



**Høgskulen
på Vestlandet**

BACHELOROPPGÅVE

Korleis er det å vere søsken til barn med funksjonsnedsetting?

Korleis gjev sosialarbeidarar hjelp til desse søskena, og kva kompetanse blir brukt i slik hjelp?

How is it to be the sibling of children with disabilities?

How do social workers provide help to these siblings, and what expertise is used in this kind of help?

Bacheloroppgåve i sosialt arbeid

Emnekode: BSV5-300

Avdeling for samfunnsfag

Innleveringsdato: 25.05.2017

Tal ord: 8718

Kandidatnummer/Namn: 204 – Erlend Eide

Vegleiar: Kari Bergset

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.*

*«Sjølvt om livet mitt er annleis enn andre sitt,
så føler eg at livet mitt er heilt likt andre sitt,
berre med ein annleis vri...
Så mitt liv er nok veldig normalt,
berre at det er fylt med ei erfaring som ikkje alle har»*

- Syster, 12 år

(Tøssebro & Wendelborg, 2014, s. 105)

Abstract: Being a sibling of a child with disabilities are often forgotten in the work of social workers who are preoccupied with the child with disabilities. For this reason, this thesis is looking at the siblings of children with disabilities, and how a social worker can provide help. The purpose was to explore how these siblings cope with their daily life from the social workers point of view, and how the two professionals worked in such types of cases, and what expertise they used. In this explorative qualitative study, two semi structured individuals interviews of social workers were conducted. Relevant theory and previous research has shed a light on the analysis of the data. **Results:** Part one of the issue: Both informants believed that the siblings had a bigger risk of developing anxiety and depression. Sufficient information about the disability was important for the siblings. In this way they could get a proper understanding of the disability. In social contexts, the informants believed that some siblings may be embarrassed by their brother or sister with a disability. The informants thought the siblings could act as a resource helping with the care. Results on part two of the issue: They both worked systematically, often using visual tools like genograms. This is to understand the family context to identify patterns within the family. Informant 1 worked mainly with the parents, while informant 2 worked more directly with the children. **Conclusion:** there was a great deal of correspondence between the informants' experiences and early research. Both work from a systems theory perspective, but in two slightly different ways.

INNHALD

1.0. Innleiing	s. 2
1.1. Bakgrunn for val av tema.....	s. 2
1.2. Problemstilling.....	s. 2
1.3. Definisjonar.....	s. 3
1.4. Oppbygging av oppgåva.....	s. 4
2.0. Metodekapittel	s. 4
2.1. Vegen til informantane.....	s. 4
2.2. Informantane.....	s. 5
2.3. Intervjuguide.....	s. 5
2.4. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	s. 5
2.5. Transkribering og tilarbeiding av tekst.....	s. 6
2.6. Styrkjer og svakheiter ved intervju.....	s. 6
3.0. Tidlegare forskning og teorigrunnlag	s. 7
3.1. Forsking på søsken av barn med funksjonsnedsetting.....	s. 7
3.2. Teorigrunnlag.....	s. 8
3.2.1. Generell systemteori.....	s. 8
3.2.2. Familien som system.....	s. 9
3.2.3. Kriseteori og krisehandtering.....	s. 10
4.0. Presentasjon og analyse av empiri	s. 10
4.1. Effekt på barn ved å ha søsken med funksjonsnedsetting.....	s. 11
4.1.1. Emosjonell påverknad.....	s. 11
4.1.2. Sosiale situasjonar.....	s. 13
4.1.3. Barna sine behov for informasjon.....	s. 15
4.1.4. Søsken som ressurs og konsekvensar av dette.....	s. 16
4.2. Informantane si hjelp til søskena.....	s. 17
4.2.1. Systemisk arbeid med familie.....	s. 18
4.2.2. Snakke med barna eller styrkje foreldra sitt parforhold?.....	s. 19
4.2.3. Å møte familiar i kriser.....	s. 20
4.2.4. «Hva med oss?».....	s. 21
5.0. Diskusjon og konklusjon	s. 22
6.0. Litteraturliste	s. 25
7.0. Vedlegg	s. 29
7.1. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	s. 29
7.2. Intervjuguide.....	s. 30

1.0. INNLEIING

Søskenrelasjonen er ofte den lengste relasjonen gjennom livet, og i mange tilfelle den viktigaste. Om eg tek utgangspunkt i min eigen oppvekst, så var mitt forhold til mine søsken heilt avgjerande for mi sosiale og intellektuelle utvikling. Det var i samspel med søskena mine at eg lærte å dele, lærte å vente på tur, og dei fungerte som daglege samtale- og leikepartnarar. Men korleis er det å vekse opp med ein bror eller ei syster som ikkje er heilt som andre? Forsking viser at det kan opplevast annleis å ha søsken med funksjonsnedsetting, enn å ha søsken som er funksjonsfriske (Naku, 2016, 22.12). Sosialarbeidarar sitt arbeid med familiar med barn med funksjonsnedsetting er ofte fokusert rundt det sjuke barnet. Av den grunn handlar denne oppgåva om søskena. I oppgåva vil eg undersøke kva konsekvensar å ha eit barn med funksjonsnedsetting kan ha på søskena, og kva ein sosialarbeidar kan bidra med for å hjelpe desse søskena.

1.1. Bakgrunn for val av tema

I min praksisperiode arbeidde eg på eit kommunalt barnevernkontor der vi jobba med ein familie med eit barn med funksjonsnedsetting. På dette barnet var det satt inn opp til fleire tiltak. Undervegs i arbeidet kom det inn ei bekymringsmelding på den yngre broren. Han hadde tidlegare ikkje vore i fokus, men etter utgreiing hjå PPT (Pedagogisk-psykologisk teneste) og BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien) blei det avdekka store kognitive manglar, langt bak adekvat utvikling. Mi oppfatning var at foreldra i familien hadde «gløymd» yngstemann i familien, og har sett på han som den «normale» blant dei to søskena. Denne guten hadde eit godt humør og var sterk motorisk, kvalitetar som eg tenkte var ein verdi for foreldra i ein kvardag med elles mange utfordringar. Dette gav meg lysta til å skrive om familiar med barn med funksjonsnedsetting med fokus på andre søsken.

1.2. Problemstilling

I utgangspunktet var eg nysgjerrig på korleis søsken av barn med funksjonsnedsetting har det, men eg fann ut at denne problemstillinga vart for lite retta mot mitt studium. Eg hadde eg eit ynskje om å intervjuje desse søskena i vaksen alder, men dette var ikkje mogleg på grunn av tid og rammer på oppgåva. Eg fann såleis ut at eg ville leggje til eit tilleggsspørsmål for å gjere problemstillinga meir retta mot mi rolle som yrkesutøvar. Det er viktig å presisere at funna mine

frå del ein av problemstillinga ikkje kjem direkte frå søskena, men er utsegn frå informantane og deira tolkingar av søskena sin situasjon. Den endelege problemstillinga mi blei:

- *Korleis er det å vere søsken til barn med funksjonsnedsetting?*
- *Korleis gjev sosialarbeidarar hjelp til desse søskena, og kva kompetanse blir brukt i slik hjelp?*

1.3. Definisjonar

Tradisjonelt har omgrepet funksjonshemming dreia seg om individet sine funksjonelle avgrensingar. Dette er den sjukdomsrelaterte forståinga av funksjonshemming, som blir kalla den medisinske modellen. I seinare tid har omgrepet blitt forklart på ein anna måte, som dreiar seg om korleis det offentlege rom er utforma (Tøssebro & Wendelborg, 2014, s. 21). Stortingsmelding nr. 40 (2003) definerer funksjonshemming slik: «Funksjonshemming oppstår når det føreligg eit gap mellom individet sine føresetnadar og omgjevnadane si utforming» (s. 8). Eit døme på dette kan vere at ein rullestolbrukar blir funksjonshemma i møte med ei høgblokk utan heis. I dag har det blitt meir vanleg å bruke omgrepa nedsett funksjonsevne eller funksjonsnedsetting. Sistnemnte vil eg bruke i denne oppgåva. Desse omgrepa er å føretrekke fordi det ikkje er noko sjølvfølgje at personar med funksjonsnedsetting blir funksjonshemma. Ein funksjonsnedsetting treng ikkje å føre til avgrensa deltaking i samfunnet (Meld. St. 40 (2002-2003), 2003, s. 8).

Funksjonsnedsetting er eit vidt omgrep. Det kan omhandle både fysiske og psykiske utfordringar i større eller mindre grad. Til dømes er Downs Syndrom ein type funksjonsnedsetting, men det å mangle ein finger kan også bli rekna som ei funksjonsnedsetting. I tillegg kan ein sjølv definere kva ein reknar som funksjonsnedsetting. I problemstillinga nemner eg kompetanse. Med dette meiner eg kva metodar og arbeidsmåtar ein som yrkesutøvar kan bruke innanfor gitte rammer for å hjelpe desse søskena. Med sosialarbeidar meiner eg den rolla vi som arbeidstakarar naturleg passar inn i, som til dømes ved eit familievernkontor. Difor meiner eg det spelar lita rolle kva utdanning mine informantar har. Det viktigaste er at eg som sosialarbeidar i utgangspunktet er kvalifisert til å arbeide ved ein slik arbeidsplass.

1.4. Oppbygging av oppgåva

Det fyrste eg vil gjere er å forklare kva metode eg har brukt i undersøkinga. Etterpå skal eg presentere forskning og litteratur om temaet. Vidare vil eg beskrive korleis eg fann fram til denne forskinga og litteraturen, og kvifor den er relevant. Etter metodekapittelet kjem kapittelet som presenterer funna mine. Sidan problemstillinga mi er todelt, så har eg valt å dele opp empirikapittelet i to delar. Den fyrste delen handlar om korleis det er å vere søsken i ein familie med barn med funksjonsnedsetting. Denne delen vil i størst grad bli svara på gjennom teori og forskning, supplert med utsegn frå informantane. Del to av problemstillinga handlar om korleis ein som sosialarbeidar kan hjelpe desse søskena. Her vil eg fokusere meir på informantane sine utsegn, og i mindre grad på teori og forskning. Dette er fordi eg er interessert i deira unike måtar å arbeide på. Avslutningsvis vil eg summere opp funna mine, diskutere og kort konkludere.

2.0. METODEKAPITTEL

I dette kapittelet skal eg beskrive kva metode eg har brukt, og korleis eg har gått fram i arbeidet. I mi undersøking valde eg å nytte meg av ein kvalitativ forskingsmetode. Kvalitativ forskingsmetode føreheld seg til data gjennom til dømes lyd, bilete eller tekst i form av intervju eller observasjon (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 99), der føremålet er å samle inn utsegn som ikkje kan talfestast. I mitt tilfelle gjennomførte eg intervju med bandopptakar. Grunnen til at eg valde intervju var fordi eg ynskte nyanserte svar frå informantane om deira yrkeserfaringar som kan belyse problemstillinga mi.

2.1. Veggen til informantane

Det fyrste eg gjorde i prosessen var å tenkje ut kva yrkesgruppe som kunne passe til undersøkinga. Eg kom fram til at informantar frå same instans ville vere det beste alternativet for oppgåva mi. På denne måten ville eg få samla inn data på same grunnlag. Informantane er valt ut på grunnlag av kven dei er, eller kva yrke eller kompetanse dei har. I mitt tilfelle arbeidde dei i same type instans i arbeid med familiar. Dette blir kalla strategisk utval (Johannessen et. al., 2010, s. 106). Eg starta med å kontakte einingsleiar i instansen, slik at denne personen kunne gje meg eit namn på ein person som kunne passe til å vere informant. Etter intervju nummer ein

spurde eg informanten om eit aktuelt namn for intervju nummer to. På denne måten nytta eg meg av snøballmetoden i arbeid med å få tak i informantar.

2.2. Informantane

Begge informantane arbeida på eit familievernkontor i to forskjellige distrikt i Noreg. Dette vil seie at oppgåva mi avgrensar seg til å gjelde tilsette på eit familievernkontor. Eg kunne ha valt sosialarbeidarar i barneverntenesta eller på eit NAV-kontor som informantar, men eg var redd for at praktisk hjelp kring barnet med funksjonsnedsetting då ville vere meir i fokus enn søskena sin situasjon. Familievernkontora er eit gratis, frivillig tilbod for familiar som treng hjelp, der ein ikkje treng tilvising frå andre instansar (Bufdir, 2017, 22.03). Familievernkontora er underlagt Barne-, ungdoms- og familieetaten (Bufetat), som har ansvar for det statlege barne -og familievernet (Bufdir, 2017, 24.04). I oppgåva vil informantane bli omtala som Informant 1 og Informant 2. I tillegg til å uttale seg om erfaringar frå familievernkontoret, fortel Informant 2 også om erfaringar frå tidlegare arbeidsplassar.

2.3. Intervjuguide

Ein intervjuguide er ein plan med spørsmål og tema ein ville finne meir ut av. Eg valte å nytte meg av semistrukturert intervju, som vil seie at intervjuet skal gje rom for å kunne utbrodere, gå djupare til verks, eller kunne snakke om andre tema informantane meiner er viktige (Johannessen et. al., 2010, s. 139). Eg bestemte meg for å sende intervjuguiden til informantane på førehand, slik at dei kunne førebu seg på intervjuet. Dette kan ha både positive og negative følgjer. Dei positive følgjene er at informanten får moglegheit til å finne fram relevante historier frå arbeidslivet, som ikkje er så enkelt å hente fram utan å vere førebudd. Dei negative følgjene kan vere at svara blir basert på faglitteratur – svar som blir forventa av ein profesjonsutøvar. Under intervjuet hadde eg med kopi av intervjuguiden med mine eigne underspørsmål og stikkord. Her noterte eg observasjonar undervegs, som til dømes kroppsspråk, atmosfære også vidare. Intervjuguiden er lagt ved som vedlegg 1.

2.4. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Saman med intervjuguiden sendte eg ved eit informasjonsskriv og ei samtykkeerklæring til informantane på førehand av intervjuet. Informasjonsskrivet inneheldt informasjon om meg sjølv,

kva oppgåva handla om, informasjon om at intervjuet ville bli spelt inn på bandopptakar, spørsmål om teieplikt, anonymisering, og at informanten kunne trekkje seg utan å oppgje grunn for det. Dette er gjort slik fordi at informantane skal vite at dei deltek på eit fritt og sjølvstendig grunnlag (Dalland, 2007, s. 245). Til intervjuet hadde eg med ein kopi slik at eg fekk signert samtykkeerklæringa av kvar informant før vi starta sjølve intervjuet. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring er lagt ved som vedlegg 2.

2.5. Transkribering og tilarbeiding av tekst

Etter at intervjuet var gjennomført så høyrde eg gjennom lydopptaka og transkriberte intervjuet ord for ord. I denne prosessen er det viktig å vere bevisst på at graden av mimikk, pausar og kva ordlyd informanten har forsvinn (Dalland, 2007, s. 174). Under transkriberingsprosessen fekk eg moglegheit til å oppleve intervjuet på nytt, og her var eg bevisst på korleis ting blei sagt. Etter transkriberinga var neste steg å bestemme kva informasjon eg skulle bruke i oppgåva. Eg laga meg to hovudtema som blei 'effekt på søsken' og 'korleis hjelpe søskena'. Seinare blei desse gjort om til fleire undertema. Under tilarbeiding av teksten fjerna eg munnlege tilleggsord, slik at det munnlege preget har fått ei meir skriftleg form. Dette er for å framstille informantane på ein representabel og velformulert måte (Dalland, 2007, s. 175).

2.6. Styrkjer og svakheiter ved intervjuet

Innanfor kvalitativ forskingsmetode kan mi eiga føreforståing ha betydning for korleis prosjektet blir planlagt og gjennomført. *Føreforståing* handlar om at ein har si eiga mening om det fenomenet som blir forska på (Dalland, 2007, s. 154). Til dømes hadde eg ei formeining om i kor stor grad barn blei påverka av å ha søsken med funksjonsnedsetting. I utarbeidinga av intervjuguiden og under sjølve intervjuet, var dette viktig å vere bevisst på, viss ikkje kan ein vere uheldig å stille leiande spørsmål.

Spørsmål rundt reliabilitet og validitet er viktig å klargjere. *Reliabilitet* handlar om kor påliteleg data som forskaren samlar inn er. I den samanheng er det viktig å beskrive kva type data som er samla inn, korleis den er samla inn og korleis den er tilarbeidd (Johannessen et. al., 2010, s. 40). For å auke reliabiliteten i undersøkinga, så er bruken av direkte sitat viktig for å skilje mellom mine eigne drøftingar og litteratur. I mitt tilfelle har eg brukt hermeteikn eller innrykk for å skilje.

Validitet handlar om kor relevant data som samlast inn er. Eit sentralt spørsmål er: «Er data som blir samla inn gode representasjonar av det generelle fenomenet?» (Johannessen et. al., 2010, s. 70). I mitt tilfelle er min data *døme* på det generelle fenomenet. På denne måten er dei valide i form av at dei er relevante for fenomenet eg undersøker. I mitt tilfelle kan ikkje resultatata generaliserast sidan eg berre har to informantar.

3.0. TIDLEGARE FORSKING OG TEORIGRUNNLAG

I dette kapittelet skal eg presentere kva forskning eg fann på området, kva teorigrunnlag eg har jobba ut i frå, og korleis eg fann fram til denne forskinga og litteraturen. Det fyrste eg gjorde i leitinga på forskning og litteratur var å bruke høgskulen si database, Oria. Søkeord eg har nytta meg av er mellom anna: *funksjonsnedsetting, funksjonshemming, systemteori, familiearbeid, disabilities, siblings, systems theory*. Eg har hovudsakleg teke utgangspunkt i forskning som tek føre seg diagnosar som har vist seg å vere mest utfordrande for søskena. Dette er mellom anna autisme, ADHD og andre åtferdsvanskar. Det er dokumentert mindre problem knytt opp mot barn med fysiske nedsettingar, enn nedsettingar som går på utagering (Dellve, 2009, s. 33).

3.1. Forsking på søsken av barn med funksjonsnedsetting

Det har blitt forska lite på dette området, spesielt her i Noreg. Forskinga som føreligg har vore lite fokusert på søskena, men har vore mest retta mot foreldra og familien som system. Nyleg har det derimot vore gjennomført meir forskning som går direkte på søskena. Det mest relevante eg fann frå Noreg var forskingsrapporten *Som alle andre?*, utarbeidd av professor i sosialt arbeid Jan Tøssebro (2012). Målet med rapporten var å fokusere på søsken si oppleving av å ha bror eller syster med funksjonsnedsetting. Prosjektleiaren Tøssebro grunnjev det slik: «Bakgrunnen for initiativet var blant anna at det meste av kunnskapen om familiar med barn med nedsett funksjonsevne handlar om foreldra» (Tøssebro, 2012). Han seier vidare at det meste av denne typen forskning har vore basert på å bruke foreldra som kjelde, og ikkje barna direkte. Prosjektet er basert på kvalitative intervju og spørjeskjema. Det må seiast at informantane i denne forskinga er rekruttert gjennom interesseorganisasjonar, og difor ikkje bli overførbar til å gjelde alle.

Ved å sjå i litteraturlista i denne rapporten, så har eg funne eit breitt utval av forskning utanfor Noreg, spesielt i England og USA, men også land som Canada og Australia. Rossiter og Sharpe

(2001) sin artikkel har vore sentral i arbeidet. *The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature* er ei metaanalyse basert på 25 publiserte studiar gjennomført frå 1972 til 1999 som omhandlar over tusen søsken av barn med funksjonsnedsetting. I tillegg har Rivers og Stoneman (2003) sin artikkel *Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping* vore sentral. Denne omhandlar 50 familiar med eit barn med autisme der foreldra har vore informantar. Sjølv om sistnemnde artikkel dreiar seg utelukkande om autisme, så meiner eg dette er overførbart til andre tilstandar.

I tillegg til forskinga ovanfor, så er Darling og Seligman (2007) si bok *Ordinary Families, Special Children* den mest sentrale forskinga eg har brukt i oppgåva mi. Denne boka inneheld eit kapittel som fokusera på søskenas si oppleving. Forfattarane skriv om korleis barn blir påverka av å ha søsken med funksjonsnedsetting, og fokuserer mellom anna på kjensler som skuld og sinne. Dei går også inn på barna sine behov for informasjon om sjukdomen, og barn som ressurs i heimen. Både Milton Seligman og Rosalyn B. Darling er begge professorar i høvesvis psykologi og sosiologi. Forskinga er hovudsakleg basert på utsegn og refleksjonar frå europeiske familiar frå mellom -og overklassa.

3.2. Teorigrunnlag

Her vil eg presentere den mest sentrale teorien eg har brukt. Grunnen til dette er at lesaren skal kunne forstå funna mine i lys av denne teorien. Måten eg fann litteratur på var gjennom omgrep og tema i data eg samla inn, i tillegg til forskingsgrunnlaget. Fyrst vil eg gå inn på generell systemteori, deretter skal eg beskrive familien i eit systemteoretisk perspektiv. Til slutt kjem eg inn på kriseteori og krisehandtering.

3.2.1. Generell systemteori

Under begge intervjuja kom systemteori opp som eit viktig reiskap i arbeidet med familiar. Vi kan definere eit system slik: «Eit system er eit sett med komponent, med relasjonar mellom komponentane og mellom deira eigenskapar» (Hall & Fagen, 1956, s. 18). Ei av mange retningar innan systemteori er *generell systemteori*. Her forstår ein eit system som meir enn summen av delane. Når fleire ting er organiserte i eit system, så oppstår noko nytt. Dette vil seie at ein familierapeut ikkje kan forstå barnet sitt problem utan å sjå det i samanheng med familien og

systemet rundt (Johnsen & Wie Torsteinsson, 2012, s. 28). Ei kvar endring på ein av deltakarane i systemet får konsekvensar for alle som er deltakarar i systemet (Jensen, 2009, s. 51).

Eit system endrar seg etter to forskjellige tilbakemeldingar. Desse tilbakemeldingane kallar vi positiv og negativ feedback. Negativ feedback er ein avvikskorrigerande prosess, som vil seie at informasjonen som kjem inn bidreg til å oppretthalde systemet. Positiv feedback er ein avviksforsterkande prosess, som fører til at systemet blir endra (Johnsen & Wie Torsteinsson, 2012, s. 28-29). Sagt på ein annan måte: «Interaksjon innanfor eit system skjer kontinuerleg og systemet regulerer seg sjølv ved hjelp av den tilbakemeldinga som systemet gjev seg sjølv» (Jensen, 2009, s. 24). I følgje generell systemteori er alle levande system opne (Jensen, 2009, s. 52). Dette vil seie at systemet er ope for impulsar frå omgjevnadane og endrar seg deretter. Dette er ein sentral tanke for terapeutar som arbeidar med familiar.

3.2.2. Familien som system

Sidan informantane arbeida med familiar som heilheit, er det hensiktsmessig å forklare familien som system. Familien som system består vanlegvis av tre subsystem: Dette er par-subsystemet, foreldre-subsystemet og søsken-subsystemet (Jensen, 2009, s. 106). Eit subsystem skil seg frå andre subsystem på den måten at samhandlinga komponentane seg i mellom er annleis enn samhandlinga mellom komponentane i dei andre subsystema. I ein familie er til dømes ekteparet, foreldra eller barna eit subsystem. Grunnen til at ektepar og foreldre er to subsystem er at dei har to forskjellige funksjonar. Ekteparet som subsystem handlar om seksualliv, romantikk og kjæraste-rolla, medan foreldra som subsystem handlar om oppseding, sosialisering og liknande (Egeland & Schjødt, 1989, s. 47).

Familieterapeuten Salvador Minuchin beskrev familien sitt liv som ein prosess som (...) «går gjennom periodar med stabilitet, kriser, reorganisering og gjentatt oppretting av stabilitet» (Jensen, 2009, s. 103). I tillegg hevdar han at dersom ein familie skal fungere godt, så må grensene i og rundt familien vere tydelege. Viss det er ei tydeleg grense rundt subsystema, så vil dette subsystemet kunne utvikle seg utan for mykje innblanding utanfrå. Viss grensene mellom subsystema i ein familie ikkje er tydelege, så vil det bli uklårt kven som har kva rolle. Dette kan føre til at funksjonane blir øydelagde, til dømes kan foreldra sin autoritet blir undergrava (Jensen,

2009, s. 105). I seinare tid har det vore ei utvikling av dei systemiske modellane. I dag blir det ikkje sett på som nok å ha kunnskap system og subsystem og forholda mellom desse, men ein må også ha kunnskap om genetik, psykososiale prosessar, rase, kultur, kjønn og resiliens (Johnsen & Wie Torsteinsson, 2012, s. 37).

3.2.3. Kriseteori og krisehandtering

Under intervju blei krise jamleg gjenteke. Ordet krise kjem frå det greske *krisis* og betyr avgjerande vending, eller plutselig forandring. Det har ofte blitt brukt i samanheng med økonomiske kriser og ytre katastrofar (Cullberg, 2011, s. 11). Her vil eg heller frå ein terapeutisk ståstad fokusere på psykiske kriser. Ei psykisk krise kan definerast som ein situasjon vi kjem opp i der våre innlærte reaksjonar ikkje er tilstrekkelege til å beherske situasjonen på (Cullberg, 2011, s. 14). I følge Cullberg (2011) medføre psykiske kriser opplevinga av å vere forlaten og verdiløst. I kriseterapi legg ein vekt på å sjå krisereaksjonane som naturlege fenomen (s. 128).

Når foreldre får vite at barnet deira har ein funksjonsnedsetting, så blir det ofte nemnt at dei er i ein sjokk eller krisetilstand. Tøssebro og Wendelborg (2014) seier at nyare forskning har vist at reaksjonane på dette tidspunktet ofte er svært ulike. Mykje er avhengig av når funksjonsnedsettinga blir oppdaga, korleis dei får beskjeden, og korleis dei blir hjulpet vidare. Nokon kan reagere med å raskt godta det og sjå framover, medan andre hamnar i ei fornektingsfase (s. 155). Når ein som profesjonell møter personar som går gjennom ei krise, så er det nokre sentrale kjenneteikn som ser ut til å vere positive for dei som blir ramma. Det er positivt dersom hjelpa kjem på eit tidleg tidspunkt, og tek hand om enkeltindividet, men i tillegg har eit barne -og familieperspektiv (Dyregrov & Dyregrov, 2008, s. 16). Målet for arbeidet med familiar i kriser er å støtte deira ressursar, slik at krisa kan få ein naturleg gang til nyorientering (Hutchinson & Oltedal, 2003, s. 48-49).

4.0. PRESENTASJON OG ANALYSE AV EMPIRI

I dette todelte kapittelet skal eg i hovudsak presentere funna mine. Del ein (4.1) av kapittelet handlar om korleis barn blir påverka av å ha ei bror eller syster med funksjonsnedsetting, medan del to (4.2) handlar om korleis ein sosialarbeidar kan hjelpe desse søskena. Alt dette vil ta utgangspunkt i funna mine, supplert med forskning på området, og mine eigne analysar.

4.1. Effekt på barn ved å søsken med funksjonsnedsetting

Darling og Seligman (2007) seier at når ein familie får eit barn med funksjonsnedsetting, så medfører dette ein psykisk risiko for søskena (s. 233). Korleis barn taklar dette er avhengig av fleire faktorar. Dei viktigaste er i følgje Giallo og Payne (2006) foreldra sin reaksjon til funksjonsnedsettinga, god kommunikasjon og evna til å løyse problem i familien. Det er altså ikkje sjølve eigenskapane hjå bror eller syster med funksjonsnedsetting (s. 945). Darling og Seligman (2007) seier andre faktorar som verkar inn på emosjonelle problem hjå søskena, er mellom anna kor mange søsken det er i familien og kva alder søskena er i (s. 255). Nedanfor skal presentere funna frå del ein av problemstillinga mi som handlar om påverknaden på søskena. Her vil eg gå inn på den emosjonelle påverknaden, den sosiale påverknaden, barna sine behov for informasjon og søsken som ressurs og konsekvensar av dette.

4.1.1. Emosjonell påverknad

Når eg spurte informantane om korleis søsken blir påverka, så meinte begge at det kunne slå uheldig ut, men det var avhengig av fleire faktorar, som til dømes kva type funksjonsnedsetting barnet har. «Det kjem heilt an på kva type funksjonsnedsetting det er snakk om», blei gjenteke fleire gongar av begge informantane. Likevel prøvde dei å uttale seg på generelt grunnlag.

Informant 1 kunne fortelje at:

Eg trur dei har større sjanse til å utvikle depresjon og angstproblem. Barna viser behov på merksemd på fleire måtar, nokon kan bråke masse og andre kan vere heilt stille. Det er lettare å ha fokus på barna som er utagerande, foreldra viser ofte behov for å hjelpe desse. Det er fort gjort at ein gløymer dei som er stille.

Rossiter og Sharpe (2001) bekreftar at søskena har auka sjans for å utvikle angst og depresjon. I tillegg viser det seg at desse barna har større vanskar sosialt, og får ofte problem med å fullføre ting seinare i livet (s. 66). Når eg spurte Informant 2 kva dei vanlegaste problema til søskena var, svara ho: «Det kan vere mykje utagering, kanskje nokon i nærmiljøet reagera på at barnet er veldig tilbaketrekt og nedstemte og kanskje dei startar med sjølvskading. Det er ofte det vi ser». Informant 2 fortel vidare ut i frå sin eigen praksis:

Ved ein tidlegare arbeidsplass var det ein gut som hadde føtalt alkosyndrom. Han hadde store kognitive vanskar av mor sitt alkoholmisbruk under svangerskapet. Etter kvart fekk storebroren problem, men mor hadde ikkje drukke i dette svangerskapet. Det enda med at han fekk diagnosen reaktiv tilknytingsforstyrning som var veldig hemmande for han, og førte til store vanskar.

Darling og Seligman (2007) meiner at kjensler som skuld og sinne er vanleg om ein har ei bror eller syster med funksjonsnedsetting. Grunnen til dette er mellom anna fordi bror eller systera tek mykje av merksemda i familien. Desse kjenslene kan vere vanskelege å godta når foreldra har uttrykt at dei krev at søskena skal beskytte bror eller syster som har funksjonsnedsetting (s. 251-252). Informant 2 fortel:

Det er viktig å sjå dei andre søskena og. Nokon utviklar spisse albogar ovanfor å bli sett. Det er viktig at foreldra forstår dette som eit uttrykk for å bli sett, ikkje som eit behov for å vere vanskeleg. At ein ikkje reagerer på åtferda – men kva som ligg bak åtferda.

Som sagt er det fleire faktorar som påverkar korleis søskena taklar situasjonen på. Ingstad og Sommerschild (1984) seier at sosiokulturelle faktorar har meir å seie for korleis søskena taklar å ha ein bror eller syster med funksjonsnedsetting, enn i kva grad funksjonsnedsetting det er snakk om. Foreldra sine emosjonelle haldningar var mest avgjerande for barn i det øvre sosiale sjiktet, medan dei ytre belastningane var mest avgjerande for barn i lavare sosiale sjiktet (s. 119). Når eg spør Informant 2 om ho trur barn klarar å snu situasjonen sin til noko positivt, så svarar ho:

Det kjem heilt an på kor god hjelp dei får frå foreldra, og kor sensitive barna er på kjenslene sine. Kven som kjem og trøystar dei når dei er lei seg, og kven som trygger dei. Når dei blir sinte – blir dei møtt med avvising, eller blir dei møtt med at dette er ein vanleg kjensle som er ein del av oss?

Om kva type funksjonsnedsettingar som skapar mest vanskar for søskena, så viser forskning at psykiske, emosjonelle eller åtferdsmessige problem påverkar søskena i større grad enn ein viss

barnet har ei kronisk funksjonsnedsetting (Darling & Seligman, 2007, s. 256-257). Informant 1 fortel:

Viss barnet har Downs Syndrom så er det noko heilt anna. Dei er ofte sosiale, blide og fornøgde. Men så kan du ha dei barna som er valdelege, då blir det annleis. Denne skamma som søsken kan ha ovanfor broren eller systera si er meir aktuell om barnet har ein utagerande åtferd.

Eg tenkjer dette er logisk i den forstand at ein kronisk funksjonsnedsetting er enklare å vere trygg på, som til dømes Downs Syndrom eller ei mild form for Cerebral Parese. Ei diagnose som fører til ei uføreseieleg åtferd i form av sinneutbrot eller anfall vil derimot vere vanskelegare å takle, og vil kunne føre til ubehagelege situasjonar for søskena. Frå ei anna side kan ei alvorleg kronisk lidning også innehalde moment som vil kunne føre til dagleg bekymring for søskena. Til dømes kan det vere at barnet har kortare forventade levealder, er mykje inn og ut av sjukehuset osv.

4.1.2. Sosiale situasjonar

I følgje forskinga Lobato (1990) kan nokre barn tykkje det er flaut å ha ei bror eller syster med funksjonsnedsetting. Dette kan føre til at dei ikkje vil ha med vener heim frå skulen, og at dei blir flaue over bror eller systera i det offentlege rom (Dodd, 2004, s. 42). I følgje Tøssebro (2012) si forskning svara litt over 30% av dei som blei spurt at dei har opplevd at vener ikkje hadde lyst å kome på besøk på grunn av bror eller systera (s. 61). Om dette kunne Informant 1 fortelje:

Søskena kan syns det er flaut å ha ein bror eller syster med funksjonsnedsetting. Plutseleg byrjar barnet å skrike på senteret og springe rundt. Dette kan føre til at familiane vel vekk å vere med på sosiale hendingar fordi det blir for krevjande. Det kan vere heilt greitt å ha denne bror eller syster heime, men utandørs kan det skape problem. Kanskje det å ta med vener heim, det kan vere tøft for nokon.

Eg var også nysgjerrig på kva behov søskena i familien har for å bli sett på sine premiss og sine interesser. Darling og Seligman (2007) seier foreldre ofte har dårleg tid til å diskutere framtidige gjeremål eller hendingar med det funksjonsfriske barnet, sidan planlegginga i familien alltid blir

basert rundt barnet med funksjonsnedsetting (s. 237). Slik sett kan avgjerder bli tekne utan å forhøyre seg med dei andre søskena fyrst. Eg tenkjer at dette bidreg til at deira interesser automatisk blir nedprioritert. Informant 1 fortel: «Foreldra kjem ofte med utsegn om kva dei funksjonsfriske barna meiner om situasjonen sin. Nokre barn ynskjer meir tid med foreldra». Informant 2 fortel:

Åleinetid med foreldra er det barna vil velje viss dei har ein «meny» med belønningar. Lese bok på senga også vidare. Eg trur det er viktig at desse familiane har slike system som «tvingar» foreldra til å sjå dei andre barna, for viss ikkje, så blir dei gløymt.

Giallo og Payne (2006) seier at faste rutinar og familieaktivitetar bidreg positivt til søskena, fordi dette kan skape positive opplevingar saman med familien (s. 945). Informant 1 fortel: «Nokre foreldre pleier å dele seg på fritida for å få tid til dei andre barna. Far kan til dømes ta med seg barna på fisketur medan mor er heime, eller omvendt». I ei undersøking av Burke (2010) var det fleire foreldre som hadde dårleg samvit ovanfor dei funksjonsfriske barna, sidan dei følte dei ikkje hadde blitt prioritert nok (s. 1690). Informant 2 fortel: «Å gå rundt med dårleg samvit ovanfor dei andre søskena er svært hemmande. Ein blir ikkje betre foreldre av å gå rundt med dårleg samvit». Informant 1 fortel: «På grunn av barnet med funksjonsnedsetting, så lyt foreldra rett og slett velje å til ein viss grad vere isolerte». Fleire av informantane i Tøssebro (2012) sin rapport har uttrykt at foreldra har måtte bruke mykje tid og ressursar på bror eller systera med funksjonsnedsetting (s. 45). Informant 1 fortel vidare:

Viss barnet krev mykje, så går det også utover foreldra sin sjanse til å vere sosiale. Ein er kanskje mykje vekke i frå jobb, ein klarar kanskje ikkje å halde på storfamilien sidan det ofte er ei belastning å vere på besøk til andre, til dømes besteforeldra. Mange seier at dei blir ganske isolerte.

Dette fekk meg til å spørje om det kunne vere aktuelt med støttekontakt i slike tilfelle, og korleis foreldre taklar å ta i mot slik hjelp. Informant 1 svara: «Mange skammar seg over å ville ha støttekontakt til barnet, det er ein prosess å innrømme at dette klarar vi faktisk ikkje sjølve. Det er viktig å fortelje foreldra at det kan vere positivt for barnet å ha fleire vaksne rundt seg».

Pit-Ten Cate og Loots (2000) seier at søsken av barn med funksjonsnedsetting jamt over er meir aggressive og opplever meir problem i sosiale samanhengar (s. 399). Eg tenkjer at barn kan kome i slike situasjonar delvis på grunn av deira behov til å beskytte bror eller systema si. Men det kan også vere innlærte strategiar for å nå gjennom til andre på. Informant 2 fortel:

Ved ein tidlegare arbeidsplass jobba eg med ein familie der eit barn hadde ei alvorleg diagnose. Dei andre barna i familien utarbeida strategiar for å kome gjennom til foreldra. Desse strategiane var ikkje alltid like hensiktsmessige i andre samanhengar. Det kan til dømes vere barn som brukar svært sterke kjensleuttrykk for å kome gjennom, i skulen, til lærarar, eller til veneflokken.

4.1.3. Barna sine behov for informasjon

Dellve (2009) seier at søsken sin måte å handtere situasjonen sin, heng tett saman med deira tolking av den (s. 34). I følgje Darling og Seligman (2007) blir familiar betre på å hjelpe dei funksjonsfriske barna viss søskena får tilstrekkeleg informasjon om lidinga til bror eller systema (s. 236). Informant 2 fortel: «Det er viktig at barna får informasjon tilpassa deira alder og utviklingsnivå. Nokre er modne, og andre er ikkje. Dei skal ha tilstrekkeleg informasjon heile tida slik at dei kan forstå situasjonen så godt som mogleg». Informant 1 fortel: «Kanskje nokre foreldre snakkar for lite med dei funksjonsfriske barna om sjukdomen? Det er viktig at søskena får god informasjon om kva sjukdomen inneber». Darling og Seligman (2007) fortel vidare at barna treng informasjon om lidinga fleire gongar i løpet av oppveksten. Eit barn på til dømes 7 år treng informasjon som er annleis enn ein på 22 år (s. 238).

Darling og Seligman (2007) seier mangel på informasjon til barna fører til at dei får ei feil oppfatning av kva problemet er. Dette kan gjere at det funksjonsfriske barnet får ei slags skuldkjensle, og at på ein eller annan måte føler dei har skuld i lidinga. Dei kan føle at deira «negative» tankar kring barnet med funksjonsnedsetting bidreg til at barnet er føreblir sjuk (s. 236). Forfattarane peikar også på at mangel på informasjon kan gjere yngre søsken bekymra for å arve sjukdomen (Darling & Seligman, 2007, s. 247). I ein familie der det ikkje er «greitt» å ta opp spørsmål kring lidinga og kva den inneber, så kan søsken føle at desse tema er tabubelagt, og

ulovlege å snakke om. Strohm (2005) seier at viss ein ikkje har open dialog i familien, så blir alle fanga i ein syklus der ein skal beskytte kvarandre frå dei ekte kjenslene (Darling & Seligman, 2007, s. 254). Dette bidreg til at barnet blir fanga i si eiga verd, og skapar si eiga forståing.

Informant 2 fortel:

Nokre barn blir veldig veltilpassa. Nokre går rundt og ikkje skal lage noko lyd fordi det viktigaste for dei er at foreldra har det bra. Dette er ikkje bra for desse barna, at dei blir «usynlege». Då kan dei få nokre dårlege arbeidsmodellar for seg sjølve som igjen kan bli vanskeleg å handtere i vaksen alder.

Her forstår eg informanten slik at problema til desse søskena kan vere vanskeleg å få auge på. Som Informant 1 sa: «Det er lettare å ha fokus på barna som utagerer». Sjølv om nokre barn har ei innagerande åtferd, så betyr det ikkje at dei ikkje prøvar å kommunisere med andre. Lund (2012) definerer innagerande åtferd som åtferd der kjensler, opplevingar og tankar blir venda inn mot seg sjølv i staden for utover mot andre (s. 49).

4.1.4. Søsken som ressurs og konsekvensar av dette

Ingstad og Sommerschild (1984) meiner å ha ein bror eller syster med funksjonsnedsetting kan medføre ei kjensle av å måtte bidra i heimen. Dei meiner at søsken i slike familiar får to nye oppgåver. Den eine er at familien stiller krav til at søskena skal stå fram som funksjonsfriske utad, og den andre er at søskena må delta i omsorga. Desse krava kan bli for høge og føre til problem for søskena (s. 119). Informant 2 fortel: «Viss barnet med funksjonsnedsetting er eldre enn søskena, så kan det hende søskena får eit større ansvar enn kva dei bør ha, det oppstår parentifisering». Parentifisering er eit omgrep som blir brukt om barn som kjem i ei omsorgsrolle i ung alder. Dette kan gjere slik at barnet mistar sin eigen barndom (Darling & Seligman, 2007, s. 239). Informant 2 fortel om ei spesifikk sak frå ein tidlegare arbeidsplass:

Eg jobba i ei sak der eit barn var veldig sterkt suicidal. Der fekk søskena eit veldig stort ansvar, å passe på – og det tenkjer eg er eit altfor stort ansvar for eit barn. Men sjølv sagt tek barn slikt ansvar utan at foreldra har bedt om det. Men eg trur at det å spele på at søsken har eit ynskje om å hjelpe, det er viktig for at dei skal føle dei har ei betyding.

Tøssebro (2012) seier at søsken har uttrykt at det å hjelpe til i heimen har vore eit sjølvfølge, og dette har vore ein lærerik prosess som har vore positiv for ansvarskjensla (s. 12). Om søsken kan vere ein ressurs svara Informant 1:

Heilt klart. Dei kan hjelpe til med stell og hjelpe til med å avlaste foreldra. Berre dette med å vekse opp med at vi alle er ulike, og at dei kanskje må vente ekstra mykje på tur og dele. Viss foreldra greier denne balansegangen mellom å vere der for barna, men samtidig lære dei desse verdiane, så trur eg desse erfaringane kan vere positivt for søskena seinare.

Rossiter og Sharpe (2001) seier at desse barna kan vekse opp med andre erfaringar enn andre barn frå «normale» familiar. Desse erfaringane kan dreie seg om problemløysing, evna til å gje omsorg, lære seg empati og større aksept for personar med funksjonsnedsetting (s. 68).

4.2. Informantane si hjelp til søskena

På eit familievernkontor er det fleire ulike måtar å hjelpe på. Sjølv om begge informantane jobba i same type instans, så arbeidde dei likevel med ulike metodar med klientane. Informant 1 arbeidde mest direkte med foreldra, og arbeida såleis systemisk gjennom dei. Informant 2 arbeidde i større grad direkte med barna. Informant 2 fortel:

Her jobbar alle terapeutar forskjellig. Eg er personleg oppteken av noko som heiter emosjonsfokusert terapi. Eg trur det er viktig å gå ned i våre kjensler og behov. Vi treng alle nokon som ser oss, eit livsvitne, og eg trur vi som fagpersonar kan vere akkurat det for dei familiane som har eit barn med kronisk funksjonsnedsetting.

Under skal eg presentere funna som dekkjer del to av problemstillinga, som handlar om korleis ein sosialarbeidar kan hjelpe desse søskena. Fyrst skal eg ta føre meg arbeidet direkte med familien, og kva metodar dei brukar. Deretter kjem eg inn på styrking av parforhold og i kva grad barn blir involvert i arbeidet. Etterpå kjem eg inn på krisehandtering, før eg på slutten av kapittelet kjem inn på kurset *Hva med oss?*.

4.2.1 Systemisk arbeid med familiane

Eit av dei sentrale poenga med familierterapi er at psykiske problem blir forstått som problem mellom personar, ikkje problem ved personen i seg sjølv (Johnsen & Wie Torsteinsson, 2012, s. 15). Denne måten å jobbe på tek i stor grad utgangspunkt i systemteorien, der ein ikkje kan peike på ein enkel grunn til problemet, men ein må sjå på samanhengen mellom medlemne i systemet og korleis dei påverkar kvarandre. Informant 2 fortel:

I familiearbeid jobbar vi mellom anna etter det systemiske perspektivet, der alt står i samanheng til kvarandre. Viss systemet skal endre seg, så lyt ein sjølv endre seg. Det er lettare å tenkje at ein sjølv kan gjere noko enn at nokon andre skal gjere det.

I arbeid med familiane nytta begge informantane seg av nettverkskart eller genogram. Eit genogram er eit systemisk reiskap som tydeleggjer kva roller og posisjon medlemne har i ein familie, det skapar eit visuelt bilete av komplekse familiekonstellasjonar (Jensen, 2009, s. 101). Begge informantane hadde ei tavle på kontoret sitt til dette føremålet. Medan Informant 1 teikna eit eksempel, så forklarte ho:

Av og til teiknar eg opp ein sirkel som er familien. Ein liten del kan vere parforholdet, ein del er kan vere jobb, og ein anna kan vere medlemne i familien. Slik kan vi hjelpe dei å sjå føre seg korleis situasjonen faktisk er. Av og til kan det vere sårt å sjå at dei ikkje har så mange. Kanskje søsken blir presentert som ein liten del i sirkelen? Plutseleg dukkar det opp at vesle «Kari» ikkje er prioritert?

Her forstår eg informantane slik at dei hjelper klienten å tenkje høgt om systemet og kva faktorar som bidreg til problema. Visuelt kan ein få sett situasjonen sitt i eit anna lys. Informant 2 fortel:

Om systemet har satt seg, så er det viktig å løfte opp strukturane og sjå effekten dei har på familiemedlemne. Å gå opp på metaperspektiv og ned igjen – prøve å dra samanhengar. Ein kan ta opp erfaringar og historier, snakke om ting som ikkje har blitt snakka om før, og snakke om kva påverknad desse hendingane hadde. Eg brukar mykje genogram i den samanheng».

4.2.2. Snakke med barna eller styrkje foreldra sitt parforhold?

Mykje er likt i informantane sin bruk av kompetanse, men spesielt på eitt punkt skil praksisane deira frå kvarandre. Informant 1 snakka lite direkte med barn, medan informant 2 snakka mykje med barna. Informant 1 seier: «Bestillinga pleier å basere seg på at dei har utfordringar i parforholdet». Ein kan forstå informanten slik at ho ved å jobbe med parsystemet kan bidra til å frigjere energi hos foreldra som då kan bli brukt på dei funksjonsfriske barna. Ho seier vidare: «Vi pratar med søskena via foreldra, det er dei som er informantane. Det er dei vi snakkar gjennom for å få kontakt med barna. Det er sjeldan vi pratar direkte med barna». Tidlegare har ho fortalt at parsamtalane kan bidra til å få auge på dei funksjonsfriske søskena: «Kanskje søsken blir presisert som ein liten del i sirkelen? Plutseleg dukkar det opp at vesle «Kari» ikkje er prioritert?» Slik kan ein forstå formålet med informanten sine par- og foreldresamtalar som eit verkemiddel for å hjelpe barna gjennom å styrkje andre familiesystem, parsystemet og foreldresystemet. Ho fortel vidare:

Det er min jobb å få dei på sporet igjen, som eit par, når vi får dei i gang som par går det ofte bra. Det er mykje som ligg der. Det å stole på kvarandre, ha tillit til kvarandre, tenkje godt om kvarandre. Eg tenkjer at viss ein har det dårleg i parforholdet, så er ein dårlegare foreldre også.

Informant 2 nyttar seg også av systemteori, men ho fortalte at ho snakka mykje direkte med barna: «Eg snakkar mykje direkte med barna. Av og til legg eg eit papir på golvet, også barnet oppå, også teiknar eg rundt barnet. Då kan vi «teikne» kor dei får vondt. Er det til dømes svart i hjartet?» Ved hjelp av visuelle verkemiddel snakkar ho med barnet om systemet, familien: «Også brukar eg desse her (viser fram klossar som symboliserer mamma, pappa, sysken osv.). Desse set vi opp på bordet for å illustrere kor nær dei er seg sjølv». Nærleik og avstand i systemet blir visualisert saman med barnet, i tillegg til at ho hjelper barnet å lokalisere kor det kjennest ubehageleg i kroppen. Hjelp til at barnet blir merksam på familiedynamikk, går hand i hand med hjelp til at barnet lokaliserer kjensler. Som nemnt ovanfor, seier ho at ho er: «(...) oppteken av noko som heiter emosjonsfokusert terapi». Ein kan forstå dette slik at ho hentar inspirasjon både frå eit systemisk og eit individuelt perspektiv. Når eg spurte informant 2 korleis ho jobbar med å

avdekke søskena sine problem svara ho: «Som regel kjem foreldra til oss når det er problem. Vi prøvar å få fram kva problemet består av, og kva samanheng det oppstår i. Det dreiar seg om å få dei tynne historiene tjukkare». Her forstår eg informanten som at eit mål er å utforske klientane sine historier og prøve å hjelpe dei å finne løysingar.

4.2.3. Å møte familiar i kriser

Familiesyklusteori er bygd på ideen om at det ved overgangen frå eitt utviklingsstadium til eit anna, så vil det oppstå ei krise som må løysast før familien kan bevege seg vidare på ein god måte (Jensen, 2009, s. 95). I ein slik familie kan ei krise til dømes vere å nettopp få eit annleis barn, det kan vere gjentekne sjukehusbesøk eller til dømes eit epileptisk anfall. Informant 2 fortel:

I familieterapien tenkjer ein at alle endringar i systemet er ei krise. Å få barn er ei krise, at barnet flyttar ut er ei anna krise. Ein må heile tida tenkje nytt om systemet, ein må heile tida omorganisere seg for å handtere ei krise.

Her snakkar informant 2 slik Minuchin beskreib familien: «(...) som ein prosess som går gjennom periodar med stabilitet, kriser, reorganisering og gjentatt oppretting av stabilitet» (Jensen, 2009, s. 103). Ho fortel vidare: «I krisehandtering jobbar vi forskjellig. Det fyrste vi gjer er å vere der, og forstå dei. Det er ofte individuell terapi». Seligman og Darling (2007) seier at medlemne i ein familie er svært sårbare og lett påverkeleg i ein krisesituasjon. Her kan det skje misforståingar, spenningar og kommunikasjonsproblem (s. 55). Informant 2 fortel:

Viss dei er midt opp i ei krise, så tenkjer eg det er viktig å vere saman med dei gjennom krisa, og hjelpe dei gjennom prosessane og reaksjonane i ei krise. Det å kome seg gjennom krisereaksjonane, det er svært ulikt kor lang tid det tek. Det er avhengig av situasjonen og vedkomande si regulering. Det er viktig at vi klarar å nå ut til desse familiane tidleg i krisa.

Her viser informanten innsikt som kan skrive seg frå både teori og forskning. Dyregrov og Dyregrov (2008) seier som nemnt at tidleg involvering er positivt for dei som blir ramma (s. 16). Darling og Seligman (2007) seier sosial støtte er viktig for individ som går gjennom hendingar

prega av stress. Dette kan vere for å leggje ein dempar på smerta, eller for å hindre ein kjenslemessig reaksjon (s. 44). Informant 2 fortel vidare: «Ein er betre styrkja til å handtere kriser om ein har eit nettverk som er sensitivt, og som ikkje har stor takhøgde ovanfor aksept for at livet går opp og ned». Darling og Seligman (2007) seier desse familiane ofte har mindre nettverk enn andre familiar, og det meste av støtta frå andre kjem frå familiemedlemene eller nære slektningar (s. 45). Om dette seier Tøssebro (2012) si forskning: «Bilete av at søsken treng nokre særskilte kanalar får ikkje mykje støtte, men ein må samtidig ikkje lukke auga for at i nokre tilfelle vil det naturlege nettverket vere lite eller ressursvakt» (s. 80).

4.2.4. «Hva med oss?»

Rivers og Stoneman (2003) seier at det er vanleg at familiar brukar forskjellige meistringsstrategiar for å legge ein dempar på stresset. Dette kan vere sosial assistanse gjennom vener og familie, eller offentleg institusjonalisert hjelp som helsehjelp, støttegrupper osv. (s. 384). Kurset *Hva med oss?* er eit tilbod som blir arrangert gjennom Bufetat, og er for foreldre med barn med funksjonsnedsetting, fysiske eller psykiske vanskar eller kronisk sjukdom. Kurset tek opp tema som handlar om parforholdet, kjensler og kommunikasjon, og korleis dei skal få plass til alle i familien (Bufdir, 2017, 19.04). Informant 1 fortel:

Det kan vere svært nyttig for foreldra å vere med på kurs der ein får snakke med personar i same situasjon. Eitt av tema i kurset *Hva med oss?* er ‘tid og plass til alle i familien’, og under her kjem dette med søsken. Det er fleire foreldre som uttalar at barna er redd for å miste bror eller systera si. Elles har vi mykje fokus på å styrkje parforholdet til foreldra. Berre dette med å styrkje måten dei snakkar med kvarandre på. Vi kan oppmuntre dei til å søkje eventuell støttekontakt eller avlasting for å klare å hente seg inn.

Å ha tilgang til slik støtte har vist seg å styrkje desse familiane med barn med funksjonsnedsettingar (Rivers & Stoneman, 2003, s. 384). Frå søskenas sitt perspektiv seier Tøssebro (2012) at involvering av hjelpeapparatet kan bli sett på som ei markering for at familien er annleis enn andre familiar. Mange søsken viser likevel behov for å snakke med andre utanforståande om dei «forbodne» kjenslene dei kan ha ovanfor bror eller systera (s. 71). Eg

tolkar dette som at støtte frå hjelpeapparatet kan ha ulik verdi for foreldra og søskena. Foreldra kan føle dette er til stor hjelp, medan søskena kan føle dette bidreg til at familien er annleis.

5.0. DISKUSJON OG KONKLUSJON

I denne undersøkinga har eg intervjuet to fagpersonar tilsett på kvart sitt familievernkontor, om temaet *søsken av barn med funksjonsnedsetting* og *korleis dei hjelper desse søskena*.

Informantane arbeidde mykje likt, men på eit område skilte dei seg frå kvarandre, nemleg i kva grad dei snakka direkte med barn. Desse ulike måtane å arbeide på meiner eg i stor grad er basert på kva personlege eigenskapar ein har, kva ein er trygg på og kva ein føler fungerer best for dei. Shulman (2003) seier at i yrkeslivet ber sosialarbeidarar med seg si eiga personlegdom, med si eiga bakgrunn og eigne kjensler. I staden for å skjule desse, må vi heller bruke oss sjølv i profesjonell samanheng og finne ut korleis vi kan gjere ein best mogleg jobb (s. 57). Slik eg forstår informantane, så arbeidde dei begge på ein måte som samsvarar med Shulman sitt råd.

Del ein av problemstillinga handla om korleis søsken opplever å ha ein bror eller syster med funksjonsnedsetting. Svare kjem frå informantane frå familievernkontoret, ikkje frå søskena sjølv. Begge informantane var einige i utfordringane som kunne oppstå ved å ha ein bror eller syster med funksjonsnedsetting. Informantane meinte søskena hadde større sjans for å utvikle angst og depresjon, men presiserte at det kjem heilt an på kva funksjonsnedsetting det er snakk om. Dei meinte at noko av det viktigaste var open dialog i familien, slik at søskena kan få ei reell forståing av bror eller systera si funksjonsnedsetting gjennom informasjon tilpassa deira alder. Informantane trakk fram viktigheita av at foreldra prioriterte åleineitid med søskena. Dei meinte også at søsken kan vere ein ressurs i familien viss søskena får oppgåver tilpassa deira utviklingsnivå. Som konklusjon på del ein av problemstillinga, så er det stort samsvar mellom informantane sine erfaringar og tidlegare forskning.

Del to av problemstillinga handlar om korleis dei hjelper desse søskena. Begge informantane jobba systemisk med familiane, ofte ved hjelp av genogram. Her kan ein frå eit metaperspektiv dra samanhengar, og finne ut korleis systemet rundt blir påverka av deira situasjon. Begge informantane syns dette var ein god måte å kartlegge nettverket på. Ein kan saman med klienten gå inn på kvart enkelt medlem i nettverket, for å finne ut om nokon kan fungere som ressurs for

familien. I ein slik prosess kan det også dukke opp nye oppdagingar, til dømes at søsken ikkje blir prioritert. Informant 1 meinte at å styrkje parforholdet til foreldra var vesentleg for å betre omsorgsevna. Ho var også engasjert innan kursing og hadde god tru på at familiar i same situasjon fekk godt utbytte av å dele erfaring med kvarandre, til dømes dei «forbodne kjenslene» om barnet dei har fått. Sjølv om dette kurset er for foreldra, så vurderer eg det som eit godt tiltak som kan ha positiv innverknad på søskena i familien. Som sagt jobba Informant 2 i større grad direkte med barna. Ho brukte mykje visuelle verktøy for å kome inn på barna og deira oppleving av situasjonen. Eg vurderer dette som ein god måte å kome i kontakt med barna på. Sidan desse familiane gjennomgår kriser jamleg, så var krisehandtering viktig i dette arbeidet. Informant 2 trakk fram viktigheita ved å vere til stades, og hjelpe familiane gjennom krisereaksjonane. Desse familiane har ofte eit avgrensa nettverk, så relasjonsbygging og tillit var viktig slik at familiane tek kontakt i krisesituasjonar. Som konklusjon på del to av problemstillinga, så arbeidar begge to i stor grad ut i frå eit systemteoretisk perspektiv, men på to litt forskjellige måtar.

Empirien min skriv seg frå to sosialarbeidarar i same type teneste. Spørsmålet om korleis sosialarbeidarar hjelper desse søskena, er såleis belyst ved to avgrensa eksempel som ein ikkje kan generalisere ut frå. Ein kan likevel spørje: I kva grad snakkar sosialarbeidarar eller andre profesjonelle med desse søskena? I 2015 fekk Folkehelseinstituttet oppdrag frå Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet å skrive ein artikkel om samtalar med barn. Bodskalet i artikkelen handla blant anna om å auke barns involvering i arbeidet, og at deira stemme skal bli høyrte (Ask & Kjeldsen, 2015, s. 12). Denne bodskalet heng tett saman med kva artikkel 12 nr 2. i Barnekonvensjonen seier: «(...) barnet skal få sjansen til å bli høyrte i ein kvar rettsleg og administrativ sakshandsaming som gjeld barnet» (Barnekonvensjonen, 2003). Eg tenkjer at samtalar med desse søskena bør bli prioritert. Informasjon gjennom foreldra kan vere ein god peikepinn, men barnet si stemme blir likevel ikkje høyrte. Det kunne vore interessant å bruke dette som eit utgangspunkt for vidare forskning, til dømes der ein ser på i kva grad profesjonelle høyrer og hjelper desse søskena direkte.

Familiar med barn med funksjonsnedsetting har krav på ei rekkje tenester frå forskjellige instansar. Helsedirektoratet (2013) sin artikkel om kva rettigheter desse familiane har, summerer opp ei rekkje tilbod heimla i lova, som til dømes tilbod frå NAV, omsorgsløn og avlastingstiltak.

Her blir også familievernkontoret nemnt saman med kurset *Hva med oss?*. Ingen av desse tilboda er retta direkte mot søskena. Etter arbeidet med denne oppgåva, så saknar eg eit tilbod der primærfokuset er søskena, og fokuset er førebygging. Kva med eit kurs eller samling retta berre mot søskena, eller kva med obligatoriske samtalar med søskena på familievernkontoret i slike saker? Når foreldre har problem i parforholdet og søker hjelp på eit familievernkontor, så tenkjer eg det er naturleg at barna i familien også hamnar i fokus. Barna vil i større eller mindre grad bli påverka av foreldra sine problem. Informantane seier barn reagerer forskjellig i desse familiane. Nokon kan reagere med utagering, medan andre kan vere stille. Eg tenkjer problema til dei stille barna kan vere vanskeleg å fange opp, og det er uheldig om desse barna ikkje blir sett før problema har fått rom til å utvikle seg. I tillegg til å få svar på problemstillinga mi, så har eg fått eit innblikk i korleis dei arbeidar ved eit familievernkontor på generelt grunnlag. Foreldra kjem frivillig til familievernkontoret, ofte på grunn av problem i parforholdet, og etter kvart kan problema til søskena dukke opp. Arbeidet tek tid over lengre periodar der terapeutane fungerer som ei trygg hamn for klientane, og dei tek kontakt etter behov.

6.0. LITTERATURLISTE

Ask, H., & Kjeldsen, A. (2015). *Samtaler med barn* (2015:4). Henta frå:

http://www.forebygging.no/Global/samtaler_med_barn.pdf

Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barns rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjonar den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991. Revidert omsetjing mars 2003 med tilleggsprotokollarr*. Oslo: Barne -og familiedepartementet.

Barne-, ungdoms -og familiedirektoratet. (2017, 24.04). Bufetat. Henta frå:

https://www.bufdir.no/Kontakt/Om_Bufdir_og_Bufetat/Om_Bufdir/Bufetat/

Barne-, ungdoms -og familiedirektoratet. (2017, 19.04). Kurs for foreldre med barn med spesielle behov. Henta frå:

https://www.bufdir.no/Familie/Hjelp_til_parforholdet_og_familien/Hvamedoss/

Barne-, ungdoms -og familiedirektoratet. (2017, 22.03). Om familievernet. Henta frå:

https://www.bufdir.no/Familie/Om_familievernet/

Burke, P. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699. Henta frå:

<https://academic.oup.com/bjsw/article-abstract/40/6/1681/1624433/Brothers-and-Sisters-of-Disabled-Children-The?redirectedFrom=PDF>

Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Darling, R.B., & Seligman, M. (2007). *Ordinary Families, Special Children – A Systems Approach to Childhood Disability*. USA: The Guilford Press.

- Dellve, L. (2009). *Jag finns också!: Om att vare syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*, Vol. 2009:2, Skriftserie (Allmänna Barnhuset). Stockholm: Allmänna Barnhuset Henta frå: <http://www.allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2014/05/Jag-finns-ocks%C3%A5.pdf>
- Dodd, L.W. (2004). Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49. Henta frå: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x/full>
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2008). *Krisepsykologi i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Egeland, T.A., & Schjødt, B. (1989). *Fra systemteori til familierapi*. Oslo: TANO.
- Giallo, R., & Payne, S.G. (2006). Child, Parent and Family Factors as Predictors of Adjustment for Siblings of Children with Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12) 937-948. Henta frå: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x/abstract>
- Hall, A.D., & Fagen, R.E. (1956). Definition of System. *General Systems*, Vol. 1, s. 18-28. Henta frå: <http://www.iss.org/yearbook/1-C%20Hall%20&%20Fagen.pdf>
- Helsedirektoratet. (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Henta frå: <https://helsedirektoratet.no/lists/publikasjoner/attachments/407/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-is-1298-bokmal.pdf>
- Hutchinson, G.S., & Oltedal, S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmende barnet*. Oslo: Forlaget Tanum-Norli.

- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt : kommunikasjons -og familieperspektivet i helse -og sosialarbeid*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, A., Tuft, P.A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Johnsen, A., & Wie Torsteinsson, V. (2012). *Lærebok i familierapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lund, I. (2012). Klasseledelse i møtet med det stille atferdsproblemet. *Bedre Skole*, (1), 49-52. Henta frå:
https://www2.utdanningsforbundet.no/upload/Tidsskrifter/Bedre%20Skole/BS_nr_1_11/BS_1-12/UTD-BedreSkole-0112-WEB_Lund.pdf
- Meld. St. 40 (2002-2003). (2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer – strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Henta frå:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2016, 22.12). Søsken: Forskning. Henta frå:
<https://naku.no/kunnskapsbanken/s%C3%B8sken-forskning>
- Pit-ten Cate, M., & Loots, G.M.P. (2000). Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: An Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408. Henta frå: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/096382800406013>
- Rivers, J.W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationship when a Child Has Autism: Mutual Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4). 383-394. Henta frå: <http://link.springer.com/article/10.1023/A:1025006727395>

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. Henta frå: <http://link.springer.com/article/10.1023/A:1016629500708>

Shulman, L. (2003). *Kunsten å hjelpe individer og familier*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? :Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering. Henta frå: <https://samforsk.no/Publikasjoner/Som%20alle%20andre%20WEB.pdf>

Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

7.0. VEDLEGG

7.1. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Informasjonsskriv til informant

Eg går tredje året på sosialt arbeid ved Høgskulen på Vestlandet og er i gang med mi bacheloroppgåve. Eg har valt problemstillinga: «Korleis er det å vere søsken til barn med funksjonsnedsetting? Korleis gjev sosialarbeidarar hjelp til desse søskena, og kva kompetanse blir brukt i slik hjelp?» I den samanheng vil eg kome i kontakt med deg som sosialarbeidar og undersøkje kva du vil trekkje fram som det viktigaste i denne type familiearbeid. Intervjuet tek sikte på å svare på del to av problemstillinga.

Eg ynskjer å møte deg og gjennomføre eit intervju på om lag 30 min. Nedanfor ligg det ein intervjuguide med dei viktigaste spørsmål og tema eg vil gå gjennom, dette for at du skal få moglegheit til å førebu deg til intervjuet. Dette blir eit semistrukturert intervju, det vil seie at det også vil vere mogleg å snakke om andre tema undervegs som kan vere relevant for problemstillinga mi. Eg er mellom anna interessert i å høyre konkrete eksempel frå din praksis. Det er viktig at namn på personar og stader føreblir anonymt under intervjuet og eg vil også i arbeidet med oppgåva anonymisere deg som informant. Det einaste eg kjem til å ha med i oppgåva er kva type arbeidsplass du er tilsett ved.

Deltakinga er heilt frivillig og du kan trekkje deg når du sjølv måtte ynskje. Intervjuet vil bli spelt inn på bandopptakar, men opptaket vil bli sletta like etter bacheloroppgåva er avslutta. Ta gjerne kontakt om du lurer på noko!

Samtykkeerklæring

Eg vil vere informant i Erlend Eide sitt bacheloroppgåve-prosjekt, og samtykker til at det blir gjort lydopptak av samtala.

[Signatur]

7.2. Intervjuguide

1. Kva kjenneteiknar dei familiare (som har barn med funksjonsnedsetting) som du har vore i kontakt med? (sosialt).
2. Kva er det viktigaste omsynet i arbeid med desse familiare for å få til godt samarbeid?
3. Kva kan vi konkret gjere for å styrkje desse familiare i forhold til jobben dei gjer?
4. Kva er dei vanlegaste problema til søskena? Kom gjerne med eksempel.
5. Kva type metodar brukar du for å hjelpe søskena?
6. Kan søsken vere ein ressurs i desse familiare?
7. I kva grad blir det nytta tverrfagleg samarbeid i slikt familiararbeid? I så fall, kven er naturlege deltakarar?