å fortelle. Hvorfor skal du si det, og hva skal du si?

Noen søsken har uttrykt at det kan være litt flaut at bekjente og skolekamerater finner ut at de har et søsken med funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2012). Det burde jo selvfølgelig ikke være noe å være flau over, men når du står i det kan det oppleves vanskelig. Videre sier Tøssebro et al. (2012) at det at vennene er informert kan bidra til at man ikke føler seg flau. Kanskje kan en få støtte fra de nærmeste vennene når uante situasjoner oppstår og du har problemer med å svare og finne de riktige ordene selv? Henriksen (2013) sier at det at de nærmeste vennene vet om hjemmesituasjonen kan skape en bedre mestringsevne.

Søskenrelasjonen har betydning både for utviklingen av sosiale evner, selvfølelse og identitet (Stoneman, 2001, gjengitt i Tøssebro & Wendelborg, 2012). I ungdomstiden er venner viktig. I følge Eriksons utviklingsteori befinner ungdommer seg hovedsakelig på stadiet som omhandler identitet versus forvirring (Håkonsen, 2009). I den fasen ungdommene befinner seg er det store forandringer som skjer, og de voksnes verden kommer stadig nærmere. Livskriser fra tidligere faser blir ofte gjenopplevd på nytt i disse årene. Ofte er det forvirring rundt hvem en er, og hva en skal bli. For å kompensere på usikkerheten knytter ungdommene seg ofte til venner eller grupper som kan være med å tilby en identitet. Et gunstig resultat fra denne fasen vil være en opplevelse av mening og forutsigbarhet, og en følelse av at en selv kontrollerer livet sitt (Håkonsen, 2009).

Det at venner har en aksepterende holdning til personer med funksjonsnedsettelse er noe som er et krav, og det ser ut til at det ikke er antall venner som betyr noe, men kvaliteten på vennskapet (Tøssebro et al., 2012). Det å ha en bestevenn- som kjenner deg bedre enn alle, har vært av stor betydning for meg. Der alt er trygt, du trenger ikke skjule noe, og som jeg visste aksepterte både meg, søsteren min og vår familiesituasjonen. En bestevenninne som var med å lekte sammen med oss, og hjalp meg å passe på lillesøster. Jeg er så heldig å fortsatt ha samme bestevenninne den dag i dag. En eventuell kjæreste må også ha de riktige kvalitetene slik at de kan omgås søsknene deres på en aksepterende og god måte. Det er derimot ingen som forteller at de har mistet venner eller kjærester på grunn av hjemmesituasjonen (Tøssebro et al., 2012).

Et spørsmål som Tøssebro et al. (2012) stiller er -hvorfor vi så lett tenker at venner kanskje ikke aksepterer søsknene i stedet for å tenke motsatt? Har vi for lett for å tenke det verste, er vi flaue? Hva handler aksept om? Aksepterer du meg, må du akseptere hele meg, og mitt søsken er en stor del av mitt liv. Er vi redde for hva andre skal si og tenke? Kanskje er det mer vanlig enn vi tror, og at folk automatisk aksepterer annerledeshet når man blir presentert for den.

*Hadde jeg en følelse av noen var redde? For meg, og alt rundt meg. Da mener jeg ikke de nærmeste vennene, men klassekamerater og jevnaldrende på skolen. Tenkte de at de måtte være forsiktige og snille med meg for jeg hadde det vanskelig hjemme og var annerledes? Dette er ikke noe som er gjennomgående, men selv om jeg ikke følte selv at jeg var annerledes, kunne noen av og til gjøre at jeg fikk den følelsen.*

Henriksen (2013) skriver at ungdommene fortalte flere ganger at de hadde opplevd beundring fra jevnaldrende for hvordan de håndterte det å ha et søsken med en funksjonsnedsettelse. Kanskje man som søsken selv ikke tenker at dette er beundringsverdig. Siden det bare er sånn, ikke noe spesielt med dette, jeg er bare sammen med min bror eller søster, slik om alle andre ville vært. Har jeg opplevd beundring? Ikke da, som jeg kan huske, men i senere tid, voksen alder, ”det må ha vært vanskelig for deg”, men er det noe jeg føler er verdt å beundre? Nei, jeg har da ikke gjort noe spesielt, jeg har bare vært en storesøster.

## 1.7 Vi er flere i samme båt

Egenskaper som søsken har tilegnet seg ved å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse er at de er omsorgsfulle og reflekterte, de har modnet tidlig, og det har gjort dem mer empatiske. De fleste er enige om at familiesituasjonen har styrket dem (Jensen, 2007).

*Jeg beskrev ofte meg selv som moden for alderen. Det ansvaret jeg tok, det viktige her er tok, ikke fikk, jeg viste så mye, jeg hadde vært med på så mye mine venner ikke hadde den minste anelse om. Passet på lillesøster, og støttet henne, på samme måte som de voksne, som om det var det mest naturlige i verden.*

Det var noe jeg gjorde med glede, og som en selvfølge. En kan si at et positivt syn på sin egen situasjon er med på å gir livet mening (Jensen, 2007). Smitter det positive synet over til omverdenen også? Flere søsken har uttalt at de ofte fikk betroelser fra venner, de ble omtalt som omtenksomme og gode lyttere. De fikk en tillitt fra andre (Jensen, 2007). Dette kan også ha sammenheng med modenhet, en er klar for å ta i mot betroelser fra andre, støtte dem, og vise forståelse, på en god måte som trygger den andre.

*Om en skulle si en styrke ved seg selv betegnet jeg meg alltid som en god lytter. Hadde et inntrykk av at mine venner følte det var trygt å snakke med meg. Er det også slik at det er enklere å lytte til andre enn å fortelle om seg selv?*

”Det er lettere å åpne seg når man vet at andre har opplevd det samme og har forståelse” (Tøssebro et al., 2012, s. 79). Det er ikke alt som er like enkelt å ta opp med sine nærmeste. Søskengrupper er en arena der søsken kan møte andre i samme situasjon, og dele tanker og erfaringer. Landets største kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Frambu er for eksempel et sted som er med å bidrar til at søsken får møte andre i samme situasjon. Det er en møteplass for familier og fagfolk. Jeg har selv vært med på et opphold på Frambu der jeg møtte andre søsken. Det som var fint var å møte andre i samme situasjon, kan ikke huske at vi snakket så mye om akkurat det å være søsken, men sitter nå med en følelse av at vi hadde en god forståelse av hverandre. Jeg fikk spesielt god kontakt med en annen jente, det var nesten sånn at fordi om vi ikke hadde møttes før kjente vi hverandre. Fokuset på fordelene ved å møte andre i samme situasjon som seg selv har nok blitt større siden jeg var lita.

Søsken har fortalt at om de møter noen med samme diagnose som sitt søsken, er de litt mer forståelsesfulle for de vet hva det innebærer (Jensen, 2007). En trenger ikke si så mye, man forstår hverandre på en måte allikevel, selv om alle er forskjellige. Alt trenger ikke forklares da de har samme utgangspunkt.

*Jeg husker det var veldig vanskelig å forklare, ”hva er det egentlig med lillesøsteren din?” Navnet på diagnosen sa ingenting, det var bare et fremmedord. Jeg sa hun var funksjonshemmet, for å skille mellom henne og mange andre sa jeg at hun var sterkt funksjonshemmet. Det er ikke ord jeg ville brukt nå, nå kan jeg mer, har flere ord jeg kan bruke, og en dypere forståelse.*

Søsken til barn med sjeldne diagnoser får en større belasting når de skal fortelle omverdenen om hva slags lidelse søsteren eller broren har (Jensen, 2007). Når det er en sjelden diagnose, er det stor sannsynlighet for at få har hørt om den og har noen forkunnskaper om det.Det må være fint for søsken å få gode forklaringer rundt diagnoser og andre spørsmål de sitter inne med. Slik at det hjelper dem i spørsmål fra omverdenen.

I en søskengruppe er det rom for å komme frem med sine følelser, også de vanskelige (Tøssebro et al., 2012). Det er også muligheter for søskensamtaler, alene. Både her, og i grupper, kan de lære om diagnosen, de får et verktøy de kan bruke til å informere andre. Det gjør det også lettere å forstå at deres søsken har behov for hjelpemidler og oppfølging, og hvorfor det er tidkrevende for foreldrene (Frambu, 2001). Tøssebro et al. (2012) skriver at tidligere forskning har etterlyst mer involvering fra hjelpeapparatet. Tøssebro og Wendelborg (2014) mener denne etterlysningen ikke er basert på søsknenes behov. Siden over 70 prosent svarer nei på om de har hatt behov for noen andre en familie og venner å snakke med. Kun fire prosent sier de ofte har hatt det behovet. De mener at for å støtte søsken så er en søskengruppe det mest aktuelle tiltaket som det offentlige kan bidra med.

Og møte likestilte kan være av betydning for de berørte, men er det nok? Og hva er ønskelig fra søsknene selv? Selv om en ikke har det behovet akkurat nå, kan jeg ikke unngå å tenke, hva med senere i livet? Kommer det behovet krypende en annen gang, og er det noen der da? En annen ting som kan tas med i betraktningen er om behovet øker dess alvorligere funksjonsnedsettelsen er. En av fire hadde ønsket å delta i en slik gruppe om muligheten var der, og svært få av de som hadde deltatt fant det unyttig. Det fremstår også som mer nyttig enn samtaler med lærere eller helsesøster (Tøssebro et al., 2012). Vatne (2014) forteller at søsken sier det er godt at lærer og medelever vet om hjemmesituasjonen, noe som kan føre til mindre spørsmål, samt støtte i vanskelige situasjoner. Resultatene av det kan tolkes dit at søsken ikke ser hensikten med å snakke med en lærer om sine problemer, men at det er betryggende at de vet om hjemmesituasjonen.

Det kan se ut som det er litt delte meninger om søskengrupper eller lignende møter, og at ikke alle ser hensikten med det. Har man en tanke om at dette ikke er noe som passer for meg? Jeg tenker det kan være fint å dele erfaringer med noen som kan forstå din situasjon, bedre enn mange andre. Eller er det slik at en ikke vil dele, at en ikke vil føles seg annerledes, at man tenker man får et ”stempel” ved å delta i en gruppe. Kan det være at en i utgangspunktet ikke føler for å være med, men om en først går, så får man en positiv opplevelse allikevel?

En kan finne en felles trøst, for vanskelige og forbudte følelser, og en felles forståelse og glede i situasjonen. Og det er alltid godt å vite at en aldri er alene.

## 1.8 Fra skyldfølelse, til håp og mestring

Før var forskning som tidligere nevnt mest opptatt av belastninger, men de senere tiår har mestring fått mer fokus (Tøssebro et al, 2012). Mestring handler om hvordan vi forholder oss til, og løser en situasjon eller hendelse (Håkonsen, 2009). Hvordan vi velger å håndtere en situasjon, og det er avgjørende for hvordan livet arter seg videre.

Lazarus og Folkman (1984) hevder at det finnes tre former for mestringsstrategier, det er problemfokusert (man ønsker å definere problemet og finne alternative løsninger), emosjonsfokusert (kognitiv adferd som fører til mindre emosjonelt stress, og positiv sammenligning for å opprettholde håp og optimisme), og vurderingsfokusert (kognitiv prosess der man vurderer hvilken mestringsstrategi man skal benytte seg av i stressende situasjoner). De tre strategene kan påvirke hverandre, og blir påvirket av hvor sårbar den stressfulle situasjonen er (Lazarus og Folkman, 1984, gjengitt i Henriksen, 2013).

Emosjonsfokusert mestringsstrategi handler hovedsakelig om å opprettholde håp og optimisme. I vanskelige situasjoner kan håp bli brukt som mestringsstrategi.

*Jeg hadde alltid et håp om at vi kunne løpe sammen, for meg var det det at hun ikke kunne gå som gjorde hennes syk. Selv om jeg visste at det aldri kom til å skje, var det godt –og kanskje trygt å ha det håpet. Oss to, søstre, løpende sammen ute i gresset.*

Både problemfokusert- og emosjonsfokusert mestring er nødvendig for å takle de påkjenninger og stressopplevelser som livet gir. Vi kan ikke forandre på det at noen har fått en alvorlig sykdom, i en slik situasjon vil emosjonelt fokuserte strategier bidra til å redusere det ubehaget det medfører. Og på et senere tidspunkt kan vi klare å forholde oss til situasjonen på en adekvat måte (Håkonsen, 2009). Når en møter press fra omgivelsene mot deg selv og ditt indre kan problemfokuserte mestringsstrategier brukes for å overgå barrierer. Opprettholde nye former for adferd eller å lære nye egenskaper (Lazarus og Folkman, 1984, gjengitt i Henriksen, 2013). Når det gjelder søskens reaksjoner på at fremmede stirrer eller kommer med kommentarer, der sinne, skam eller frustrasjon kommer til uttrykk, er det emosjonell adferd som blir tatt i bruk (Henriksen, 2013).

Henriksen (2013) konkluderer med at den mestringsstrategien søsken bruker mest er emosjonsfokusert mestringsstrategi. Helsepersonell kan hjelpe med å finne metoder for å senke stressnivå og veilede søsken til å mestre dagliglivet og ulike hendelser i livet (Henriksen, 2013).

Flere har gitt utrykk for at de på et tidspunkt hadde trodd at de selv var skyld i at deres søsken hadde en funksjonsnedsettelse. At de for eksempel hadde mistet dem i golvet, eller at de hadde ertet. En slik følelse kan være vanskelig å leve med, og snakke med andre om (Dellve, 2000, gjengitt i Jensen, 2007).

*Var det mulig at dette var min feil? Var det jeg som hadde ødelagt beina hennes? Og hvor var det rettferdige i at hun ble syk og ikke meg.*

Det er mye som kan være vanskelig å snakke med andre om, selv om du kjenner de godt. Akkurat behovet for noen å snakke med var det som forundret meg mest med funnene, at det ikke var et større behov for å snakke med noen andre enn venner og familien. Selvfølgelig er dette som alt annet individuelt, men de fleste ser ut til å få den støtten de mener de behøver fra familie og venner.

*Husker at jeg savnet det at noen spurte: ”Hvordan har du det?” Som om det ble tiet bort, og en selvfølge at alt er bra? Fordi det ser sånn ut på utsiden. Det kan være skummelt å snakke om vanskelige tema for barn, redd for svarene og reaksjonene man får. Og man vil ikke på noen måte såre noen, eller være til bry. Selv om behovet for det å prate med noen kan være stort, så kan en velge å være stille. Dette kan føre til at man fortrenger det som er vondt og vanskelig. Noen skulle fortalt at det var lov å være lei seg. Det er greit å snakke om det, det hjelper, og det er lov å gråte. De forbudte følelsene bør få komme frem i dagslys*.

Det å fortrenge noe er en forsvarsmekanisme, en skyver tanker og følelser bort fra bevisstheten. Allikevel er det ikke helt ute av sinnet vårt, vi må bruke energi på å holde det på avstand, og det kan fortsette å prege oss fra underbevisstheten (Håkonsen, 2009). Vil vi en dag gå tom for energi, og ikke klare å holde det tilbake lenger? Plutselig er det rett foran oss, igjen. Hvem er der å lytter til deg da? Slik at du kan mestre dagliglivet.

Det å kommunisere betyr, ”*å gjøre felles*” (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 41). ”Hun fortalte med varme og ettertenksomhet i stemmen at broren ikke hadde noe talespråk, men at hun som sto han så nær allikevel kunne forstå mye av hvordan han hadde det” (Jensen, 2007, s. 77). Som jeg sa innledningsvis, en må finne alternative løsninger for å forstå hverandre. Vi lærer oss å se etter tegn, et blunk, som gir en nærhet. Kjernen i kommunikasjon er det å dele, selv om ordene kommer til kort, er det en hel verden som kan deles. Med deres ytringer som utgangspunkt, blir vår oppgave å lære deres språk, så det å samskape et språk blir mulig (Horgen, 2006).

*Jeg vet at hun ser meg, og at hun er glad i meg selv om hun ikke kan si det. Min hånd rundt hennes, et lite trykk i fingeren, det kan fortelle så mye.*

## 1.9 Det omsorgsfulle barnet

Når det gjelder tid til og omsorg for, blir foreldrenes prioriteringer forstått. De ser ikke at de selv har lidd noe på grunn av det (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Det er forståelig at foreldre bruker mer tid på ditt søsken, vet at de for eksempel har behov for at noen er der sammen med dem hele tiden. En søster forklarte det naturlige i dette, som også kan peke på en modenhet i det hele: ”Ja, det er jo bare at han trenger ekstra mer tid, akkurat som et nyfødt barn. De trenger jo mer tid enn alle andre i familien” (Jensen, 2007,s. 79).

Ofte er det de eldste barna i en søskenflokk som går inn i en omsorgsgiver rolle for sine yngre søsken. Spesielt eldre søstre. Omsorgen søsken har for hverandre kan være omtanke, tilsyn, et utstrakt ansvar eller et følelsesmessig engasjement (Lycke, 1996). Når det gjelder det ansvaret søsken tar, og får, hjemme har foreldre litt delte meninger om eventuelle konsekvenser av det. Noen mener det kan være uheldig å få for mye, mens andre mener de kan vokse på denne typen ansvar (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Noen ganger kan omsorgsoppgavene bli så krevende at søsken også tar på seg oppgaver de naturlig ikke skulle hatt for sine søsken. De kan også føle et press for omsorgsoppgaver i fremtiden når foreldrene ikke lenger er der. Utfordringen går ut på å la søsken få være søsken, uten at de blir utestengt, men heller ikke presset inn i omsorgsoppgavene (Horgen et al., 2010).

Jeg var en som selv tok ansvar, og viste at dette var noe jeg håndterte og ville ha. Slik fikk jeg nok også en del ansvar, men følte aldri det ble for mye, eller at det gikk utover mitt eget liv, -det å være meg selv, og det barnet jeg var. Så stemmer det også med det forskningen sier, jeg var det eldste barnet, og jeg var jente. Jeg tror nok jeg viste mye omtanke for min søster, og hadde full forståelse for at hun opptok mye av tiden til mine foreldre. Samtidig kjente jeg på det at det var godt å ha de for seg selv også, at bare vi kunne finne på noe sammen.

Alle søsken fortalte at opplevelsen av noe annerledes var vanskeligere da de var små, men at det var noe de hadde lært seg å leve med, og som de mestret. Det å ha den søskenstatusen de hadde var noe som bidro positivt i deres identitetsdannelse. Det hadde vært en prosess med positiv læring, som de ikke ville vært foruten (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

Hvordan søsken ser på seg selv nå, kan prege hvordan de ser seg selv i fremtiden. Flere av informantene sa de kunne se seg selv i omsorgsyrker i fremtiden. Flere var tydelige på at det hadde noe med deres søsken å gjøre, de ville finne ut hvordan andre barn hadde det og om det var noen likheter (Jensen, 2007). Tøssebro et al. (2012) skriver det er utført noen, men få studier som tar opp søskens yrkesvalg, og at det i tillegg er små studier med små utvalg, og at det da ikke er mulig å trekke generelle slutninger. Er det slik at når man har vokst opp med et søsken med funksjonsnedsettelse så har man utviklet mer empati, enn jevnaldrende? Dine erfaringer, og dine synspunkter i møte med hjelpeapparatet, har det gjort noe med deg? At den bagasjen du har med deg kan være nyttig for noen andre. Du kan se deres verden med andre øyne enn det de som ikke har vært der selv kan. Det å arbeide i helse- og sosialyrker handler om møter mellom mennesker. Både gode og vonde. Du tar del i andre menneskers liv (Skau, 2011). Informantene i Tøssebro et al. (2012) sin studie var tydelig på at søskenerfaringen deres var en ressurs i livet, men det var ingen som knyttet dette direkte til utdanningsvalget sitt. Allikevel hadde alle hatt arbeidserfaring innen helse- og sosialsektoren, enten innen sommerjobb eller som støttekontakt. Videre mener de at det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse ikke oppleves som så spesielt at det legger føringer for hvordan du velger. Kan det være at en ikke tenker at det gjør det, men, i underbevisstheten din ligger noe, et dypere ønske om å gi omsorg for noen du vet trenger det? Tanker om at du kan utgjøre en forskjell for noen.

Den største forskjellen på søsken og jevnaldrende som de ble sammenlignet med er nemlig at omsorg er den faktoren søsken oppgir som det som er viktig for deres valg av yrke (Tøssebro et al., 2012). Når det gjelder yrkesvalg spriker funnene noe, der noen mener søsken søker seg mer mot omsorgsyrker enn de på samme alder, mens andre mener søsken ikke skiller seg ut noe på dette området. Det kan være naturlig å tro at med de erfaringene søsken har så ønsker de i et yrke å gjøre noe for andre, men man finner ikke holdepunkt for dette (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

Jeg hadde på forhånd trodd at jeg skulle finne klare svar på at søsken velger omsorgsyrker, noe som ikke støttes av funnene mine. Det viser at det har hatt en viss betydning, men at en også kan se i andre retninger når man skal velge hvilken yrkesvei en skal gå. Den erfaringen man har er nok god å ha med seg uansett, men man velger ut fra sine egne interesser. Og selv om det ikke er utenkelig å arbeide med mennesker, er det individuelt hva man ønsker. ”Et møte med en annen kan også være en dyp meningsfylt erfaring. Vi vet kanskje ikke helt hvorfor, *men noe som betyr noe*, skjer mellom oss” (Skau, 2011, s. 28). Som det møtet jeg hadde i min første praksis. Øyeblikkets betydning, noe vi bærer med oss resten av livet. Og at jeg da kjente at jeg hadde tatt et riktig yrkesvalg. Kanskje har mitt valg av yrke noen sammenheng med at jeg var eldst og søster, og dermed den som i følge forskning oftest tar en omsorgsrolle. Og at denne rollen var noe jeg trivdes i.

## 1.10 Søsken som endringsagenter

Tøssebro et al. (2012) mener det ikke er noen grunn for å tro at søsken ikke klarer seg godt på skolen. Både mestringen på skolen, og de faglige interessene gjorde at man kunne se at de var som andre ungdommer. Hva da med det sosiale? En tredjedel av ungdommene forteller at de har opplevd ubehagelige kommentarer eller reaksjoner fra andre elever på skolen (Tøssebro et al., 2012). Slik kan en vel si at skolen som sosial arena ikke er problemfri. Selv hadde man kanskje skulle ønsket at dette var et fristed, der man fikk være alene og være bare seg selv. Vatne (2014) mener det er viktig å vise respekt for behovet for et fristed hvor det er mulig å trekke seg unna for ”å bare være seg selv”. Det kan være både på skolen, sammen med venner eller på eget rom.

Mange søsken har fortalt at de har korrigert andre som snakker nedsettende om sitt søsken eller funksjonsnedsettelse generelt. Spesielt når de blir eldre. Siden dette er noe som går igjen i de fleste svarene legges det til grunn at søsken kan ses på som viktige agenter for kunnskapsspredning, og holdningsagenter når det gjelder funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2012). Som jeg husker selv var det mange ganger jeg skulle ønske at jeg hadde hatt mot til å si ifra, at dette er ikke greit. Når folk kommer med kommentarer om eller til andre.

*Sånn får dere ikke lov å si. ”Mongo” eller ”Hemma” var skjellsord jeg kunne høre i flere situasjoner. Hvorfor sier de det? Vet de ingenting, de er faktisk ingen som er det, det er ikke engang et ord.*

”Søsken er følsomme overfor andres reaksjoner, og de kan oppleve avmakt og tristhet, kanskje særlig når det er voksne som opptrer nedlatende på en måte” (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 118). Noen retter sinnet utover, mens andre retter skam og sinne innover mot seg selv (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

*Retter sinne og skam innover mot seg selv, men hvorfor, skulle man ikke ha klart å si ifra? Rope ut. Skal jeg lide for det, at andre oppfører seg slik? Skam over at andre ikke ”vet bedre”, skyldfølelse for at jeg ikke klarte å stå opp å si ifra. Det er ikke greit å si sånt til noen, de har ikke valgt det selv. Og dårlig samvittighet for at jeg da følte at jeg hadde skuffet lillesøster ved å ikke si ifra. Blikk kan være onde. Kan svi verre enn ord. Var jeg for ung til å kunne si ifra på en god måte, for å kunne forklare slik jeg ønsket. Ville de forstått? En er heller ikke forberedt når det skjer. Det kommer brått på, like brått forsvinner det, så står du igjen.*

Med å vise hvordan søsken er endringsagenter, der andre ser fremmedhet, ser en ikke bare hva søsken trenger men også hva andre kunne trengt (Tøssebro et al., 2012). Er samfunnet for lite opplyst, i forhold til det som er annerledes og ukjent? Burde det vært mer kunnskap rundt dette, for at flere, alle, kunne fått en forståelse for at det å være annerledes er helt greit?

Informantene sier at det for dem er ”vanlig”, kan det være på grunn av at barn ikke stiller spørsmål rundt det daglige på samme måte som voksne gjør? (Tøssebro et al., 2012). Barn kan kanskje heller fundere over –hva er uvanlig med dette? Sånn har det alltid vært, og slik er det bare. De kompliserer ikke og tenker ikke så mye rundt situasjoner som voksne kan gjøre. Er barn flinkere til å leve i nuet –her og nå? Godtar situasjoner uten noe om og men. ”Barns måte å forholde seg til omverden på preges i høy grad av tilpasning til forhold barn tar for gitt” (Tøssebro et al., 2012).

Selv om de fleste ser på seg selv som ”vanlig” kommer det frem at søsken har uvanlige erfaringer, for eksempel til at foreldre har tilbragt mye tid på sykehus (Tøssebro et al, 2012).

*Sykehusinnleggelser var helt vanlig, noe som skjedde stadig vekk. Var ikke forbundet med fare, eller at det på noen måte var skummelt, det var bare sånn det var. Hun var syk og trengte hjelp.*

De ser ikke noe uvanlig i situasjonen. Fåtallet ser heller ikke noen grunn til at de skal bli behandlet særskilt på noen måte.

*Hun er jo bare lillesøsteren min.*

## 1.11 Søster da, vernepleier nå

Da jeg møtte beboeren i min første praksis, trodde jeg at jeg viste hva han hadde behov for hjelp til, at jeg visste hva han trengte i sin hverdag. Sammenlignet jeg for mye med det jeg selv hadde erfaring med? Det som fungerer for noen kan ikke med engang generaliseres til at det fungerer for alle, for eksempel med samme diagnose. Jeg kan ha med meg mine kunnskaper i bakhånd, men ikke bruke dem direkte. Passe på så man ikke blir for inngripende i noens liv. Jeg må bruke god tid på å bli kjent, med akkurat deg.

Alle søsken har ulike erfaringer og behov. Det er de selv som står i situasjonen, vår oppgave bør da være at de skal mestre dette på best mulig måte. Skau (2011) mener at folk som utøver sitt yrke på andre mennesker, alltid må være bevisst på hvor lite de egentlig vet, de bør være beskjedne overfor andre og deres lidelser. Ergo, jeg må ikke tro at jeg vet hvordan den andre har det på grunn av at vi har til felles at vi har søsken med funksjonsnedsettelse. Mine tanker og erfaringer er ikke det eneste svaret her.

En oppfordring fra søsken selv var at vi måtte snakke med hver enkelt om deres liv, ingen måtte anta at de visste noe om dem på forhånd. Det er lett å trekke generaliserte beslutninger om hvordan det er å ha søsken med funksjonsnedsettelse, men de ønsker å bli sett på som individer, ikke en gruppe. Samtidig setter mange pris på å høre hvordan andre har opplevd det samme (Jensen, 2007).

Det jeg tenker etter å ha jobbet med dette temaet er at søsken hovedsakelig har en opplevelse av at de er som alle andre, på sin egen alder. Deres hverdag er vanlig, for dem. De er vanlig, bare med uvanlige erfaringer. Og at de erfaringene stort sett er positive. De har gode holdninger, og kan være endringsagenter for sine venner og bekjente. De utrykker at de har en god søskenrelasjon, og at de er stolte av sitt søsken. Samtidig har de behov for å få lov til å kunne være bare seg selv, ikke alltid broren eller søsteren til. De har en annen opplevelse av hva et familieliv er, men det er ikke noe som nødvendigvis trenger å bære noe negativt med seg.

Så, er det ”et annerledes meg” når man har vokst opp med et søsken med funksjonsnedsettelse? Først trodde jeg at svaret her var ja, men i løpet av arbeidet har jeg fått en forståelse for at svaret heller mer mot nei. De vil ikke bli sett på som annerledes, jeg er meg uansett. Det kan oppsummeres med et utsagn fra en søster på 12 år: ”Selv om livet mitt er annerledes enn andres, så føler jeg at livet mitt er helt likt andres, bare med en annerledes vri…så mitt liv er nok veldig normalt, bare at det er fylt med en erfaring som ikke alle har” (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 105).

Det at de har erfaringer som ikke alle har er at faktum, de kan oppleve at det er sårt å ikke ha samme søskenkontakt som jevnaldrende, men på den andre siden har deres familiesituasjon styrket dem. Jevnt over utdypes det ikke noe behov for å snakke med fagfolk om sin situasjon, at familie, og først og fremst venner er de viktigste støttespillerne. De opplever ubehag ved at folk stirrer eller kommenterer, samtidig er søsken gode holdningsagenter for omverdenen. Noen kan ha en opplevelse av at de ikke får nok oppmerksomhet og tid sammen med foreldrene, men utrykker forståelse for hvorfor. Min forståelse er at søsken ser på sin familiesituasjon som en berikelse, mer enn en belastning.

I tillegg til å se på hvilke erfaringer søsken har ønsket jeg å se om min erfaring var lik det forskningen sier, slik at min forforståelse ikke skulle komme i veien for mitt arbeid som vernepleier. Det viser seg at det på de fleste områder er likt, det som skiller seg ut er at jeg hadde sett betydningen av noen utenfor familien å snakke med. I tillegg var jeg sikker på at omsorgsyrker var overrepresentert for søsken. Selv om jeg kjenner meg igjen i mye har alle sin egen oppfatning av situasjonen og ønsker å bli sett som det individet man er. Det er den forståelsen jeg tar med meg videre.

Så hvordan har det vært å skrive denne oppgaven? Startet med godt mot, noe jeg gledet meg til å ta fatt på, men har stoppet opp litt underveis å tenkt –er dette terapi for meg selv? Det har nok vært det også, men allikevel, jeg mener det kan være en styrke å ha med seg den refleksjonen som fremtidig vernepleier. Bevissthet rundt min egen rolle, i møte med andre med samme erfaring som meg selv. Alt i alt har det vært et spennende prosjekt. Dette kan også overføres til andre, som for eksempel jobber som erfaringskonsulent innen et tema de er kjent med. I tillegg til at jeg må være bevisst på at det alltid er en selv som er ekspert på sitt eget liv.

Er det behov for en vernepleier i denne sammenhengen? Det handler om å se hver enkelt i familien sine behov. Noen som kan se deg med andre øyne enn det din familie og nære venner gjør. En du kan si de forbudte følelsene til, og jeg kan være den som tørr å spørre om det. Alt i alt vil jeg si at søsken er ikke så annerledes, men de har med seg mye erfaringer andre ikke har. Det kan også være fint å ha en annerledes oppvekst.

# METODE

I følge Dalland (2012) er metode en fremgangsmåte for å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. En hjelp til å innhente informasjon (Dalland, 2012). Altså samle data som er nødvendig og relevant for temaet og problemstillingen. Og en følger en bestemt vei mot et mål. Jeg har valgt kvalitativ metode, det fanger opp det som ikke lar seg måle, som meninger og opplevelser (Dalland, 2012). For å få en forståelse av et fenomen.

Kvalitativ metode er hensiktsmessig om en skal undersøke et fenomen en ønsker å få en grundigere forståelse for (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2010).

Her skal jeg presentere min metode, og litt om de valgene jeg har tatt underveis.

## Litteratursøk

Litteraturstudie er den metoden jeg valgte for å samle inn data. I en litteraturstudie bruker jeg litteratur som allerede er skrevet for å finne svar på min egen problemstilling. Ved å bruke litteraturstudie får du et bilde på hva som allerede er skrevet om ditt tema (Dalland, 2012). En kan lese i fagbøker, og søke i databaser. Før jeg hadde bestemt meg for problemstilling startet jeg med et usystematisk søk på Google for å gjøre meg kjent på feltet, og om det i det hele tatt fantes nok stoff om emnet. Etter hvert ble problemstillingen klar og søkene mer strukturert. Om en begrenser temaet er det enklere å vite hva en skal se etter og orientere seg i all litteraturen som finnes.

Først vurderte jeg å bruke intervju som metode, men her er det mange etiske vurderinger å ta hensyn å til. Med tanke på at jeg ville ha søskens erfaringer, ikke fra voksne, men barn og ungdommer. Er det etisk forsvarlig av meg å spørre ungdommer om dette? Dessuten er ikke en bachelor en oppgave som tillater intervju med barn og sensitive opplysninger. Og min egen rolle i et intervju, siden jeg har meg med den erfaringen jeg har. Ville jeg ha påvirket informantene, og tolket svarene på en annen måte? Dalland (2012) sier at det du har med deg av forkunnskaper og holdninger påvirker hvordan du tolker å bearbeider dine data. Jeg kunne blitt påvirket både med spørsmålene og av informantenes svar. Derfor så jeg litteraturstudie som mest hensiktsmessig for min oppgave.

Da jeg startet mine søk hadde jeg i utgangspunktet tenkt å bruke multifunksjonshemming som nøkkelord. Siden det var dette jeg brukte som begrep rundt min søsters diagnose. Jeg så fort at dette ble for snevert, da det er lite forskning rundt akkurat det begrepet. Det finnes en del artikler og lignende, men det ble for tynt å ta utgangspunkt i, og jeg hadde ikke fått frem søsken sine erfaringer gjennom det. Jeg valgte derfor å bruke funksjonshemming. Siden gjorde jeg om til funksjonsnedsettelse da jeg skulle skrive oppgaven siden jeg mener dette er et bedre begrep å bruke.

Jeg startet med å lese boka: ”Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger” av Jan Tøssebro og Christian Wendelborg (2014). Denne hadde jeg tidligere sett på biblioteket og funnet interessant. Deler av boken er bygd på en studie gjort av NTNU Samfunnsforskning AS, 2012. Jeg valgte å søke opp denne i fulltekst, og valgte å ta den med i min oppgave. Når vi finner noe interessant som en forfatter refererer til, bør vi oppsøke den opprinnelige kilden (Dalland, 2012). Dette er den mest omfattende studien gjort på dette temaet i Norge. Her er det både gjort spørreundersøkelse, og kvalitative intervju. Her har de sammenlignet med jevnaldrende fra allerede eksisterende undersøkelser. Elevundersøkelsen som Utdanningsdirektoratet har ansvar for samt undersøkelsen Ung i Norge.

Jeg søkte i databasen Oria, der brukte jeg først multifunksjonshemming\*, og søsken, dette ga ingen treff. \* bruker jeg for å kunne få flere treff, ved at søket da inneholder alle variantene av ordet. Jeg byttet så ut multifunksjonshemming med funksjonshemming\*, da fikk jeg fem treff. Tre bøker, en avhandling og en mastergradsoppgave. Jeg valgte å avgrense søket til å gjelde norsk litteratur. Årsaken til at jeg valgte bort tre av treffene var at de hadde feil perspektiv i forhold til min problemstilling. Det handlet for eksempel om besteforeldre eller hele familien. Den ene boken var den jeg allerede hadde lest.

Det jeg valgte ut for min oppgave fra Oria var en masteroppgave skrevet av Henriethe Henriksen, 2013. Her er det utført semistrukturerte individuelle intervju på seks ungdommer i alderen 12-18 år. Denne masteroppgaven ble en del av ett prosjekt som Frambu har, om å vokse opp som søsken til barn med en sjelden funksjonshemming. Dette prosjektet pågår enda. Her har jeg utført et systematisk søk, som i følge Halvorsen (2003) er emnesøk i litteratur- og tidsskrift- og forskningsdatabaser.

Siden jeg har utført mest usystematisk søk har jeg ingen søkematrise.

Den siste studien jeg valgte å ta med, Jensen, 2007, fant jeg gjennom tidligere funn. Den hadde en tittel som fanget min interesse, jeg valgte å søke den opp i fulltekst, og valgte å inkludere den i min oppgave. Den er litt eldre enn de andre men hadde samme fokus og presenterte funnene på en annen måte. Her har jeg utført et kjedesøk, det kan for eksempel være fra menneskelige kilder eller i tilfeldige litteraturlister, ved å gå via en referanse for å finne annen relevant litteratur (Halvorsen, 2003).

Jeg brukte Google som søkemotor, her kan en få mange treff og en må lete og se over det som er relevant og interessant. Jeg valgte å ta med en artikkel av Vatne, 2014, da den oppsummerte temaet på en god måte.

## Essay

Jeg valgte å bruke essay som analyse og skrive metode. Jeg mener det passet mitt tema og utgangspunkt best, og at jeg bedre får frem mine refleksjoner rundt erfaringene til søsken som jeg har funnet i litteraturen. Karlsen (2003) sier om essay at det skiller seg fra den akademiske artikkelen ved at i stedet for å følge et strengt logisk resonnement sirkler man rundt et tema. Det er en prosaform som er både personlig og sammensatt, og det er refleksjonene over erfaringer som bærer teksten.

Et fagessay har et saklig innhold, og bygger på egne eller andres erfaringer fra virkeligheten, og teori trekkes inn for å undersøke erfaringen. Essay er ikke som for eksempel en artikkel som er på systematisk jakt etter definisjoner og svar, men er åpent, søkende og reflekterende (Karlsen, 2003).

Essay tillater en reise tilbake i tid, hvor jeg henter mine egne erfaringer, og nå ser på dem i lys av teori, reflekterer rundt dem og sammenligner med funn jeg har gjort.

## Metode- og kildekritikk

Mye av mine funn har Jan Tøssebro bidratt på, han er direktør på NTNU samfunnsforskning og professor i sosialt arbeid. En anerkjent person innen arbeid med samfunnsvitenskapelige problemstillinger knyttet til funksjonshemming. Jeg ser at dette kan virke noe ensformet, men jeg anser hans forskning som veldig viktig for utviklingen av feltet.

Samtidig er det mye som også har forbindelse med Frambu, som er landets største kompetanse senter for sjeldne diagnoser. Kjernetilbudene deres er kurs og leirer, veiledningstjenester, informasjons- og kommunikasjonsarbeid, og forskning og utviklingsarbeid. Slik jeg ser det, har senteret gjort veldig mye bra for familier og fagpersoner som på en eller annen måte er berørt av begrepet funksjonshemming eller sjelden diagnose. Og både deres tidligere og pågående forskningsarbeid er viktig for feltet, og hele samfunnet. Flere av studiene har fått hjelp med å skaffe informanter fra Frambu.

Ved å bruke usystematisk søk på den måten jeg har gjort er det fare for å at en fort kan overse noe. Når jeg søker direkte etter artikler med navn i fulltekst, har jeg allerede ekskludert noe.

Jeg kunne med fordel valgt å søke i flere databaser. Kan ha gått glipp av mange gode artikler. Men det jeg allerede hadde var interessant og relevant for min problemstilling. Jeg valgte også å begrense meg til norske studier.

Det er vanskelig å finne et entydig svar på min problemstilling siden det er erfaringer jeg søker etter. Jeg har stilt et vurderingsspørsmål, der alle kan ha individuelle svar, samtidig som jeg har funnet en del fellestrekk som går igjen.

Jeg har benyttet meg av både primærkilde og sekundærkilder. Ved å bruke sekundærkilder har det allerede blitt gjort en tolkning. Dalland (2012) sier at så lenge det er mulig bør en bruke primærkilden så en unngås å bruke andres eventuelle feiltolkninger og unøyaktigheter.

Når man bruker Google som søkemotor kan en få mange treff, det kan derfor være vanskelig å velge riktig, og finne det som er mest relevant.

## Etiske vurderinger

Når man velger et tema man har erfaringer på selv kan det fort bli nært og vanskelig og skrive om. For meg har dette vært en spennende prosess. Jeg har fått tatt et dykk i eget liv, og kunne tatt frem minner som har vært litt på avstand, sett dem i et annet lys og reflektert over det. Faren er at det kan være vanskeligere å være kritisk når det er noe man interesserer seg for, og et tema det er mange følelser rundt. Og at man tolker funnene dit man ønsker, etter det man selv tror er svaret.

Hadde jeg en formening om at jeg viste svaret på forhånd? Jeg trodde kanskje det, men lette ikke bevisst etter dette, jeg var opptatt av å finne ut om forskning stemte overens med mine erfaringer. I løpet av arbeidet viste det seg at dette ikke stemte helt på alle områder.

Det kan være både plusser og minuser med et åpent spørsmål i problemstillingen. Det kan være vanskelig å få et konkret svar, samtidig som man får frem mangfoldet innen temaet.

Ved å velge essay har jeg fått frem mine egne refleksjoner, noe jeg ikke hadde fått på samme måte ved å velge en tradisjonell form. Noen kan kanskje synes at man ved å skrive om dette legger frem for mye av sitt privatliv, og utleverer seg selv for mye. Jeg kan se at det er en utydelig grensegang her på hvor mye en kan og bør si. Jeg har vært bevisst på dette, og tenkt nøye igjennom det jeg har valgt å ha med. En må ta et skritt til siden, og tenke over å se på sin egen rolle i det hele. Jeg er fortrolig med å dele dette, og håper også det kan komme andre til nytte.

Jeg synes jeg har fått et bedre perspektivet på feltet selv, ved å få en avstand fra mine erfaringer og bevissthet rundt at dette ikke automatisk kan generaliseres over til andre. Og jeg håper at dette kan komme meg, og de jeg møter i mitt yrke til gode.

**Litteraturliste**

Antonovsky, A. (2012) *Helsens mysterium: Den salutogene modellen.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fellesorganisasjonen (2015) *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere: Stå opp for trygghet.* Hentet: oktober 2015 fra <https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument_2015.pdf>

Frambu –senter for sjeldne diagnoser (2001) *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.* Hentet: oktober 2015 fra <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=d0a8de79-f593-4462-9ad8-5ffdff8a7905>

Halvorsen, K. (2003) *Å forske på samfunnet –en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.) Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Helsepersonelloven (1999) (2015.19.06) *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)* Hentet: november 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell%20loven>

Henriksen, H. (2013) *”Vi blir liksom litt i skyggen da”-Ungdoms opplevelse av egen livskvalitet når de har søsken med en sjelden funksjonshemming.* Hentet: oktober 2015 fra <https://oda.hio.no/jspui/bitstream/10642/1709/2/henriksen_master_mapo5900_2013.pdf>

Horgen, T. (2006) *Det nære språket: språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Horgen, T., Slåtta, K., & Gjermestad, A. (Red.) (2010) *Multifunksjonshemming: Livsutfoldelse og læring.* Oslo: Universitetsforlaget.

Håkonsen, K. M. (2009) *Innføring i psykologi.* (4. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jensen, A. S. (2007*) ”De skal ikke si åssen det er å ha et funksjonshemmet søsken, for det vet de ingenting om!” –En kvalitativ undersøkelse av ungdommers livsverden, sett i lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming.* Hentet: april 2016 fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/30942/HovedoppgavexxAnnexSiljexJensen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Karlsen, J. B. (2003) *Gode fagtekster: Essayskriving for begynnere.* Oslo: Universitetsforlaget.

Lycke, K. H. (1996) *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget.

Røkenes, O. H., & Hanssen, P. H. (2012) *Bære eller briste: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

St. Meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Hentet: mai 2016 fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>

Skau, G. M. (2011) *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm.

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012) *Som alle andre? Søsken til barn med funksjonsnedsettelser.* Hentet: oktober 2015 fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre_web.pdf>

Tøssebro, J. & Wendelborg C. (Red.) (2012) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vatne, T. M. (2014) *Et annerledes søskenliv?.* Hentet: oktober 2015 fra <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=e999e43c-b0de-46e9-a525-35c24344a3d5>