

NR 01/21
FAGUTVIKLING

RAPPORT



Hvordan er jeg blitt meg?

Om søsken til barn med funksjonsnedsettelse.

Marit Irene Vie

Forside foto: Lise Reng.

© Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde, 2021

Marit Irene Vie: Hvordan er jeg blitt meg? Søsken til barn med funksjonsnedsettelses opplevelse av identitet.

Omslag ved forlaget
Sideombrekking og layout ved forlaget
Trykk og innbinding ved forlaget
ISBN 978-82-93653-14-1 (Trykt)
ISBN 978-82-93653-15-8 (PDF)

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Eikholt
Helen Kellers vei 3
NO-3031 Drammen Norge
post@eikholt.no
www.eikholt.no

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Hvordan er jeg blitt meg?

En kvalitativ studie om søskenfortellingene – søsken til barn med funksjonsnedsettelses beskrivelser av egen identitetsutvikling.

Marit Irene Vie

Innhold

1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
1.2 Formål med studien	7
1.3 Tema og problemstilling	8
1.3.1 Problemstilling og forskningsspørsmål	8
1.4 Avgrensning av studien	8
1.5 Egen forforståelse	9
1.6 Fagrapportens oppbygning	9
2. Systemisk teori og systemisk tenkning	11
2.1. Kommunikasjon	11
2.2 Kontekst	12
2.3 Relasjon og samspill	13
3. Narrativ teori og praksis	14
3.1 Identitetsutvikling	15
3.2 Identitetskonklusjoner	17
4. Familien som system	18
4.1 Familieliv	19
4.2 Søskenliv	20
5. Metode	22
6. Diskusjon	25
6.1 Emosjoner	25
6.2 Å være meg	31
6.3 Livets retning	37
7. Oppsummering og avslutning	41
7.1 Refleksjon og kritisk blikk på studien	43
7.2 Videre forskning	45
Litteraturliste	46

Forord

Denne fagrapporten bygger på en Masteroppgave i familierapi og systemisk praksis ved VID som ble avsluttet våren 2021. VID vitenskapelige høyskole er en privat, akkreditert vitenskapelig høyskole med verdibasert og kirkelig forankring. VID driver utdanning og forskning innenfor helse- og sosialfag, pedagogikk, ledelse, diakoni og teologi.

For å lese hele Masteroppgaven, klikk inn på:

<https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/2774642?show=full&locale-attribute=no>

Temaet for denne studien er: *Søskenfortellingene - hvordan er jeg blitt meg?* Studien setter lys på søskens livsverden. Undersøkelsens formål er å få tilgang til søskens refleksjoner rundt identitet og ha et søsken med en funksjonsnedsettelse. Problemstilling er: Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling? Jeg har formulert to forskningsspørsmål knyttet til problemstillingen:

-På hvilken måte har det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer?

-Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

For å besvare forskningsspørsmålene relatert til studiens problemstilling har jeg benyttet meg av semistrukturerte livsverdenintervju med fire intervjupersoner. Fenomenologi og hermeneutikk står sentralt i studien ettersom jeg ønsker å gå i dybden og skape mening i de unike subjektive beskrivelsene til søsken. Systemisk tenkning, narrativ teori, familien som system og søskenliv er valgt ut som teoretiske rammeverk for studien. Jeg har benyttet Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som metode, inspirert av Smith et al. (2009). Gjennom analyseprosessen identifiserte jeg følgende hovedfunn: 1. Emosjoner: Reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og livet nå. 2. Å være meg: Egenskaper og roller i relasjoner. 3. Livets retning: Valg og retninger i livet. Alle intervjupersonene forteller om et ansvar, både som en følelse og handling. Betydningen av økt ansvar i familien har preget deres identitet i retning av selvstendighet gjennom å ha tatt ansvar både i andre nære relasjoner og for seg selv. Studiens funn viser til erfaringer i oppveksten i sammenheng med valg og handlingsmønstre senere i livet. Materialet har vist et særlig funn i sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg, alle har valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Deres historie og levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet. Funnene blir diskutert i forhold til anvendt teori og tidligere forskning.

Nøkkelord: Søsken, funksjonsnedsettelse, identitet, kvalitativ, systemisk teori, narrativ teori, fenomenologi, hermeneutikk.

1 Innledning

“Jeg har jo noe mer, noe annet, i tillegg da” (Siri, linje 107).

I store deler av mitt yrkesliv har jeg jobbet med personer med funksjonsnedsettelse og deres nettverk. Jeg har sett hvordan det påvirker familier å ha barn med funksjonsnedsettelse. I møter med barn og foreldre har jeg blitt spesielt opptatt av søsken i familier med flere barn. I tillegg har et av mine barn et sjeldent syndrom, som gjør meg ekstra engasjert og opptatt av tema. Da jeg startet på masterstudien jobbet jeg som rådgiver på Signo kompetansesenter. Underveis i masterprosjektet byttet jeg arbeidsplass, og begynte som seniorrådgiver på Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Målgruppen er den samme på begge sentrene, og gir tjenester til personer med kombinert sansetap/døvblindhet og deres nettverk. Tjenesten har en systemisk tilnærming og gis til hele nettverket rundt personene med kombinert sansetap/døvblindhet, som for eksempel familie, venner, lærere, ansatte i boliger og andre nærpå personer og pårørende. Det kreves ingen henvisning og det kan tas direkte kontakt. Tjenesten er således et lavterskeltilbud og gis i et livsløpsperspektiv.

Min opplevelse er at søsken har behov for å snakke om hvordan det er å være dem. Når de møtes med nysgjerrighet og undring om hvordan de har det, så forteller de. De fleste sier at det kan være vanskelig å ha et søsken som er annerledes. Noen forteller at de kan oppleve sjalusi, og kan kjenne på en urettferdighet. Mange forteller også at de føler seg ensomme både i familien og i hverdagen. Som familieterapeut er mitt særlige engasjement rundt historier som blir fortalt og kraften som finnes i samtalene for få frem ressursene og potensialet hos den enkelte. Samtidig er jeg opptatt av at vi mennesker er en del av systemer, der vi gjensidig påvirker hverandre. Mennesker kan ikke ses isolert, og vi utvikler oss i et kontinuerlig samspill med våre omgivelser. Våre valg gjøres ut ifra de mulighetene og begrensningene vi opplever at vi har. Min nysgjerrighet er mot søskens beskrivelser av seg selv og sin identitetsutvikling. Jeg er opptatt av søskenfortellingene og på hvilken måte det preger deres livsverden og den de er.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for studien er søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Studien fokuserer på søskens livsverden. Det settes lys på hvordan det oppleves for dem å vokse opp i en familie, der et barn trenger annen oppfølging og tilrettelegging enn det de selv har behov for. Livsverden kan forstås som den verden vi lever våre liv i, gjennom hverdagslige aktiviteter (Bengtsson, 2006). Det er her vi kommuniserer og gjør erfaringer ved å være i sosial kontakt med andre mennesker. Gjennom livet er vi en del av mange ulike sosiale systemer med familien, skole og arbeidsplassen som eksempler. En tradisjonell definisjon er at sosiale systemer består av sett med roller som står i gjensidig definerte forhold til hverandre (Store norske leksikon, u.å).

I studien ønsker jeg å fremheve søskens egne stemme, som vil kunne være interessant for familier med barn med funksjonsnedsettelser, og for helsepersonell og hjelpeapparat som ofte har fokus på «det syke barnet» eller foreldrene. Begrepet «barn som pårørende» kom inn i norsk lovverk gjennom lovendring i 2010 (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Loven kom med forståelsen av at barn som er pårørende til syke familiemedlemmer har økt risiko for å oppleve belastninger. Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet. Fra 1. januar 2018 er bestemmelsen utvidet til også å gjelde mindreårige barn som er pårørende til søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Helsepersonell har nå plikt til å ivareta barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Søsken som pårørende skal ivaretas i behovet for informasjon og oppfølging i samarbeid med barnet selv og deres omsorgspersoner.

1.2 Formål med studien

Jeg ser et behov for å løfte søskenfortellingene. Mitt engasjement er rundt søskens egne livshistorier om hvordan det er å være dem og deres beskrivelser av egen identitetsutvikling. Formål med studien er at søskenfortellingene kan gi ny kunnskap til familier og fagfolk, ikke minst til søsknene selv. Muligens kan det bidra til et større fokus på søsken og deres stemme om hvordan denne erfaringen har påvirket dem i deres identitetsutvikling.

1.3 Tema og problemstilling

Studien vil forske på søskens beskrivelser rundt det å vokse opp med en søster eller bror med en funksjonsnedsettelse. Problemstillingen har utgangspunkt i en systemisk tilnærming med fokus på relasjoner. Vi viser oss og blir til i relasjon til andre mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 29). Dersom et av medlemmene i familien har en funksjonsnedsettelse, vil dette påvirke hele familien. utfordringer forstås relasjonelt og preger alle i en familie eller nettverk.

1.3.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Studien har fått følgende problemstilling:

Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling?

Følgende forskningsspørsmål er benyttet for å belyse problemstillingen:

- På hvilken måte har det å vokse opp med et søsken med en funksjonsnedsettelse preget rollen de inntar i sosiale systemer?
- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Forskningsspørsmålene vil ha individet som utgangspunkt for forskningen, men vil se individet i et relasjonsperspektiv og belyses med en overordnet systemisk ide om at menneskers utvikling først og fremst kan forstås innen rammene av relasjonene vi er en del av.

1.4 Avgrensning av studien

Studien setter lys på søsken og deres beskrivelser. Hva slags funksjonsnedsettelse søsken har, vil ikke legges vekt på i denne studien. Det vil kunne gi større bredde til problemstillingen og gjøre forskningen nyttig for flere når det ikke er lagt vekt på funksjonsnedsettelsen til barnet. Studien ser på søskens beskrivelser og deres fortelling om

hvordan det er å vokse opp med et søsken som har behov for en spesiell tilrettelegging som en konsekvens av funksjonsnedsettelsen. Plassering i søskenflokk, kjønn og alder er heller ikke vektlagt.

1.5 Egen forforståelse

I arbeidet som rådgiver i spesialisthelsetjenesten hviler det et ansvar om å spre kunnskap og kompetanse om det kombinerte sansetapet og konsekvenser av dette, både på system- og individnivå. Familie og nettverk skal få økt innsikt og kompetanse om det kombinerte sansetapet. Samtidig skal de ivaretas som hele mennesker med alle sine reaksjoner og tanker rundt konsekvensene det får. Det rammer hele deres livsverden. Mitt engasjement brenner spesielt for familien og søsken til barna i målgruppen. Søsken deler ofte behov for å vite mer om tilstanden rundt sitt søsken med funksjonsnedsettelse. I disse samtalene har jeg også stilt dem spørsmål om hvordan det er å være dem. Min erfaring er da at de fleste har behov for å dele sin egen fortelling om å være søsken. Jeg har ofte tenkt at søsken får en spesiell kompetanse gjennom personlige erfaringer fra oppveksten. Min forståelse handler også om et inntrykk av at søsken kan komme i skyggen av sin bror eller søster. Jeg har ofte kjent på en nysgjerrighet rundt hva det har gjort med dem å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse. Jeg har også et personlige engasjement rundt tema, da jeg har en gutt med en funksjonsnedsettelse som også har søsken. Det kan gjøre at jeg kan bli ekstra berørt og engasjert i tema og jeg reflekterer rundt mitt personlige perspektiv inn i møtene med intervjupersonene og i analyseprosessen. Mitt epistemologiske ståsted innebærer at jeg alltid har med meg en forforståelse. Likevel er det et mål å legge denne til side. Jeg har søkt å være bevisst denne i utarbeidelsen av intervjuguiden, i gjennomføringen av intervjuene og i analysen av datamaterialet.

1.6 Fagrapportens oppbygning

I dette første kapittelet presenteres tema, bakgrunn, og formålet med studien.

Problemstilling og forskningsspørsmål er presentert sammen med avgrensning, egen forforståelse og tidligere forskning. Kapittel 2 er teorikapittelet i studien. Her gjøres det rede

for undersøkelsens utvalgte teoretiske rammeverk med hovedvekt på systemisk tenkning, narrativ teori og familien som system. I kapittel 3 presenteres den metodologiske rammen for studien bare veldig kort. For mer utfyllende om dette, resultatene og analysearbeidet anbefales å lese Masteroppgaven, Vie (2021). Kapittel 4 er diskusjonskapitlet som tar utgangspunkt i hovedfunnene og underpunktene fra analysekapittelet. Funnene blir diskutert i lys av den teoretiske forståelsen som er presentert i teorikapittelet og tidligere forskning, samt problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 5 er avslutningskapittelet, og har til hensikt å oppsummere hovedfunn. Her vil det reflekteres kritisk på studien samt ideer til videre forskning.



Foto: Lise Reng

2. Systemisk teori og systemisk tenkning

Systemisk tenkning er det overordnede teoretiske rammeverket for studien. Systemisk tenkning har sitt utgangspunkt i systemteori, og benyttes blant annet til å forstå mennesker, familier eller sosiale miljøer som systemer (Ølgaard, 2004, s. 52).

Det mekaniske paradigme har vært rådende innen behandling og forskning siden 1600-tallet. Filosofen Descartes bidro til individfokusert og lineær årsaksforklaring, og som i dag danner grunnlag for den naturvitenskapelige tradisjon (Jensen, 2009, s. 20-21). I motsetning til det mekaniske paradigme representerer det systemiske paradigme et relasjonsperspektiv der man er opptatt av sirkulære prosesser (Jensen, 2009, s. 24). I en familie lever familiens medlemmer i et system hvor delene i systemet påvirker helheten. Dersom et av familiemedlemmene har en sykdom eller funksjonsnedsettelse påvirkes hele familien. Systemisk teori har fokus på relasjoner og er en erkjennelsesteori om hvordan vi skaper mening og sammenheng i forståelsen av verden (Ulleberg, 2004, s. 32). Fenomener forstås som en del av et samspill, og ikke som et individuelt problem eller en spesiell egenskap. Oppmerksomheten er mot kommunikasjon, relasjon og samspill (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 87).

2.1. Kommunikasjon

Kommunikasjon er et vidt begrep og handler om hvordan vi forstår virkelighet, fenomener og samspill (Ulleberg, 2014, s.19). Kommunikasjon er mye mer enn språklige ytringer, da mennesker kommuniserer gjennom flere signaler enn verbalt språk. Både det man gjør og ikke gjør kommuniseres og fortolkes av noen (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 21). Derfor er det umulig å ikke kommunisere (Ølgaard, 2004, s. 71). Den analoge kommunikasjonen formidler det relasjonelle mellom mennesker, og forsterke meninger gjennom nonverbale tegn som blick, ansiktsuttrykk og tonefall. Dersom det ikke er samsvar mellom verbale ytringer og analoge signaler kan det føre til usikkerhet og vanskeligheter med å tolke budskapet og relasjonen (Ølgaard, 2004, s. 88-89).

Noen teoretikere og forskere har gitt spesielt store bidrag til systemisk tenkning. En av de fremste representantene var sosialantropologen og biologen Gregory Bateson (1904-1980). Bateson utviklet en kommunikasjonsteori som legger vekt på relasjoner i forståelsen av mennesket (Ulleberg, 2014, s. 34). Han var opptatt av å forstå kommunikasjon mellom mennesker og natur som helhet (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 92). Bateson (1972) introduserte ideen om sirkulær tenkning som omhandler hvordan fenomener kan være knyttet sammen på en sirkulær måte. Slik ble det mer fokus på kommunikasjon og relasjon enn på personlige egenskaper. Det interessante er ikke å finne fram til hva som er årsak, men hvordan fenomener eller begivenheter er knyttet sammen (Ulleberg, 2004, s. 36). I følge Bateson var fenomener en del av relasjoner og ikke egenskaper, og mennesker forstås relasjonelt som en del av det hele (Jensen, 2009, s. 23). Samtidig som all erfaring er subjektiv, så er *relasjonen* grunnleggende når det gjelder å forstå virkeligheten, både mellom fenomener og relasjonen mellom mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 29).

2.2 Kontekst

Begrepet kontekst er fundamentalt i kommunikasjonsteori, og brukes spesielt innenfor språkvitenskap for å beskrive en kommunikativ sammenheng der utsagn oppstår (Ølgaard, 2004, s. 82). I systemiske tilnærming blir kontekst brukt i betydningen psykologisk forståelsesramme, som en ramme for hvordan vi forstår det vi observerer (Jensen, 2009, s. 28). Det er kontekst som gir fenomener betydning, og uten kontekst har ord eller handlinger ingen mening. Erfaringer tolkes i lys av forståelige rammer der vi kan sette erfaringene våre inn i en sammenheng (Lundby, 1998, s. 30).

Bateson (1972) hevdet at selv om vi har en forståelsesramme overfor fenomener, vil det være ulike tolkninger til hvordan konteksten kan forstås (Bateson, 1972, s.187). Det velges således en personlig observasjonsramme der konteksten utgjør rammen vi forstår fenomenet innenfor (Jensen & Ulleberg, 2011, 99). Vi foretar en punktuering når vi velger ut en av mulighetene for å forstå det som ble sagt. I kommunikasjon vil det derfor alltid være mulighet for tolkninger og alternative punktueringer. Erfaring utvikles i møte med andre og i møte med verden (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 102).

2.3 Relasjon og samspill

Mennesker utvikler seg og blir til i relasjon til andre mennesker. Relasjon er således et grunnleggende begrep, samtidig som at all erfaring er subjektiv i dannelsen av en personlig virkelighetsforståelse (Ulleberg, 2004, s. 54). I en familie vil søsken forstå verden ulikt, selv om de har vokst opp i samme familie. Likevel vil de ha noe til felles. Dette "felles" vil bidra til en tolkning av virkeligheten. Relasjon handler om å forstå fenomener som uttrykk for samspill mellom mennesker og de situasjoner de befinner seg i (Jensen, 2009, s. 26). Ved å tenke i relasjoner og sammenligne et perspektiv med et annet vil det øke vår kunnskap om begge sider enn om vi studerer perspektiver isolert (Ulleberg, 2004, s. 30).

Bateson brukte begrepene symmetriske- og komplementære relasjoner som analyseredskaper for å forstå interaksjon mellom mennesker (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 117). Begrepene kan være en måte å forstå relasjon i systemer, som i en familie. Familierelasjoner varer over tid og samhandling mellom familiemedlemmene vil være i bevegelse og inneholde elementer av både symmetriske- og komplementære relasjoner. Relasjoner er i bevegelse og verdsettes på ulike vis (Ulleberg, 2004, s. 40). I symmetrisk relasjon punkterer medlemmene på likheter og forsøker å likne på hverandre. I komplementær relasjon punkterer medlemmene på ulikhet (Jensen, 2009, s. 37).

Emosjoner oppstår i relasjoner, og kan komme til uttrykk gjennom tanker, språk og handlinger. Følelser er aldri kun uttrykk for det indre liv, men også en sosial konstruksjon som kommer til uttrykk i møte med omverdenen (Lorentzen, 1997, s. 101). Systemisk teori søker å forstå emosjoner som uttrykk for hvordan noe er i forhold til noe. Således reagerer og responderer mennesker ut fra opplevelser og hendelser de har i relasjon til noe. Emosjoner vil ha betydning for utvikling av forståelse for seg selv og andre (Lorentzen: 1997, s. 102). Utviklingen av et godt selvbilde påvirkes dermed av omsorgspersoners respons på emosjonelle reaksjoner (Hansen, 2019, s. 20). Det vil kunne oppleves støttende å være en del av relasjoner som setter ord på følelser og er anerkjennende til emosjonelle uttrykk som oppstår. På den måten kan det utvikles større forståelse om egen identitet og egne reaksjoner. Anerkjennelse behøver ikke være dype samtaler, men kan være et anerkjennende blikk og en vennlig berøring som gjør at man opplever en følelsesmessig støtte (Rogne, 2016, s. 234).

3. Narrativ teori og praksis

«Fortellinger er ikke speilbilder av livet eller noe representasjon av det – de utgjør selve strukturen i livet» (Holmgren, 2010b, s. 52).

Utgangspunktet for narrativ teori er at det finnes utallige historier som kan fortelles.

Kommunikasjon gjennom historiefortelling er grunnleggende i menneskelig aktivitet, mennesker forteller betydningsfulle historier til hverandre (Lundby, 1998, s. 27).

Fortellingene former oss og vi har en tendens til å bli historiene vi forteller (White, 2009).

Derfor vil det være av betydning hvilke historier som fortelles. Historiene vi forteller om eget liv og hva vi legger vekt på bestemmer uttrykkene for de opplevde erfaringene

(Lundby, 1998, s. 30). Narrativ praksis interesserer seg for personers intensjoner og verdier,

og stiller spørsmål ved eksisterende og dominerende historier der det gis rom for

opdagelsen av flere og andre perspektiver (Holmgren, 2010b, s. 19). Det vil da åpne nye

dører for alternative historier som kan tilføre nye måter å forstå seg selv og dermed

friheten til å leve det liv man foretrekker.



Foto: Lise Reng

Michel Foucault var interessert i historier og at det ikke finnes en sannhet, men at språk og diskurser som måter å leve livet på er uttrykk for maktinteresser (White, 2006, s. 13). Foucault la vekt på at ingen makt kan være totalt, og dominans vil alltid basere seg på elementer av frihet (Holmgren, 2010b, s. 57). Makt kan vise seg på ulike måter, blant annet i relasjoner og diskurser. Kommunikasjon i en kritisk tradisjon vil handle om hvordan man for eksempel innen en familie forstår og snakker om virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 74). Diskurser kan beskrives som er en selvfølghet og en bestemt måte å snakke om fenomener på (Holmgren, 2010a, s. 31). Narrativ praksis søker å utfordre diskurser og oppfordrer til å få frem de alternative fortellingene om fenomenet eller temaet som kan bidra til ny forståelse (Holmgren, 2010a, s. 31).

Narrativ teori er en del av et poststrukturalistisk paradigme fordi den er særlig opptatt av to perspektiver. Det første er at det finnes ikke generelle sannheter, men kun lokale sannheter som hele tiden er i bevegelse. Det andre er forståelsen av makten man har gjennom ord, begreper eller perspektiver (White, 2006, s. 15). Narrativ praksis er opptatt av *hva mer* som kan fortelles, og dermed fremme den kompleksiteten og de mulighetene som finnes i fortellingene (Holmgren, 2010a, s. 30).

3.1 Identitetsutvikling

Forutsetningen for utvikling av identitet er å være i relasjon til andre. Gjennom narrativer vises en relasjonell verden. Å fortelle en historie er en måte å fortelle noe om seg selv (Lundby, 1998, s. 56). Historien om eget liv kan inneholde flere versjoner som gir mening, de er flertydige og det finnes dermed ikke en sannhet (Jensen, 2009, s. 122). Den narrative praksis har en overordnet idè om at vi er aktivt medskapende i de historiene vi forteller, og derfor også av egen identitet (White, 2006, s. 16). Det sentrale er å se hendelser og seg selv i sammenheng og mennesker er en del av flere sosiale systemer som er med på å forme oss. Tidlige relasjoner, som familien, etablerer grunnlaget for hvem vi er (Wennerberg, 2015, s.

31). Identitet er knyttet til fornemmelsen av hvem man er, og hvilke sosiale og kulturelle grupper man opplever *tilhørighet* til (Imsen, 2014, s. 361). Tilhørighet er viktig for personlighetsutviklingen og selvbildet og det er av betydning hvilke sosiale systemer vi kjenner tilhørighet til. Vi formes gjennom hvilken kultur vi vokser opp i, valg av yrke/studieretning eller hva slags venner vi har. Hva og hvem vi identifiserer oss med endres gjennom ulike perioder i livet. Vår identitet er ikke uavhengig, men er knyttet til tilhørighet til sosiale grupper vi identifiserer oss med (Engedal, 1999). Personlig identitet er det som gjør oss unike og skiller oss fra andre mennesker, som holdninger og utseende. Samtidig er vi alle en del av et større fellesskap på ulike måter, dette gir oss en sosial identitet (Engedal, 1999, s. 48).

Identitet og selvfølelse er relasjonelle begreper, og sier noe om både oss selv og vårt forhold til omverden (Waaktaar, 2019, s. 8). Filosof og psykolog, George Herbert Mead (1863-1931), hevdet at selvet blir skapt gjennom sosiale relasjoner. Selvet utvikles ikke som en indre oppfatning, men i samspill med omgivelsene. Selvbevissthet konstrueres ved antakelser eller holdninger av andre om oss selv (Mead, 2005, s. 198). Det er gjennom samspill med foreldrene eller andre nære omsorgspersoner og gjennom deres ord, uttrykk og handlinger barnet blir trukket med som aktiv deltaker i et samspill hvor det lærer å kjenne både seg selv og andre. Gjennom dette utvikler barnet sin identitet eller sitt selv. Samtidig blir språket utviklet ved at barnet kjenner igjen navn på ting og mennesker og blir i stand til å beskrive dem. (Mead, 2005). Gjennom perspektivtaking tenker vi oss inn i den andres sted og ser oss selv fra den andres synsvinkel, samtidig som vi speiler oss i andres reaksjoner på oss selv. Selvfølelse dreier seg om de følelsesmessige uttrykkene våre i samspill med andre, hvordan vi har lært å bruke følelsene som signalsystem i det sosiale livet (Øiestad, u.å).

Mennesket er ikke likegyldig til eget liv og den narrative praksisen ser mennesket handlende utfra intensjoner, med håp og drømmer for livet (Holmgren, 2010b, s. 48). Intensjon ligger tett opp til begrepet moral. Foucault var opptatt av hvordan man ble et moralsk handlende menneske (Holmgren, 2010b, s. 49). Han kalte *dette identitetens etiske substans*, som det vi er spesielt opptatt av og moralsk forholder oss til, og i dag blir omtalt som "selvet". Alle mennesker har et identitetsprosjekt i sin etiske konstruering av selvet, et mål eller noe vi strever etter å bli. I dette eksisterer sannheter om selvet, som å gjøre det rette og være

mest mulig perfekt. Foucault stilte spørsmål ved dette, da han mente at ivaretagelse av selvet burde komme først (Holmgren, 2010b, s. 50-51).

3.2 Identitetskonklusjoner

Livserfaringene våre er alltid rikere enn fortellingene om hvem vi er og gjennom erfaringer i livet danner mennesker konklusjoner om identitet. Identitetskonklusjoner er knyttet til de historiene vi forteller om oss selv (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 36). Innenfor narrativ praksis vil det være interessant å høre historiene som bekrefter identitetskonklusjonene (Holmgren, 2010b, s. 37). Hvilke fortellinger som fortelles vil være av betydning for selvoppfattelse, identitet forstås gjennom hendelser man er en del av.

Identitetskonklusjoner er ikke nøytrale, men representerer en betydningsfull retning i forståelse av seg selv. Mennesker skaper konklusjoner om identitet gjennom erfaringer i livet. (Holmgren, 2010b, s. 28-29). Oppmerksomhet trekkes mot det som bekrefter konklusjonene og kan dermed bidra til opprettholdelse av forståelsen av seg selv. Det er vanskelig å fastholde en identitetsoppfattelse i isolasjon, og vi søker etter noen som kan reflektere tilbake det vi ønsker å si om oss selv (Holmgren, 2010b, s. 36-37). Når identitetskonklusjonene er fylt av problemhistorier kan den forandres ved å punktuere på andre betydningsfulle begivenheter eller ved å lete etter foretrukne historier som ikke støtter personens negative og dominerende identitetskonklusjon (White, 2009, s. 92).



Foto: Lise Reng

4. Familien som system

Familien som system kan beskrives som en gruppe mennesker i relasjon med hverandre over tid (Johnsen & Thorsteinsson, 2012, s. 30). I systemisk tenkning er relasjoner og feedback sentralt i samspillet mellom familiemedlemmene, og hvordan de gjensidig påvirker hverandre. I en familie er medlemmene knyttet til hverandre og konstruerer et familieliv der de skaper egen familiekultur. En familie kan beskrives som et skjebnefellesskap der det som rammer en, rammer alle (Juul, 2003, s. 13). Det betyr at når noe skjer i familien berører det medlemmene både personlig og følelsesmessig, men også det som foregår mellom dem (Vedeler, 2011, s. 264-265). Når det gjelder hva som fremmer god helse i familien er det ofte knyttet til familiens evne til å håndtere stress og belastninger (Hagen, 2012, s. 71). Her utgjør familiesamspillet stor rolle for hvordan familiemedlemmene håndterer vanskelige situasjoner både individuelt og sammen som familie. Familiesamspillet utgjør kvaliteten i relasjonene som viser hvordan medlemmene trives, utvikler seg og hvordan fellesskapet styrkes underveis (Juul, 2003, s. 15).

Diskurser om familie fremstiller familien som selve meningen med livet, og kan forstås som samfunnets viktigste institusjon. Familien utgjør grunnmuren for trygghet og ivaretar medlemmenes behov for omsorg, nærhet og kjærlighet (Vedeler, 2011, s. 269). Kjærlighet er familiens sterkeste fundament (Juul, 2003, s. 15). Det er kjærlighet som er livsnerven for etablering av familie, og foreldrene utgjør basen for kjærlighetsrelasjonen. Familien er en arena for regulering av menneskers utvikling gjennom hele livsløpet og det er en grunnleggende emosjonell tilknytning mellom familiemedlemmene. Hvert familiemedlem vil ha ulike individuelle behov og det vil være behov som er felles for familien. Barn trenger trygge voksne som ser deres behov for ivaretagelse. Hvordan familien snakker sammen og løser problemer har stor betydning for hvordan barn har det (Vatne, 2014, s. 11). Etablerte og trygge relasjoner vil påvirke menneskers opplevelse av seg selv og identitetsutvikling. Teorier om menneskers personlighetsutvikling beskriver to ulike utviklingslinjer som grunnlaget for motivasjon; Det ene er nærhet til andre og stabile relasjoner, og den andre er

behovet for autonomi og selvstendig identitet (Wennerberg, 2015, s. 38). Barna etablerer et bilde av seg selv som et sosialt individ gjennom søskenrelasjon og i samspill med foreldre og andre omsorgspersoner (Waaktaar, 2019, s. 8). De trenger omsorgspersoner gjennom oppveksten som ivaretar dem, er tilgjengelige for dem, og svarer slik at de føler seg sett og anerkjent. Barn trenger voksne som ser emosjonelle uttrykk og anerkjenner disse i øyeblikket (Hansen, 2019, s. 20). Emosjonell kompetanse er et holdepunkt for utviklingen av identitet, og selvoppfatning påvirkes av omsorgspersoners respons og emosjonelle tilbakemeldinger i form av analog og verbal respons (Hansen, 2019, s. 20).

4.1 Familieliv

Mange mekanismer virker inn på samspillet i en familie og påvirkes av hvilke forestillinger familien har om seg selv og hverandre (Johnsen & Thorsteinsson, 2012, s. 201). Samspillet vil påvirke og forme medlemmenes personlighet. På hvilken måte familier håndterer utfordringer vil være preget av hvordan hvert familiemedlem reagerer, derfor er det viktig å se på familien som en helhet. Familier med barn med funksjonsnedsettelse vil ha andre utfordringer enn andre familier. Her er åpenhet og tillit spesielt viktig i forholdet mellom foreldre og søsken (Vatne, 2014, s. 12). Hele familien må som regel innrette seg etter behovet barnet med funksjonsnedsettelse har, både i hverdagen og i ferie og fritidsaktiviteter (Frambu, u.å). Foreldre i disse familiene kan ha andre og krevende omsorgsoppgaver i hverdagen (Vatne, 2014, s. 12). Foreldre påvirker søskens relasjoner til hverandre og dersom søsknene opplever forskjellig behandling kan det ha innvirkning på søskenrelasjonen (Osborg & Osborg, 1995, s. 20). For mange søsken er det viktig med lik behandling for alle barna i familien. Lik behandling kan være lik oppdragelse, like regler og like mye tid sammen med foreldrene og kan gi følelsen av at alles ønsker og behov er like viktige i familiens hverdagsliv. For mange søsken er det viktig at alle barna i familien har felles regler, selv om det ene barnet ikke har forutsetninger for å følge reglene som blir satt (Vatne, 2014, s. 11).

Hvordan familielivet er organisert kan ha betydning for hvordan søsken klarer seg. Det er annerledes å være søsken til et barn med funksjonsnedsettelse enn til et friskt søsken, noe som krever mer kunnskap både hos foreldre, nettverk og hjelpere eller fagpersoner

(Brodahl, 2019, s. 102). Foreldre kan gjøre mye for å avlaste søsken som påtar seg mange oppgaver for å hjelpe til med barnet som trenger ekstra støtte (Juul, 2003, s. 12). Ansvar og omsorgsoppgaver som ikke passer med modenhetsnivå utgjør en risiko for psykiske vansker hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Vatne, 2015, s. 16). Rogne (2016) beskriver den spesielle omsorgen i disse familiene og at den påvirker mange sider ved livet, blant annet sosiale forhold og forholdet i familien. Foreldre kan være engstelige for at søskenrelasjonen utfordrer i så stor grad at søsknene kan utvikle vansker (Osborg & Osborg, 1995, s. 149). Haukeland et al., (2015) hevder at søsken ikke ønsker å dele emosjonelle opplevelser med andre, og heller vil holde det for seg selv. De kan ha motstridende følelser rundt hva slags konsekvenser det får for dem med hensyn til familiesituasjon og det sosiale livet (Haukeland et al., 2015, s. 715). Noen søsken kan oppleve at foreldre har mindre tid igjen til dem, da barnet med funksjonsnedsettelse har et stort omsorgsbehov (Vatne, 2014, s. 11). I en familie vil medlemmene ha ulike behov, samtidig som familien som system vil ha behov for noe felles. De fleste familier trenger støtte dersom de rammes av utfordringer eller sykdom og tap (Juul, 2003, s. 8). Behovet for avlastning vil eksempelvis kunne være en støtte til familier med barn funksjonsnedsettelse, og bidra til at familier får det lettere (Osborg & Osborg, 1995, s. 146).

4.2 Søskenliv

Søskenrelasjonen er spesiell og helt ulik andre relasjoner. Søsken påvirker hverandre i utvikling og oppvekst, og ettersom søsken vanligvis er nær hverandre i alder, vil relasjonen som regel vare gjennom store deler av livet (Frambu, u.å). Søsken deler hverandres livshistorie med egne regler og roller for hverandre som er unik for akkurat deres relasjon. De er hverandres vitner med innblikk i hverandres opplevelser og livshistorier gjennom livet (Straume, 1999, s. 107). Sosialt samspill og identitetsutviklingen starter i familien, i møte med foreldrene og søsken. Det er her mennesker har sine første erfaringer av andre mennesker og de første relasjonene oppstår. Søskenrelasjonen har dermed innvirkning på personlighetsutvikling, prestasjoner og interesser (Straume, 1999, s. 107).

Søskenlivet rommer opplevelser som har betydning for barnas oppvekst og utvikling. Samhandling mellom søsken skjer gjennom vanlige aktiviteter hjemme og i aktiviteter

søsken er en del av (Osborg & Osborg, 1995, s. 19). Gjennom hendelser i hverdagen lærer søsken av hverandre om å håndtere konflikter og vise omsorg (Vatne, 2014, s. 8). Alle søsken opplever konflikter og søskenkrangling samtidig som det er sterke bånd og lojalitet mellom dem (Frambu, u.å). Gjensidig varme og omsorg gjenspeiler en god søskenrelasjon og kan vises på ulike vis. Det kan innebære omtanke, ansvar, tilsyn og emosjonell involvering (Osborg & Osborg, 1995, s. 22). Omsorg er noe søsken kan gi hverandre fordi de selv ønsker det, fordi det er forventet av dem, eller fordi de blir pålagt omsorgsoppgaver. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse har ofte flere omsorgsoppgaver enn andre barn (Vatne, 2014, s. 10). Balansen mellom konflikt og positiv sosial relasjon er noe av det som er kjennetegner en god søskenrelasjon (Brodahl, 2019, s. 103). Konflikter mellom søsken der en har funksjonsnedsettelse kan inneha mindre grad av gjensidighet og mer motsetningsforhold enn ellers (Osborg & Osborg, 1995, s. 113). Noen søsken unngår krangling da det oppleves som feil å krangle med noen som er syk, eller at krangling er umulig på grunn av det ene barnets utviklingshemming (Vatne, 2014, s. 10). Søsken kan utvikle økt ansvarsfølelse på ulike områder, både når det gjelder sosialt, på skole og i hverdagen, for å legge til rette for økt livskvalitet hos barnet med funksjonsnedsettelse (Osborg & Osborg, 1995, s. 118). Betydningen av gjensidighet i søskenrelasjon blir vektlagt, og mangel på gjensidighet preger opplevelsen av søskenforhold. Noen søsken opplever at funksjonsnedsettelsen skaper en sterkere søskenrelasjon, mens andre opplever manglende gjensidighet i søskenforholdet (Vatne, 2014, s. 10). Det kan oppleves utfordrende å vokse opp med en søster eller bror som ikke er helt som andre barn og det kan oppstå situasjoner som vekker emosjonelle reaksjoner som irritasjon, sinne, sjalusi og tristhet (Vatne, 2014, s. 16). Barn med funksjonsnedsettelse kan være en "uskyldig part", der vanskelig oppførsel eller prioriteringer i hverdagen kan forklares med funksjonsnedsettelsen. Søsken kan bli flau for at søsken ser annerledes ut eller gjør rare ting, samtidig som de synes synd på dem. Slike blandede følelser kan være vanskelige å forstå, og søsken kan skamme seg over egne følelser og reaksjoner (Vatne, 2014, s. 16). Søsken beskriver ofte positive sider ved søskenrelasjonen. Likevel er det flere som opplever vanskeligheter i familien, spesielt når det gjelder begrensninger i mobilitet eller i sosial omgang eller at man føler seg isolert og alene om å ha et søsken med en funksjonsnedsettelse (Osborg & Osborg, 1995, s. 145).

5. Metode

I studien er det fenomenologi og hermeneutikk som ligger til grunn ettersom jeg ønsker å gå i dybden og skape mening i de unike beskrivelsene søsken har. I denne fagrapporten er det ikke plass til en utfyllende begrunnelse og beskrivelse av metodevalg. Jeg skal derfor bare kort forklare at fenomenet studien som det er forsket på er identitetsutvikling. For å studere dette fenomenet har jeg valgt søsken som har vokst opp med en bror eller søster med funksjonsnedsettelse, og søker etter deres opplevelse og beskrivelser av hvem de er.

Studien har et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturert intervju, også kalt livsverdenintervju, som metode. Et sentralt aspekt ved det kvalitative forskningsintervjuet er den intervjuedes livsverden og forholdet til denne (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Jeg velger å bruke intervjupersoner om personene jeg har intervjuet, da dette er en empirinær studie. For å strukturere intervjuet utarbeidet jeg en intervjuguide som omfattet sentrale temaer og spørsmål.

Med bakgrunn i min vitenskapsteoretiske- og systemiske tilnærming brukte jeg IPA som analysemetode i søken etter kunnskap om søskens identitetsutvikling. Interpretativ Phenomenological Analysis (IPA) er en analysemetode som er utviklet av psykolog Jonathan Smith, og er en kvalitativ innfallsvinkel til forskning med få antall deltakere. Målet er å få innsikt i betydningsfulle hendelser mennesker har med seg i livene sine (Smith et al., 2009, s. 3).

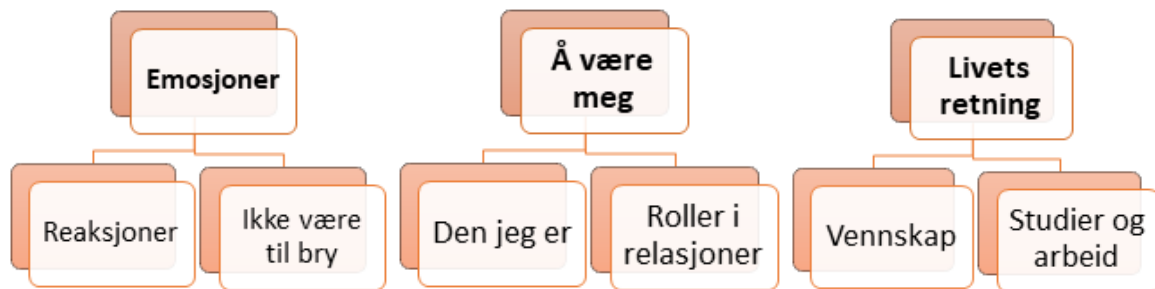


Foto: Lise Reng

Analyse/resultat

Hovedfunn ble delt i tre hovedtemaer.

Emosjoner omhandler beskrivelser av ulike reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå. Å være meg omhandler hvem de er i dag. Livets retning omhandler valg og retninger intervjupersonene har tatt i livet.



Nærmere forklaring:

Emosjoner:



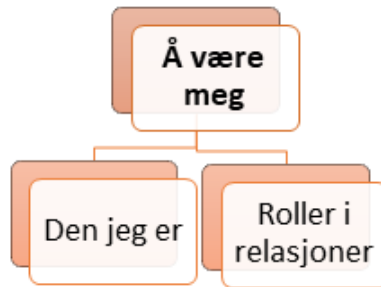
Jeg har, og har alltid følt, at jeg måttet være den positive kraften i hverdagen. Den som er uproblematisk, den som gjør det som trengs, den som smiler, den som sprer glede på en måte. Fordi ting har vært så vanskelig rundt da ...

-Siri-

Dette funnet handler om intervjupersonenes beskrivelser av ulike reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå. Det første undertema; "Reaksjoner"

omhandler beskrivelser av oppvekstsituasjonen og hvordan det har preget dem og kommer til uttrykk i opplevelser og kroppslige- og emosjonelle reaksjoner. I det andre undertema; “ikke være til bry” omhandler opplevelsen av å ikke ta så mye plass.

Å være meg:

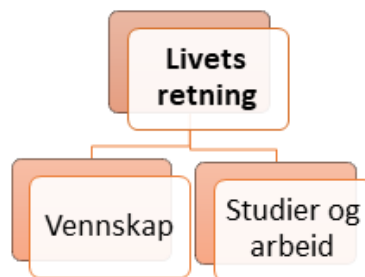


Jeg har veldig lyst til å spre glede til de rundt meg, det er det jeg på en måte gjerne vil med vennene mine. Og trøste dem hvis de trenger det, hvis de føler at jeg kan hjelpe til med noe. Jeg har lyst til å ta vare på de jeg er glad i. Det har jeg alltid hatt et ønske om, og hjelpe til da.

-Siri-

Dette funnet handler om intervjupersonenes beskrivelser av hvem de er i dag. Første undertemaet; “den jeg er” omhandler personlige egenskaper. Undertema; “roller i relasjoner” omhandler hvilke roller de tar i familien og blant venner.

Lives retning:



Jeg bruker min egen erfaring i møte med pårørende. Det er liksom hjertesaken min det!

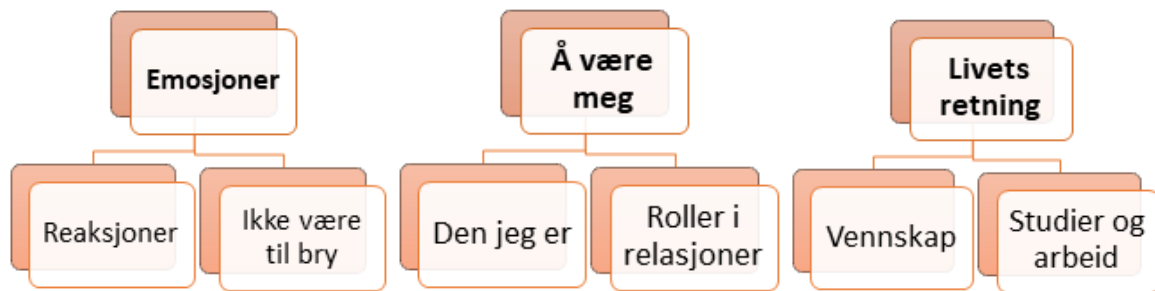
-Anna-

Dette funnet handler om valg og retninger intervjupersonene har tatt i livet.

“Vennskap”, beskriver venners betydning og valg de gjør rundt vennskap. “Studier og arbeid”, omhandler forståelse rundt valg av studier og yrke.

6. Diskusjon

Funnene drøftes i lys av studiens teoretiske rammeverk, tidligere forskning samt problemstilling og forskningsspørsmål. I diskusjonskapitlet tar jeg utgangspunkt i de tre hovedfunnene og underpunktene fra analysekapittelet.



Figur 7

1. Emosjoner, omhandler beskrivelser knyttet til reaksjoner og handlingsmønstre i oppveksten og i livet nå.
2. Å være meg, omhandler beskrivelser av hvem de er og hvilke roller de inntar i relasjoner.
3. Livets retning, omhandler beskrivelser av valg og retninger de har gjort i livet.

6.1 Emosjoner

intervjupersonene fortalte om ulike reaksjoner og handlingsmønstre knyttet til hvordan de opplevde å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse. De fleste fortalte at oppveksten har vært med på å forme dem og at de har opplevelser og erfaringer som de

relaterer til emosjonelle og kroppslige reaksjoner i dag. Med et fenomenologisk perspektiv er utgangspunktet å få økt innsikt og forståelse i menneskers livsverden (Johannessen et al., 2016, s. 171). En fenomenologisk forståelse av hvordan kroppen kan forstå det vi opplever er presentert av Merleau-Ponty (Smith et al., s. 2009, s. 198). Kroppen minner oss på emosjoner og på den måten gir uttrykk for erfaringer og følelser. Kroppen, emosjoner og følelser er sentralt for forståelse av erfaring og menneskers handlinger (Smith et al., 2009, s. 199). Studiens funn viser ulike former for reaksjoner, slik som stress, angst og kroppslig uro. Kroppslige uttrykk for følelser kan komme frem i spesielle situasjoner. Siri relaterte erfaringer fra oppveksten med en utagerende bror til at hun i dag unngår konflikter og sosiale settinger der det er mye støy og uro. Osborg & Osborg (1995) påpeker at i forholdet mellom søsken, der en har en funksjonsnedsettelse, kan være preget av mindre gjensidighet og større motsetningsforhold enn andre søskenrelasjoner. Å mestre konflikter kan bety ulike ting, og oftest kan løsningen være av å komme seg ut av situasjonen eller gjøre noe annet (Osborg & Osborg, 1995, s. 113). Dermed kan det se ut som at søsken utvikler noen mestringsstrategier for å unngå at reaksjonene skal ta stor plass. Strategiene kan på den måten være til hjelp i situasjoner som vil vekke emosjonelle reaksjoner, og som bidrar til vanskelige situasjoner. Dette kan bety at søsknene har en bevissthet rundt egne erfaringer, og som gjør at de tar valg ut fra det som er mest funksjonelt og hva de ønsker å utsette seg for. Det kan forklares med at de har etablert kunnskap om seg selv som gjør at de er mer rustet til å beskytte seg selv, for eksempel ved å velge bort situasjoner som kan fremkalle reaksjonene.

I narrativ praksis er det sentrale å se seg selv i sammenheng med erfaringer i livet (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 36). White (2006) hevder at vi fortolker erfaringer mens livet leves (White, 2006, s. 27). Ifølge Holmgren (2010) er det vanskelig å vite hvordan man skal handle om man ikke finner mening i det som skjer (Holmgren, 2010b, s. 28). Det er grunn til å tro at ved emosjonelle reaksjoner søkes det mening og sammenheng i erfaringer og kroppslige reaksjoner, for å kunne forstå seg selv bedre. Mine funn viser at intervjupersonene opplevde reaksjoner i oppveksten som var ikke forståelig der og da, men gir mening når de ble voksne. Jeg forstår det slik at det er lettere å se sammenhengen mellom opplevelser og emosjonelle reaksjoner når det ses på avstand.

White (2009, s. 98) hevder at det er sosialt konstruerte konklusjoner om behov og motiv som former livet og hvilke historier som fortelles. Brodahl (2019) påpeker at barn kan merke at foreldrene har nok med å ta seg av det syke barnet. Noen søsken kan da gjøre egne behov "usynlige" for å gi mer plass til barnet som trenger mer (Brodahl, 2019, s. 105). Dette støttes av Tøssebro et al. (2012) som i sin rapport fremhever hvordan enkelte av søsknene ga uttrykk for et ønske om å skåne foreldrene sine, da de så at de strever med mye (Tøssebro et al., 2012, s. 76). Vatne (2014) påpeker at foreldre i familier med barn med funksjonsnedsettelse har krevende omsorgsoppgaver, som kan føre til redusert evne til å oppdage og håndtere søskens situasjon. Det kan føre til at barna skjuler sine følelser i frykt for å utsette foreldrene sine for ytterligere belastning (Vatne, 2014, s. 12). Brodahl (2019) hevder videre at de friske barna ofte påtar seg rollen med å holde familien i balanse gjennom å ikke skape problemer. De vil ofte være ekstra hjelpsomme og snille i forsøk på å veie opp for den belastningen foreldrene har med det syke barnet (Brodahl, 2019, 107). Dette er i samsvar med mine funn som viser at søsken satt egne behov til side for å hjelpe til. Deres historie bærer preg av å ikke ville være til bry og at søsknene satt seg selv til siden for å gjøre det lettere for foreldrene. Med en narrativ forståelse er historien om livet ofte mer nyansert enn de dominerende historiene man velger å fortelle. Når historien om livet handler om valg som ikke er foretrukne, kan den forandres ved å løfte frem og belyse alternative historier. Det kan gjøres ved å ha fokus på andre hendelser som ikke er fortalt tidligere, eller ved å lete etter ny mening i den historie som allerede er fortalt (Holmgren, 2010b, s. 19). Identitetskonklusjoner gir en fortolkning av oss selv i relasjon til andre og omgivelsene. Holmgren (2010b) påpeker at dominerende identitetskonklusjonene kan styre personer i retning av det som bekrefter konklusjonene. Det kan gi større handlingsrom dersom personer har flere konklusjoner om seg selv, og gi flere muligheter for fortolkning av hendelser i livet (Holmgren, 2010b, s. 37). Jeg forstår det slik at søsken kan ha negative identitetskonklusjoner basert på historien om å *ikke være til bry*. De negative dominerende historiene kan være opprettholdende dersom det ikke åpnes for de alternative historiene. De kan åpnes for gjennom spørsmål, for eksempel om hva det sier om dem at de satt seg selv til side. Det kan forstås som omsorgskompetanse og en styrke gjennom å vise til deres støtte og omsorg for foreldrene. Slik vil de positive sidene og ressursene belyses. Historien

om å ikke være til bry kan bli til å være en som viser omsorg for personene rundt meg. Dermed kan historien bli skrevet på nytt, og selvforståelsen kan bli en positiv beskrivelse gjennom alternative historier.

Lundby (1998) påpeker at historier som blir fortalt formidler mening om en sosial kontekst og identitet, både til den som forteller og den som lytter. Menneskers opplevelse av identitet konstrueres gjennom hvilke historier som fortelles. Historiene kan være uttrykk for relasjoner; "denne historien velger jeg å fortelle til deg" (Lundby, 1998, s. 56-62). Identitet er knyttet til tilhørighet til sosiale grupper vi identifiserer oss med (Engedal, 1999). Mine funn viser at intervjupersonene ikke ønsket å være problematiske, skape drama eller komme i konflikt. Intervjupersonenes beskrivelser av å ikke være til bry i familien kan se ut til å henge sammen med hvilken rolle de har blant venner. De ville være den positive kraften i relasjoner også utenfor familien. Det er rimelig å tenke at søskens oppfatning av seg selv påvirkes av hvordan andre oppfatter dem. De gjør ikke bare slik andre vil, men skaper mening i møte med andre. På denne måten kan erfaringene hjemmefra overføres til deres rolle i andre sosiale systemer. Dermed kan det se ut som at intervjupersonene velger ut historier om seg selv som «den som smiler» og er uproblematisk. Det kan forstås som en beskrivelse av en positiv identitet som igjen vil virke inn på rollen de får i sosiale systemer.

I artikkelen til Hansen (2019) fremheves emosjonell kompetanse som en markør for god selvfølelse. Barns selvoppfatning påvirkes av omsorgspersoners respons, og barn trenger voksne som ser emosjonelle uttrykk og anerkjenner og toner seg inn på følelser som skjer i øyeblikket (Hansen, 2019, s. 20). Lorentzen (1997, s. 102-105) påpeker at emosjoner har betydning for utviklingen av forståelse for seg selv og andre. Det er av betydning at barn får tilgang emosjonelle tilstander og kunnskap om andre personers handlinger følelser og reaksjoner. Gjennom samspill med foreldre eller andre omsorgspersoner lærer barnet å kjenne seg selv og andre, og gjennom dette utvikler sin identitet (Mead, 2005). Vatne (2014) hevder at livet med en søster eller bror med funksjonsnedsettelse kan innebære situasjoner som vekker sterke følelser. Det kan være gode følelser, men også bekymringer. Barn som opplever at foreldrene bekymrer seg mye, er ofte mer bekymrede (Vatne, 2014, s. 13). Mine funn viser at det var vanskelig å forstå reaksjoner og sterke følelser i oppveksten. Siri fortalte at det var først i voksen alder at hun tenkte at angsten hang sammen med hvordan

hun hadde det i familien. Det er rimelig å tenke at søsken kan være beskyttet fra beskrivelser rundt reaksjoner hos andre i familien, og at det ikke er gjensidighet i tilgang til foreldrenes emosjonelle reaksjoner. Kanskje så søsken reaksjoner hos andre familiemedlemmer uten forklaring rundt hva som skjedde. Mangel på gjensidighet kan gjøre at de ble vanskelig lesbare for seg selv. Rogne (2016, s. 234) fremhever betydningen av at signaler blir gjenkjent hos den andre for å gi følelsesmessig støtte. Dersom søsken for eksempel viser sinne kan det inneholde mange nyanserte følelser, men sinne blir uttrykket i møte med andre. Anerkjennelse fra andre kan være avgjørende, det vil være av betydning å bli møtt med forståelse gjennom ord, vennlig blikk eller berøring. Det er grunn til å tro at å bli sett og møtt i egne reaksjoner vil gjøre det lettere å forstå seg selv.

Brodahl (2019) setter lys på samtaler om hvordan det påvirker hele familien å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Det er grunn til å tenke at samtaler med dette tema med fordel kan skje både i familien, men også med andre personer. For søsken som er pårørende til syke barn kan det være svært viktig at de gis muligheten til å snakke med andre barn og voksne om hvordan de har det (Brodahl, 2019, s. 106-107). I artikkelen til Vatne (2014) påpekes at søsken til barn med funksjonsnedsettelse er mindre resiliente enn sine jevnaldrende i møte med andre utfordringer i livet. Det kan bety at de kan være gode til å ta vare på andre, men ekstra sårbare og har behov for støtte når de møter motgang (Vatne, 2014, s. 16). Dette er i samsvar med mine funn hvor intervjupersonene tar vare på andre, og samtidig fremhever et savn rundt å kunne sette ord på *egne* erfaringer i oppveksten. Det er rimelig å tro at søsken ville hatt god hjelp i å møte personer som hadde spurt og viset nysgjerrighet rundt deres fortellinger om sitt liv. Støtte og anerkjennelse kan bidra til en positiv opplevelse av seg selv gjennom hjelp til å se egne reaksjoner og opplevelser i sammenheng. Vatne (2014, s. 19) hevder at mange søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan få god hjelp gjennom samtaler med fagpersoner som helsesøster eller psykolog i kommunen. Kanskje er det ikke så viktig at den voksne er en fagperson. Det kan være besteforeldre, en tante eller en annen trygg voksen som ser og spør. Det er rimelig å tro at det viktigste er at noen voksne viser at de bryr seg for å understøtte en god personlig utvikling, økt forståelse for seg selv og situasjonen.

White (2009, s. 120) påpeker betydningen av å ha med andre mennesker i samtaler om sitt liv. Identitet oppstår ikke uavhengig av andre, og det vil være vesentlig å trekke inn andre som kan være med å støtte historiene og refleksjoner omkring samme tema (Holmgren, 2010b, s. 141). Flere av mine intervjupersoner hadde lite erfaring i å snakke om seg selv i oppveksten og synes fortsatt det er vanskelig å prate om. Det beskrives av Anna som å gå over en intimsone å snakke om det i dag. I forskningen til Tøssebro et al. (2012) forteller søsken som deltok i undersøkelsen om hvordan de har hatt glede av å møte andre søsken når de deltok på ulike arrangementer for familier. Det støttes av Haugen et al. (2012) som påpeker at søskengrupper kan underlette stress og merbelastning der de kan se egen situasjon og motiveres til å håndtere utfordringer i hverdagen. Ingen av mine intervjupersoner fikk tilbud om søskengrupper, men flere påpeker at det ville være fint om de hadde fått dette tilbudet. Det er rimelig å tenke at det vil ha verdi å møte andre i samme situasjon, som en naturlig oppfølging for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Det kan oppleves anerkjennende å møte andre søsken som forstår, der de både får mulighet til å dele tanker og følelser samt få andres historier om sitt liv som søsken. Haugen et al. (2012, s. 71) peker på at søskengrupper kan virke helsefremmende. Kanskje vil det gjøre søsken robuste til å håndtere hverdagens utfordringer ved å se egen situasjon i sammenheng med andre søskenfortellinger.

Vatne (2014) hevder at mennesker klarer seg bedre i vanskelige livssituasjoner dersom de har sosial støtte (s. 17). Noen søsken opplever diagnosen som et privat tema som det er vanskelig å snakke med andre om, og de unnlater å søke sosial støtte når de trenger det (Watne, 2014, s. 13). Wickander et al. (2009) påpeker i sin forskning hvordan ingen i søsknenes omgangskrets visste noe om deres familieerfaringer. De fikk ikke hjelp eller støtte av andre til å sette ord på hvordan det var å være dem (Wickander et al., 2009, s. 62). Dette er i samsvar med funn i denne undersøkelsen. Mine intervjupersoner delte ikke hvordan de hadde det eller hva som var vanskelig i søskenrelasjonen. Det kan se ut til at søsken heller delte de foretrukne historiene om eget liv. De mente at venner allikevel ikke kan sette seg inn i hvordan det har vært å vokse opp i en familie hvor barn har funksjonsnedsettelse. Jeg forstår det slik at søsken vektlegger sin genuine kjennskap og erfaring rundt hvordan leve innenfor en slik familiekontekst. Det kan ha sammenheng med deres forståelse av at denne

kunnskapen er det bare de som innehar. Det er rimelig å tenke at søsknene ville hatt nytte av andre å dele livshistorien med. Når de ikke gjorde det, kan det ha sammenheng med fravær av veiledning fra omsorgspersoner. Wennerberg (2015) påpeker at identitetsutvikling starter i familien og er med på å forme familiemedlemmene. Å være en del av en familie er å tilhøre et felleskap der trygge voksne kan støtte barn i deres utforskning av seg selv hva de trenger. Det er grunn til å tro at søsken har behov for informasjon om hva som bidrar til økt forståelse hos personer i andre sosiale systemer. For at personer rundt skal kunne forstå, trenger de tilgang til søskens fortellinger. Identitet skapes i samvær med andre mennesker, og åpenhet kan gjøre at søsken opplever støtte og forståelse for situasjonen.

6.2 Å være meg

Waaktaar (2019) påpeker at mennesker bygger opp et bilde av seg selv i samspill med andre personer og er noe vi utvikler gjennom hele livet. Det er i samspill med andre mennesker vi ser oss selv som sosiale vesener, og noen som betyr noe for andre (Waaktaar, 2019, s. 8). Barn påvirkes av foreldre, søsken og andre personer det vokser opp sammen med. Det er gjennom dem vi først utvikler selvfølelse. Ved å bli møtt på uttrykk og følelser kan det gi opplevelsen av seg selv som like verdifull som andre, og kan bidra til at barnet stoler på seg selv og står for meningene sine, også når andre mener noe annet (Øiestad, u.å). I forskningen til Tøssebro et al. (2012) har søsken en selvoppfatning av å være lik som jevnaldrende. De sammenligner seg med andre på samme alder, noe søsknene i studien min også gjør. Imidlertid fremkommer mine funn noe ulikt der noen opplever seg som mer selvstendige enn andre på samme alder. Jeg forstår det slik at dette kan handle om hvordan de har måttet ta mer ansvar og hjelpe til i familien. Det kan ha bidratt til selvstendighet fordi de har stått opp for seg selv i tillegg til å ta ansvar. Wennerberg (2015) løfter frem et "dobbeltspill" som en forutsetninger for utvikling av en positiv identitet. På den ene siden ønsker vi å ha nære relasjoner som gir livet mening. På den andre siden ønsker vi å frigjøre oss fra andre og definerer en egen selvstendig identitet (Wennerberg, 2015, s. 38). Dermed kan det se ut til at søsknene har behov for å mestre og håndtere livet på en selvstendig måte, og at det skiller dem fra jevnaldrende. Det er rimelig å tro at deres ansvar i familien

har preget deres identitet i denne retning gjennom å ha tatt ansvar både for andre nære relasjoner og for seg selv.

Holmgren (2010b) stiller spørsmål rundt hva slags frihet mennesker har til å leve livet på den måten som er best for dem, ikke hva som er best for andre. Frihet ligger i det som eksisterer, og i valget av andre handlinger og måter å leve på (Holmgren, 2010b, s. 19). Anna har tilpasset seg mye i oppveksten og har lett for å gjøre det i andre relasjoner også.

Dermed kan det se ut til at denne måten å forholde seg til andre mennesker på blir overført fra en relasjon til en annen. Andre muligheter er ikke alltid synlige, og kan være vanskelig å oppdage. Det er rimelig å stille spørsmål ved søskens mulighet til å velge det livet de foretrekker eller om de velger det livet de er vant til å leve basert på tidligere erfaringer. Kanskje er det ikke så lett å leve ut fra hva som er best for seg selv, når det kreves mer av dem enn i andre søskenrelasjoner. Anna forteller at man ikke velger det livet man får, og at livet ikke ble slik hun tenkte. Jeg forstår det slik at denne konteksten skaper mening for henne, og en aksept om manglende frihet i hvordan livet leves. Det er således grunn til å tro at det er meningsskapende for henne å se seg selv i sammenheng med mulighet for å påvirke omgivelsene. Eller sagt på en annen måte, hennes manglende måte å påvirke. Det kan ha sammenheng med aksept rundt at livet ble annerledes, med presisering rundt at det ble bra likevel. Frihet handler like mye om en aksept rundt eksisterende livssituasjon som i valget av andre måter å leve på.

Jensen & Ulleberg (2011) beskriver ulike måter å forstå samhandling på knyttet til bestemte temaer eller situasjoner. Relasjoner er i bevegelse og samhandling endrer seg. Det som kan se ut til å være en symmetrisk relasjon, kan være en komplementær relasjon som ikke er så lett å oppdage. Her påpekes at komplementære samspill kan låse seg og bare brytes om personene punktuierer annerledes (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 19). Osborg & Osborg (1995, s. 91) peker på en økt ansvarsfølelse hos søsken. De kan føle stort ansvar for at søster eller bror med funksjonsnedsettelse skal ha et godt liv, ha det godt sosialt, være ivaretatt på skole og oppleve deltakelse i samfunnet. Dette støttes av mine funn. Intervjupersonene tilpasset seg for at søsknene skulle få det de trengte, og hadde ekstra oppmerksomhet for ivaretagelse og å hjelpe til på ulike arenaer. Dermed kan det se ut til at søskenrelasjonen blir komplementær. Relasjonen bærer preg av at den ene er den sterke, og den andre er den

som trenger hjelp. Samhandlingen følger noen mønstre som bidrar til en forståelse av hva som skjer i relasjonen mellom søsknene. På den ene siden passer søsken på hverandre, uavhengig av om det er familier med barn med funksjonsnedsettelse eller ikke. På den andre siden kan det forstås som ubalanse i forholdet mellom søsken, og en forståelse om økt ansvar hos det funksjonsfriske barnet. Det er rimelig å tenke at det i en slik ubalanse kan ligge både en usagt forståelse av å forventninger og krav hos både foreldrene og søsknene selv.

Brodahl (2019, s. 103) påpeker at det kan være vanskelig å ha en balanse i søskenrelasjonen når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Det kan være vanskelig å krangle med hverandre når det er en ubalanse. Noen kan oppleve "forbudte" følelser som skyld, skam og sjalusi, som de gjerne holder for seg selv for å ikke belaste foreldre (s.103). Det er grunn til å tro at søsken kan innta andre posisjoner for å unngå å komme i situasjoner som kan gi disse følelsene. Mine funn viser at relasjonen bærer preg av at søsken tar ansvar for ivaretagelse av søster eller bror. På en side kan det tenkes at søskenrelasjonen kan være mer belastende enn andre søskenrelasjoner. De må ta flere og andre hensyn og dermed forholde seg annerledes til søsken. På den annen side kan det være en styrke hos søsken som kan være av verdi i andre relasjoner senere i livet, som den som viser omsorg i relasjoner. Kanskje blir disse egenskapene verdsatt hos dem på senere tidspunkt, både hos dem selv, men også i samfunnet ellers. Vatne (2014, s. 13) påpeker at søsken som vokser opp i en familie som er litt utenom det vanlige gir annerledes opplevelser, men også unik kunnskap og erfaring. Dette er erfaringer og gode egenskaper de tar med seg senere i livet. Osborg & Osborg (1995, s. 22) påpeker nettopp hvordan en omsorgsrolle for søsken med funksjonsnedsettelse gir positive ringvirkninger senere i livet. Samtidig kan det være rimelig å tenke at når søsken har tatt mye ansvar tidlig i livet så ønsker de ikke å ha denne rollen senere. Kanskje bevissthet om hvor denne ansvarsfølelsen kommer fra kan gjøre at det tas valg ut fra hvordan søsken selv ønsker å leve sitt liv.

Haugen et al. (2012, s. 59) hevder at søsken lærer seg å ta hensyn, vise empati og se andre. Alle mine intervjupersoner beskrev seg selv som ansvarsfulle og hjelpsomme, både for foreldrene, for søsken og blant venner. De vektla betydningen av å være en støtte for vennene sine. Dette er i samsvar med forskningen til Tøssebro et al. (2012) som påpeker at

søskens rolle og ansvar i familien ble annerledes enn i andre familier. Det underbygger en forståelse om at det ikke er et problem å ha andre oppgaver i familien, og at det kan ha en positiv effekt (Tøssebro et al., 2012, s. 50). På den måten kan det forstås at de erfaringene søsknene har med seg gjenspeiles i andre sosiale relasjoner. Det er rimelig å tro at de tar mer ansvar og samtidig viser mye omsorg i andre sosiale relasjoner. Det kan forstås ut fra deres genuine erfaring fra å vokse opp i en familie der de både må ta hensyn og ansvar, og at det blir *en måte å være verden* på. På den ene siden kan erfaringene skape verdier som handler om å være en ressurs i møte med sosiale systemer. På den andre siden kan erfaringene gi en lærdom der det er forventet at de skal ta dette ansvar og at det er på den måten de skal forholde seg i relasjoner generelt.

Familiediskurser kan være styrende for hvordan medlemmene forstår og omtaler virkeligheten (Jensen & Ulleberg, 2011, s.74). De ulike familiemedlemmene kan forstå situasjoner eller fenomener på ulikt vis. Diskurser kan ha usynlige regler for hva som snakkes om eller gjøres i ulike sammenhenger (Holmgren, 2010a, s. 31). En diskurs kan være at i familien tar *de store barna ansvar for de små barna*. Eller kanskje for familier med barn med funksjonsnedsettelse; Søsknene tar ansvar for det barnet som trenger mer. Det kan være selvfølgelighet i noen familier, og i andre familier kan det være motsatt. Forskningen til Rogne (2016) viser at foreldrene forventet *lite* av søsknene, når det gjaldt å stille opp for barnet med funksjonsnedsettelse. De var derimot opptatt av å fristille dem fra ansvar og forpliktelser (Rogne, 2016, s. 228). Mine funn viser imidlertid at søsken opplevde at det var forventet av dem, samtidig som de også ønsket å hjelpe til. Søsknene kjente også på forventning fra foreldrene om å passe på barnet med funksjonsnedsettelse. At de ble spurt om å hjelpe til kan underbygge opplevelsen av en forventning. Holmgren (2010a) beskriver diskurser i en poststrukturalistisk tradisjon som en *selvfølgelighetens makt og moral*. Dette står i motsetning til narrativ praksis som stiller spørsmål ved selvfølgelighetene diskurser, og ønsker å utfordre disse for å se om det finnes andre fortellinger om fenomenet (Holmgren, 2010a, 31). Det er grunn til å tro at ved å være transparent rundt fenomener og opplevelser i en familie vil det åpnes opp for alle medlemmenes livsoppfatninger. På den måten kan også søskens stemme komme tydeligere frem.

Osborg & Osborg (1995) påpeker at søsken til barn med funksjonsnedsettelse ofte utvikler et særlig ansvar ut fra indre forestillinger om hva broren eller søsteren trenger. Det kan handle om at foreldre pålegger dem mer ansvar, eller at de selv ønsker å være til hjelp (Osborg & Osborg, 1995, s. 147). Haugen et.al (2012, s. 54) hevder at den kollektive "familietankegangen" der alle tar mer ansvar kan være mer utbredt i familier med barn med funksjonsnedsettelse enn i andre familier. De fleste søsken gir hverandre omsorg og det gjelder også om et barn har en funksjonsnedsettelse. Brodahl (2019) hevder at søsken oftest gir omsorg til hverandre fordi de selv ønsker, men at det også kan være fordi omgivelsene forventer det eller de blir pålagt omsorgsoppgaver (Brodahl, 2019, s. 103). Det kan forstås i lyset av diskursen om familiesystemet. Familiemedlemmer stiller opp og tar ansvar for hverandre. I familier der noen trenger noe mer, er man i større grad avhengig av at familiemedlemmene trår til for å hjelpe til og stiller opp for hverandre.

I familier hvor barn har funksjonsnedsettelse kan det eksistere konflikter mellom ungdommens interesser og hva som er forventet av dem. Wickander et. al. (2009) påpeker en konflikt mellom behov; om å være sammen med venner eller å være sammen med bror eller søster (Wickander et al., 2009, s. 62). Vatne (2014, s. 10) hevder at noen ganger kan behovet for å ta vare på barnet med funksjonsnedsettelse ta for stor plass og være sosialt hemmende da det går ut over tid med venner. Mine funn viser at søsken har måttet prioritere bort aktiviteter og egentid. Søsken la egne interesser og ønsker til side for å hjelpe til hjemme. Sett i sammenheng med funn hos Rogne (2016, s. 228) om lave forventninger fra foreldrene kan det se ut som om det eksisterer en asymmetri i oppfattelsen av forventninger hos søsken og hos foreldrene. Juul (2003) hevder at foreldre kan gjøre mye for å avlaste søsken som påtar seg flere oppgaver fordi de ønsker å hjelpe til (Juul, 2003, s. 12). Vatne (2014) peker på behovet for åpenhet og ærlighet i familien rundt forventninger og behov. Kommunikasjon mellom søsken og foreldre har vist seg å være en spesielt viktig faktor i forhold til søskens psykiske helse (Vatne, 2014, s. 17). Søsken bør involveres i samtaler om det som skjer da det gir følelse av å være inkludert og å ha kontroll som kan føre til mindre engstelse. Ved at foreldrene setter ord på egne følelser kan de unngå at søsken mistolker situasjoner og føler seg utrygge. Samtidig lærer barna at å utrykke følelser er greit (Vatne, 2014, s. 18). Det er gjennom den nære kontakten med voksne at barnet

utvikler en følelse av seg selv. Barn utvikler selvfølelse når de voksne forstår og imøtekommer følelser og behov. Når barn er redde, sinte, slitne eller lei seg trenger de voksne som forsøker å forstå og lager trygge rammer. Og når barn er glade trenger de voksne som ser og anerkjenner gleden og deler denne sammen med dem. Slike erfaringer bygger god selvfølelse (Øiestad, u.å). Det kan være lett å lage seg forestillinger når man ikke helt vet, og det kan også være lett for søsken å føle seg mindre viktig. Det er rimelig å tenke at åpenhet gjør søskenlivet lettere, og det kan bidra til økt forståelse for hvert enkelt familiemedlem, og da også for familien som system. Spørsmål som handler om alles behov i familien kan bli mer transparente og således bidra til større forståelse for hverandre i familien. Det kan oppstå utfordrende situasjoner der søsken kan få roller de ikke ønsker. Mine funn viser at intervjupersonene hadde tanker om deres behov som mindre viktige og satt egne behov til side. Det kan forstås som at de forsøkte å skape mening av sin livssituasjon og at de aksepterte at søsknene trengte noe mer enn dem. Kanskje utviklet de noen strategier for å få kontroll over situasjonen og dermed opplevelsen av mestring. På den ene siden kan det forstås som en styrke da det viser handlekraft og kompetanse i situasjoner der deres handlinger vil gjøre en forskjell for andres liv. På den andre siden kan det utgjøre en risiko da søsken kan etablere en lav selvfølelse gjennom opplevelsen av å være mindre viktig.

Holmgren (2010b, s. 30) hevder at for å få mulighet til å skape en sammenheng mellom beskrevne handlinger og andre erfaringer i livet, er det viktig at dette blir lagt merke til av andre. Dette støttes av Barth (2016) som påpeker at barn er i utvikling og avhengig av voksne til å takle ulike utfordringer. Hun fremhever at søsken kan utvikle strategier som utgjør styrker og risikoer. En risiko kan vise seg når søsken må kjempe for oppmerksomhet. En styrke kan være at erfaringen kan gjøre personen mer selvstendig og nå egne personlige livsmål gjennom økt handlekraft (Barth, 2016, s. 70). Seligman, professor i positiv psykologi (Vedeler, 2011, s. 274), er opptatt av *det meningsfulle liv*. I en familie kan det å få et barn med funksjonsnedsettelse føre til økt samhold, men også splittelse og avstand. Det kan se ut som om det oppleves belastende og krevende å ha et barn med funksjonsnedsettelse, men det kan også gi en følelse av å gjøre noe meningsfullt. Forskningen til Tøssebro et al. (2012) beskriver at noen tar ansvaret og omsorgen for søsken som en *livsoppgave* (Tøssebro et al.,

2012, s. 40). Alle mine intervjupersoner beskrev at de brukte mye tid på søsken. Flere forteller at de fortsatt gjør det. Anna er verge for broren, og har dermed fått en ansvarlig rolle i voksen alder. Det kan ha sammenheng med ansvaret gjennom oppveksten, og kan på den måten forstås som en livsoppgave slik Tøssebro et. al (2012) beskriver. Det kan ha sammenheng med verdien av å gjøre en forskjell i andres liv, og oppleves givende å være der når andre trenger det. Samtidig kan ansvaret bli belastende, og enda en ting man må eller burde gjøre.

6.3 Livets retning

Søsken skal ut i verden, møte venner, velge studier og arbeid. Jeg var interessert i deres tanker omkring valg og retninger livet tar. Siden intervjupersonene er på ulike steder i livet, vil det være variasjoner i hvor de befinner seg i forhold til studier og arbeid. Vennskap betyr mye for intervjupersonene mine, som for de fleste andre mennesker. Det er individuelt hvor mange venner søsken har, noe som også fremheves i studiet til Rossiter & Sharpe (2012). Her vises også til annen forskning om hvordan søsken til barn med visse typer funksjonsnedsettelse har færre vennskap og er mer isolerte enn jevnaldrende (Rossiter & Sharpe, 2012, s. 67). Tøssebro et al. (2012) påpeker at søsknene fremhevet kvaliteten i de nære relasjonene. Mine funn bekreftet dette. Intervjupersonene beskrev at de ønsker å ha noen få nære vennskap, som baserer seg på ærlighet og empati. Jeg forstår det slik de har tatt bevisste valg der kvaliteten er viktigere enn antall venner. Det kan være de foretrekke noen få relasjoner som representerer trygghet, således kvalitet fremfor kvantitet. På en annen side kan det ses i lys av å ha andre oppgaver i oppveksten som påvirket deres omgang med venner. Kanskje kan det ha bidratt til at det er lettere å forholde seg til færre nære relasjoner.

Tøssebro et al. (2012) hevder at utenforstående kan vise dårlige holdninger overfor søsken med funksjonsnedsettelse fordi de ikke forstår, eller fordi de ikke har sosial kompetanse. Søsken tror også at andre kan bli skremt når de møter en person med funksjonsnedsettelse og at de ikke vet hva de skal si eller gjøre (Tøssebro et al., 2012, s. 60-61). Mine funn viser betydningen av empati og ærlighet som viktige verdier hos venner. Siri opplevde empatisk endring hos noen når de fikk vite om broren. Hun syntes det var vanskelig å håndtere at

venner plutselig opptrådte annerledes. Kanskje vil venner kunne fremstå som uærlige og dømmende når de ikke rommer alle sider av livet deres. Det er rimelig å tenke at kvaliteter i vennerelasjoner handler om å ville hverandre vel og ha forståelse for hverandres situasjon. Disse kvalitetene kan ses i sammenheng med hvem man ønsker å omgås.

Det finnes lite forskning på tema som omhandler studie og yrkesvalg. Rossiter & Sharp (2001) antydte at søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse har en større tendens til å velge omsorgsykker. Resultatene av studien til Konstam et al. (1993) viste ingen betydelig forskjell i yrkesvalg mellom søsken til barn med funksjonsnedsettelse og søsken til barn uten funksjonsnedsettelse. Det kan tyde på at å vokse opp som søsken til barn med funksjonsnedsettelse ikke har påvirkning på hvilket yrkesvalg personene gjør (Konstam et al., 1993, s. 290). I funnene til Tøssebro et al. (2012) la alle intervjupersonene vekt på at deres søskenerfaring var en ressurs i livet. Samtlige hadde arbeidserfaring innen helse- og sosialsektor, men ingen knyttet valg av utdanning til søskenerfaringen. Tøssebro påpeker at det kan ha sammenheng med at de ikke har valgt utdanning som direkte er rettet mot personer med funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2012, s. 89). Alle mine intervjupersoner fortalte imidlertid om at de så sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg og sin erfaring fra oppveksten. De har alle valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Anna fortalte om arbeidet som sykepleier der hun er engasjert i pårørendearbeid. Hun omtalte det som *hjertesaken sin*. Dermed kan det se ut som at søsknene har et spesielt engasjement og en sterk omsorgskompetanse. De bruker sin unike kunnskap overfor mennesker som er i samme situasjon som de selv. Det er i samsvar med rapporten til Haugen et al. (2012, s. 57) der det påpekes at søsken får med seg verdifull lærdom de vil dra nytte av senere i livet. Det er rimelig å tenke at de bruker egen erfaring som en kompetanse i møte med andre mennesker. Dette støttes således av forskningen til Tøssebro et al. (2012), som understreker at søsken velger omsorgsykker i større grad enn øvrige unge. Forskningen påpeker dermed at det har sammenheng med erfaring i familien. Det fremkommer også at søsken legger betydelig mer vekt på "å gjøre noe for andre" enn det andre ungdommer gjør (Tøssebro et al., 2012, s. 85-87). Erik vil søke på studier der han kan bruke seg selv mest mulig, og bruke erfaringen sin overfor mennesker som trenger litt ekstra. I oppveksten har Anna vært både støttekontakt og jobbet i avlastningsboligen der broren var. I tillegg til søskenforholdet har

hun tatt på seg flere arbeidsforhold som innebærer å ta vare på broren sin. Siri jobber i skolen med barn med behov for spesiell tilrettelegging og Vera skal studere medisin eller psykologi. Det er rimelig å tenke at søsken innehar en omsorgskultur som omhandler å ta vare på de rundt seg tett knyttet sammen med verdier de har med seg fra familiesituasjonen. Familien utgjør således et fundament for etablering av relasjoner der det skapes et fellesskap av verdier og holdninger videre i livet. Vedeler (2011) bekrefter dette i beskrivelsen av hvordan familiesystemet ivaretar grunnleggende behov for omsorg, nærhet og kjærlighet (Vedeler, 2011, s. 269). Kanskje blir det en måte å leve livet på, sett i en sirkulær forståelsesramme der å gjøre noe som er av betydning for andre vil også være av betydning for en selv.

Konstam et al. (1993, s. 292) påpeker at det finnes individuelle forskjeller og mangfold også hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse når det gjelder interesser og valg av yrke. Mine intervjupersoner fremhevet erfaringer fra oppveksten som betydningsfullt for yrkesretning, og flere mente at historien de har med seg ble vektlagt i jobbsøknader. Siri punktuerte på sin genuine erfaring, og at det ble avgjørende for at hun fikk jobben som handler om å følge opp barn som har behov for ekstra tilrettelegging. Vera fremhevet hvordan valg av studier kan ha sammenheng med en bror som har vært mye på sykehus. Dette kan bety at søsken opplever at deres levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet. Jeg forstår det slik at utdanning innenfor helse- og sosialfag i kombinasjon med egen erfaring, kan være en styrke i disse yrkene. Som Siri sa; "Jeg har noe mer, noe annet i tillegg da". På den måten kan søsknene ha opplevelsen av at deres historie gjør at de innehar "det lille ekstra" som skal til for å være en støtte for andre mennesker. Søsken har noe mer gjennom sin erfaring og som verdsettes. Ulleberg (2009) påpeker at dersom vi skal ha et godt liv så må vi flette sammen delene til å bli en hel sammenhengende historie. Historien om livet er nært knyttet til opplevelsen av verdi (Ulleberg, 2009, s. 90). Slik kan livet oppleves sammenhengende i oppdagelsen av at livserfaring blir verdsatt. På den ene siden er det rimelig å tenke at søsken får med seg en merkompetanse i form av en genuin lærdom i å ta ansvar og vise omsorg. På den andre siden kan det tenkes at søskens erfaring blir begrensende i forhold til å bruke sider av seg selv som ikke handler om deres oppvekst. Kanskje blir deres egen forståelse av muligheter rundt valg av studie og yrke tett forankret til den rollen de har tatt i oppveksten som kan gjøre at andre kvaliteter kommer i skyggen.



Foto: Lise Reng



Foto: Lise Reng

7. Oppsummering og avslutning

Livet ... det er jo litt sånn det er blitt da. Det går jo fint i dag, så jeg tenker jo at det har gått bra. Og man har jo ikke valgt dette livet. Livet. Det er jo bare blitt sånn ... og jeg har jo lært masse som jeg har bruk for i dag (Anna, linje 76-78).

Tema for studien var søsken til barn med funksjonsnedsettelse og deres beskrivelser rundt egen identitetsutvikling. Jeg ønsket å sette lys på søskens livsverden og hvordan det opplevdes for dem å vokse opp i en familie der et barn trengte en annen oppfølging og tilrettelegging enn de selv hadde behov for. Problemstillingen har vært: *Hvordan beskriver søsken til barn med funksjonsnedsettelse egen identitetsutvikling.*

Utleidet fra problemstillingen og datamaterialet har følgende forskningsspørsmål blitt stilt:

- På hvilken måte har det å vokse opp med et søsken med en funksjonsnedsettelse preget hvilken rolle de inntar i sosiale systemer?
- Hva forteller søsken om hvordan det å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg av studier/arbeid?

Jeg håper studien har bidratt til et økt fokus på søskenfortellingene rundt hvordan erfaringen har påvirket deres identitetsutvikling. De fire intervjupersonene i undersøkelsen har bidratt med refleksjoner og tanker rundt tema. I diskusjonen har jeg sett på likheter og forskjeller mellom teori, tidligere forskning og intervjupersonenes uttalelser. I studien har jeg søkt å fordype meg i søskens opplevelser og refleksjoner av identitetsutvikling. Den unike og spesifikke kunnskapen søsken forteller om eget liv kan representere rike kilder til kunnskap og kan gi mye informasjon om deres identitet. Min forforståelse var at søsken til barn med funksjonsnedsettelse kommer i skyggen av sin bror eller søster. Forforståelsen har jeg hovedsakelig med meg fra samtaler med søsken i jobbsammenheng og mitt eget engasjement som mor til tre barn, der en har funksjonsnedsettelse. Studien har til dels bekreftet min forforståelse når det gjelder hvordan søsken setter seg selv til side i søskenrelasjonen, også relatert til å ikke være ytterligere belastning for foreldrene. Søsken

viser også til positive sider ved erfaringene, gjennom beskrivelser og egenskaper de fremhever. Jeg finner det interessant at de anser seg å være mer selvstendige enn andre på samme alder. En mulighet kan være at søsknene har etablert en kunnskap som gjør dem mer rustet til å ta selvstendige valg og ta ansvar både for seg selv og i andre relasjoner.

Alle intervjupersonene forteller om et *ansvar*, både som en følelse og i handling.

Betydningen av økt ansvar i familien har preget deres identitet i retning av selvstendighet gjennom å ha tatt ansvar både i andre nære relasjoner og for seg selv. Mine funn viser at søsken setter egne behov til side for å hjelpe til. Det kan ha sammenheng med ansvaret gjennom oppveksten, og forstås som en livsoppgave slik Tøssebro et al. (2012) beskriver. Denne livsstudien kan således forstås som en ressurs i møte med sosiale systemer og i relasjoner generelt i livet. Studien har vist at søsken har en god selvfølelse, og at erfaringene de har med seg både blir anerkjent av dem selv, men også i møte med andre sosiale systemer.

Jeg finner det interessant hvordan flere av intervjupersonene ønsket å være den positive kraften i relasjoner også utenfor familien. De tar rollen som *den uproblematisk*, og den som er der for andre. Flere beskriver at de tilpasser seg andres behov i relasjoner i dag, noe som kan ses i sammenheng med beskrivelsene av å ikke være til bry i familien. Det kan forstås som at søsknene overfører denne måten å være i verden på til andre sosiale systemer. Jeg mener de har tatt bevisste valg der kvaliteten i vennerelasjoner er viktigere enn antall venner. Samtidig savnet flere søsken å få hjelp til å snakke om hvordan det var å være dem i oppveksten, og de delte ikke med vennene hvordan de hadde det. For søsken i denne studien er det interessant om det ville gjort en forskjell om de hadde blitt støttet i retning av å møte andre i samme situasjon, der de kunne delt erfaringer med andre søsken. Det er i samsvar med Tøssebro et al. (2012) som påpeker at søsken har stor glede av å møte andre søsken. Dette kan også ses i sammenheng med Helsepersonelloven § 10a som omhandler ivaretagelse av barn som er pårørende til syke familiemedlemmer (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). De fremheves her at barn som pårørende har en økt risiko for å oppleve belastninger, og det bør være større fokus på søskens ivaretagelse. Det sammenfaller med mine refleksjoner i diskusjonene om at det kan bidra til en positiv identitet dersom søsken

får hjelp til å sette ord på det som kan være vanskelig. Det vil kunne gjøre det lettere å forstå egne reaksjoner i sammenheng med erfaringer og opplevelser, og dermed også gi opplevelsen av god selvfølelse gjennom å være en ressurs i møte med omgivelsene.

Søskens ser erfaringer i oppveksten i sammenheng med valg og handlingsmønstre senere i livet. Materialet mitt har vist et særlig funn i sammenhengen mellom studie- og yrkesvalg. Alle mine intervjupersoner relaterer sammenheng mellom studie- og yrkesvalg og egen erfaring. De har alle valgt jobb og studier der de jobber med mennesker. Dette funnet skiller seg ut fra tidligere forskning som ikke ser spesiell sammenheng mellom erfaring som søsken og yrkesvalg. Intervjupersonene beskrev at de har fordeler i yrkeslivet når det gjelder omsorgsyrker og viser et spesielt engasjement i møte med andre pårørende. Det kan dermed se ut til at det er viktig å gjøre en forskjell i andres liv. Anna beskriver sitt engasjement på denne måten: "Jeg bruker mine erfaringer i møte med pårørende. Jeg prøver å få gjort noe for at de ikke skal ha det sånn som meg. Det er liksom hjertesaken min det" (Anna, linje 385-387).

Det er som tidligere påpekt, gjennomgående at søsknene har tatt mye ansvar. Deres historie og levde liv ble verdsatt og anerkjent i yrkeslivet, noe som igjen kan føre til at de har "det lille ekstra" som skal til for å få en jobb som innebærer å være der for andre. Det kan vise at søsknene innehar spesielle kvalitet gjennom sin personlige erfaring, og som anses som verdifull kompetanse som verdsettes i arbeidslivet. Det samsvarer med mine antakelser i starten av studien. Jeg finner det interessant at søsken ikke har reflektert over dette tidligere. Flere ble mer bevisste gjennom samtalen rundt valg og livsveier.

7.1 Refleksjon og kritisk blick på studien

Jeg har gjort meg noen refleksjoner rundt studien og gjennomføringen av denne. Studien, slik den ble, er et resultat av valg jeg har tatt underveis. Til tross for at jeg har forsøkt å legge min forforståelse til side under intervjuer og i analyseprosessen, så kan det ha vært synlig i formuleringene av mine spørsmål og under samtalen. Intervjuguiden kan ha ledet intervjupersonene i en spesiell retning. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha brukt lenger tid på denne, og gjennomført flere prøveintervjuer med flere åpne spørsmål. Det kunne bidratt til

at økt bevissthet hos meg i spørsmålsformuleringene og kunne ha bidratt til at svarene hadde blitt fyldigere. Jeg merket meg at jeg som intervjuer utviklet meg fra det første til det siste intervjuet, noe som underbygger dette.

Ifølge Dalen (2011, s. 19-22) er det viktig å reflektere over den sosiale relasjonen et intervju er, og finne balansen mellom nærhet og distanse. Det ligger implisitt et asymmetrisk maktforhold mellom intervjuer og intervjuperson. I lys av dette ser jeg en metodisk utfordring i å etablere relasjon for å skape økt trygghet i samtalen innenfor kort tidsramme. Jeg hadde høy bevissthet rundt å skape trygghet i møte mellom oss. Det gjorde at jeg brukte god tid på etablering av kontakt mellom oss og snakke om hverdagslige ting i starten, noe som krevde at vi snakket sammen en liten stund før selve intervjuet startet. Selv opplevde jeg trygghet i intervjusituasjonene, og trygghet skapes i møte mellom oss. Det er derfor grunn til å tro at intervjupersonene gjorde det samme. Jeg tror vektleggingen av den innledende samtalen var avgjørende for intervjupersonenes åpenhet.

I ettertid ser jeg at jeg kunne satt av tid til å reflektere og skrive ned notater med mine tanker og følelser rundt intervjusituasjonen. Det ville vært nyttig om jeg hadde rettet oppmerksomhet mot hvordan jeg hadde det og opplevde meg selv både før intervjuet, i intervjusituasjonen og rett etterpå. En slik selvrefleksjon ville kunne øke min bevissthet rundt mine bidrag inn i samtalen. Det ville vært interessant å se sammenhengen mellom det jeg hadde med meg inn i intervjusituasjonen og min opplevelse av samtalen mellom oss. På den måten ville jeg hatt enda mer fokus på systemisk praksis og det som skjer mellom oss. Mennesker påvirker og påvirkes av hverandre, og jeg kunne gitt dette mer plass ved å reflektere mer rundt min rolle og det jeg hadde med meg inn i intervjuet og hva det gjorde med meg.

Det kan være en svakhet i studien at det er et spenn i alder, som blir varierende sett i forhold til erfaringer og modenhet. Jeg ønsket i utgangspunktet at intervjupersoner var så tett på egen oppvekstsituasjon som mulig, men jeg strakk aldersspennet for å nå flere. Noen hadde fyldige og tykke beskrivelser, mens andre var mer kortfattet i sine svar. En annen svakhet kan være at antall intervjupersoner i undersøkelsen er beskjedent og kan sies å utgjøre en for homogen gruppe. Det kan svekke funnenes overførbarhet.

Jeg har også gjort meg noen refleksjoner rundt utvalg av intervjupersoner, der alle i dag jobber med mennesker. Hvem som ønsker å være med i studien, kan gjenspeile egenskaper hos intervjupersonene som omsorgspersoner. Jeg vil være forsiktig med å fortolke intervjupersonenes motiver kun i forhold til det at de har et søsken med funksjonsnedsettelse. Slik Tøssebro et al (2012) også påpeker: Søskenenes fremtidsplaner handler først og fremst om at de er vanlige ungdommer med vanlige interesser som leder dem mot ulike valg og yrker (Tøssebro et al., 2012, s. 90).

Betydningen av å få lov til å fortelle historien sin var noe jeg spesielt festet meg ved. Ved å møte en som er interessert i dem og deres livsverden kan nye dører åpnes. Kvale & Brinkmann (2009 s. 48) påpeker at en intervjusituasjon kan oppleves berikende for intervjupersonen, der det kan oppstå nye perspektiver. Således kan det gi ny innsikt og bevissthet om egen situasjon og intervjupersonen kan endre egne beskrivelser i løpet intervjuet. To intervjupersoner ønsket terapeutisk samtale i etterkant av intervjuene (kapittel 3.4) da begge beskrev at det startet noen prosesser i dem. Jeg er opptatt av at det aldri er for sent å snakke om livet som var, det er noe vi alle bærer med i historien om hvem vi er. Det at de ønsket samtalene støtter denne antakelsen.

7.2 Videre forskning

Sett i sammenheng med studiens formål (kap. 1.2), kan tema gi gjenklang hos søsken og nettverk rundt familier med barn med funksjonsnedsettelse. I tillegg kan funn bidra til at nettverk og fagpersoner blir mer bevisste sin rolle om å være den som spør. Søsken vil ha nytte av å snakke om seg selv og hvordan det er å være dem på flere arenaer; i familien, blant venner og i møte med søsken i tilsvarende situasjon. Jeg er stadig undrende til søskens livsverden og deres opplevelse av egen identitet, noe som bestemt kan belyses videre. Videre forskning på tema vil være interessant, ut fra ulike perspektiver for å utvide identitetsforståelsen. Den narrative tilnærmingen belyser historien om eget liv i lys av flere versjoner, noe som fremstår interessant å undersøke nærmere, eksempelvis betydningen av hvor man er i søskenflokket relatert til identitet. Noen søsken snakket om livet "før og etter" barnet med funksjonsnedsettelse - noe som ikke ble vektlagt i studien, men som fanger min nysgjerrighet i betydning av identitetsutvikling.

Litteraturliste

- Barth, D. (2016). *Søsken til pasienter i BUP - Et undervurdert tema* [Masteroppgave, VID Vitenskapelig høgskole]. vid.brage.unit.no <http://hdl.handle.net/11250/2411138>
- Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Ballantine Books.
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I J. Bengtsson (Red), Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. *Livsverdensfenomenologiske bidrag* (s. 13-58). Høyskoleforlaget.
- Brodahl, S. G. (2019). *Gi meg et smil*. Hertervig Forlag.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Engedal, L.G. (1999). En studie av psykvitenskapelige identitetsteorier med særlig henblikk på identitetserfaringens konstituerende elementer og de meta-teoretiske forutsetningenes funksjon i teoriutformingene. Uni pub forlag/Akademika AS.
- Frambu. (u.å). *Søsken og søskeliv i familier med funksjonshemmede barn*. Hentet 21. januar 2021 fra <https://frambu.no/tema/sosken-og-soskenliv-i-familier-med-funksjonshemmede-barn/>
- Gergen, K. J., & Gergen, M. (2005). *Sosial konstruksjon: ind i samtalen*. Dansk psykologisk forlag.
- Hansen, M. B. (2019). *Emosjonskompetanse i arbeid med små barn*. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske helse, Barn i Norge. Identitet. Voksne for barn, 20-31.
- Haugen, G.M., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse* (Rapport Mangfold og inkludering) NTNU Samfunnsforskning AS.
- Haukeland, Y., Fjerrestad, W, Mossige, S. & Vatne, T.M, (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*. 40(7) 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Holmgren, A. (2010a). *Fra terapi til pædagogik- en bruksbog i narrativ praksis*. Hans Reitzels Forlag.
- Holmgren, A. (2010b). *Terapifortellinger. Narrativ terapi i praksis*. Tapir Akademiske Forlag.
- Hårtveit, H., & Jensen, P. (2004). *Familien pluss en. Innføring i familierapi*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2014). *Elevenes verden*. (5. utg.). Universitetsforlaget.
- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene, Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag AS.
- Johnsen, A., & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i Familierapi* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Pedagogisk Forum.
- Konstam, V., Drainoni, M., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D., & Eaton, D. (1993). Career Choices and Values of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *The School Counselor*, 40 (4), 287-292. <http://www.jstor.org/stable/23901818>
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Tapir Akademiske Forlag.
- Lock, A., & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme. Teorier og tradisjoner*. Fagbokforlaget.

- Lorentzen, P. (1997). *Vanlige og uvanlige barn. Samspill og kommunikasjon med alvorlig funksjonshemmede barn*. Tano Aschehoug.
- Lundby, G. (1998). *Historier og terapi. Om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschehoug.
- Mead, G. H., (2005). *Sindet, selvet og samfundet*. Akademisk forlag.
- Osborg, T. R., & Osborg, P. (1995). *Søskenkjærlighet på prøve - med MBD/ADHD i familien* (Forskningsrapport nr.7 ed.). Møreforskning Volda, Høgskulen i Volda.
- Rogne, K. T. (2016). I det lange løp. En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien* (3), 220-239.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of Individuals with mental retardation. A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10 (1), 65-84. <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1016629500708>
- Smith, J.A., Larkin, M., & Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. SAGE Publications.
- Snævarr, S. (2017). *Vitenskapsfilosofi for humaniora. En kritisk innføring*. Cappelen Damm Akademisk.
- Spradley, J. (1979). *The ethnographic interview*. Wadsworth Publishing Co Inc.
- Store norske leksikon (u.å). Sosiale systemer. Hentet 20 mai 2021 fra https://snl.no/sosiale_systemer
- Straume, M. (1999). Sorggrupper for barn som har mistet søsken av kreft. En beskrivelse av metoder og kliniske erfaringer. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 36(2), 107-115.
- Sørli, M. W. (2014). *Søskenliv i familier hvor et barn er utviklingshemmet. En kvalitativ studie av søskens opplevelser av å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemmet*. [Masteroppgave, Universitetet i Oslo]. duo.uio.no <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-45241>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn med funksjonsnedsettelse*. (Rapport Mangfold og inkludering). NTNU Samfunnsforskning AS.
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Vatne, T. M (2014). *Et annerledes søskenliv*. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske helse. Barn i Norge; Når barn er pårørende. Voksne for barn, 8-21.
- Vedeler, G. H. (2011). Familien som ressurs i psykososialt arbeid. *Fokus på familien*. (4), 263-282.
- Vie, M. I. (2021). Hvordan er jeg blitt meg? Søsken til barn med funksjonsnedsettelses opplevelse av identitet. [Masteroppgave, VID vitenskapelige høgskole].
- Waaktaar, T. (2019). Identitet og ungdom. Hentet fra årsrapport om barn og unges psykiske helse, Barn i Norge; Identitet. Voksne for barn, 8-19.
- Wennerberg, T. (2015). *Selv og sammen. Om tilknytning og identitet i relasjoner*. Arneberg Forlag.
- White, M. (2006). *Narrativ teori*. København, Hans Reitzels Forlag.
- White, M. (2009). *Kart over narrativ praksis*. Pax forlag.
- Wickander, B. B., Dellve, L., Falk, B., Nolbris, M., & Wallgren, K. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. 3. utg.). Stiftelsen Allmänna Barnhuset. <https://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-också/>
- Øiestad, G. (u.å.). Hva er selvfølelse? Psykologforeningen.no. Hentet 8 april 2021 fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-livsutfordringer/hva-er-selvfoelelse>
- Ølgaard, B. (2004). *Kommunikasjon og økomentale systemer. En introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3. utg.). Akademisk Forlag.



eikholt

nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Helen Kellers vei 3, 3031 Drammen

Telefon: 32 88 90 50

Mobil: 456 14 404

E-post: post@eikholt.no

www.eikholt.no

Org nr.: 971 461 098

