

Institutionen för hälsovetenskaper
Sociala omsorgsprogrammet

Maria Andersson Soä04

Min syster är särskild!

-Upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder

My sister is special

-Experiences of growing up with a functionally disabled sibling

Handledare: Ing-Britt Svensson
Ann-Margreth Olsson

Examinator: Ingrid Nilsson-Motevasel

Betyg:

Postadress	Besöksadress	Telefon	Postgiro
Högskolan Kristianstad Hälsovetenskaper 291 88 Kristianstad	Högskolan Kristianstad Hus 17	044-203000, Fax 044-204043	VAT

Förord

Att arbeta med denna uppsats har varit spännande och lärorikt. Det har bitvis varit en ansträngande process men mestadels väldigt givande. Jag vill börja med att tacka alla medverkande i uppsatsen för att de ställde upp på intervjuer och gjorde denna uppsats möjlig. Ett stort tack också till mina handledare Ing-Britt Svensson och Ann-Margreth Olsson som har varit ett stöd under studiens gång.

Malmö 2007

Maria Andersson

Abstract

Growing up with a functionally disabled sibling can bring joy and positive experiences, but also complications. The purpose of this paper is to describe the experience of growing up with a functionally disabled sibling. I have chosen to focus the examination on how individuals with functionally disabled siblings believe they have been affected by their relationship to their functional disabled sibling and whether it has continued to affect them in adulthood.

The examination was qualitative and conducted through interviews. The results showed that siblings of functionally disabled individuals tend to grow up with strong feelings of responsibility and anxiety that continue to affect them into adulthood. The investigation further showed that all interviewed chose occupations in care, and that they give great attention to relationships to others. I have used Maslow's hierarchy of needs as a comparison to examine whether these needs are affected by the special relationship. My conclusion is that individuals with functionally disabled siblings are affected in various ways by the special situation in their upbringing. Those interviewed for the purpose of the examination have many common experiences that can be traced to their upbringing, though there were also in some cases differences between the subjects where experiences diverged. There is nothing in the results of my examination that indicate that the needs according to Maslow would be affected in a negative way. Hardship in childhood and adolescence has given experiences that have enriched the interviewed subjects. They have retained a feeling of identity and developed through the experience of their relationship with a functionally disabled sibling.

Keywords: sibling, disabled, family, childhood and adolescence

Innehållsförteckning

Förord.....	2
Abstract.....	3
Innehållsförteckning	4
1. Inledning.....	5
2. Bakgrund.....	5
2.1 Syfte.....	5
2.2 Ordförklaringar.....	5
Syskon.....	5
Uppväxt.....	5
Funktionshinder.....	6
2.3 Min förförståelse.....	6
2.4 Mina förväntningar av denna studie	6
3. Bakgrundsteori.....	6
3.1 Teori.....	7
Humanistisk psykologi och Abraham Maslow	7
3.2 Familjer och tidigare forskning	9
Familjerelationer och syskonskap	9
4. Metod och metoddiskussion	12
4.1 Metod.....	12
Intervjun	13
4.2 Metoddiskussion.....	13
4.3 Etiska överväganden.....	14
5. Resultat	15
5.1 Redovisning av intervjuerna.....	15
Övergripande påverkan	15
Oro och extra ansvar	17
Relationer – familj och vänner	19
5.2 Diskussion	21
6. Avslutning.....	23
Källförteckning	24

Bilaga 1 – Intervjuguide

Bilaga 2 – Informationsbrev till medverkande i studien

Bilaga 3 - Samtyckesbrev

1. Inledning

Vi växer alla upp i någon form av familjestruktur, det finns mängder av olika familjeuppsättningar och relationer. Något vi vet är att dessa relationer är viktiga och att de påverkar oss genom hela livet. Karl König skriver att en familjestruktur kan ses som ett musikstycke, var och en av familjemedlemmarna bidrar med sin alldeles egen stämma i de ständigt växlande harmonierna. Han hävdar att vårt uppträdande intimt hänger samman med syskonförhållande under uppväxten (König 1983). Han skriver också om syskonstrukturen att ”varje enskild variant påverkar det uppväxande barnet på sitt speciella sätt” (König 1983 s. 46). Jag tror, precis som König, att man påverkas av sin uppväxt och familj, och jag är övertygad om att jag färgats mycket av att min syster har ett funktionshinder. Denna uppfattning ligger till grund för skrivandet av denna uppsats. Det finns inte så mycket litteratur och forskning kring detta ämne varför jag ser ett behov av att göra detta arbete.

2. Bakgrund

2.1 Syfte

Syftet med denna uppsats är att beskriva upplevelser av att växa upp med ett funktionshindrat syskon. Jag tänker fokusera på hur syskonen har upplevt och upplever hur det är att ha ett funktionshindrat syskon. Hur tror syskonen att de påverkats av att växa upp med ett funktionshindrat syskon? Har detta fortsatta effekter på en i vuxenålder?

2.2 Ordförklaringar

Syskon

Syskon i denna uppsats är barn som växt upp i samma familj. Det är inte bara blodsyskon utan det viktiga är att de har växt upp tillsammans hela eller stora delar av sin uppväxt.

Uppväxt

När jag säger uppväxt eller att växa upp med menar jag att syskonet har varit en del av personens liv under barn- och ungdomsåren. Uppväxt är åren från födelsen tills man fyller 18 och går in i vuxenlivet. Vi vet att familjekonstruktionerna idag är många och det kan vara så att man växer upp med bara en förälder eller bor med syskonet bara ibland. Det händer att syskonen enbart har gemensam mamma och inte pappa eller tvärtom.

Funktionshinder

I min uppsats fokuserar jag på syskon och därför har jag således inte valt att fokusera på viss typ av funktionshinder. Jag har dock valt att fokusera på större funktionshinder och inte på t ex syn-, hörsel- eller talfel. Genomgående för alla syskon till dem jag intervjuat är att de har ett större omvårdnadsbehov än andra barn i samma ålder. De har alla också någon form av intellektuellt funktionshinder.

2.3 Min förförståelse

Som jag tidigare nämnt så är förutsättningen för att jag skriver denna uppsats är att jag tror att man påverkas av sina uppväxtförhållanden oavsett hur den ser ut. Vi påverkas av de människor vi lever nära, vilket man oftast gör i en syskonskara. Jag tror att syskonskapet blir annorlunda och speciellt med ett syskon som har ett funktionshinder. Eftersom jag har egen erfarenhet av detta har jag självklart redan nu en del förutfattade meningar om hur syskonskapet är. Jag är medveten om att detta eventuellt kommer att påverka min analys av intervjuerna men min intention är att vara så objektiv som möjligt.

2.4 Mina förväntningar av denna studie

Jag hoppas att denna studie kan vara till hjälp att förstå syskon till personer med funktionshinder. Genom att läsa om hur syskon upplever det speciella syskonskapet så kan man få veta om och i så fall vad för slags stöttning som dessa syskon kan behöva. Jag hoppas också att denna studie i sig kan bidra till syskons bearbetning av situationen, genom att läsa om andras upplevelser så förstår man också sig själv bättre.

3. Bakgrundsteori

För att förstå hur syskonrelationen kan påverkas när man växer upp med ett syskon som har ett funktionshinder tänker jag nedan redogöra för vad tidigare forskning säger om det väsentliga med syskonrelationer och hur detta påverkar oss. Jag kommer att använda mig av Maslows behovstrappa där våra behov för att överleva och må bra är sammanställda (Maslow 1987). Efter det tänker jag redovisa vad tidigare forskning säger om hur det kan påverka att ha ett funktionshindrat syskon.

3.1 Teori

Humanistisk psykologi och Abraham Maslow

Humanistisk psykologi har sin grund i en människosyn som bygger på att människan är unik i sin existens. Människan kan inte bara bestämmas och förklaras utifrån yttre och inre spänningar utan hon har en förmåga att vara medveten om sig själv och vad hon gör och vad som sker med henne (Eysenck 2000). Det är inte dock inte enbart det inre behovet som måste tillfredställas för att välmående ska uppnås, utan det är en kombination av fysiska och psykiska behov som också ska tillgodoses. Människan har i sig själv livslängtan, livskänsla, livsmod och livsglädje, när människan har balans i sin tillvaro uppstår detta tillstånd av positiva känslor (Brørup, Hauge & Lyager Thomson, red. 1997). En av humanismens teoretiker var Abraham Maslow som var en av de mest framstående inom den humanistiska synen på psykologi; han tror att personligheten påverkas mycket av olika livserfarenheter. Maslow tror att personligheten är föränderlig och påverkas av erfarenheter under hela livet. Humanistiska tankar bygger på att människan inte är något utan blir något. Man formas under uppväxten och påverkas av upplevelser och erfarenheter (Eysenck 2000).

Maslow kopplar personligheten till jagbegreppet och påstod att jagbilden kan förändras. Han bygger sin teori på motivation att hitta tillfredsställelse inom inte bara fysiska behov utan för att hitta sin livslust och längtan så behöver man tillfredsställelse på flera plan. Han sammanfattade detta i en behovshierarki där olika behov hamnar olika högt i behovstrappan. För att klättra uppåt i trappan behöver man tillfredsställa det behovet som är på trappsteget under först (Maslow 1987). När Maslow tog fram sin behovsteori var tron på enbart fysiska behov stort bland dåtidens forskare men Maslow gjorde då människans behov större genom att ta in psykiska och omvärldsbehov också (Brørup, Hauge & Lyager Thomson red. 1997).

Maslow kallar de tre nedersta behoven för bristbehov och de två översta för tillväxtbehov. Inte förrän alla behov är tillfredställda är människan nöjd. Vi drivs av en motivation att klättra uppåt i trappan. När vi söker tillfredsställelse av behov för det första steget kommer det att dominera människans medvetande och de andra behoven kommer att vara i bakgrunden och bli betydelselösa (Brørup, Hauge & Lyager Thomson red. 1997).

Så här ser Maslows behovshierarki ut: (Eysenck 2000, Levander 2002, Maslow 1987)

Längst ner i trappan har vi
överlevnadsbehov,
mat, vatten, vila och sex.

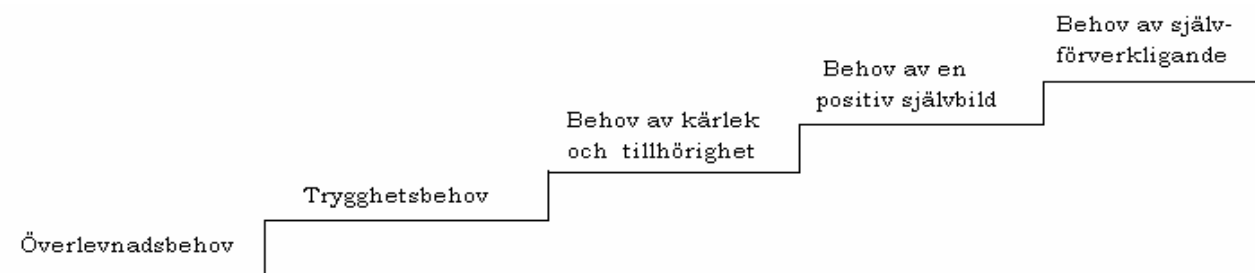
Nästa steg är trygghetsbehov,
med en trygg och förutsägbar
miljö som är förhållandevis fri
från fysisk och psykisk ångest.

Efter det kommer behov som
innefattar behovet av att var älskad
och sedd. Detta innefattar både förälskelse,
vänskap och gemenskap.

Fjärde steget är behovet av att
ha en positiv självkänsla, tillit och
respekt till sig själv och andra.

Också behovet av att känna att man kan
styra sitt liv och sina aktiviteter.

Det sista stadiet handlar om att ha en
meningsfull aktivitet, och att utnyttja
sina möjligheter. Maslow beskriver
steget så här: ”det som en människa *kan*
bli, det *måste* hon bli. Det är detta
behov som utgör självförverkligandet”
(Eysenck 2000, s. 497).



3.2 Familjer och tidigare forskning

Familjerelationer och syskonskap

Familjen är en institution eller grupp som i gammal tradition består av mamma, pappa och barn. Det är i denna grupp som vi lär oss om samhället, om oss själva, hur saker och ting fungerar och hur man ska bete sig. Människor i grupp har ett behov av att ge gruppen en inre ordning. De behöver veta vad som förväntas av dem och vad de kan kräva av andra, vem som bestämmer, vad som kan komma att hända – allt för att kunna förutsäga och få sammanhang och mening (Nilsson 1996). Alla familjer ser olika ut och idag ser både uppsättning och förutsättning olika ut och därför blir också varje individs utveckling olika.

Syskon tillbringar mest tid tillsammans av alla familjemedlemmar enligt McHale och Crouters undersökning gjord i USA 1996 (von Tetzchner 2005). Lotta Dellve som forskat i ämnet kring syskon skriver i en artikel om hur viktigt det är med syskon när man utvecklar sitt känsloliv. Hon skriver att syskonrelationer också kan vara de relationer som man har längst och mest trofast genom hela livet om man vårdar dem. Syskon har speciellt en stor betydelse för oss under uppväxten, det är oftast i dessa relationer som man för första gången upplever de starkaste känslorna, t ex avundsjuka och rivalitet men också glädje och vänskap. I dessa relationer utvecklar man sin sociala förmåga, självkänsla och identitet samt för mognande av förmåga i konfliktlösning och intimitet (Stift. Allmänna barnhuset, Dellve 2005:5).

Undersökningar visar att barns relationer med sina syskon vid tidig ålder har påverkan på deras senare relationer. Familjekonflikter, skilsmässa och andra svåra omständigheter kan innebära att syskon utgör ett viktigt stöd för varandra, men också att syskonrelationer blir ansträngda. Problem i familjen förändrar ju tillgången till en och flera anknytningspersoner, exempelvis föräldrar och äldre syskon (von Tetzchner 2005 s. 472). De barn som har upplevt att andra syskon fått mer kärlek och uppmärksamhet från modern tenderar att visa aggression och beteendeproblem längre fram under barndomen och ungdomen och att skillnader i syskonrelationers värme och intimitet ofta hänger samman med hur mycket stress som rent allmänt råder i familjen (von Tetzchner 2005).

Samvaron med syskonen är en viktig ram för inläring av såväl aggressiva som sociala handlingar. Syskon visar tidigt tendenser till att hjälpa varandra och att det är en positiv samvaro. Under de två första åren är det de äldre syskonen som tar initiativet, men mot slutet av denna period ökar jämställdheten. Syskon börjar också oftare att byta roller i leken. Det

förekommer också svartsjuka, konkurrens och konflikter i syskonrelationer. I tidiga åldrar så brukar det större barnet förstöra saker som småsyskonet gillar, dra ut dens napp osv och i äldre åldrar är slagsmål vanligt. I lekar följer ofta det mindre syskonet de äldre och är oftast mer lydigt mot syskonet än mot föräldrarna. ”*Syskonrelationer präglas således av såväl samarbete och omsorg som oenighet och konflikt. Konflikt och omsorg är dock inte ytterpunkter av samma dimension utan snarare oberoende dimensioner. De flesta syskonrelationer präglar av både värme och konflikt. Det är sannolikt att just kombinationen av värme och konflikt ger barn unika erfarenheter som bidrar till den sociala utvecklingen och anpassningen*” (von Tetzchner 2005 s. 475).

Tidigare forskning kring familjer med barn med funktionshinder

Att få ett barn med funktionshinder orsakar oförutsedda störningar och förändringar som förändrar hela familjen och familjen blir annorlunda (Norén & Sommarström 1991). Har man ett syskon med funktionshinder kan normala syskonkonflikter störas då den oskrivna regeln att man inte får känna svartsjuka eller bli arg försvårar konflikten. Att vara syskon kan också innebära att man tar mycket mera ansvar, ska vara duktig och inte vara i vägen (Norén & Sommarström 1980).

Tideman menar att i familjer där det finns ett barn med funktionshinder som behöver extra omsorg från föräldrarnas sida, är risken för rivalitet och konflikt ännu större, han skriver vidare att syskon är en riskgrupp vad gäller psykosociala problem och kan vara i behov av extra stöd (Tideman 1996).

”Vi kan konstatera att syskon är en riskgrupp vad det gäller psykosociala problem och en grupp man bör vara observant på. Hänsyn måste emellertid tas till att det föreligger stora individuella differenser och att många skilda faktorer kan bidra till hur väl syskon anpassar sig till sin speciella situation” (Tideman 1996 s.92).

Tideman redovisar en studie som är gjord på familjer där ett barn har ett funktionshinder i jämförelse med familjer utan ett sådant barn. Familjerna var jämförbara avseende antal medlemmar och ålder på barn och kön. Det familjerelationstest som användes mätte det undersökta barnets positiva och negativa känslor för respektive familjemedlem och också av vilka känslor detta barn upplevde sig bli bemött på från de olika familjemedlemmarna. Avseende barnet med utvecklingsstörning tillskrevs detta nästan dubbelt så många positiva

känslor och mindre än hälften så många negativa i jämförelse med kontrollgruppen. Däremot riktades påfallande många negativa känslor mot det näst äldsta syskonet och få positiva i jämförelse. Det var uppenbart att det fanns skillnader i det känslomässiga utbytet i de två typerna av familjer. *”Enligt denna undersökning idealiseras det handikappade syskonet respektive är det förbjudet (tabu) att visa negativa känslor gentemot detta syskon”* (Tideman 1996 s. 94). Det visade sig i dessa fall att man istället tog ut sin aggression och negativa känslor mot sina andra syskon och främst det näst äldsta syskonet (Tideman 1996).

Det visade sig också att det fanns skillnader om syskonet med utvecklingsstörning var äldre eller yngre.

”Sålunda var det känslomässiga engagemanget till ett yngre handikappat syskon betydligt större än det var om detta syskon var äldre”.

”En bidragande orsak till detta torde vara föräldrarnas påverkan på barnen, dels medvetet genom att framhålla att man måste skydda barnet och ta extra hänsyn till det yngre handikappade syskonet, dels också omedvetet genom att barnen upplevt föräldrarnas första krisfaser då de varit med från början”.

(Tideman 1996 s. 94)

Syskon till utvecklingsstörda visar ofta stor tolerans mot avvikande och har bra förmåga att avläsa reaktioner hos sin omgivning och att svara på dessa på ett adekvat sätt. Det finns även forskning som visar att dessa syskon också klarar av samspelsituationer bättre än andra barn i jämförbar ålder (Tideman 1996). Det har även framkommit att barnen mognar snabbare och är mer ansvarskännande än deras kamrater. Det finns många positiva saker med syskonskapet men i litteraturen framkommer också negativa påverkningar som att barn ofta känner sig oroliga för sina syskon, vill vara mycket med hela familjen så man känner helhetskänslan. Rädsla finns för att bli som sitt syskon eller att man tror att syskonet kan bli bra efter en operation. Om föräldrarna väljer att kalla funktionshinder för sjukdom så kan det också skapa rädsla att bli sjuk för då kan man bli som sitt syskon. Om syskonet är på korttidsboende eller avlastningshem så visar ofta syskon en rädsla för att också bli bortlämnade. Större barn oroar sig mer om att syskonet ska ha det bra när de inte är hemma (Blom & Sjöberg 1996).

Berit Lagerheim skriver i sin bok *”Att utvecklas med handikapp”* att skuld-känslor är svåra att undgå för syskon; skuld-känslor över att man tar för mycket plats, att man känner sig arg på sitt syskon eller att föräldrarna är oroliga (Lagerheim 1990). Hur syskonen reagerar på sin

situation beror på en rad olika faktorer, till exempel ålder, placering i syskonskaran, personligheter och föräldrarnas sätt att hantera situationen (Engquist 2001).

4. Metod och metoddiskussion

4.1 Metod

För att undersöka upplevelserna av att växa upp med ett syskon som har funktionshinder har jag valt att använda mig av kvalitativ metod. Bertil Carlsson skriver i sin bok *Kvalitativ forskningsmetod* bl.a. definitionen ”Kvalitativa metoder syftar på forskningsprocedurer som ger beskrivande data: människans egna skrivna eller talade ord och observerbara beteenden” (Carlsson 1991 s. 9). Från tidigare erfarenheter tror jag att man genom intervjuer på bästa sätt får fram berättelser och händelser som speglar hur personen själv har upplevt syskonskapet.

Jag har intervjuat 6 personer som har ett syskon med funktionshinder. Två av de intervjuade personerna har jag haft kontakt med sedan tidigare och utifrån andra kontakter har jag sedan sökt mig till ytterligare fyra personer. Jag har använt mig av bekvämlighetsurval vilket innebär att jag genom kontakter hittat fler intervjupersoner. Att komma i kontakt med personer att intervjua var svårt eftersom de flesta som har listor på sådan information har sekretess och inte kan ge ut namn på syskonen utan att de först gett sitt godkännande.

De jag har intervjuat är mellan 20 – 35 år och har ett syskon med någon form av funktionshinder. Gemensamt för syskonen är att de har ett större omvårdnadsbehov än andra barn i samma ålder och att de ha ett intellektuellt funktionshinder. Jag har valt denna åldersgrupp för att jag ville att de intervjuade skulle vara vuxna men med barn- och ungdomsåren inte för långt borta. Dessutom tror jag att olika generationer har olika erfarenheter beroende på hur samhällets syn på personer med funktionshinder har förändrats. Jag fick kontakt med några som var äldre än den valda åldersgruppen men valde således att prioritera bort dem på grund av deras ålder.

Intervjun

Jag har gjort halvstrukturerade intervjuer med intervjupersonerna där deras berättelser fick stå i fokus. Intervjufrågorna delade jag upp under olika rubriker (se Bilaga 1) för att ringa in olika delar av syskonskapet. Jag ville i största möjligaste mån få reda på deras upplevelser av syskonskapet, hur intervjupersonen tror de har påverkats av det och om detta har fortsatta effekter på dem i vuxen ålder. Intervjuerna spelades in på band som jag sedan skrev ut ord för ord. Under redovisningen av intervjuerna har jag gjort olika kategorier för att visa på vilka erfarenheter och upplevelser de intervjuade har. Jag har längre ner i uppsatsen sammanställt dessa och tagit med citat från intervjuerna.

Innan jag gjorde intervjuerna informerade jag intervjupersonerna, dels muntligt men också skriftligt. För en del var mail den första kontakten och då skickade jag med informationsbrevet på en gång. I de fall där telefonkontakt var den första kontakten så mailade jag informationsbrevet (Se bilaga 2) efter att jag gett en kortare information i telefon. I informationsbrevet stod det om syftet med studien, hur den skulle genomföras, hur materialet skulle användas och hur jag tänkte förvara informationen under tiden som jag arbetade med uppsatsen och efter studiens slut. Jag var också noga med att informera om hur jag hade kommit i kontakt med dem och vilka som visste att just de skulle medverka. I samband med intervjun skrev intervjupersonen under ett samtyckesbrev (se Bilaga 3) för att vi båda skulle veta vad vi har för skyldigheter och rättigheter.

4.2 Metoddiskussion

Utifrån den valda metoden kan jag inte göra några generaliseringar utan bara beskriva hur det kan vara att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder. Jag skulle kunna få bättre generalisering om jag använt mig av kvantitativ metod och gjort enkäter istället. Men syftet med min uppsats är inte att göra generaliseringar. Jag tror dock det är svårt att generalisera hur man än går till väga eftersom det finns så många olika familjer, olika upplevelser och olika sätt att hantera känslorna kring syskonet. Ambitionen med mina intervjuer var att få fram olika erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder och på den punkten anser jag mig ha lyckats. Det har varit spännande att göra intervjuerna för de har varit så olika och riktade åt olika håll.

Om studien varit större hade jag kunnat angripa frågorna på ett annat sätt med större möjligheter att få fram bättre resultat. Den första intervjun jag gjorde var en riktig intervju men användes också i syfte att testa frågorna. Jag upplevde i den intervjun att frågorna gick bra och gav de svar jag sökte. I intervju nummer två insåg jag dock att frågorna behövde förtydligas så att intervjupersonerna hade lättare att förstå.

Under intervjuerna försökte jag ha en röd tråd utifrån mina frågor men samtidigt styra så lite som möjligt så att intervjupersonen fick berätta utifrån sina egna erfarenheter och det som kom upp under intervjun. Detta gjorde att intervjuerna blev olika till sitt innehåll och sin längd men någonstans i berättandet kunde jag urskilja en slags kärna i hur känslan och inställning till syskonet var. En del av intervjupersonerna hade tänkt väldigt mycket på dessa frågor innan och då blev svaren också väldigt genomtänka. De frågor som intervjupersonerna svarade mer spontant på upplevde jag som mer spännande. Jag tror verkligen att de genomtänka svaren också är ärliga svar men de riktiga "aha-upplevelserna" fick jag när svaren var mer spontana.

4.3 Etiska överväganden

Arbetet med denna studie har skett högst konfidentiellt och det insamlade materialet har avidentifierats under arbetets gång och kommer sedan att förstöras när uppsatsen är färdig. Det är endast jag och min handledare som har tillgång till banden och när arbetet är godkänt kommer de att förstöras. Jag har informerat intervjupersonerna skriftligt vad som gäller angående konfidentialiteten och hur materialet har använts och syftet med arbetet. Detta har skett både när intervjupersonen tillfrågats om att vara med men också upprepats i samband med intervjun.

Jag var medveten om att dessa intervjuer kan få fram känslor hos intervjupersonerna som kan få konsekvenser för dem själva. Det hände att obearbetade saker kom upp i intervjuerna och jag hoppas att de på bästa sätt kan hantera det så inte intervjun blir till något negativt för personen. Om det skulle uppstå något problem så är jag beredd att handleda dem vidare till professionell hjälp om det skulle behövas. Jag var dock tydlig med att intervjupersonerna fick välja att svara på frågorna eller inte. Innan intervjun sa jag också att om det skulle bli "jobbigt" så kunde vi stänga av bandet och pausa eller avsluta helt.

Jag kan också se det etiska problemet med att prata om ett syskon och utlämna saker om honom/henne som de inte godkänt, även om det kommer att ske konfidentiellt så kan det vara oetiskt. Jag lämnade den problematiken till var och en av de intervjuade om de ville berätta för sitt syskon att de skulle vara med i undersökningen eller inte. Jag kan inte avgöra vad som är bäst i alla fall utan det får intervjupersonerna själva avgöra. Eftersom jag intervjuat myndiga personer så behöver jag inte informera föräldrar och syskon om undersökningen utan intervjupersonerna avgör själv huruvida familjen ska få veta eller inte. Jag hoppas inte att detta blir något problem för familjerna.

5. Resultat

Här kommer jag att presentera data och insamlat material och utifrån syftet sammanställa det i en analys och diskussion. Resultatet påverkas väldigt mycket av vilka personer som är med i undersökningen och det är av vikt att veta hur deras uppväxtförhållande ser ut för övrigt. Alla de intervjuade har växt upp med mamma och pappa, tre av de intervjuade har flera syskon och tre har växt upp bara med syskonet med funktionshinder. Tre av de intervjuade är yngre och tre är äldre än sitt syskon som har ett funktionshinder.

5.1 Redovisning av intervjuerna

Jag kommer här att presentera vad jag kommit fram till i mina intervjuer. Jag har kategoriserat dem utifrån intervjufrågorna och kommer nedan att presentera dessa kategorier och ge exempel med citat för att förstärka vad som framkommit. Jag kommer att visa på tydliga saker som intervjupersonerna har gemensamt men också det som skiljer dem åt. Varje kategori börjar med exempel på frågor jag ställt. Alla namn jag skriver är fingerade.

Övergripande påverkan

- Hur känns det när folk tittar extra mycket på ditt syskon? Vilka känslor väcker det?
- Berätta hur du tror att det har påverkat dig att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder?

I denna del har de intervjuade fått svara på frågor som rör hur de tror de har påverkats. Alla de intervjuade var ense om att deras uppväxt med ett syskon som har ett funktionshinder har gett dem övergripande positiva erfarenheter och gör fortfarande. De var alla medvetna om att det

påverkat dem och för de flesta så hade det också bitvis varit jobbigt under uppväxten. De flesta hade en period då de tyckte att det var mer negativt än positivt men idag ansåg alla att det positiva verkligen övervägde. Ett citat från intervjun som speglar en persons syn på det är följande:

”Det har berikat ens liv, jag är inte Jag utan Sara. Så har det verkligen varit och jag har henne att tacka för jag trivs väldigt bra med mig själv. Som tur är!”

En vanlig tendens bland de intervjuade var att de hade haft en period som var jobbig, för vissa kortare och för en del längre. De flesta sa också att detta var under tonåren då känslorna var lite upp och ner som någon uttryckte det i sin förklaring. Så här uttryckte en intervjuperson:

”om jag ska säga den jobbigaste och tuffaste perioden var när jag gick i mellanstadiet och högstadiet, då skämdes jag jättemycket över Karin. Jag ville inte ha henne som syster, jag ville vara som alla andra, men samtidigt så älskade jag ju henne över allting annat. Alltid glad och go och jättegullig så det var ju så dubbla känslor. Det var ju till och med någon dag när jag önskade att hon inte fanns.”

Ytterligare ett tema som jag använt mig av är intervjupersonernas beteende och reaktioner. Ett syskon säger så här i intervjun:

”jag bryr mig nog väldigt mycket. Jag bryr mig nog lite för mycket eller jag är alltid så. Jag kommer ihåg saker till andra och till Kajsa men komma ihåg saker till mig själv det kan jag inte. Ta hand om andra är jag bra på men ta hand om mig är jag kass på”.

En annan svarade så här på hur han hade påverkats

”Svårt att säga... kanske har jag blivit lite mer accepterande gentemot andra, kanske lite snällare på nåt vis”

Vi talade också under intervjun om hur det kändes när främmande människor tittade extra länge på syskonet. Det var väldigt blandade reaktioner men det man var överens om var att anledningen till att man tyckte det var jobbigt var för att man ville skydda syskonet. I något fall var det för man skämdes när folk tittade. I ett fall var det så pass jobbigt en tid att hon inte ville åka med sin bror till nya städer utan vara kvar i sin uppväxtstad där alla visste vem syskonet redan var. Några tyckte inte alls det var speciellt jobbigt utan sa att man fick vara överseende med det, speciellt när det var barn som tittade.

Oro och extra ansvar

- Hur kändes det när du insåg att din bror/syster var speciell?
- Hur känner Du när du tänker på ditt syskon idag? Har relationen förändrats?

Nästa sak jag tänkte ta upp är den oro och extra ansvar som de intervjuade kände, en del var mycket medvetna om att de hade en oro för syskonet men ett par upplevde inte oron som så jobbig eller hade reflekterat över det. Flertalet intervjuade upplevde en stor oro kring sitt syskon och funderade mycket på framtiden och hur det kommer att bli. Jag frågade hur relationen är idag och de flesta svarade att de gärna ville vara med sitt syskon mycket, när tillfälle gavs så var man nära syskonet. Jag ska säga att en av de intervjuade inte alls på samma sätt som de andra hade den oros känslan men hon ville träffa sin bror ofta eftersom hon inte visste hur länge syskonet skulle leva som hon uttryckte det.

Alla de intervjuade hade ett behov av att träffa sitt syskon. De som inte hade syskonet i sin hemstad var noga med att träffa sin syster eller bror så fort det gavs tillfälle. En av de intervjuade svarade så här på varför hon ville träffa sin bror det första hon gjorde när hon kom hem till sina föräldrar:

”Det är också en sån konstig sak men det är nog lite det, ta vara på tiden. Jag har ju ingen aning om Peter lever ett lika långt liv

som jag men det finns ändå där inne nånstans, sa de att han inte

skulle överleva första året och det väl kanske där nånstans i mig att man vet ju kanske aldrig.”

På frågan ”När du tänker på din syster idag, hur känner du då? svarade en annan intervjuperson följande:

”det jag är orolig för är min mamma tar det största ansvaret, hon (systemen) sover ju inte på nätterna. Och mamma blir ju inte yngre, kommer hon att orka hela tiden. Då känner jag att jag kommer ju få ta det ansvaret. När hon har flyttat och så småningom när så vill jag ta mer ansvar, detta går inte att släppa, det går inte”.

En av de intervjuade har under tidig uppväxt försökt vara lik sin bror på många sätt. Hon har inga andra syskon utan det var hon och hennes bror. Hon beskriver hur hon som liten aldrig ville vara ensam utan var alltid med sin mamma och pappa. Nu i efterhand har hon tänkt att det säkert kan vara för att hennes bror aldrig var ensam och det var naturligt för henne eftersom hon var hans lillasyster. På samma tema sa ett annat syskon att hon hade reagerat med att städa och vara extra ordningsam när hennes bror lämnades på korttidsboende, en reaktion att hon försökte vara duktig för att hon inte skulle bli bortlämnad som hon sa. Hon säger så här om sin relation till hemmet.

”Det är jag ju fortfarande, väldigt hemmakär. Jag vet inte kanske om jag var rädd att det skulle hända något om jag inte var där. Ansvaret på nåt, jag vet inte alltså kanske inte bara ansvar gentemot Karl men alltihopa men vet ju ändå att Karl är sjuk och det kan hända nånting och det ansvaret kanske gjorde att man inte ville vara borta om det händer något.”

Relationer – familj och vänner

- Berätta hur Du tror att din relation till andra människor har påverkats av din uppväxt med syskonet?
- Berätta hur dina kamratrelationer varit under uppväxten?
- Hur upplever du relationen till övriga syskon och föräldrar?

Det sista temat jag tar upp är hur relationer med andra har påverkats och hur relationen i familjerna ser ut. Angående kamratrelationer så har de flesta uppgett att det varit krångligt bitvis under åren. En del har skämts för sitt syskon och inte velat ta hem kompisar, någon har sagt att även om kompisar visste om min bror så var han störig hemma så jag valde att vara borta mest. En intervjuad sa att han inte skulle kunna ha kompisar som inte tyckte om och respekterade hans syskon.

En intervjuperson berättade att han när han var liten kunde uppleva det som lite jobbigt, han jämförde sig med en annan av sina bröder bror som inte alls tyckte det var något konstigt utan var mycket mer naturligt med det. Däremot idag så var det inte alls några problem med hans vänner, han sa så här:

”Alla mina vänner vet om Malin. De som inte vet om det är inte mina vänner. Jag är stolt över min syster!”

Några av de intervjuade sa att det var besvärligt att berätta det för nya människor, och speciellt i nya klasser, som 7:an och gymnasiet. Jag fortsatte på den banan och frågade vad som skulle vara jobbigt med att kompisar visste eller fick träffa syskonet.

En svarade så här:

”Framför allt är det matsituationen eftersom det sölas och dreglas en del... och likadant epilepsikramperna för han har rätt så stora anfall”

En intervjuad sa att hon valde gymnasieutbildning utifrån vad hon trodde att det skulle finnas mest förståelse.

Att växa upp med ett syskon som kräver extra mycket omsorg och tid av föräldrar har i de flesta fall inte beskrivits som något problem. Det som framkommit har varit att vissa lärt sig att hålla sig undan lite och inte säga så mycket. Ingen sa att de hade känt sig åsidosatta när de var små men en av dem jag intervjuade svarade så här på frågan om hon kunde känna att det fanns några negativa sidor av relationen:

”Det är klart att det ju rätt mycket tid... mycket av konversationen kring matbordet har gått åt till Karls assistenter och till Karls lägenhet... det kan ju bli så ibland att så säger jag ingenting för att jag vet att de ändå kommer glida in på Karl och då kan de redan få ta det från början tycker jag då ibland.”

En annan svarade så här på samma tema:

”nä jag har aldrig känt så, jag vet att jätte många har gjort det, det att all tid gått till henne och inte till mig men det var nog för att jag så tidigt visste att det skulle bli så. ”

De flesta upplevde att de har en bra relation med sina föräldrar idag och har kunnat prata mycket och speciellt på senare tid kunnat ta upp känslor kring syskonet. Flera sa dock att under perioder då de tyckt att det varit svårigheter med sitt syskon har de känt att man inte har kunnat prata med föräldrarna om det. En intervjuperson sa att den i hans syskonskara som hade svårast att hantera att systemen hade ett funktionshinder också hade svårast relation med föräldrarna. Det var flera som sa att sättet man pratade hemma påverkas väldigt mycket av syskonet som har ett funktionshinder. En intervjuad förklarade det på detta sätt:

”Det är ju som att ha småbarn, har man småbarn så är det fokus på småbarnen. Hon är 22 år nu och hon är fortfarande, att man koncentrerar sig på henne på nåt sätt”.

5.2 Diskussion

Det som varit mest slående under mina intervjusituationer var att alla satt ena stunden med ett leende på läpparna och såg smått nostalgiska ut när de berättade händelser och upplevelser med syskonet. Men sedan, sekunden efter nästan ha tårar i ögonen när man tänkte på syskonet. Detta fick mig att förstå att relationen är förknippat med många olika känslor. I intervjusituationen när de ska prata om det så kommer dessa olika känslor upp och det speglades i deras sätt att prata.

Det märktes tydligt också att alla bar med sig syskonet på ett speciellt sätt, vilket den oro och de känslor som jag har beskrivit i redovisningen av intervjuerna visar på och präglar de flesta på något sätt. Blom & Sjöberg (1996) skriver att barn som växer upp med ett syskon som har ett funktionshinder blir mer ansvarskännande. Det bekräftades av flera i intervjuerna när de berättade att de var väldigt omsorgsfulla och ansvarstagande gentemot andra.

Om man tittar på syskonen utifrån behoven som är högre upp i Maslows behovstrappa så tror jag att tillfredställelsen av de flesta av dessa behov påverkas av att man har ett funktionshindrat syskon. Med det säger jag inte att det är en negativ påverkan eller att de inte blir tillfredställt. Behovet av trygghet, andra trappsteget i Maslows behovstrappa blir påverkat av att man har extra mycket ansvar och känner oro som många beskrivit. Som en intervjuad sa att hon aldrig ville vara ensam hemma kan ju vara ett uttryck av att man inte har samma trygghet. Någon sa att hon var rädd för att bli lämnad på korttidsboende som hennes bror blev eller inte veta vad som hände med syskonet på sjukhuset. Maslow (1987) beskriver sitt andra trappsteg som en trygg tillvaro fri från fysisk och psykisk ångest, och barn som lever under oro kan bli osäkra och otrygga. Jag tror att i många fall där kommunikationen i familjen fungerar bra kan en sådan oro förhindras, men de flesta som medverkat i denna studie bär med sig en oros känsla mer än andra som inte är i samma situation. Det var inte många som sa eller gjorde något annat som tydde på att intervjupersonerna kände sig eller upplevdes otrygga idag.

Många av syskonen sa att de ville träffa syskonet ofta och detta tror jag kan höra samman med att man vill försäkra sig om att syskonet har det bra. Blom och Sjöberg (1996) skriver att oron för sina syskon gör att man vill träffa syskonet ofta och vara med familjen så man känner helhets känslan. I många av fallen så kunde inte syskonet kommunicera speciellt bra så för att

försäkra sig om att syskonet har det bra så umgås man med syskonet. På så sätt kan man istället se och vara en del i att syskonet har det bra.

Att ha ett syskon med särskilda behov och med extra mycket omsorgsbehov kräver en viss ansvarskänsla från övriga familjen (Tideman 1996). Att vilja träffa sitt syskon ofta tror jag också är ett sätt att försöka tillgodose denna omsorg. Flera av de intervjuade sa att de ville ta ansvar och avlasta föräldrarna också för att de tänkte på framtiden när föräldrarna inte orkade mer. De vill vara delaktiga i att allt är bra med syskonet och stötta syskonet och föräldrarna.

Jag trodde att fler av mina intervjuade skulle känna sig bortglömda som barn och att behovet av att bli sedd och få kärlek utifrån dem själva inte tillfredsställts. Detta är självklart en svår bit att prata om men de flesta var ändå väldigt förstående att syskonet tog plats, även om det kom upp ibland att det var så att syskonet tog mer plats och i något fall där intervjupersonen berättade att hon valde att inte prata för att inte ta plats. Att behovet av att bli sedd och älskad (Maslow 1987) inte skulle bli uppfyllt på grund av det speciella syskonskapet bekräftades alltså inte av intervjupersonerna. Ingen sa att de idag kunde känna att det hade känt sig bortprioriterade som barn även om vissa reflekterade idag över att det faktiskt kan ha varit så.

Maslows sista trappsteg handlar om självförverkligande, att känna att man har en sysselsättning man är tillfreds med och att utnyttja sina möjligheter (Eysenck 2000). Tittar man på de jag intervjuat så har alla ett stort intresse för människor, de flesta arbetade som eller utbildade sig till sjuksköterska, socionom, lärare eller assistent. Tideman (1996) hävdar att syskon till personer med funktionshinder har större förståelse för avvikare och har lätt för att läsa av andra människor. Flertalet av de intervjuade ansåg sig vara bra på detta och trodde att det var på grund av sin uppväxt som man dragit sig till vård- och omsorgsyrken.

De finns inget i studien som tyder på att de behov som Maslow beskriver i sin behovstrappa (Maslow 1987) påverkas i den grad att det inte kan uppnås för att man har vuxit upp med ett syskon som har ett funktionshinder. Det som kan påverkas är den känslomässiga biten där den vanliga utvecklingen av känslor kan påverkas eller att det blir för mycket press på barnet när det gäller ansvar och dyl. . Forskning visar att barn som växer upp med ett syskon som har funktionshinder löper större risk att få psykosociala problem (Tideman 1996). Det finns inget underlag för det i den studie jag har gjort. Det annorlunda syskonskapet tror jag inte påverkar

så mycket att det är fara för barnet utan tvärtom så tror jag att syskon till barn med funktionshinder har fått en vidare världsbild där det annorlunda har en mer given plats.

6. Avslutning

Det är svårt i en sådan här analys att veta vad som har påverkats av att man har ett syskon som har funktionshinder och inte. Vi är en produkt av arv och miljö och många faktorer spelar in. Det kan vara så mycket annat i ett barns uppväxt som präglar en mer än att man har ett syskon som har ett funktionshinder.

Resultatet i denna uppsats visar att syskon till personer som har funktionshinder upplever syskonskapet på olika sätt men också att vissa mönster är tydliga hos flertalet. Alla syskon som jag intervjuat i denna uppsats var ense om att det har påverkats av sitt syskon och kanske allra mest visar det sig i relationer med andra och deras val till utbildning. De flesta har haft en period under uppväxten som var svår och bitar av relationen som fortfarande var ”jobbig” och då tänker jag framför allt på den oro som syskonen bär med sig angående sitt syskon som har funktionshinder. Några har dock skilt sig från mängden och inte haft några som helst svårigheter med sitt syskon under uppväxten.

Vid fortsatt forskning i detta ämne skulle det vara intressant att undersöka ett större antal och se om man kan hitta en större bredd på upplevelse också att se om det finns skillnad mellan systrar och bröder. En annan spännande infallsvinkel är att jämföra hur syskon som fått professionellt stöd och de som inte har fått det under uppväxten upplever syskonskapet.

Källförteckning

- Blom, Inger & Sjöberg, Malena (1996). *Syskonliv*. Stockholm: Utbildningsförlaget Brevskolan.
- Brørup, Mogens; Hauge, Lene & Lyager Thomson, Ulrik (red) (1997). *Psykologiboken – om barn, unga och vuxna*. Lund: Studentlitteratur.
- Carlsson, Bertil (1991). *Kvalitativa forskningsmetoder*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Dellve, Lotta (2005). *Syskon till barn med funktionshinder. Jag finns också! vol 5*
Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Engquist, Marie Louise (2001). Jag vill ta vara på min broder! *Läkartidningen*, Häfte 38,
Vol 98 ss 4064-4065, 4067-4068.
- Eysenck, Michael (2000). *Psykologi, ett integrerat perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- König, Karl (1983). *Syskon*. Täby: Larson.
- Lagerheim, Berit (1990). *Att utvecklas med ett handikapp*. Stockholm: Nordstedts förlag AB.
- Levander, Martin (2002). *Psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Maslow, Abraham (1987). rev. Robert Frager *Motivation and personality*. New York:
Harper & Row, cop.
- Nilsson, Björn (1996). *Socialpsykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Norén, Kristina & Sommarström, Inga (1980). *Att ha en handikappad syster eller bror*.
Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Norén, Kristina & Sommarström, Inga (1991). *Syskon och handikapp*. Stockholm: Stiftelsen
Allmänna Barnhuset.
- Tetzchner von, Stephen (2005). *Utvecklingspsykologi Barn och ungdomsåren*. Lund:
Studentlitteratur.
- Tideman, Magnus (1996). *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Stockholm,
Johansson & Skyttmo förlag AB.

Bilaga 1

Intervjuguide till studien ”Min syster är särskild, upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder”

Bakgrund:

- Din ålder, plats i barnskaran, andra syskon? Vad gör du idag plugg/jobb?
- Hur ser familjekonstellationen ut, uppväxtsituation?

Känslor och påverkan:

- Berätta om hur du tror att du har påverkats av att växa upp med ett syskon som har funktionshinder?
- Berätta hur din relation till andra människor har påverkats av din uppväxt med syskonet?
- Hur känns det när folk tittar extra mycket på ditt syskon? Vilka känslor väcker det?
- Berätta om det är något med syskonskapet som du är väldigt arg över eller väldigt glad över?
- Berätta om Du har några speciella minnen från din syskonrelation?
- Hur kändes det när du insåg att din bror/syster var speciell?
- Hur upplever du att det är att vara yngre/äldre? Tror du det finns skillnad?
- Berätta hur dina kamratrelationer varit under uppväxten?

Relationen med ditt syskon:

- Hur känner Du när du tänker på ditt syskon idag? Har relationen förändrats?
- Berätta hur du har hanterat dessa känslor kring syskonet?
- Hur upplever du att du har fått känna olika saker inför syskonet? Ett ”vanligt syskon” får man bli arg på och tänka dumma tankar om men hur känner du att du fått göra inför ditt funktionshindrade syskon? Har du haft behov av det?

Relationen med övriga familjen:

- Berätta hur ni pratar om det hemma? Har du kunnat prata öppet om hur du känner inför syskonet? Hur har det varit under uppväxt?
- Hur upplever du relationen till övriga syskon och föräldrar?

Bilaga 2

Malmö mars 2007

Till dig som är utvald att delta i studien "Min syster är särskild, upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder".

Information angående medverkan i studien

Mitt namn är Maria Andersson och jag läser Sociala omsorgsprogrammet på Högskolan Kristianstad. Jag ska skriva en c-uppsats i ämnet -upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder.

Jag skriver detta brev för jag söker personer som skulle vilja vara med och bli intervjuade till min studie. Du är utvald att delta eftersom du har ett syskon som har ett funktionshinder och då är dina upplevelser viktiga för denna studie. Du får när som helst avbryta medverkan utan att ange orsak eller med några konsekvenser för min behandling. Du får själv välja vad du vill berätta och inte.

Syftet med studien är att se om man påverkas av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder och i så fall hur man påverkas. Detta kommer jag göra genom att intervjua syskon och få del av hur man kan uppleva det speciella syskonskapet. Jag hoppas att studien ska vara en del i att se hur man kan stötta syskon på bästa sätt och jag vill också att det ska hjälpa syskon att bearbeta sina upplevelser.

Jag kommer att spela in intervjun, det kommer göras helt konfidentiellt, det betyder alltså att det endast är jag, eventuellt min handledare och examinator som kommer att ha tillgång till banden. Under tiden jag arbetar med studien kommer jag att förvara banden avidentifierade på säker plats från obehöriga. Efter att studien är färdig och blivit godkänd kommer banden att förstöras. I uppsatsen kommer inga namn eller annat röjas som kan avslöja din identitet.

Studien kommer att examineras på Högskolan Kristianstad och sedan finnas tillgänglig på deras bibliotek.

Om du beslutar dig för att medverka kommer jag höra av mig för att bestämma tid och plats för intervjun.

Med vänliga hälsningar!

Maria Andersson

Vid frågor hör gärna av dig till mig,
0704-698921 eller mariaandersson@yahoo.com

Bilaga 3

Samtycke till medverkan i studien:

Min syster är särskild; upplevelser av att växa upp med ett syskon som har ett funktionshinder

Jag har tagit del av informationen om studien. Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för min behandling.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in på band.

Stad

Datum

Underskrift

Namnförtydligande
