

***”Hun kan ikke snakke,  
men hun er søsteren min likevel!”***

En kvalitativ studie om søsken til jenter med Retts syndrom.



**UNIVERSITETET  
I OSLO**

Det medisinske fakultet  
Oppgave av Ingvild Myhre  
Høsten 2008

## **Abstract.**

How does having a sister with Retts syndrome affect life, both practically and emotionally?

There are few studies about being siblings of retarded children and most of them are about 20 years old. There is little information about siblings to severe retarded. Some Scandinavian studies say that the siblings are at risk of getting some extraordinary problems, to get less attention from the parents and get a lot of extra work because they help the parents. However, there are also positive aspects for the individual. Retts syndrome affects only girls and is a genetic disease. The condition involves a failure in the CNS development, and the girls are severe mentally, and often physically, retarded. Five siblings of girls with Retts syndrome are interviewed. They considered being sibling to a girl with Retts as mostly positive. They reported to having experienced what caring, nursing, tolerance, responsibility and patience can be. But being sibling to a retarded child remains an extensive influence on daily life; there are clear limits of what the family can do and everything has to be thoroughly planed. All though they looked after their sister, they felt that they have had normal social relationship both with their parents and with friends. Some reported discriminating comments about their sister and felt that they had to defend her. Many described a loss of a normal sister. Some reported bad conscience for not spending enough time with her and because they were ashamed of her.

## Forord.

Da jeg var tre og et halvt år, ble jeg storesøster for første gang. Gleden var stor over en liten søster og forventningene høye til søskenrollen. Men tiden gikk og det nye livet ble ikke helt som planlagt. Det viste seg at Kristin ikke utviklet seg som hun skulle; blikkontakten var dårlig og passering av de fysiske milepælene var forsinket eller uteble. Det var ingen vanlig lekekamerat jeg hadde fått, men en søster med Retts syndrom, skulle det vise seg.

Det er begrenset hva jeg husker om hva jeg tenkte og hvordan jeg oppfattet den noe annerledes livssituasjonen de første årene. Så lenge hun var liten var det ikke så rart at hun måtte ha mye hjelp og stell. Men jeg husker lange bilturer med Kristin som hylte og skrek, og Thorbjørn Egners "Karius og Baktus" gikk kontinuerlig på kassettpilleren.

Lykken var stor da vi fikk en lillesøster til, Tone! Jeg var åtte år og tok rollen som reservemamma alvorlig. Endelig var det en søster som utviklet seg normalt. Og med tiden har vi begge sett hvor godt det er å være to friske søsken. Sitatet i tittelen på oppgaven min, er noe Tone sa da hun gikk i barnehagen; hun hadde en venninne på besøk og skulle forklare hvem Kristin var. Hun åpnet døren til rommet der hun lå i sengen og hørte på musikk og sa: "Dette er Kristin, hun kan ikke snakke, men hun er søsteren min likevel!" Jeg synes det er en søt kommentar som også sier noe om hvordan barn venner seg til den situasjonen de lever i, og opplever det som naturlig. Samtidig vitner det om kjærlighet og stolthet overfor søster.

Det er nok på grunn av min livssituasjon at jeg er interessert i ulike temaer rundt funksjonshemmede, og ikke minst søskens spesielle oppvekstsituasjon og rolle.

Det har vært veldig interessant og lærerikt å jobbe med denne oppgaven og ikke minst å få intervju andre søsken om deres liv.

Jeg vil rette en stor takk til de fem søsknene jeg har snakket med og som har stilt seg til disposisjon og åpenhertig har fortalt om sine opplevelser.

Takk til hovedveileder Arnstein Finset ved Avdeling for atferdsfag ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, for dyktig og trofast veiledning i arbeidet med denne oppgaven. Takk for godt samarbeid! Også takk til Berger Hareide i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, som var med i innledningsfasen, for engasjement for oppgaven og nyttig veiledning.

Symbolet på forsiden er logoen til Norsk forening for Retts syndrom. Det viser håndvaskebevegelser som er typisk for jentene. (Se mer om det senere i oppgaven.)

## Innhold.

Abstract.....	2
Forord.....	3
Innhold.....	4
1. Innledning.....	6
1.1 Retts syndrom.....	6
1.2 Om å være søsken til en med funksjonshemming.....	7
1.3 Problemstilling.....	8
2. Metodebeskrivelse.....	9
2.1 Forberedelser.....	9
2.2 Valg av studietype og gjennomføring av innhenting av informasjon.....	9
2.3 Presentasjon, analyse og tolkning av informasjon.....	10
2.4 Definisjoner.....	11
3. Resultater.....	12
3.1 Generelt.....	12
3.2 Om personen selv.....	12
3.3 Om søster.....	12
3.4 Om familien.....	13
3.4.1 Fordeling av oppgaver.....	13
3.4.2 Hjelp fra familien.....	13
3.4.3 Når søster er på sykehus, Frambu eller liknende.....	13
3.4.4 Familiens og foreldrenes sosiale liv.....	14
3.4.5 Hva skiller mest fra "normale" familier?.....	14
3.4.6 Ulike aktiviteter med og uten søster.....	14
3.4.7 Forhold mellom personer innad i familien.....	15
3.4.8 Å tas med på råd.....	15
3.5 De gode og de vanskelige følelsene.....	15
3.5.1 Kjærlighet.....	15
3.5.2 Sjalusi.....	16
3.5.3 Sinne.....	16
3.5.4 Dårlig samvittighet.....	16
3.5.5 Glede.....	16
3.5.6 Forhold til søster.....	17
3.5.7 Omsorg.....	17
3.5.8 Flauhet og stolthet.....	17
3.5.9 Sorg.....	18
3.6 Om barndommen.....	18
3.6.1 Hva hvis søster var frisk?.....	18
3.6.2 Beskytte.....	18
3.6.3 Oppmerksomhet.....	18
3.6.4 Støtte til søsken.....	18
3.6.5 Informasjon om sykdommen.....	19
3.6.6 Erting.....	19
3.6.7 Hvem visste om søster? Og forhold til venner.....	19
3.6.8 Være hjemme eller "flykte bort"?.....	20
3.6.9 Ferier og høytider.....	20
3.6.10 Frambu.....	20
3.6.11 Hjelpemidler.....	20
3.6.12 Pass og stell av søster.....	21
3.6.13 Forskjellsbehandling av søsknene?.....	21
3.7 "De store spørsmål".....	21
3.7.1 Hvordan ble livet påvirket?.....	21
3.7.2 Best.....	22

3.7.3	<i>Verst.</i>	22
3.7.4	<i>Andre verdier og syn på livet?</i>	22
3.7.5	<i>Totalt mest positivt eller negativt?</i>	22
3.7.6	<i>Forhold til andre mennesker med funksjonshemming</i>	22
3.7.7	<i>Tanker om hvordan type funksjonshemming påvirker søskensituasjonen.</i>	23
3.7.8	<i>Foreldrenes forventninger og "å redde familiens ære".</i>	23
3.8	<i>Tilbakeblikk på barndommen, livet som voksen og fremtiden.</i>	23
3.8.1	<i>Yrkesvalg.</i>	23
3.8.2	<i>Løsrivningsfasen.</i>	23
3.8.3	<i>Valg av partner.</i>	23
3.8.4	<i>Ansvar for søster i fremtiden.</i>	23
3.8.5	<i>Tanker om det å selv få barn og syn på abort.</i>	24
3.8.6	<i>Råd til andre søsken, foreldre og fagpersoner.</i>	24
4.	<i>Diskusjon.</i>	26
4.1	<i>Metode.</i>	26
4.2	<i>Resultater.</i>	27
4.2.1	<i>Type funksjonshemming.</i>	27
4.2.2	<i>Fremtiden og voksenliv.</i>	28
4.2.3	<i>Gode og vanskelige følelser.</i>	29
4.2.4	<i>Familien.</i>	30
4.2.5	<i>Venner, skole og erting.</i>	30
4.2.6	<i>"De store spørsmål".</i>	31
4.2.7	<i>Råd.</i>	31
4.3	<i>Konklusjon.</i>	32
	<i>Kildehenvisninger og annen litteratur.</i>	33
	<i>Vedlegg nr. 1.</i>	34
	<i>Vedlegg nr. 2.</i>	35
	<i>Vedlegg nr. 3.</i>	37

## 1. Innledning.

Hvordan blir livet påvirket både praktisk og følelsesmessig av å vokse opp i en familie med en søster med Retts syndrom? Hvor mye er søsknene med i pass og stell? Blir forhold til venner påvirket av situasjonen? Hva skiller mest fra andre familier? Hvilke følelser forbindes med denne livssituasjonen og på hvilken måte? Hvordan er møte med det offentlige hjelpeapparatet og samfunnet? Hvordan påvirker det tanker og valg for egen fremtid? Er det annerledes å være søsken til en Retts-jente enn til en med en annen funksjonshemming? Det er mange temaer å belyse når det gjelder søsken til jenter med Retts syndrom sin livssituasjon.

### 1.1 Retts syndrom.

Retts syndrom har fått navnet sitt etter den østerrikske legen Andreas Rett, som beskrev tilstanden i 1966. I sekstiårene hadde også en svensk barnenevrolog, Bengt Hagberg, blitt oppmerksom på symptombildet, og det var først i 1983 da han sammen med kollegaer fra Frankrike og Portugal publiserte en artikkel i et engelskspråklig tidsskrift at man begynte å diagnostisere og forske på Retts syndrom flere steder i verden. Diagnosekriteriene ble fastsatt sammen med Andreas Rett i 1984 og revidert i 1986. I Norge ble de første norske Retts-pasientene beskrevet i en artikkel i 1987 av barnenevrologene Ruth Bostad og Ragnhild Kiil.

Det ser ut til at forekomsten av Retts syndrom er ca 1 jente/kvinne per 10 000. Det fødes årlig 2-3 jenter i Norge med dette syndromet. Det er den nest hyppigst kjente genetiske årsaken til utviklingshemming hos jenter og kvinner. Per i dag er det omtrent 150 tilfeller av syndromet i Norge.

Retts syndrom anses å være forårsaket av en utviklingsforstyrrelse i hjernen. Når det skjer en klinisk reduksjon gjennom årene, skyldes det senvirkninger av den tidlige hjerneskaden og ikke en progredierende prosess. De aller fleste har mikroencefali, men undersøkelse av hjernen med for eksempel CT eller MR viser normale forhold. Derimot er det oppdaget at det er færre synapser i enkelte deler av hjernen hos de som har Retts syndrom. Mye av utviklingen av synapser skjer i de siste ukene av svangerskapet og i første leveår. Derfor anses Retts syndrom å være en utviklingsforstyrrelse som rammer hjernens utvikling helt i begynnelsen av barnets liv. Hos nesten alle (over 90 % av de med klassisk Retts syndrom) med Retts syndrom kan man nå finne genfeil i det såkalte Retts-genet MECP2 som er lokalisert på x-kromosomet i området Xq28. MECP2 har sannsynligvis en overordnet funksjon som regulator av andre gener. Teorien nå er at genet har med regulering av hjernecellenes nettverk å gjøre, enten direkte eller indirekte. I over 99 % av tilfellene skyldes genfeilen en mutasjon, den har som oftest oppstått i forstadier til sædcellene hos far. Det er beskrevet en rekke ulike mutasjoner ved Retts syndrom, i praksis har alle hver sin mutasjon. Det er mulig å bekrefte diagnosen med en DNA-undersøkelse fra en blodprøve. Men et negativt funn utelukker ikke Retts syndrom siden ikke absolutt alle har denne genfeilen, men det blir mindre sannsynlig. Det er liten sammenheng mellom genotyp og fenotyp, så å finne mutasjonen vil ikke gi noen svar på sykdomsbildet. Fordi genfeilen ligger på x-kromosomet, vil gutter med mutasjon i genet bli så alvorlig rammet at de dør som foster fordi de ikke har et annet x-kromosom til å kompensere. Mutasjoner i MCEP2-genet er også funnet hos personer med andre nevrologiske sykdommer eller utviklingshemninger.

Til tross for at Retts syndrom som oftest kan avsløres med DNA-testing, er det fremdeles en klinisk diagnose på bakgrunn av funn og symptomer. Det er en liste med diagnostiske kriterier og en med støttekriterier. (Se vedlegg nr.1)

70-75 % har et klassisk bilde. Det har de siste årene vist seg at det er tilstander som likner, men som mangler noen kjennetegn. Disse kalles Retts syndrom-varianter, og kan deles i mild og alvorlig Retts syndrom. Den klassiske typen har visse kjennetegn og fire stadier i sitt

forløp, så selv om det er individuelle forskjeller, kan dette brukes som hjelpemiddel for å gjenkjenne Retts syndrom. Jenta er som oftest fin og frisk ved fødselen: lengde, vekt og hodeomkrets er normal. Den psykomotoriske utviklingen er tilsynelatende normal de første 6-18 månedene, dette utgjør stadium 1, og det er nå utviklingen stagnerer. Flesteparten lærer aldri å krabbe, og det de eventuelt har lært av ord, forsvinner igjen. Stadium 2 debuterer i andre leveår. Nå blir bildet mer karakteristisk, og det skjer en ytterligere stagnering i den psykomotoriske utviklingen. Kontakten med barnet blir dårligere, og ofte blir det mindre blikkontakt. De fleste slutter å bruke hendene på en formålstjenelig måte, og det utvikles stereotype håndbevegelser, såkalte håndvaskebevegelser. Noen utvikler allerede nå kliniske kjennetegn som tanngnisning og respirasjonsuregelmessigheter som hyperventilasjon og åpné. I tredje eller fjerde leveår debuterer stadium 3. Her foregår det ingen sikker tilbakegang, og på noen områder oppleves heller en fremgang. Det blir lettere å få kontakt, øyekontakten kommer tilbake og kan bli mer intens. Noen lærer å gå uten støtte. Omtrent 80 % utvikler epilepsi i dette stadiet. Stadium 4 debuterer i sen barnealder eller ungdomsalder og er preget av motorisk tilbakegang, mange slutter å gå. Økende spastisitet medfører feil i fotstillingen, og autonome forstyrrelser fører til at mange får små, kalde og misfargede føtter. Skoliose kan oppptr i denne fasen, men kan også skje før. Epilepsien vil hos de fleste bli mindre uttalt. (1)

### ***1.2 Om å være søsken til en med funksjonshemming.***

Mye er sagt, ment og skrevet om det å være og å ha søsken. Alle søsken må dele på foreldrenes oppmerksomhet. Søsken kan være konkurrenter eller venner eller ofte begge deler. Man lever stort sett det meste av barndommen sin sammen med søsken, og det er sannsynligvis de familiemedlemmene man lever lengst sammen med. I vårt moderne samfunn der storfamilien ikke bor sammen lenger, det er færre barn i søskenflokkene, flere foreldre skilles, begge foreldrene arbeider utenfor hjemmet og man flytter mer, er søsken ofte et viktig holdepunkt i livet. (2, 3) Søsken kan likne i type og/eller utseende, eller være veldig ulike. Det snakkes mye om betydningen av søsken versus det å være enebarn og om betydningen av hvilken plassering man har i søskenflokkene.

Det er skrevet noen bøker om det å være søsken til en med funksjonshemming. Det meste av dette er skrevet på 80-tallet og begynnelsen av 90-tallet, altså før eller like etter HVPU-reformen. For mange familier har hverdagen blitt en annen etter dette. De med funksjonshemming bor mer hjemme, har avlastning i hjemkommunen så langt det er mulig og har blitt mer synlige i nærmiljøet og på skolen. Familien, inkludert søsken, må forholde seg mye mer til personen og møte de utfordringene som kanskje oppstår ved at de er blitt mer inkludert i lokalsamfunnet. Opplever noen at de må beskytte sitt funksjonshemmede søsken? Får man selv kommentarer eller blir ertet på grunn av sitt søsken? Hva kan man lære av å leve tettere innpå sitt søsken med funksjonshemming? Og hvilke oppgaver får man overfor sitt søsken? (4)

Mye av det som er skrevet er om "lettere" og andre diagnoser enn Retts syndrom (eller andre multifunksjonshemminger). Man kan tenke seg at det ut fra søskens diagnose er ulike utfordringer. Mange har fokusert på at søsken må være lekekamerater og ta med sitt søsken i lek med sine venner, at søsken må redde situasjonen når søskenet har slått seg vrang på skolen eller at den med funksjonshemming skjønner at den er utenfor det "gode fellesskap". Dette gjelder nok mest de med bedre fungerende søsken, men hvilke utfordringer møter søsken til multifunksjonshemmede? Hvordan er det for eksempel å ha med venner hjem på middag når søskenet sikler og griser mye når det spiser og må mates?

Tidligere var en vanlig oppfatning at det var vanskelig å vokse opp med et søsken med funksjonshemming, at det var overveiende negativt. Men nyere og mer systematisk forskning som ikke har hatt som utgangspunkt å sammenlikne disse søsknene med søsken med friske barn, viser at det er mange positive sider ved det å ha en søster eller bror med en

funksjonshemming. (4, 5, 6, 7, 8) Det kunne vært interessant å finne ut om dette gjelder for søsken til såpass dårlig fungerende som jenter med Retts syndrom. Noe forskning tyder på at det er vanskeligst å være søsken til en med mild eller alvorlig funksjonshemming, og minst problematisk til de som er moderat rammet. Hvis søskenet bare er lett rammet, kan det være vanskelig å godta eventuell forskjellsbehandling og det kan oppstå ubehagelige situasjoner på skole og i nærmiljø med et søsken som avviker noe fra "normal" standard, men som folk ikke nødvendigvis umiddelbart skjønner at har en liten funksjonshemming. Søsken med alvorlig funksjonshemming kan kreve mye tid og krefter fra foreldrene på bekostning av friske søsken, det kan være sykehusopphold som medfører fravær av foreldre for de friske søsknene eller progredierende sykdom med dødelig utfall. Ved en moderat og synlig funksjonshemming vil alle se at personen er "annerledes", men det er ikke en sykdom som krever for mye og "sliter ut" familien. (5, 6, 9) Andre viser til at forskningsresultater har vist at det ikke er art eller grad av funksjonshemming som er av størst betydning for søskens opplevelser og reaksjoner, men måten situasjonen blir forstått og reagert på, som bestemmer virkningen på de involverte. Det de peker på, er at det ikke nødvendigvis er slik at jo mer "alvorlig" funksjonshemming, jo verre, og det er i grunn det samme budskapet som allerede er nevnt. (7)

### ***1.3 Problemstilling.***

Når en jente får diagnosen Retts syndrom, er det som oftest et stort vendepunkt for hele familien. En kanskje lang og vanskelig tid med bekymring for unormal utvikling hos jenta har tatt en brå vending ved det å få en diagnose. Det kan oppleves som en lettelse å få et navn på det og kanskje endelig bli tatt på alvor og ikke få høre at man er overfølsomme foreldre. En nyorienteringsfase begynner. Hva er Retts syndrom, og hva innebærer det for jenta og familien? For søsken betyr det at man aldri kan forvente seg eller håpe på et "normalt" søskenforhold til denne søsteren.

Hvordan er det så å være søsken til en med Retts syndrom, praktisk og følelsesmessig? Det er den overordnede problemstillingen som prøver å bli besvart, eller riktigere sagt belyst, gjennom denne oppgaven. Hva er forskjellen på å være søsken til en med Retts syndrom versus en annen diagnose? Er det blitt endringer i hvordan søsken ser på fremtiden, etter at HVPU-reformen ble innført? Er det de samme følelsene søsken uttrykker overfor sin Retts-søster som andre med et "mildere funksjonshemmet" søsken? Hvordan har familien som helhet blitt påvirket av situasjonen slik søsken ser det? Hvilke utfordringer møter søsken til Retts-jenter i forhold til venner og med erting? Kan man si om det er overveiende positivt eller negativt å ha en søster med Retts syndrom? Disse spørsmålene, sammen med dem som ble stilt i innledningen, er eksempler på hva som vil bli omhandlet i oppgaven.



## **2. Metodebeskrivelse.**

### **2.1 Forberedelser.**

Utgangspunktet var et ønske om å belyse hvordan det er å leve med en som er multifunksjonshemmet i familien. Det var en stund usikkert hvordan det skulle vinkles og man var innom flere ideer. Blant forslagene var å fokusere på kommunikasjon mellom en med multifunksjonshemming og personene rundt. I den anledning ble det gjort observasjon av en multifunksjonshemmet, en hel dag, personen ble fulgt fra hun sto opp til hun la seg; på skole, avlastning og i hjemmet, for å observere hvordan ulike personer kommuniserte med henne og om hun oppførte seg annerledes overfor de ulike personene. Tanken om å intervju mange familiemedlemmer til en multifunksjonshemmet; foreldre, søsken, besteforeldre, tanter og onkler og evt. venner av familien, for å se hvordan ulike mennesker opplevde samme person og situasjon ut fra ulike ståsteder, ble også vurdert. Men etter nevnte forundersøkelse og ulike ideer, var det ett tema som stadig vendte tilbake og som vekket nysgjerrigheten; det var søskens rolle i en familie med et multifunksjonshemmet barn.

I forbindelse med oppgaven har jeg lest en del litteratur om familier med barn med funksjonshemming eller kronisk sykdom og om søsken til disse barna. Man har fokusert på nordisk litteratur fra de siste tretti år ca. og har her ikke funnet litteratur der det bare er sett på søsken til barn med multifunksjonshemming. Ikke uventet, er det heller ikke funnet noe spesifikt om søsken og familier til Retts-jenter. Det er ikke nødvendigvis slik at situasjonen for søsken til jenter med Retts skiller seg så ut fra andre med multifunksjonshemming, men det var greit å avgrense til én diagnose. Litteraturen er først og fremst brukt for å finne ut hvilke temaer man ville ta opp og hva det skulle spørres om i intervjuet, men også for å se hva som fantes av kunnskap om søsken og hva som "manglet" og for å kunne sammenlikne hva man selv har funnet med det andre har oppdaget tidligere. Det kunne selvfølgelig vært aktuelt å ta for seg ett spesielt tema med søskenrollen som man belyste i oppgaven, men ønsket var å få et bredt bilde av hvordan livet blir påvirket av å ha en annerledes søster, både praktisk og følelsesmessig.

Høsten 2006 deltok jeg på en kurs om søsken på Frambu. Kurset var beregnet for søsken over 18 år og for foreldre og fagfolk. Det var noe presentasjon av søskenstudier, søsken som fortalte sin historie, fellesaktiviteter og gruppesamtaler, samt sosialt samvær ved måltider og på kvelden. Dette var inspirerende, lærerikt og nyttig, og jeg kom i kontakt med andre som hadde skrevet om og jobbet med søsken.

### **2.2 Valg av studietype og gjennomføring av innhenting av informasjon.**

Det ble valgt å gjøre en kvalitativ studie for å belyse problemstillingen, og det er foretatt personlige dybdeintervjuer. Jeg har snakket med fem søsken, én og én. Dette ble valgt fremfor for eksempel spørreskjema fordi man tror det kommer frem flere detaljer og bredere bilde på denne måten. En fokusgruppe kunne vært aktuell for problemstillingen, men dette ville være mye mer krevende å få gjennomført, og det er ønskelig med en mer erfaren intervjuer, og det er best å være to.

Det ble i samråd med mine veiledere besluttet at man ikke trengte å søke råd hos Etisk komité, da dette er en nokså lite omfattende, og obligatorisk, oppgave. Det ble heller laget en samtykkeerklæring som alle informanter måtte underskrive.

Utvelgelse av informanter har foregått gjennom kontakt med en dame som har vært leder i Norsk forening for Retts syndrom. Hun hadde flere forslag til hvem hun kunne tenke seg ville la seg intervju. Så ble de aktuelle ringt og prosjektet og forespørselen ble presentert, og de ble spurte om de eventuelt var interessert i å motta mer informasjon på e-post. Av de hun foreslo var det 4-5 man kom i kontakt med og av disse av det tre som var interessert i å la seg

intervjue. To informanter ble kontaktet direkte, to som jeg visst om fra før, fra diverse treff med Rettsforeningen. På grunn av fremgangsmåten for å skaffe informanter er det flere som kjenner til hvem man har vært i kontakt med, dette var vanskelig å unngå. Men før intervjuet ble alle informanter informert om at det var slik. Fordi det er et lite miljø med Retts-jenter, har det vært viktig å være forsiktig med hvilken informasjon som kommer frem i oppgaven, så man ikke skal skjønne hvem som har svart hva, og de involverte skal godkjenne innholdet før den blir publisert. På grunn av denne forsiktigheten er det noen opplysninger jeg har droppet å ta med, og noe er gjort om på for å kamuflere. Slik blir noe litt "usant", men ikke på vesentlige punkter. Av samme hensyn har jeg stort sett ikke presisert om det er en kvinne eller mann som svarer. Informantene er fra i hovedsak to adskilte geografiske områder i Norge.

Før intervjuet fikk informantene tilsendt et brev på e-post med informasjon og samtykkeerklæring, se vedlegg nr. 2. Dette syntes viktig for at de skulle ha mulighet til å tenke over om de ville delta, i ro og fred på forhånd. Slik fikk de også mulighet til å reflektere over diverse problemstillinger som for eksempel det å "utlevere" seg selv, søster og familie. Og de kunne forberede seg litt psykisk på at det kunne bli såre og vanskelige temaer som ble tatt opp. Det var opptil informantene hvor de ville at intervjuet skulle foregå, det kunne være hos dem, hos meg, på arbeidsplass eller annet egnet sted. Hvert intervju tok 2-3 timer og ble tatt opp med mini-disc-spiller og siden transkribert. Alle syntes det var greit at det ble gjort opptak, og det gjorde det mye lettere å føre en samtale med dem og rette full oppmerksomhet mot informanten. Jeg tror at det på denne måten kom frem flere detaljer og tanker enn hvis notattakning var en stor del av seansen.

Til intervjuene ble det utarbeidet en intervjuguide, se vedlegg nr. 3. En del av intervjuet handlet om søster, en del om familien, en del om personen selv, mens resten av intervjuet, hoveddelen, var om søskenrollen. For å kunne få god nok forståelse av søskenrollen, opplevdes det som viktig å vite en del om rammene rundt, dvs. om hvordan søster er og hvordan familien er. I tillegg til spørsmål i guiden ble det stilte oppfølgingsspørsmål der det var aktuelt. Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk; kom det opp et tema før det egentlig var spørsmål om det, kunne det bli snakket om her, eller man sa at dette temaet kommer man tilbake til. Flere ganger viste det seg utover i intervjuet at det var mye vi allerede hadde vært inne på av temaer, men det var ikke så rart, for noen spørsmål er om samme tema.

Intervjuene ble foretatt over en tidsperiode på 9 måneder.

### ***2.3 Presentasjon, analyse og tolkning av informasjon.***

I arbeidet med transkripsjonen, har det ikke blitt skrevet ned ord for ord, men skrevet hva som er blitt sagt. Det er også tatt med mange direkte sitater. Jeg har vært bevisst på å ta med alt som blir snakket om og selvfølgelig ikke unnlate noe, selv om det skulle stride mot egne forestillinger til svar på spørsmålet. Noen spørsmål er besvart under andre temaer. Under transkripsjonen er disse svarene stort sett flyttet til spørsmålet de hører under.

I resultatdelen er også alle svarene på spørsmål som ble stilt, tatt med. Resultatene er fremstilt som en samling av alle informantenes svar under hvert spørsmål, og spørsmålene er delvis innordnet under ulike temaer. Det er prøvd å få frem både hva de fleste svarte, hvilke ytterpunkter man kunne finne og bredden i svarene. Denne måten å presentere data på ble valgt for at mulighet for gjenkjennelse av hva hvilken informant har svart, skulle bli så liten som mulig. Ved for eksempel å fortelle "en historie" av gangen ville det vært lettere å kjenne igjen personene. Det er tatt med mange sitater, da disse får frem mye følelser og opplevelser som det er vanskelig å gjengi på en god måte.

I diskusjonsdelen er det lagt vekt på å finne svar på de spørsmål som ble stilt i problemstillingen og å se hva man har funnet som er likt eller ulikt det som er beskrevet i

litteraturen. Det er også prøvd å belyse temaer som er lite sett på fra før av. Fordi det er et omfattende materiale, er flere svar og temaer fra resultatdelen slått sammen til større temaer.

#### ***2.4 Definisjoner:***

Jeg bruker begrepet multifunksjonshemming om Retts syndrom fordi det er en psykisk utviklingshemming så vel som en fysisk. Der jeg omtaler andre studier eller litteratur, bruker jeg begrepet funksjonshemmet på alle diagnoser, både de som kanskje ofte kalles psykisk utviklingshemmet og fysisk funksjonshemming. Dette er fordi det ofte ikke er presisert hva slags tilstand det er snakk om når et spesielt fenomen beskrives, og mange studier omhandler mange diagnoser med forskjellige funksjonsnivåer og ulike uttrykksformer. Når jeg skriver om jenten/kvinnen som har Retts syndrom, bruker jeg betegnelsen søster eller Retts-jenta. I diskusjonen bruker jeg også søskenet om det barnet som er funksjonshemmet. Søsken, søsknene eller Retts-søsken bruker jeg om den/de friske barna.

### **3. Resultater.**

#### **3.1 Generelt.**

De jeg intervjuet var fra 18-36 år. Det er noen som er eneste søsken til Retts-jenta, mens andre hadde en eller flere søsken i tillegg. Det varierte om man var yngre eller eldre enn sin syke søster. Ingen bor sammen med søster nå, men alle har bodd deler av tiden sammen med søster da de var yngre. Noen var single og noen hadde partner.

#### **3.2 Om personen selv.**

Av dem jeg snakket med, var det en overvekt som hadde valgt utdanning innen helsevesenet eller skoleverket. Alle beskriver seg selv som ansvarsfulle. De fleste nevner fort omsorgsfull som en egenskap de innehar, men én sier: "Jeg er ikke noen typisk omsorgsperson. Jeg er ikke opptatt av å hjelpe de som er svakere på den fysiske måten. Men jeg er nok en person mange liker å snakke med, voksne og unge, mange som betror seg til meg. Vet ikke om denne egenskapen med å snakke med folk er pga søster, kanskje heller pga hvordan jeg er som person." Ellers nevner mange tålmodig, tolerent, kreativ, snill og hjelpsom og at de er litt stille og rolige.

#### **3.3 Om søster.**

Noen av søstrene kan gå, mens noen er avhengig av rullestol. De som ikke kan gå, har kunnet det før. Alle er veldig glad i musikk og sang, og noen liker også å se på tv/film. De som går, er glad i å gå tur. Alle trenger fullt stell og mating, noen kan spise litt selv med tilrettelegging og hjelp, men det blir mye søl. Noen søstre har klare favorittmatere blant familiemedlemmene, og da bør helst "favoritten" mate hvis den er hjemme, ellers får hun ikke i seg så mye mat. Alle liker å bli aktivisert med musikk, tur eller å bli snakket med eller koset med. "Søster liker veldig godt når jeg legger meg i sengen hennes og koser og synger når hun skal sove, da blir hun veldig glad og ler, og det er ikke så ofte hun ler, men ofte i denne situasjonen." "Søster slapper godt av til musikk og blir fort utålmodig/misfornøyd uten. Det går i de gamle barnesangene, det er ingen andre ting som fungerer. En stor forskjell på oss og andre er at vi blir ekstremt gode på barnesanger!" Det må legges til at det er uliker preferanser på musikksmak, selv om barnesanger er en gjenganger.

Når det gjelder kommunikasjon, er det litt varierende hvordan dette foregår med den enkelte søster. Mange nevner blikkontakt, kroppsspråk og positiv eller negativ respons på et tiltak som måter man prøver å forstå hverandre på. Noen sutrer, "gjør seg tung", ler, hyler, lager lyder, smiler, sender blikk for å bli forstått og vise hva de mener. Ofte kan man se om søster er blid eller lei seg, men ikke vite hvorfor hun er det. Noen har et slags tegn på "ja" og "nei" som noen ganger kan brukes, men ofte og for de fleste må man prøve seg frem med hva som hjelper eller vise frem alternativer, for eksempel mat og drikke. Noen reagerer også på ting som blir sagt og kjenner seg igjen på steder. Flere har hatt mer skriking og gråting som barn. "Hun skriker ikke bare for å skrike, det er noe som er galt, vi finner oftest ut av hva det er. Men det hender at ingen ting hjelper. Hun gråter noen ganger med tårer, men det er mest intens hyling. Biter seg i hendene, så hun begynner å blø. Vi prøver å holde hendene hennes, og prøver å roe henne med musikk eller mat hun liker, og legger henne i sengen hvis hun er trett."

Det er ulike oppfatninger av hvordan man snakker om søster når hun er til stede og hvor mye hun skjønner av egen sykdom og annerledeshet.

Av tilleggssykdommer varierer det hva søster har. Noen har skoliose og har blitt operert eller ikke. Mange har skjeve føtter eller andre problemer med føttene, noen har hatt alvorlige episoder med lungebetennelser som av og til har krevd sykehusinnleggelse og respirator, og de fleste har epilepsi. Mange har godt regulert epilepsi nå, men mange er oppvokst med at

søster har hatt mange anfall. Ingen angir å ha vært redd i forbindelse med anfall, de har vært vant til det fra de var små, og så at det gikk bra. De har lært hvordan de skulle gjøre med søster, være hos henne og holde rundt henne og passe på at hun ikke slo seg, men få har hatt opplæring i å gi beroligende medisiner til bruk i anfallssituasjoner. I forbindelse med en operasjon forteller en at man ble forberedt på forhånd på at det kunne gå galt, det hadde skjedd med en annen, og man var veldig nervøs. Én forteller om komplikasjoner ved en operasjon, hvor man var hjemme, langt unna sykehuset, og i etterkant fikk høre at det hadde stått om livet; ”Rart å være så langt unna da.”

Hvor mye avlastning familiene har hatt før søster kom i bolig, har variert, både mellom familiene og over tid. Søstrene flyttet i bolig fra de var litt før 20 til ca 25 år. Noen husker at søster var på avlastning annenhver helg og minst to uker om sommeren, én sier en til to ganger per måned i helgene, en var hjemme hver torsdag og annenhver helg, en hadde lite avlastning som liten, bare om sommeren og enkelte helger, men fikk annenhver uke før hun flyttet i bolig. Alle søsken gir uttrykk for å ha vært for nøyd med mengde avlastning. Men noen har sett i ettertid, kanskje når de fikk mer avlastning eller bolig, at det var godt med mer tid uten søster. ”Når vi først fikk mer avlastning, syntes alle det var veldig deilig å få litt fri, hvis man kan si det. Jeg så foreldrene fikk mye mer overskudd og fikk en helt annen hverdag.” Noen har opplevd at søster ikke trives på avlastning og noen at foreldrene har måttet stå på veldig mye for å få et godt tilbud til søster. En uttrykker fustasjon over at det skal bety så mye hvor man bor for hvordan hjelp man får. Også det å stå på venteliste i flere år for å få bolig har vært litt frustrerende; ”Vi ønsket at hun skulle få sin egen bolig som andre på sin alder.”

### **3.4 Om familien.**

#### *3.4.1 Fordeling av oppgaver.*

Av de jeg har snakket med, har alle hatt familier der begge foreldre har vært ute i jobb. Men i de fleste tilfeller har mor jobbet redusert for å kunne sende søster av gårde om morgenen og ta imot henne på ettermiddagen. Det er sjelden dagtilbud eller SFO for funksjonshemmede har så lang åpningstid at begge foreldre kan ha 8-16-jobb. I alle familiene har både mor og far bidratt med stell og pass av søster. Men det varierer litt om de har gjort omtrent like mye eller om mor har gjort mest. Noen nevner at far tar seg mest av løfting av søster og annet fysisk krevende. Hos alle er det mor som har hatt hovedansvar med papirarbeidet i forhold til søknader og liknende, og også mor som har fulgt mest til lege. Men når det har vært snakk om sykehusinnleggelse, har ofte begge foreldre vært med.

#### *3.4.2 Hjelp fra familien.*

Noen forteller at en bestemor har passet søster, og noen flere har sier at de friske barna ble passet av besteforeldre. De fleste familiene har opplevd at annen familie enn besteforeldre ikke har tilbudt seg å passe søster noen gang, men det er unntak. Noen kunne nok ønske at familien hadde engasjert seg mer, mens én påpeker at foreldrene har tenkt at de kanskje ikke klarer å passe heller, for det skal en del opplæring til. Ingen har opplevd at venner av foreldrene har passet søster, men noen har blitt omgangsvener av folk som i utgangspunktet var private avlastere.

#### *3.4.3 Når søster er på sykehus, Frambu eller liknende.*

Alle har opplevd at foreldrene har reist med søster på sykehus eller til Frambu. Hvem passet søsknene da? Én ble passet av bestemor, men ble tatt med til søster i helgen på besøk. Da var alt trygt og godt hjemme og det opplevdes ikke noe vanskelig at foreldrene var litt bortreist. Flere har bodd hos onkel og tante når foreldrene var borte, eller hos besteforeldre. Noen tenker i ettertid at det kanskje hadde vært bedre hvis bare én forelder var med søster, men noen skjønner også at det var lettest å være to. I noen familier har mor og far vært på sykehuset annenhver dag, og av og til noen fra boligen. De har også byttet på å sove der, så

det har alltid vært en hjemme om morgenen for å sende søsken på skolen. Etter skolen var man sammen med venner.

#### *3.4.4 Familiens og foreldrenes sosiale liv.*

Når det gjelder å besøke familie med søster, har de aller fleste følt seg velkommen hos all familie. De har sett på det som den største selvfølge, og tror heller ikke noen i familien har tenkt hun ikke skulle være med. Og ”Vi har bare tatt henne med!”. En forteller om et vondt minne da søster ikke ble invitert til et familieselskap. Da foreldrene sa det ble vanskelig med avlastning, sa de at de bare kunne ta henne med, men det ble ikke det samme som å bli invitert. ”Jeg ville nesten ikke gå i selskapet selv, for vi var likestilte, søster og jeg!” At det praktisk var umulig å ha med søster, var en annen sak, det måtte bli foreldrenes vurdering. Flere trekker frem at det er mer praktisk tilrettelagt hos noe familie enn annen og at det er lettere å ta med søster der, men noen synes det generelt er greiest å besøke folk uten søster. Det er nok særlig der søster er avhengig av rullestol og er tung å løfte og også der hvor søster lager mye lyder og uro.

De fleste forteller at foreldrene har mange venner og mye sosialt liv. Det var ikke noe problem å ha med søster til dem eller få besøk når søster var hjemme, eller de kunne være sosiale når søster var på avlastning. Noen foretrakk å heller be folk hjem til seg, for det var lettere å ha søster der, og hun likte at det var mye folk rundt henne. Men noen opplevde at enkelte venner trakk seg unna da det ble oppdaget at de hadde fått et funksjonshemmet barn, de visste ikke hvordan de skulle forholde seg til situasjonen. Det kommer også frem at for noen foreldre har sosialt liv blitt veldig påvirket av situasjonen. ”Jeg har ikke tenkt på det da jeg var mindre, men nå ser jeg har de har et veldig innskrenket sosialt liv. De har måttet ofre mye for å ha søster hjemme så lenge, gi henne mye oppmerksomhet og også gi oss andre barna mye oppmerksomhet. Men de har jo noen venner.”

#### *3.4.5 Hva skiller mest fra ”normale” familier?*

På spørsmål om hva de synes skiller mest fra andre familier, svarer nesten alle at det er at alt må planlegges og organiseres mye mer; vanskelig å finne på aktiviteter spontant, det er mange begrensninger. Også her blir det trukket frem sosial begrensning. Det nevnes at på for eksempel skoleavslutninger hvor man ønsket å ha med begge foreldre, var det vanskelig hvis søster var hjemme. Også ferieringsmuligheter ble innskrenket; ”Vi kunne ikke dra på utenlandsreiser med søster.” og ”Vi kunne aldri være borte mer enn to uker uten søster.” Dette gjelder for det meste da søster bodde hjemme. Men det varierer hvor mye de forskjellige familiene har tatt med søster på av ferier og aktiviteter, noen har gjort det mye. Men én har en mer positiv vinkling på dette; ”Vi ser kanskje lettere på ting som kan være vanskelig for andre; som de synes ser vanskelig ut, men som vi synes er kjempelett.”

Det blir også nevnt at familien har blitt veldig sammensveiset og er åpne med hverandre. Én sier: ”Jeg tror vi er en ganske normal familie, men det blir jo det folk ser; at vi har med en i rullestol, en multifunksjonshemmet, man ser jo plutselig litt annerledes ut.”

#### *3.4.6 Ulike aktiviteter med og uten søster.*

Angående spørsmål om det var forskjell på aktiviteter med familien når søster var hjemme eller borte, går noen av de samme svarene igjen. Her er det større eller mindre forskjeller. ”Av aktiviteter i familien, tenkte mor og far alltid først på søster når hun var hjemme, og hva hun kunne være med på, men når søster var på avlastning, var all oppmerksomhet på oss søsken, da fikk vi bestemme. Det merket jeg stor forskjell på.” ”Den helgen søster hadde avlastning, det var da man hadde mulighet til å dra på tur osv. Man levde i partallsuker og oddetallsuker. Men trengte ikke å være at man gjorde noe spesielt. Foreldrene trengte sikkert å komme til hektene i frihelgen, men ikke jeg.” Det varierer om familiene har hatt med søster til ”Syden”. Noen har hatt henne med til tilrettelagte steder, og noen har reist med familie og søster i voksen alder, noen har aldri vært på slik ferie med søster. ”Far hadde tre uker ferie da hun var

på avlastning, og de var litt hellige uker. Men hun var med på hytta hele året. Hytta ble bygget slik at det skulle være mulig for søster å være der.”

”På barne- og ungdomsskolen hadde jeg mest besøk av venner når søster var borte. Brydde meg ikke hvis det var gode venner, men hvis det var nye. Har vært tider hvor jeg har vært lei av å måtte forklare hva som er galt med søster, men når jeg først hadde fortalt det til folk, var det greit å få spørsmål. Da viste de at de brydde seg om det.”

”Det har vært vanskelig å dra på fjellet i påsken for eksempel, mamma og pappa har tatt med søster og dratt henne opp i pulk. Det slet mer og mer på foreldrene mine så jeg, og søster syntes ikke det var noe moro, men vi dro likevel...” ”Foreldrene mine har vært flinke til ikke å la være å gjøre ting med søster selv om det er vanskelig, de har tatt henne med! Men vi har gjort andre ting uten søster, når hun har hatt avlastning om sommeren.”

### *3.4.7 Forhold mellom personer innad i familien.*

Når det gjelder forhold til andre i familien, svarer flertallet at de har et godt, åpent og nært forhold til foreldre og eventuelle søsken. Men noen nevner også at de har et noe vanskelig forhold til sitt friske søsken, og én sier at de ikke har et åpent forhold i familien. ”Jeg har ikke like god kontakt med foreldrene mine som kanskje andre har. Fordi jeg har vært mye alene. Søknene mine har fått oppmerksomheten, jeg har vært i gråsonen. Blitt bedre med tiden. Andre har kanskje lettere for å gå til foreldre med problemer enn jeg har, jeg er vant til å takle det selv fordi foreldrene har vært mye borte med søster på sykehus for eksempel. Foreldrene mine har blitt mer oppmerksom på dette etter hvert, fordi jeg har sagt fra.” Hvor mye forholdet i familien er blitt påvirket av søster er de fleste usikre på, men de mener det kan ha bidratt til et nærere forhold. ”Vi er en veldig familiær familie, trives med å være sammen i ferier og treffes når det går. Kan godt hende at søster har bidratt med dette, for vi har måttet samarbeide om et mål gjennom hele oppveksten. Det har alltid vært slik at man hjelper til med søster.”

De som er eneste barn i tillegg til Retts-jenta, ønsker gjerne at de hadde hatt et frisk søsken også for å dele skjebne med eller at søster var frisk for å slippe å være ”enebarn”. Men de har hatt stor glede av å ha kjæledyr som et slags substitutt. Blant de som har søsken, sier én at man tror det har blitt nærmere bånd mellom friske søsken pga søster, blant annet fordi de har passet søster en del sammen, mens én ikke synes det er så nært forhold selv om de har helt grei kontakt. Én har veldig lite kontakt med sitt friske søsken og tror kanskje denne tilbaketrekningen kan skyldes situasjonen med søster.

### *3.4.8 Å tas med på råd.*

De fleste har ikke konkret blitt tatt med på råd om bestemmelser med søster, men det savnes ikke heller. ”Hadde sagt fra hvis noe ikke var bra.” ”Det har aldri vært offisiell avstemning ang bestemmelser med søster, men alt har blitt pratet om rundt middagsbordet. Så vi har alltid visst hvordan ting er og hva alternativene er når noe nytt skal bestemmes, og vi har sagt hva vi mener.”

## **3.5 De gode og de vanskelige følelsene.**

### *3.5.1 Kjærlighet.*

De fleste svarer fort at de er veldig glad i søster, mens én påpeker at man ikke hadde noe å sammenlikne søskenkjærligheten med når man er ”enebarn”. ”Jeg får kjærligheten gjengjelt også. Men vi viser det på helt forskjellige måter enn hva andre søsken gjør. Vi har nærhet.” ”Følelsene mine er bare gode i forhold til søster. Jeg har jo selvfølgelig vært sint eller frustrert i situasjoner, men er utrolig glad i henne.” ”Jeg er jo glad i henne, for det skal man jo være på et vis, men jeg har ikke behov for å klemme henne. Har alltid vært slik.” ”Har på mange måter følt meg som et enebarn. Har aldri kunnet snakke med søster om familieproblemer for eksempel, det er ikke noe normalt søskenforhold.” ”Jeg er veldig glad i søster, skulle ikke ønske jeg kunne byttet henne bort. Trives med henne. Jeg er glad for å ha henne og har lært

mye pga henne.” ”Jeg besøker henne ikke så ofte, men hun er hjemme hos foreldrene mine annenhver helg, og da ser jeg henne.” Flere har dårlig samvittighet for at de ikke besøker søster oftere. Én sier at det hadde vært så greit å kunne ringe henne og prate litt, for det er det lettere å få tid til i hverdagen. Én påpeker at det også kan gå lang tid mellom hver gang friske søsken treffes også.

### 3.5.2 Sjalousi.

De fleste har ikke vært sjalu på søster, mens én nevner at man har vært litt sjalu fordi foreldrene har måttet ta seg mye av søster, men flesteparten synes foreldrene alt i alt har vært flinke til å ta seg av alle barna. Én har vært sjalu på frisk søsken pga av forskjellsbehandling av de friske barna. Én forteller om sjalousi overfor andre som har en frisk søster; har savnet en søster å snakke med og som kan gi råd. Andre sier de skulle ønske de hadde et frisk søsken i tillegg til søster, men at de ikke ville hatt søster annerledes enn hun er, men ønsker for søsters egen del at hun var frisk.

### 3.5.3 Sinne.

”Da jeg var yngre og søster gråt mye, og ingenting trøstet, hendte det jeg var sint og ble utålmodig. Sint både på søster og situasjonen. Skjønte med fornuften at det ikke var søster sin feil, men hvem skulle man rette sinne mot da?” ”Jeg har vært sint på søster hvis hun har ødelagt ting for meg, revet i stykker. Og når hun var årsak til at det var ting vi ikke kunne gjøre. Søster har ikke skjont at jeg har vært sint. Jeg har fått dårlig samvittighet for å ha vært sint, hun kan jo ikke noe for at hun er som hun er. Hjelper ikke å være sint heller. Der og da har jeg tenkt at jeg har lov å være sint, men etterpå skjont at det ikke hjelper. Bare meg selv som får vondt av det.” ”Jeg har vært sint eller irritert for eksempel når man går tur og hun blir sliten og begynner å henge og man får null samarbeid. Også når man mater henne og hun biter i fingeren min eller hvis hun bare fjaser og tuller, og ikke vil ta medisiner for eksempel.” ”Hun var fæl til å spise planter en tid, men da var det mest mamma som ble sint. Da hun kunne gå, måtte vi rydde bort litt planter.” Noen har rettet sinne mot at de har søster, til foreldrene, mens andre sier de aldri har vært sint på foreldrene. ”Det påvirker livssituasjonen veldig, men slik er det bare.” ”Jeg har vært sint på mamma og pappa fordi jeg ikke har fått den oppmerksomheten jeg ønsker og fordi jeg da fikk kjeft fordi jeg gjorde sprell for å få oppmerksomhet. At de ikke har sett at det var slik.”

### 3.5.4 Dårlig samvittighet.

Som nevnt, er det flere som har dårlig samvittighet fordi de føler de ikke besøker søster ofte nok og også når de blir sint på søster. ”Jeg har fått dårlig samvittighet overfor foreldre når jeg har vært sint. Husker jeg sa at jeg skulle ønske jeg ikke hadde hatt en søster som var funksjonshemmet, da får jeg selvfølgelig dårlig samvittighet, er ikke slik at jeg ønsker henne vekk.” ”Hatt dårlig samvittighet for å være flau over søster, burde ikke være flau over henne.” Noen har ikke hatt noe særlig dårlig samvittighet, men sier: ”I forhold til kringling med foreldre har jeg vært mer lei meg enn hatt dårlig samvittighet.” Det er ingen som forbinder skam med det å ha en funksjonshemmet søster nå, men en forteller at man av og til før følte at familien var mindre verdifull enn andres. ”Jeg føler at det ikke er noe å skamme seg over å ha en funksjonshemmet rundt seg i samfunnet i dag, det tror jeg alle tenker.”, sier en annen.

### 3.5.5 Glede.

Flere trekker fram at det er en glede den kunnskapen og erfaringen det å ha en funksjonshemmet søster har gitt dem. Én sier at man kanskje er blitt mer tolerent og tålmodig pga søster. Én annen at det har gitt glede å få være med på div. aktiviteter gjennom søster, for eksempel fornøylesparker og badeland. Flere nevner at det er en glede når søster er glad, når de får søster til å smile eller le. ”Det har lært meg å være glad for de øyeblikkene man får som er gode. Når søster er glad og fornøyd eller gir respons og viser at hun er glad for at du kom.



Vi har lært oss å leve for det, de øyeblikkene, vi setter pris på det. Vanskelig for andre å forstå det, noe spesielt for oss i denne situasjonen. Noe stort andre går glipp av.”

### *3.5.6 Forhold til søster.*

De fleste sier de har et nært forhold til søster og alltid har likt å være sammen med henne. Men til tross for nært forhold har endret livssituasjonen påvirket hvor mye kontakt man har. ”Jeg har vært lite på besøk hos søster i det siste. Kjenner jeg må bli flinkere til å besøke. Får det bedre med meg selv og vet at foreldrene mine like det. Må bruke mer tid, vet jeg har brukt for lite. Løsningen er ikke å bearbeide dårlig samvittighet, men bruke mer tid. Det er ikke et krav fra foreldre, men fra meg selv. Det er opp til meg å holde kontakten, ikke opp til søster. Søster har ikke venner, ikke på samme måte som oss andre. Jeg blir hennes beste venn.”

”Da jeg var liten og var mer hjemme, hadde jeg veldig omsorg for søster og tok på eget initiativ og gikk tur med henne eller trillet henne. Jeg kunne være sammen med henne og skravle i lang tid, det klarer jeg ikke nå, det blir mer å snakke til henne, og jeg må nesten anstrenge meg for å finne ting å si, selv om det for henne ikke er så farlig hva man sier. Det er vanskelig ikke å få verbale svar, mange ting er mer ukomplisert når man er barn.”

”Skulle ønske jeg var flinkere til å være sammen med søster. Når jeg kommer hjem, tar det nesten litt tid før jeg husker å spørre hvordan det går med søster. Det liker jeg ikke, det har jeg dårlig samvittighet for.”

Noen har opplevd det motsatt: ”Jeg syntes det var litt merkelig ikke å ha henne hjemme lenger da hun flyttet i bolig, men det var også herlig. Og vi er mye på besøk hos henne. Jeg synes vi har fått et nærmere forhold etter at hun flyttet. Jeg hadde ikke tid til å konsentrere meg så mye om henne da hun bodde hjemme, men nå har jeg tid til henne når jeg går på besøk. Var mer irritert på henne da hun bodde hjemme, hvis hun hylte og jeg prøvde å trøste henne, men det ikke hjalp. Men det er også trist at hun flyttet.”

En annen sier: ”Jeg har nok holdt henne litt unna, ser at mange har mer kontakt med søster enn jeg har. Jeg har trukket meg mer vekk.”

### *3.5.7 Omsorg.*

De fleste sier at de føler omsorg for søster og at de har vist mye omsorg. Men én sier: ”Jeg hadde en venninne som likte søster godt og snakket med henne, men noen ganger fikk jeg følelsen av at hun viste henne mer omsorg enn jeg gjorde, og tenkte at foreldrene mine sikkert syntes at jeg også burde vært slik, men det er jeg jo ikke. Jeg synes det var litt vanskelig.”

I forhold til omsorg for foreldre er det noen som sier at foreldrene klarer å passe på seg selv mens andre føler på at de også må ”ta seg litt av” foreldrene. De fleste har registrert at foreldrene er slitne av og til, men det er ikke så mye de kunne gjøre med det. Hos noen kommer det mer til syne ved at de er opptatt av at foreldrene ikke skal måtte bekymre seg over dem og hvordan de oppfører seg. ”Når det har gått litt overstokk og stein her, har jeg kanskje måttet vise omsorg for flere i familien, måttet passe litt på mamma og sånn. Kan nok gå mer over styr her enn i andre familier...”

”Ideelt sett kunne jeg hjulpet til mye i huset og slik, men det har ikke blitt til det, man skal være veldig strukturert for å sette morsommere ting til side for å gjøre slik når man er barn. Men vi har gjort det vi har blitt spurt om.”

”Det har ikke vært slik at jeg har tenkt at de hadde hatt godt av mer avlastning, har ikke vært nødvendig, men jeg kan se i ettertid at det kanskje ikke hadde gjort noe om hun hadde flyttet ut før, men tror ikke vi vurderte det fordi det ikke var noe bra tilbud til søster.”

”Jeg har ikke hatt noe ungdomsopprør. Og jeg har ikke fått meg til å ikke gjøre som foreldrene mine sa (for eksempel komme senere hjem enn jeg fikk lov til). Skulle i alle fall ikke ha problemer med meg! Ikke bruke energi på meg.”

### *3.5.8 Flauhet og stolthet.*

Det er få som sier de har vært flau over søster, og de som sier de har vært flau, er ikke det nå lenger. ”På barne- og kanskje ungdomsskolen ville jeg ikke ha med søster på skoleavslutning eller liknende, eller ha henne med ut i sentrum. Jeg var litt flau over henne og redd for at hun skulle begynne å skrike. Men i andre situasjoner kunne jeg være skikkelig stolt av henne, da vi var på Frambu for eksempel, jeg ville vise at det var søsteren min, de godtok meg selv om

jeg hadde en slik søster.” Andre nevner også at de var stolt av søsteren sin! Og én sier at man følte seg litt spesiell og at man skilte seg ut på en positiv måte. Det kommer også frem at noen heller har vært flau over foreldre som går og synger for søster når de går tur i nabolaget.

### *3.5.9 Sorg.*

Sorgen er for flere nært knyttet til savn. Savn av en frisk søster og et normalt søskenforhold. Ingen tenker så mye på sorg i forhold til situasjonen med søster. De fleste opplever ikke at foreldrene viser/har vist sorg over å ha en syk datter. Noen tror de gjorde seg ”ferdig” med den da søster var liten og at de har lært seg å akseptere det. ”Sånn er det bare. Vi må leve med det, ikke noen vits å se negativt på det, da blir det ikke noe godt ut av det.” Én sier også: ”Jeg tror foreldre til utviklingshemmede føler at de ikke får lov til å sørge. Du får et barn og det er ikke dødt, du kan ikke sørge. Det ville være urettferdig overfor barnet og andre rundt, men det kommer nok an på graden av funksjonshemming også.” Én forteller: ”Foreldrene mine følte det mer som sorg enn meg at vi var på ferie uten søster, mor sa: ”Nå må vi hjem til søster.” Det første mor gjør når hun kommer hjem, er å gå til søster.”

## **3.6 Om barndommen.**

### *3.6.1 Hva hvis søster var frisk?*

”Også som liten må jeg ha tenkt mye på at søster var syk, fant i noen skolesaker på loftet en oppgave i kristendom, der hadde jeg skrevet en egen bønn: ”Kjære Gud, kan du la søster bli frisk.” ”Da jeg var liten, ønsket jeg veldig at søster skulle bli frisk og ba til Gud hver kveld om at hun skulle bli frisk. Jeg vet ikke om det var sorg, men jeg var trist fordi hun ikke var frisk. Var nok mer et savn enn sorg.” Flere har tenkt på hvordan det ville vært hvis søster plutselig ble frisk, men skjønt at det ikke kan skje; hvordan ville hun vært? Hvordan ville familien vært?

### *3.6.2 Beskytte.*

De fleste har sagt fra hvis noen har slengt kommentarer, andre har reagert med sinne hvis folk har stirret eller sagt noe. ”Jeg har sagt i fra hva jeg synes hvis noen har slengt kommentarer, for eksempel om noen andre funksjonshemmede, for jeg vet om mange andre funksjonshemmede i byen her.” ”Annas (fra åndssvak) var et mye brukt uttrykk i området vårt da jeg var liten, da sa jeg til folk at de ikke måtte si det og forklarte hva det betydde. Kanskje det var en indirekte beskyttelse. Reagerte mer enn andre når det ordet ble brukt. Ble kanskje litt lei meg. Men de andre barna reflekterte nok ikke over sin bruk av ordet og mente nok ikke å såre.”

### *3.6.3 Oppmerksomhet.*

Flesteparten føler de har fått mye og nok oppmerksomhet fra foreldre og familie. ”Jeg har i ettertid skjønt at mamma og pappa må ha hatt veldig fokus på å gi alle barna oppmerksomhet. De har alltid vært flinke til å følge opp idrett og ting vi har drevet med.” Men det er ulike opplevelser. ”Foreldrene mine engasjerte seg lite i mine fritidsaktiviteter, men vet ikke om det har med søster å gjøre, mange foreldre som ikke er så engasjert. Men jeg skulle ønske de stilte opp mer. Mor var engasjert i foreninger for funksjonshemmede osv, så jeg har tenkt i ettertid at hun kunne fordelt engasjementet litt.” Som tidligere nevnt, har en også opplevd å måtte gjøre mye sprell for å få oppmerksomhet, men det har endt med mye negativ oppmerksomhet.

### *3.6.4 Støtte til søsken.*

Det er ulike erfaringer med hvor mye støtte man har opplevd fra forskjellige hold i forhold til sin situasjon. ”Vet ikke om jeg trengte at noen snakket med meg om det. Men når jeg ser tilbake nå, så burde det vært et opplegg for familien som helhet og enkeltpersonene. Samtale med psykolog, sosionom eller lege.” Flere har opplevd at lærere på skolen skjønner at situasjonen hjemme kan påvirke skoledagen, for eksempel hvis søster har vært urolig om natten og man ikke har fått sove eller i perioder der søster og foreldre var på sykehus. Noen

har også spurt hvordan det går med søster. ”Ikke alle lærerne mine visste om søster. En gang måtte jeg være igjen etter siste time på sløyden og rydde, jeg ble stresset fordi jeg måtte skynde meg hjem for å ta i mot søster, men tenkte ikke på å si det til læreren. Noen uker senere kom læreren bort til meg, far hadde vært på konferanse, og læreren hadde tenkt vanvittig mye på det at han hadde holdt meg igjen, men han visste jo ikke om at jeg måtte hjem til søster, stakkars!” Det varierer hvor mye man har snakket om søskensituasjonen hjemme.

### *3.6.5 Informasjon om sykdommen.*

”Jeg var 16 år da søster fikk diagnosen. Foreldrene mine og søster var hos spesialist. Far kom hjem sent søndag kveld med en brosjyre om Retts syndrom, jeg fikk vite alt og så bilder, det virket veldig skremmende.” De fleste har fått informasjon fra foreldre og evt. noe på Frambu. Flere har også lest om sykdommen på egen hånd, og noen har lært mer ved å ha prosjekt eller liknende om det på skolen. De har følt at de har fått svar etter beste evne fra foreldre hvis de har spurt. Og også fått forklart at det er forskjell på jentene og på prognosen så man ikke skulle bli skremt av det man leste. ”Jeg har fått vite at man vet lite om det og hva det er. Og har kanskje vært vanskelig å forklare det medisinske til barn. Jeg tror det kunne vært veldig bra med litt mer informasjon som var lagt opp til at barn kunne skjønne det.”

### *3.6.6 Erting.*

Noen har aldri opplevd erting eller kommentarer, men alle har nok opplevd at folk stirrer. Én husker kommentaren: ”Familien med den hemma søsteren.” Noen har pga dette valgt ikke å fortelle så åpent om søster, mens mange ikke lot det påvirke. ”Jeg hadde en episode med nabogutten da jeg var 9 år, vi lekte i sandkassen og så kom han med en kommentar, da slo jeg ham.” ”Jeg gikk ikke på samme skole som søster, men når det var samling med begge skoler, var jeg rask med å gå bort til søster og rope til alle at det var min søster og slik unngikk jeg nok noe mobbing, selv om noen har prøvd seg. På barneskolen ble jeg veldig sinna når noen ertet meg for søster. Jeg følte at de gikk over streken da, jeg sloss ganske mye på barneskolen pga det. Men jeg har alltid stilt meg foran henne likevel. Det har aldri vært mye erting, og jeg har alltid hatt gode venner som har kunnet støtte meg og som kjente meg og min familie, inklusiv søster. Tror det var verre hvis de sa noe om søster og ikke meg, husker jeg tenkte at de skulle ikke si sånne ting om henne.” ”Jeg sier ifra hvis folk slenger kommentarer. Gjorde det mindre før, trakk meg heller unna, var mest av det på barneskolen. Jeg ble lei meg av det.”

### *3.6.7 Hvem visste om søster? Og forhold til venner.*

På barneskolen har stort sett alle i klassen visst om det, enten man har fortalt det selv når det var naturlig eller det er læreren eller foreldrene som har informert om det i klassen. Litt mer varierende hvor åpne de har vært om det senere på skolen eller under studier, noen har helst unngått det fordi man kunne få kommentarer mens andre følte det ble lettere å snakke om når man ble eldre. Noen innenfor helsevesenet forteller man både møter mye forståelse og interesse for søster på studiet, men at det av og til kan bli litt slitsom å måtte fortelle mye og svare på mange spørsmål.

Noen få forteller at de har gått i samme barnehage eller på samme skole, men de gikk på ulike avdelinger/fløyer. Men flere forteller at de likte å besøke søster på hennes skole/fløy. Ingen har opplevd å bli tilkalt for å bli spurt om eller hjelpe til med noe med søster.

Ellers har venner fått vite om søster når det er naturlig, for eksempel når de har vært med hjem og møtt henne eller sett bilder på veggen. Alle sier at de ikke har skilt seg særlig ut fra andre barn med hvor mye de har vært sammen med venner. Én sier: ”Tror kanskje jeg har vært mer sammen med venner enn andre fordi jeg har gått til venner når mamma og pappa har vært på sykehuset med søster.” Én annen: ”Jeg passet søster etter skolen fra jeg var ca 10 til 15-16 år. Det hindret meg jo i å være med noen hjem rett etter skolen eller gå ned til sentrum,

men jeg kunne jo ha med folk hjem. Husker jeg noen ganger syntes det var dumt å måtte passe henne, men gikk stort sett bra.” I forhold til å ha med venner hjem var det stort sett ikke noen problem. Én prøvde litt å unngå å ha med nye venner hjem, men de som var kjent fra før, gikk helt greit. Men det ble mest til at man var på rommet, og det kunne bli litt kjedelig. De fleste har opplevd at venner synes det er litt rart med søster og at de ikke vet helt hvordan de skal forholde seg til en som ikke snakker. Men noen har vært veldig flinke og hyggelige og gått bort og sagt ”hei” til søster. ”De må takle søster for å være vennen min.” Noen har opplevd måltidssituasjonen med søster og venner som litt vanskelig. ”En venninne sa hun mistet matlysten av å spise her fordi søster smatter og griser, det reagerte jeg litt på, ble lei meg, men skjønner det jo litt likevel.” ”Det kan jo være sjokk for folk å spise med søster med mye mer grisete spising og sikling.” ”Tror ingen har vært redd henne, men kanskje når hun har skreket mye.”

### *3.6.8 Være hjemme eller ”flykte bort”?*

Det har ikke utgjort noen forskjell om søster var hjemme eller borte med tanke på om man ville være hjemme eller borte. Men én sier: ”Nå prøver jeg å være hjemme når søster er på besøk. Det hendte vel man gikk ut for å få fred av og til, og noen ganger ville jeg være hjemme med søster og finne på noe hyggelig, men jeg tenkte ikke at det var godt og rolig hjemme når søster var borte.”

### *3.6.9 Ferier og høytider.*

Det har vært ulike løsninger på avvikling av ferie. De fleste har ikke delt familien i ferien slik at noen er hjemme med søster, bare hvis det har vært noe spesielt. De tar stort sett med søster der det er mulig å få henne med, men én sier de som oftest var hjemme når de hadde søster. Alle familier har hatt fokus på å ha ferie uten søster også, der resten av familien har kunnet gjøre hva de ville, om det var reiser som ikke gikk med søster eller bare å være på hytta, det har vært bevissthet rundt det at man trenger tid uten søster med fokus på friske søsken.

Alle har hatt søster med på merkedager og høytider i familien, evt. har det vært feiring av søsters bursdag i hennes leilighet med familien. Noen ganger har søster vært på avlastning 17. mai, evt. bare hjemme deler av dagen. Når det har vært selskap hos familie, har søster vært med der det har vært praktisk mulig. Ved enkelte anledninger har noen benyttet seg av å ha en avlaster eller en fra avlastningen med for å mate og passe på søster. ”Søster er til og med konfirmert, sammen med de andre. Hun kunne jo ikke velge selv, og vi er ingen religiøs familie, men jeg tror foreldrene mine tenkte at det gjør jo alle, uansett hva de synes. Hun skulle få det samme som andre fikk!”

### *3.6.10 Frambu.*

Fire av fem har vært på Frambu, og alle de har vært der to eller flere ganger. De fleste har vært på familieopphold, mens én også har vært på søskenleir. Det er bred enighet om at det var fint å være på Frambu. Det varierer hvor mye folk har hatt kontakt med andre søsken. ”Jeg har ikke hatt kontakt med andre søsken for jeg har et veldig ukomplisert forhold til det. Synes ikke jeg har noen rolle som søsken.” Noen har satt pris på å få venner som også er søsken til en funksjonshemmet, mens andre ikke har hatt noe behov. Det er bare på søskenleir at søskensituasjonen har vært et tema. Alle har også vært på likemannstreff, og der har man møtt søsken.

### *3.6.11 Hjelpemidler.*

De fleste har hatt hjelpemidler som spisestol, rullestol, heis og evt. bil. Mye har vært lite synlig i oppholdsrom som stue, og ingen har opplevd det som flaut å ha slikt utstyr når de har med venner hjem. Én sier: ”Jeg har sikkert sett meg blind på alt utstyret fordi jeg er så vant til det.” Ingen har måttet forsvare bruk av samfunnets ressurser, men én har fått kommentarer på at de har fått mye utstyr, men bare at de er heldige som har det. Noen har mye utstyr til sanserom; som spesiallamper og vibrerende puter, men det har vært veldig populært å se på

for søsken og deres venner også. Som et slags hjelpemiddel, kan det nevnes at noen familier har hatt hunder som kan trekke pulk med søster i på vinteren.

### *3.6.12 Pass og stell av søster.*

Alle har følt det naturlig å hjelpe til med søster. De fleste har vært barnevakt for søster hvis foreldrene skulle bort, eller tatt i mot søster når hun kom hjem fra skolen hvis mor ikke var kommet ennå. ”Noen ganger er det jeg som har sagt til foreldrene mine at de kan dra på noe de har lyst til, at jeg er jo hjemme og kan passe.” Som nevnt, hadde én som fast oppgave å passe søster etter skolen i flere år, noe som kunne hindre henne i å være sammen med venner andre steder enn hjemme hos seg selv, men personen tenker i ettertid at det var en helt grei oppgave som foreldrene så at ble mestret, og syntes også selv det var en grei oppgave den gang. Pass etter skolen var ikke som del av ukelønn, men noen fikk penger for å være barnevakt om kvelden, én var også ansatt som støttekontakt. De fleste andre sier også at man av og til heller ville vært med venner når man har sagt ja til å passe søster. De fleste familiene har ikke hatt utenforstående som barnevakt for søster. Mange har hjulpet til med å mate søster og enkelte også med stell. Noen foreldre har vært bevisste på at søsken ikke skal stelle, og noen søsken har selv sagt de ikke vil. Det er både gutter og jenter som har tatt stell og ikke. ”Mating har jeg gjort mye av, fra jeg var liten synes jeg det var morsomt. Enkelt og greit fordi jeg kjente henne og visste hva som skulle til.” ”Jeg har ikke blitt presset til å hjelpe til på noen måte slik at det har blitt et ork for meg. Det ble heller ikke forventet, og jeg fikk mye skryt hvis jeg gjorde noe. Noen ganger har det blitt nevnt at man burde hjulpet til mer enn man har gjort med søster. Men det har ikke vært noe som har vært generelt, mer en dag hvis foreldrene har hatt mye å gjøre.” ”Søster er lett å passe, hun er fornøyd bare hun får høre på musikk. Største bekymring har vært å snu kassetten.”

Å gå tur, synge og kose er noe som går igjen hos flere på spørsmål om hva de liker å gjøre sammen med søster. Noen hørte på musikk, så video eller så i album sammen. ”Jeg bygget tårn og hun fikk rase det ned,” sier én. Noen er også på café eller tur i byen med søster. ”Jeg tok pianotimer i flere år. Jeg pleide å øve mens mor laget middag. Da satt søster og hørte på. Det var da vi merket hvor glad hun var i musikk, hun smilte. Det var det vi gjorde mest sammen. Jeg likte å spille, og hun var ivrig publikum.” ”Spilling og skiturer med hundene er det som står som de beste opplevelsene med søster.”

I noen av familiene har alder på søsknene hatt mest å si for hvilke og hvor mange oppgaver man har hatt med søster. Men også hvor nært forhold de ulike søsken har hatt til søster har betydd noe.

### *3.6.13 Forskjellsbehandling av søsknene?*

Når det gjelder gaver og oppmerksomhet fra familien, har de fleste ikke opplevd forskjellsbehandling. Men oppmerksomheten har selvfølgelig vært ulik for søster og søsken. ”Familien gir nok mer oppmerksomhet til oss friske, det er jo lettere å prate med oss. Kanskje vanskeligst for besteforeldrene, mens søskenbarn har vært veldig flinke til å prate med henne. Men føler aldri hun har blitt oversett.” ”Jeg har nok fått mer gaver av foreldre, for det er ikke så mye å gi til søster, men hun får jo det hun trenger, men av slekt har vi fått likt.” ”Ofte har familie spleiset på gave til søster for å få noe ordentlig som hun trenger.” ”Familien har vært bevisst på å gi like mye og bra gaver til søster, har nok tenkt at det vil bli lagt merke til.”

## **3.7 ”De store spørsmål”.**

### *3.7.1 Hvordan ble livet påvirket?*

På spørsmål om hvordan livet ble påvirket av søster/situasjonen, er det mye av det samme som ble nevnt i forhold til hva som skiller mest fra andre familier. Blant annet begrensninger og hvordan de vil beskrive seg selv som person, der mange, som tidligere, sier omsorgsfull, tålmodig og ansvarsbevisst. ”Alt var avhengig av søsters dagsform. Hvis vi planla ting, ble

det ikke alltid noe av, hvis hun fikk anfall for eksempel.” ”Mor er egentlig en engasjert type så jeg hadde kanskje kunnet forvente litt mer engasjement for mine interesser. Men: ”Noen trenger mer for å få like mye” Kanskje søster trenger mer tid for å få like mye som meg på et vis. Men har tenkt i etterkant at det hadde vært hyggelig hvis foreldre var mer engasjert.” ”Føler det ikke har vært så stor påvirkning, for jeg har vært vant til det. Har vært sånn hele tiden, det er sånn det skal være, det er systemet jeg er vant til.” ”Jeg tar lettere hånd om de som er litt lei seg og ikke har det helt bra. Jeg er kanskje flinkere til å tørre å ta på folk når jeg trøster enn bare å snakke, er vant til å ta på og klemme.” ”Praktisk har det påvirket veldig lite for min del. Men for foreldrene mine sin del ser jeg at det har påvirket veldig mye. Praktisk har vi ikke fått reist så mye i oppveksten, men det tenkte jeg ikke over da. Personlig tror jeg det har gitt en positiv gevinst. Tror man blir mer empatisk og omsorgsfull fordi man har tenkt på slike ting hele oppveksten, hele tiden konfronteres med det.”

### *3.7.2 Best.*

”Man kan være seg selv hele tiden, være ærlig,” svarer én på spørsmål om hva som er best med å ha en slik søster. ”Hun er i alle fall ikke uforutsigbar!” ”Vi har blitt veldig knyttet sammen som familie.” At man har lært mye og fått vært med på mye andre ikke er med på, for eksempel Frambu, sammen med søster, trekker noen frem. ”Jeg har et annet syn på livet enn det andre har. Jeg setter pris på små ting, som hun gjør, f eks at søster ler. Og jeg vet at det ikke er en selvfølge med god helse; folk tenker ikke på hvor heldige vi er som er friske og fungerer greit i hverdagen, men det har jeg tenkt mye på.” ”Jeg tror jeg tenker mer enn andre at alle mennesker er like mye verdt, jeg er mer åpen for at folk er forskjellige.” ”Man får se ting fra en annen side og får andre perspektiver på en del ting. Som andre aldri har tenkt over. I forhold til hvordan det er å være en av samfunnets svakeste, og hvor mye ressurser det krever.”

### *3.7.3 Verst.*

Én trekker frem redsel for at forholdet mellom foreldrene skulle ryke som det verste, selv om det ikke har vært konkret grunn til å tro at det skulle skje. ”At hun ikke er frisk; funksjonshemmingen hennes. For min del og ikke bare for hennes del.” ”Det å se at foreldre er slitne, se at det er slitsomt. Nå er det ikke slik lenger, og de slipper å bekymre seg for om hun har det bra, noe de har gjort mye før.” ”At jeg ikke har noen søsken å snakke med.” ”Flauheten jeg har følt opp gjennom årene.” ”At jeg føler at jeg må mestre alt, være god på skolen osv, at folk forventer det.”

### *3.7.4 Andre verdier og syn på livet?*

Flere sier de har lært evne til empati og å godta folk som de er, at alle har en egenverdi. Noen nevner også at man er heldig som bor i Norge hvor funksjonshemmede er synlige i samfunnet og blir tatt godt vare på. Det kommenteres også at man kanskje har andre verdier i livet, det er ikke bare karriere og penger som er viktig.

### *3.7.5 Totalt mest positivt eller negativt?*

Alle svarere at det er mer positivt enn negativt å ha en søster med Retts syndrom. ”Det er mye takket være foreldrene mine!” ”Jeg blir irritert når folk sier stakkars deg, det må være så vanskelig. For det er veldig lærerikt.” ”Virker kanskje rart å si det, men det er totalt en positiv situasjon. Sånn føler vel de fleste om det å ha søsken.”

### *3.7.6 Forhold til andre mennesker med funksjonshemming.*

”Jeg er åpen for andre som er annerledes eller har problemer, jeg tar lettere kontakt.” ”Det er letter for meg å sette seg inn i hvordan andre funksjonshemmede og deres familier har det.”

### *3.7.7 Tanker om hvordan type funksjonshemming påvirker søskensituasjonen.*

”De som kan snakke og gå, kan kanskje lettere bli mobbet, og de må kanskje beskyttes mer, for de går jo oftere på vanlige skoler. Tror det er lettere å ha søster sånn sett.” ”Man hadde nok fått det mye nærmere inn på seg hvis man var søsken til en med Downs eller autisme, ville kanskje vært mer flau fordi de er mer utagerende. Tror det er enklere å forholde seg til søster. Men det er sikkert noe som er vanskeligere og noe lettere. Hadde vært fint om søster ikke var så ”alvorlig syk”.”

### *3.7.8 Foreldrenes forventninger og ”å redde familiens ære”.*

Flere sier at foreldrene ikke har hatt andre forventninger eller krav til en enn jevnaldrenes foreldre. Men én sier: ”Jeg har lagt mer press på meg selv. Man føler man må stå frem som den som lykkes.” Én har en annen oppfatning: ”Det har jo blitt stilt mer krav til meg. De færreste har måttet gjøre noe pleiearbeid før voksenalder, og det måtte man jo gjøre, det blir et krav selv om det ikke er noe man har hengende over seg. Det går litt automatisk at man skal hjelpe til med mat og litt småting. Det blir også en ting man må gjøre i fellesskap for å få det til å fungere med søster. Men jeg har ikke opplevd det som urimelig. Det er ikke et krav foreldrene har stilt, men situasjonen har stilt det.” ”Jeg føler jeg må være den som klarer meg i livet, må være vellykket. Gode karakterer, få jobb, ikke gjøre ting foreldrene ikke liker. Vil at foreldrene skal ha noe de kan være stolt av. Jeg opplever det som en belastning, prøver å jobbe med at jeg ikke skal tenke slik. Er blitt fortalt at jeg ikke bør tenke slik, men likevel ligger det i bakhodet. Merker jeg har et annet syn på foreldrene mine enn andre, vennene mine sier jeg må slutte å tenke på hva foreldrene mine mener hele tiden, men jeg passer på hva jeg gjør så de ikke skal få flere bekymringer.”

## **3.8 Tilbakeblikk på barndommen, livet som voksen og fremtiden.**

### *3.8.1 Yrkesvalg.*

De som har valgt utdanning innen helsevesenet eller omsorg, har tenkt på om det er pga søster. De tror stort sett at livssituasjonen har påvirket en selv som person og hvilke kvaliteter man har og dermed indriekte yrkesvalg. ”Jeg har aldri tenkt å begynne å forske på Retts syndrom eller jobbe med det. Det ligger et ønske om å kunne hjelpe folk bak valg av utdanning.”

### *3.8.2 Løsrivningsfasen.*

Ingen tror de har opplevd løsriving hjemmefra annerledes enn andre. Men én sier at man aldri kunne tenkt seg å bo langt unna søster og familien når man slo seg ned for godt. Flere har også opplevd at søster flyttet ut før en selv.

”Oppvekstsituasjonen var veldig bra for meg, men mamma og pappa kunne tatt mer hensyn til seg selv. De har hatt det slitsomt og forsaket mye av egne interesser og mye moro de kunne hatt. Det er vanskelig å sette seg inn i situasjonen, men tror jeg ville vært mer ”egoistisk”.”

### *3.8.3 Valg av partner.*

Alle svarer at de stiller visse krav til partner/fremtidig partner. De fleste sier det er viktig at han/hun aksepterer søster slik hun er og at man har en funksjonshemmet søster, og det er fint hvis de engasjerer seg i søster liv. Én trekker også frem at søster må like kjæresten. De fleste setter også pris på at partner kan ta i et tak med søster hvis det trengs. ”Det er bra at han tørker sikkelig like gjerne som andre. Og han snakker med henne, tar armen rundt henne og spøker med henne.”

### *3.8.4 Ansvar for søster i fremtiden.*

Det å på en eller annen måte skulle ta over ansvaret/være nærmeste pårørende til søster en gang i fremtiden, er naturlig for alle. Men det er ulikt syn på hva denne rollen vil omfatte, fra

å besøke jevnlig, passe på at noen tar organisatorisk ansvar, til å ta hovedansvaret selv. De fleste er i tvil om de klarer å gjøre en så god jobb som foreldrene gjør, men de håper de skal klare det greit og er villige til å prioritere det. Noen sier de kan for lite om ”papirarbeid, søknader og praktiske ting”, én vil sette seg bedre inn i det for å være forberedt på oppgaven. ”Noen ganger har jeg tenkt at det er bra hvis søster dør før mor og far.” Hvor mye de har vært vant til å delta i stell, ser ut til å påvirke om de ønsker å gjøre slike oppgaver i fremtiden, i forbindelse med hjemmebesøk av søster eller å reise på ferie sammen med henne. Flere nevner at de ville prioritert å bo i nærheten av søster hvis de skulle hatt hovedansvaret, mens noen allerede bor i nærheten fordi de vil det selv om de ikke har dette ansvaret. Én tenker at det er viktig med nær kontakt med søster også som voksen; ”Det er fint, for da kan kanskje barna mine også lære det jeg har lært og få et annet syn på syke enn andre har.”

### *3.8.5 Tanker om det å selv få barn og syn på abort.*

”Jeg vil kanskje synes det er betryggende hvis ultralyd viser at det er en gutt, selv om det ikke er rasjonelt tenkt” sier noen om det å få egne barn. Flere sier de ikke ønsker å ta fostervannsprøve for å finne ut om noe er galt med fosteret, at de vil ta det som det kommer. Noen tenker at det å ta vekk et sykt foster er som å si at man ikke ville hatt søster, mens andre aldri har tenkt slik. ”Tenker kanskje annerledes enn andre om abort generelt, tenker mer på egenverdi, hva da med min søster? Er hun ikke verdt noe? Vet også om utfordringene, men vil likevel ikke velge det bort. Hvis jeg velger bort et barn, hva sier det om mitt forhold til søster? Sier jeg da at hvis jeg kunne valgt, ville jeg ikke hatt deg som søster? Det kan jeg ikke si! Jeg har ikke ønsket at søster aldri var født.” Én annen sier: ”Tenker fremdeles at hvis jeg visste det var Retts syndrom ville jeg tatt abort. Jeg vil si søster har et verdig liv, men hun har hatt mye vondt. Det høres kanskje fælt ut, men slik tenker jeg. Sier det ikke høyt til noen, bare tenker det.” Flere påpeker at de er bedre rustet til å få et barn som er annerledes og derfor ikke ville valgt bort et barn hvis de fikk vite at det var sykt, men en annen ville likevel gjort det fordi man mente man hadde hatt nok med søster. ”Jeg tror jeg er mindre redd for å få funksjonshemmede barn enn andre, for jeg vet at det fungerer å få et sykt barn, livet går videre, verden går ikke i grus. Tenker ikke at jeg har fått min dose, men at jeg kanskje har bedre forutsetninger for å ta meg av et slik barn.” ”Jeg har kanskje mer ressurser til å ta meg av et slikt barn, men jeg har hatt nok.” De fleste sier også at man vet ikke hva man ville valg før man evt. er i en slik situasjon. ”Jeg er ikke totalt avvisende til eventuell abort. Hadde blitt mye vurdering og tenking. Føler at Downs kommer under en grense med hva man kan akseptere å ta bort, ville ikke testet for Downs nå. Men man vet også mer av hva man går til hvis man aksepterer et sykt barn, hvor mye det krever, det er ikke noe jeg ville hoppet inn i. Det er veldig nærliggende å tenke at jeg har hatt min del og at jeg kanskje ville tillate meg å være egoistisk og satset mer på egen lykke og eget liv enn pleie. Det er kanskje lettere hvis man ikke vet hva man går til, ville jo aldri valgt bort søster nå.”

### *3.8.6 Råd til andre søsken, foreldre og fagpersoner.*

”Åpenhet!” ”Se på det positive og ikke det negative.” ”Det må være lov å sette ord på følelser.” Dette er noe av det som kommer frem når søsken skal gi råd til andre søsken, foreldre og fagfolk. Videre sier én: ”Foreldrene må tenke at de må ta vare på søsken også, ikke gi altfor mye oppmerksomhet til den som er syk. Og kanskje søsken trenger noen å snakke med, en fagperson, få et tilbud om det, at det er et system for det, at noen tar tak i det.” ”Tilpass deg, i stedet for å trekke deg unna, for den personen kommer til å være der resten av livet. Ikke prøv og motarbeid det, men prøv å få bedre kontakt med foreldrene og si fra hvis du føler du blir glemt, i stedet for å gjøre mye sprell.” ”Ikke ha en unngåelsesadferd. Det er ikke noen grunn til å skamme seg over det, selv om jeg ikke tror mange gjør det. Tror det er bra å engasjere søsken i det meste i en viss grad, uten å legge mye arbeid på dem så det blir en belastning. Og så tror jeg det er bra å kanskje holde så mye som mulig på en naturlig søskenrolle, for eksempel er det ikke veldig naturlig for meg å stille søster mye, selv om det selvfølgelig ikke er noe problem å gjøre det av og til, men ikke i det daglige. Bra å gjøre ting



sammen, for eksempel gå en tur, at det er slike ting man bidrar med. Særlig viktig å ha mye kontakt hvis søster flytter tidlig hjemmefra, mens man selv er liten, viktig med mye kontakt.”

## 4. Diskusjon.

### 4.1 Metode.

Det å skulle gjøre en studie på noe man er personlig involvert i, kan ha sine fordeler og ulemper. Det er i alle fall viktig å være klar over at det kan by på visse utfordringer. Jeg tror man som søster til en Retts-jente har noen fordeler når man skal snakke med andre søsken, jeg har helt andre forutsetninger enn mange andre til å forstå hvordan de opplever situasjonen. Men man er også mer subjektiv og kanskje mer forutinntatt. Intervjuguiden kan bli preget av egen opplevelse av å ha en syk søster, og for å motvirke dette, har jeg sett på hvilke temaer andre har tatt opp i bøker jeg har lest om emnet. I den samtalen som jo intervjuet er, er det både den verbale og nonverbale kommunikasjonen som danner bakgrunn for hva jeg oppfatter som svar på spørsmål. Alle som intervjuer tolker automatisk noe, for eksempel når noen svarer med en ufullstendig setning eller slutter midt i en setning og begynner på ny, noe som skjedde flere ganger hos meg. Disse tolkningene gjøres ut fra kontekst og bakgrunnserfaring, og jeg er klar over at her kan jeg ha blitt påvirket av min manglende objektivitet rundt emnet. Men dette kan også gjøre at jeg får bedre tolkninger.

Når det gjelder bruk av litteratur og tidligere studier, kan man vurdere om det å avgrense til nordisk litteratur er gunstig. Stoffet blir mer oversiktlig, og det er mer tilpasset norske forhold, men man kan gå glipp av verdifull informasjon. Jeg har for det meste benyttet meg av det som fantes på Universitetsbiblioteket og Bibliotek for medisin og helsefag, og da kan det finnes nyere litteratur som ikke er kommet hit ennå.

Ved å gå via kontakter i Norsk forening for Retts syndrom, ble det ikke et tilfeldig utvalg av søsken. Det ble de som mine kontakter visste om, enten fordi søsknene selv har vært aktive i foreningen eller på likemannstreff eller fordi foreldrene (oftest moren) har vært aktiv i foreningen. På denne måten har man kommet i kontakt med noen som enten selv er aktive eller har aktive foreldre, og det er mulig at disse er mer engasjert i søster og har et mer gjennomtenkt forhold til situasjonen. Men det stemte ikke helt, ikke alle jeg snakket med var spesielt engasjert i søster. Jeg visste hvem tre av informantene var på forhånd og har møtt dem i ulike sammenhenger, både på arrangementer i foreningen og privat. Jeg gjorde dem spesielt oppmerksom på denne situasjonen og sa at jeg forsto hvis de ikke ville la seg intervju av meg pga dette. Men ingen av dem gav uttrykk for at dette var noe problem, og ut fra svarene deres virker det ikke som de har latt seg påvirke nevneverdig av dette. Svarene deres har vært like utfyllende og ikke båret preg av å "idyllisere" eller holde tilbake informasjon. Det at informantene til en stor grad var "håndplukket" og ikke tilfeldig utvalg er ikke nødvendigvis en svakhet i en kvalitativ studie. (10) Jeg ønsket spredning i alder, bosted og kjønn, og ved å velge informanter på denne måten, var jeg sikret slik spredning når jeg bare skulle ha noen få informanter.

For noen av informantene er det en del år siden de bodde hjemme sammen med søster, og ingen gjorde det da intervjuet ble gjort. Når de forteller om hvordan livet var da de bodde sammen, er dette et tilbakeblikk. Kanskje er det noe man har glemt? Noen minner som er forsterket? Man ser det med en voksens blick og refleksjoner, selv om man prøver å huske hva man tenkte da man var yngre.

Med fem informanter blir ikke dette en kvalitativ studie som kan svare generaliserende på hvordan det er å leve med en søster med Retts syndrom. Men selv med bare fem, kommer det frem klare likheter og også variasjoner. Spørsmålet er hvor mange man måtte ha snakket med for å føle at det ikke kommer frem vesentlig ny informasjon, selv om det er klart at alle har ulik opplevelse av situasjonen. Jeg hadde ikke kapasitet til å intervju flere enn de fem og mener det holder til omfanget av oppgaven (12 ukers arbeid).

Jeg var opptatt av å få frem om det var noe spesielt informantene hadde ”på hjertet”, om det var noe de hadde tenkt mye på rundt sin situasjon. Derfor spurte jeg i slutten av hvert intervju om det var noe mer de ville fortelle som jeg ikke hadde spurt om, eller som ikke hadde kommet tydelig nok frem. Det var ingen som hadde noe å tilføye, og alle synes de hadde fått fortalt grundig om sin oppvekst med en søster med Retts syndrom. Noen sa også at de hadde fått snakket om ting de ikke hadde snakket om før, eller kanskje ikke tenkt på en gang. Det kan tyde på at intervjuguiden hadde nok bredde og dybde i sine spørsmål, men samtidig er det kanskje ikke så lett å komme på hva som ikke er snakket om etter to til tre timers samtale. Men ingen har henvendt seg til meg etterpå for tilføyelser, noe de ble oppmuntret til hvis de kom på noe mer de ville si. Det virket som om alle syntes det var fint å få fortelle sin historie og å kunne bidra med å belyse dette temaet.

For å se sammenhenger i svarene, hadde det kanskje vært ønskelig å presentere hver historie samlet. Da ville det vært lettere å se eventuelle mulige sammenhenger mellom for eksempel kjønn på søsken, alder og plassering i søskenflokk, Retts-jentas væremåte, forhold innad i familien, følelser rundt situasjonen med søster, praktiske forhold rundt situasjonen, oppgaver med søster, forhold til omverdenen og hvordan dette har påvirket helhetsoppfatningen av det å vokse opp med en multifunksjonshemmet søster. Da det av hensyn til informantene, ble valg ikke å presentere det slik, har jeg heller prøvd å se på enkelte slike sammenhenger i diskusjonen av resultatene. Ved bevisst å bruke mange sitater i presentasjon av data, blir det lettere å få et godt innblikk i søsknens livssituasjon, bedre enn hvis man bare skulle gjenfortelle svarene.

## **4.2 Resultater.**

### *4.2.1 Type funksjonshemming.*

Flere har hevdet at den funksjonshemmedes adferd er av betydning for søsknene for eksempel når det gjelder om man er flau over søskenet, ønsker å skjule søskenet for omverdenen eller om det oppstår vanskelige og ubehagelige situasjoner hjemme eller i sosiale sammenhenger. (6, 9) I min studie har ingen av de funksjonshemmede en slik utagerende oppførsel som er omtalt i disse studiene der de har intervjuet søsken til barn med for eksempel ADHD (da kalt MBD) og autisme, men noen av Retts-jentene har eller har hatt høylytt atferd med skriking og mye lyder. Det kan virke som det er disse søsknene som syntes det kunne være flaut å vise seg offentlig med søster eller ha med mindre nære venner hjem når søster var hjemme.

I litteraturen er det fokusert mye på det å måtte være lekekameraten til sitt funksjonshemmede søsken. (3, 4, 7, 9) Det var som nevnt innledningsvis, ikke forventet å finne hos ”mine søsken”, da Retts-jenter ikke kan delta i lek og heller ikke forstår at noen leker. Men flere var opptatt av å være sammen med søster, og noen uttrykte dårlig samvittighet for ikke å se nok til søster nå i voksen alder når søster var flyttet hjemmefra. Særlig hvis man selv hadde fått egen familie som tok mye tid og oppmerksomhet. Dette er også beskrevet i tidligere studier. (4)

Mange har opplevd at den funksjonshemmede får flere gaver og oftere godteri fordi det er ”synd på” han/henne, og at det kan praktiseres strengere regler for friske søsken når det gjelder å hjelpe til hjemme og å oppføre seg pent. Slikt kan oppleves urettferdig og gi grobunn for sjalusi. (4, 9) Dette har vært lite aktuelle temaer i de familiene jeg har fått innblikk i, noe som kan skyldes grad av funksjonshemming. Det blir heller nevnt det motsatte; at familie nok er bevisst på ikke å gi mindre gaver til den funksjonshemmede, noe som ellers kanskje lett kunne ha skjedd.

Retts syndrom er en krevende diagnose for hele familien. Jentene må ha hjelp med stell, påkledning, spising og må ha mer eller mindre kontinuerlig tilsyn, de må aktiviseres, mange må ha noe form for trening, de fleste har epilepsi og noen må på sykehus med alvorlige

lungebetennelser eller til operasjoner. Slik legges det beslag på mye av foreldrenes tid, oppmerksomhet og krefter. Men de fleste av søsknene jeg har snakket med, synes foreldrene har vært flinke til å prioritere tid til de friske barna også, selv om noen til tider har følt frustrasjon over at søster tok mye tid. Det blir også nevnt at man må gjøre sprell for få oppmerksomhet og at foreldrene har hatt lite tid til søskens fritidsaktiviteter. Men alt i alt virker det som familien har klart å løse denne utfordringen på en tilfredsstillende måte og at søsknene har forståelse for at søster må få mye hjelp. Dette til tross for at mange av familiene har hatt relativt lite avlastning. Flere tidligere studier tar opp dette temaet med savn av foreldre. (4, 7, 8) Mens det også kommer frem at søsken synes foreldrene er flinke til å forlede tiden mellom alle barna. (6) Mange nevner at mor og den funksjonshemmede er spesielt nært knyttet sammen. (4, 6, 8) Dette kan føre til at de friske barna blir mer knyttet til faren enn moren, men det kommer også frem at de friske søsknene kommer oftere til mor enn far med gleder og bekymringer selv om mor også er den som er mest knyttet til den syke. I ”mine familier” forteller søsknene at det er god fordeling mellom mor og far når det gjelder å ta seg av søster og andre oppgaver i hjemmet. Men der en av foreldrene har redusert jobbstilling utenfor hjemmet, er det mor i alle tilfellene. (Men slik er det i mange familier uten funksjonshemmede barn også!) Det er også mor som har ansvaret for søknader. Kanskje fars økende deltakelse i forhold til det funksjonshemmede barnet har å gjøre med at det meste av litteraturen på området er rundt 20 år gammel, og at rollemønsteret i samfunnet generelt har forandret seg mot mer likestilling? Når det gjelder belastning på friske søsken med oppgaver med sitt syke søsken eller med husarbeid, kommer det sterkest til uttrykk i én studie; den sier søsknene får mindre oppmerksomhet fra foreldre, må ta ekstra hensyn til sitt syke søsken, deres interesser kommer i andre rekke, de blir pålagt mer arbeid i huset og de opplever det som vanskelig å ta med venner hjem. (8) Det blir fremstilt veldig negativt, og jeg finner lite av dette igjen i eget materiale. Selv om alle har bidratt med å passe søster, ble det ikke sett på som en belastning eller noe som er pålagt dem. Det å hjelpe til har kanskje blitt sett på som positivt fordi man lærte noe av det, følte man bidro i familien og fikk ros for det. Det er også tidligere beskrevet at frivillig hjelp fra søsken, i ”passe” mengder, er positivt. (3, 9) Men søsknene må føle seg verdsatt for den de er, ikke for hvor mye de hjelper til. (3) Flere fokuserer på at søstre, særlig de som er eldre enn den funksjonshemmede, får en ekstra belastning med pass og stell av søskenet og å hjelpe til i huset. Døtrene opptrer som reservemammaer og vil avlaste moren sin. (4, 8) Det så ikke ut til at dette var en tendens hos de søsknene jeg har intervjuet, her var det ikke kjønnsforskjeller på hvor mye man passet og stelte, men det er selvfølgelig altfor lite materiale til å trekke generelle konklusjoner. Det nevnes også at det motsatte av savn av foreldre kan skje, hvis hele familien står samlet om å hjelpe til med den som er funksjonshemmet. (7) Det er det flere av Retts-søsknene som også forteller om.

Man har i tidligere studier sett at type eller grad av funksjonshemming ikke er av størst betydning for hvordan søsken opplever situasjonen og at det ikke blir vanskeligere jo mer alvorlig funksjonshemmingen er (se innledning), men det er viktig å være klar over at oppvekstsituasjonen likevel er veldig forskjellig avhengig av den funksjonshemmedes funksjonsnivå. Opplevelsene og utfordringene er ulike, selv om mye også er gjenkjennelige temaer hos alle søsken til funksjonshemmede.

#### 4.2.2 Fremtiden og voksenliv.

HVPU-reformen ble vedtatt i 1987 og igangsatt fra 1. januar 1991. Den innebar en desentralisering av tilbud for funksjonshemmede og institusjonsavvikling. Fordi mye av litteraturen om søsken til funksjonshemmede er fra denne tiden, var det fremdeles institusjon som var tilbudet om avlastning da disse studiene ble gjort. Det innebar stort sett at den funksjonshemmede flyttet 100 % hjemmefra, kanskje langt unna. Flere foreldre fikk skyldfølelse av å sende fra seg barnet sitt på denne måten. (4) Mange søsken uttrykte bekymring for fremtiden for sitt funksjonshemmede søsken. Må man selv ha søskenet boende hjemme for at det skal ha det godt? Vil de få det godt på institusjon? De fleste er innstilt på å

ta noe ansvar for søskenet i fremtiden og gjerne bo i nærheten. (4, 7) Mange av de jeg har intervjuet har også opplevd tiden før reformen. Men da tiden var inne for at søster skulle flytte hjemmefra, var reformen gjennomført de fleste steder, og om enn etter noe ventetid, fikk søstrene et tilbud med egen bolig i et bofellesskap i egen eller nærliggende kommune, selv om noen opplevde å måtte stå på mye for å få det til. Ingen av søsknene uttrykker bekymring for ansvar for søster i fremtiden på grunn av bolig, men flere sier de ikke vil klare ansvaret like bra som foreldrene. Alle sier de mer eller mindre vil ta over foreldrenes ansvar når den tid kommer. Kanskje er det fordi bosituasjonen for funksjonshemmede forhåpentligvis er blitt bedre etter HVPU-reformen, at disse søsknene i 2008 ikke bekymrer seg for fremtiden for søsteren? Eller er det fordi det er lettere å sende en multifunksjonshemmet, som ikke skjønner så mye av situasjonen og ikke reagerer på den, bort fra hjemmet?

Hvilke tanker søsken til funksjonshemmede gjør seg når det gjelder å få egne barn, er det lite tidligere litteratur om. Men det kommer frem at mange nok er ekstra oppmerksomme og engstelige for om alt er normalt, og det er uavhengig av arvelighet på søskenets sykdom. (7) Søsknene i mitt materiale hadde alle gjort seg refleksjoner rundt det å få egne barn og eventuelt valg av abort. Det varierte fra å tenke at man var godt rustet hvis man selv fikk et annerledes barn, via å tenke at å ta abort på et sykt barn er som ikke å være glad i søster til å tenke at man har fått sin del av det strevet. Mange vekslet mellom de ulike tankene og mente det beste kanskje ville være ikke å vite noe, for eksempel ved ikke å ta fostervannsprøve.

Det kan virke som mange søsken til funksjonshemmede velger yrke innen helse-, sosial- og skolevesenet. Og noen studier peker på at de ofte velger noe de allerede har mye kunnskap om og erfaring med og vet at de mestrer. (7) Også ønsket om det å hjelpe andre er nærliggende når man tenker på at mange sier de har utviklet egenskaper som å vise omsorg, empati, ansvar og toleranse. De fleste jeg var i kontakt med, hadde valgt yrke innen disse gruppene og mener at oppveksten med søster har påvirket til dette indirekte ved at det har vært med på å forme deres personlighet og interesser.

#### *4.2.3 Gode og vanskelige følelser.*

Flere studier har beskrevet at søsken føler kjærlighet og nærhet til sitt syke søsken. (4, 7) Det var også noe som kom frem hos de fleste søsken til jenter med Retts syndrom. Selv med en såpass dårlig fungerende søster, kommer altså disse gode følelsene frem, til tross for ingen verbal kommunikasjon. Men mange nevner at blikkontakt er viktig for å få til noe kommunikasjon.

Sjalusi har som nevnt vært et tema i mye litteratur, og da særlig på at den som er funksjonshemmet tar mye av foreldrenes tid og krefter, og at den blir litt bortskjemt. (3, 4, 7, 8) Men samtidig ser søsknene at det er ulike behov hos søskenet og dem selv, så betydelig grad av forskjellsbehandling kan bli akseptert. (3) Sjalousi pga foreldrenes oppmerksomhet til søster var ikke et gjennomgående tema hos mine informanter, de skjønnte at hun trengte mer hjelp. Derimot sa flere at de var misunnelig på venner som hadde en frisk søster, særlig de som bare hadde Retts-jenta som søster, sa dette. I en annen studie sier noen søsken at selv om de opplevde særlig ungdomstiden som vanskelig, følte de ikke bitterhet eller misunnelse overfor andre ungdommer. (4)

Både de som var sjalu på andre som hadde friske søsken, og noen av dem som ikke hadde kjent på denne følelsen, uttrykte også et savn, som en type sorg, etter at søster skulle være frisk eller etter et friskt søsken til. Det å savne et frisk søsken å leke eller snakke med er nevnt hos andre som bare hadde en funksjonshemmet som søsken. (3)

Er det lov å bli sint på en som ikke skjønner hvorfor man blir sint? Mange mener det er naturlig å bli sint av og til, på alle, men at det lett kan gi dårlig samvittighet etterpå å bli sint

på et funksjonshemmet søsken. (4) Dette er også det søsknene til Retts-jentene forteller. Det er ofte egentlig situasjonen man er sint på.

Det er beskrevet at søsken til funksjonshemmede kan få skyldfølelse eller dårlig samvittighet for ikke å ha tatt seg nok av søskenet, for at man har vært flau eller for at man selv er frisk. (3, 4) Noe av det samme kommer frem i min studie; den, hos noen, dårlige samvittigheten for ikke å besøke søster nok eller å ha vært flau og skammet seg over å være en familie med et funksjonshemmet barn.

#### *4.2.4 Familien.*

Det har i tidligere studier kommet frem at det er ønskelig ikke å være to-barnsfamilier når et av barna er funksjonshemmet. Det er som nevnt hyggelig å ha friske søsken å leke og prate med og å kunne dele ansvaret med søskenet med. (3, 4, 9) I min studie ser man at noen av dem som hadde flere søsken enn Retts-jenta, fremhever hvor godt det er å være flere til å dele opplevelsen med. Og de som er "enebarn" ønsker at de var flere søsken.

Jeg vil ikke konkludere med noe i min studie eller kommenter mine funn, men i litteraturen er det sett på hvordan søskenrekkefølgen, kjønn og alder påvirker opplevelsen av å ha et funksjonshemmet søsken. Søsken som er eldre enn den funksjonshemmede, har fått mye oppmerksomhet av foreldre før søskenet ble født, de er med på prosessen rundt det å finne ut at det nye barnet ikke er som det skal og opplever foreldrenes reaksjoner og sorg rundt dette. De blir en del av familien som skal ta i mot det nye barnet. Yngre søsken kjenner ikke til noe annet liv enn med den funksjonshemmede. Søsken som er nær den funksjonshemmede i alder, kan bli klengete på foreldrene, måtte begynne å bruke bleie igjen/er sen med å slutte med bleie eller gjør mye sprell for å få oppmerksomhet. Eldre søsken hjelper heller til og avlaster foreldrene. (3, 7, 9)

Flere eldre studier har vist at søsken til funksjonshemmede barn føler de må "redde familiens ære" ved å være ekstra flinke på skolen, være vellykkede og klare seg bra her i livet. (3, 11) Dette viste seg ikke å være særlig utbredt i en stor norsk studie. (4) I min studie var det likevel én som følte på dette og ville være ekstra flink. Dette skyltes også ønske om ikke å gi foreldrene flere bekymringer enn de allerede hadde med søster, og liknende tanker var det flere som nevnte. Det er også omtalt tidligere. (3, 6, 9)

Et tema som er lite belyst i faglitteraturen, er store spørsmål om hvordan livet ble påvirket av å ha et funksjonshemmet søsken og hva som skilte mest fra normale familier. Det er viktige spørsmål som kan si noe om totalopplevelsen av denne situasjonen sett i et videre perspektiv. Begrensninger på flere områder er det som blir nevnt mest som svar på dette. Og at man ikke kan være så impulsiv. Men noen peker også på at dette er normalt liv for dem, for det har alltid vært sånn. Mange nevner at familien har blitt mer sammensveiset pga felles skjebne med søster. Noe av dette kommer også frem i en annen studie som nevner at familiene ikke kunne finne på noe spontant, søskenets behov kom i første rekke, men også at det ble en sterk samhörighet i familien fordi de var samlet om oppgavene rundt søskenet. (3)

#### *4.2.5 Venner, skole og erting.*

I en tidligere studie sier de aller fleste søsknene at "alle" visste om det funksjonshemmede søskenet; venner, naboer, og klassekamerater hvis man gikk på en nærskole. Da man ble eldre og gikk på skole mer sentralt, var det ikke like naturlig å fortelle alle om søskenet. Det gir trygghet at mange vet, men det kan være slitsomt når nye skal får vite om det, for da må man svare på så mange spørsmål. Det skilles ofte på nære venner og fjerne bekjente. Og selv om kanskje mange visste om det, ønsket man ikke nødvendigvis å vise frem søskenet til mindre nære venner. Flere har opplevd positive situasjoner i klassen ved at enten læreren har informert om søskenet og man har fått en fin samtale rundt temaet, eller en har skrevet stil om sitt søsken, som så ble lest opp høyt og gav grunnlaget for en samtale, eller at man skulle ha

med småsøsken på skolen og vise frem. (4) Kreative og engasjerte lærere kan gjøre mye for å legge et godt og trygt grunnlag for søsken på skolen. Og man utnytter situasjonen slik at alle kan lære noe om det å være annerledes. Også hos de søsknene jeg har snakket med, har de fleste visst om søster, i alle fall da de var yngre. Men noen forteller også at det var vanskeligere å ha med ”nye” venner hjem, for da måtte man forklare så mye, og kanskje man synes det var litt flaut også, og godt bare å være ”vanlig”, ikke søsken til en funksjonshemmet.

Mange søsken opplever at søskenet eller de selv blir ertet eller får kommentarer. Verst er det hvis det er venner som ertet søskenet, for da kan søsken komme i en lojalitetskonflikt; skal man støtte vennene eller beskytte søskenet? (3, 5) Dette var en lite aktuell problemstilling for mine informanter, men noen påpekte viktigheten av å ha noen gode venner som støttet en og kjente familien og søster, slik at man ikke sto alene hvis noen ertet. Dette er også nevnt før. (3) Mange har tro på at å informere om søskenets funksjonshemming kan forhindre erting. (9) Det var også noen av de jeg snakket med inne på.

Søsknene til Retts-jenter har opplevd hvordan venner reagerer ulikt på søster; noen synes det er vanskelig å forholde seg til søster, mens andre sier ”hei” og prater litt. De har forståelse for at det er litt vanskelig. Men venner må akseptere at man har en annerledes søster. Det er tidligere vist at det ikke alltid lett å sette slike krav. (3) Det varmer søskens hjerter når venner er hyggelige mot søskenet, og mange opplever at det er slik. (4) I forhold til om man er mer eller mindre sammen med venner enn hva jevnaldrende er, er det pekt på at noen søker mindre ut blant venner fordi det er et sterkt familiesamhold. (11) Også oppgaver hjemme kan hindre søsken i å være sammen med venner. (3) Det var ingen av søsknene jeg snakket med som opplevde det som noe problem, én påpekte at man kanskje heller var mer borte hos venner fordi foreldrene til tider var mye opptatt med søster.

#### 4.2.6 ”De store spørsmål”.

En del eldre litteratur peker på at det er økt risiko for å få problemer som for eksempel skolevansker og adferdsvansker for søsken til funksjonshemmede barn. (5, 8) Samtidig sier de også at søsken kan profilere på situasjonen ved bl.a. å få mye kunnskap og erfaring som andre jevnaldrende ikke får. På denne måten kan alt i alt det positive dominere. Det samme fant jeg. Til tross for en noe annerledes barndom, ser alle fem på situasjonen som overveiende positiv.

Evne til å vise empati og omsorg, ta ansvar og være tolerant er svar som går igjen når man spør hva søsknene har lært, og de mener de har litt andre verdier i livet og syn på menneskeverd. Dette støttes av andre studier. (3, 4, 5, 6, 7, 8)

Det er hevdet at det som betyr mest for søskens opplevelse av det å ha et funksjonshemmet søsken, er hvordan familien som helhet takler situasjonen. (3, 5, 8) Når alle søsknene jeg har intervjuet har svart at situasjonen er overveiende positiv, kan det ha sammenheng med at de fleste har et nært og åpent forhold i familien, familien er engasjert i foreningsarbeid (noe som viser at de har forsonet seg med diagnosen), de er ikke pålagt større oppgaver med søster enn de selv synes har vært greit og de har stort sett fått den informasjonen de har trengt om sykdommen.

#### 4.2.7 Råd.

Man har i tidligere studier spurt søsken om å gi råd til andre søsken. Der kom det frem at man bør være mye sammen med sitt søsken, gjøre ting sammen i det daglige og ta søskenet med ut blant venner, lære søskenet å greie ting selv, engasjere seg i søskenet, men ikke *for* mye, ikke overbeskytte søskenet, være snill mot, ta hensyn til, vise omsorg, forsvare og beskytte. Også å akseptere situasjonen, være realistisk, se på det positive, normalisere situasjonen, ikke skamme seg eller være flau, ikke engste seg, være åpen overfor foreldre, venner og andre og treffe folk i samme situasjon, blir nevnt. (4) Når det gjelder råd til foreldre, sier søsken at de

vil bli tatt med i alt som gjelder søskenet og at foreldrene ikke må glemme de andre søsknene, ikke overbeskytte og skjemme bort søskenet, ikke legge for mye oppgaver og ansvar på søsknene og behandle alle likt. (4) Dette er overraskende likt det mine informanter hadde å gi av råd.

### **4.3 Konklusjon.**

Man kan ikke komme med en allmenngyldig konklusjon ut fra en kvalitativ studie basert på fem intervjuer. Men man kan se etter mønster i eget materiale og se på det i lys av tidligere forskning. Og som nevnt i innledningen, var hensikten å belyse temaet, ikke finne noe fasitsvar.

Som hovedsvar på problemstillingen om hvordan det er å vokse opp med en søster med Retts syndrom, sies det at det har vært mer positivt enn negativt. Man har lært og fått innsikt i mye som folk flest ikke kan noe om, noe som hos mange har gitt kvaliteter som omsorgsevne, tålmodighet, ansvarsfølelse og toleranse, og andre perspektiver i livet. Men det er ikke og har ikke vært bare lett; savnet etter en frisk søster, sårende kommentarer fra andre, foreldre som har vært bortreist med søster, livstruende situasjoner med søster på sykehus, slitne foreldre, begrensninger i hverdag og ferier, dårlig samvittighet for å være lite sammen med søster, flauhet over søster og kanskje ønske om mer oppmerksomhet fra foreldrene. Men mange fremhever at de har et nært og åpent forhold til familien, noe kanskje situasjonen med søster har medvirket til, og man har fått oppleve ting andre ikke har, for eksempel å få fri fra vanlig skole for å være på Frambu. Man vet at kjærlighet mellom mennesker kan ha andre uttrykksformer enn vi er vant til og at glede kan dreie seg om de enkle ting i livet, som å få søster til å smile igjen hvis hun har vært lei seg. Og man ser hvordan noen mennesker trenger mer hjelp og omsorg enn andre for å overleve, ikke bare en periode i livet, men for alltid.



## Kildehenvisninger og annen litteratur.

1. Retts syndrom. Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
2. *Grue, Lars* (1993): Vanlige familier – uvanlige barn. En bok om familier med funksjonshemmede barn. Ad Notam Gyldendal.
3. *Clausen, Hans* (1989): At have en handicappet bror/søster – oppvækst og utvikling for søskende til handicappede børn. Dansk psykologisk Forlag
4. *Osborg, Thinken og Osborg, Petter* (1992): Psykisk utviklingshemmedes søsken. Tano.
5. *Ingstad, Benedicte og Sommerschild, Hilchen* (1984): Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring. TANUM NORLI.
6. Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Småskrift nr. 24. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. 2001.
7. *Eck, Oddrun Rakstang* (1989): Søsken i familier med funksjonshemmede barn. Pedagogisk psykologisk forlag.
8. *Koppang, Berit og Spurkland, Ingrid* (1985): Det psykisk utviklingshemmede barnet. Barnet – familien – institusjonen. Universitetsforlaget AS.
9. *Holmsen, Merete og Ulseth, Brit* (1987): Barn med funksjonshemmede søsken. FrambuTema nr. 1-2. Tiden.
10. *Malterud, Kirsti* (2004): Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. Universitetsforlaget.
11. *Norén, Kristina og Sommarstrøm, Inga* (1980): Att ha en handikappad syster eller bror. Allmänna Barnhuset.

### Annen litteratur som er lest i forbindelse med oppgaven.

- Carling, Anne* (1997): En søster er en søster er en søster. Gyldendal Tiden.
- Jensen, Anne Silje* (2007): “De skal ikke si åssen det er å ha et funksjonshemmet søsken, for det vet de ingenting om!” En kvalitativ undersøkelse av ungdommers livsverden, sett i lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming. Hovedoppgave i pedagogikk. Pedagogisk forskningsinstitutt. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Oslo.
- Kristoffersen, Gugu* (1988): Hvordan påvirker et handicappet barn familien psykisk og sosialt? Eget forlag.
- Lagerheim, Berit* (1991): Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmet barn. Grøndahl.
- Rogne, Kjersti Tytingvåg og Hareide, Berger J.* (2004): Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn. Kommuneforlaget.
- Tjessem, Eirik* (1993): Søsken til funksjonshemmede. Tilpasning, avstand og struktur slik det er opplevd av ungdommer i familier med funksjonshemmede barn. Hovedoppgave i psykologi. Universitetet i Bergen.
- Zahl, Kai* (1988): Boka om Børge. Aventura.
- Ørjasæter, Tordis* (1976): Boka om Dag Tore. Cappelen.

## Vedlegg nr. 1.

### *Diagnostiske kriterier:*

Alle følgende kriteriene må være oppfylt for at en jente kan få diagnosen klassisk Retts syndrom:

1. Tilsynelatende normal periode før og omkring fødsel.
2. Tilsynelatende normal psykomotorisk utvikling de første seks levemånedene.
3. Hodeomkrets normal ved fødsel, men tilveksten er langsommere enn normalt fra omkring et halvt års alder.
4. Kommunikasjonsforstyrrelser, som i starten kan forveksles med autisme.
5. Etter hver tydelig psykomotorisk retardert.
6. Tap av hensiktsmessig bruk av hendene fra 1-4 års alder.
7. Forekomst av stereotype håndbevegelser etter at håndfunksjonen er gått tapt.
8. Dårlig koordinasjon av bevegelser med besværlig, bredsporet gange.
9. Diagnosen kan ikke stilles med sikkerhet før i 2-5 års alder.

### *Støttekriterier:*

Mange av disse kriteriene er ofte til stede, men ingen av dem er nødvendige for diagnosen.

1. Ulike avvikende pustemønstre: apné (pustepause), hyperventilasjon (rask pust i ro), fjernhet med apné, kraftig ekspirasjon (utpust) av luft eller spytt.
2. Oppblåsthet/utpreget luftsluking.
3. Abnorm EEG (registrering av hjernens elektriske svinginger).
4. Epilepsi hos opp til 80 %. Forskjellige anfallsformer.
5. Spastiske tegn, svake muskler og leddfeilstillinger.
6. Små, kalde hender og især føtter.
7. Skoliose (skjev rygg).
8. Generell veksthemming.

Det finnes spesielle kriterier for variantformene.

## Vedlegg nr. 2.

### Oppgave om søsken til jenter med Retts syndrom.

#### Informasjonsbrev og samtykkeerklæring.

Oslo, 06.08.07.

Jeg studerer medisin ved universitetet i Oslo og skal begynne på 5. året (9. semester) høsten 2007. I løpet av studiet skal alle skrive en selvvalgt vitenskapelig oppgave. Oppgaven skal være ferdig i løpet av de 6 første ukene av 11. semester, dvs. høsten 2008 for mitt vedkommende. Oppgaven skal tilsvare 12 ukers arbeid og være maks 25 sider. Jeg har to veiledere, Arnstein Finset (professor ved Avdeling for atferdsfag, Det medisinske fakultet i Oslo) og Berger Hareide (pedagog og avdelingsdirektør i barne-, ungdoms- og familiedirektoratet). De vil veilede meg i oppgaveprosessen og ”passe på” at jeg følger etiske retningslinjer i arbeidet med intervjuer og håndtering av sensitivt materiale.

Jeg har valg å skrive oppgave om søsken til jenter med Retts syndrom. Jeg vil finne ut mer om hvordan det er å være søsken til en med en multifunksjonshemming som Retts syndrom. For å undersøke dette, skal jeg intervju søsken. Det blir da en såkalt kvalitativ studie.

Jeg har valgt å skrive om dette temaet fordi det er noe som opptar meg og fordi det er et lite belyst tema i arbeide med funksjonshemmede og deres familie og omgivelser. Jeg har også personlige erfaringer med å være søster til en Retts-jente, noe som gjør at jeg allerede har en del kunnskap om emnet og kjenner til situasjonen, dog bare ut fra min familie og min personlighet. Men jeg har også sett at andre familier med funksjonshemmede barn har det annerledes enn oss. Mange faktorer spiller inn. Det er rett og slett forskjellige familier! Jeg vil prøve å se på hvilke likhetstrekk og ulikheter det er i hvordan søsken opplever det å ha en søster med Retts syndrom.

Selve intervjuet kan foregå der du ønsker; hjemme hos deg, hos meg eller på et annet sted som arbeidsplass, kafé eller liknende. Det er ganske omfattende og vil nok ta noen timer, mer eller mindre ettersom hvor mye du vil fortelle. Jeg har dessverre ikke mulighet til å gi noen økonomisk kompensasjon, men vet at mange er opptatt av denne spesielle situasjonen de lever i, og jeg håper at det å få fortelle sin historie kan være en motivasjonsfaktor. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, dette for at jeg skal få med meg alt du forteller. Lydopptak og etter hvert avskrivning av disse (transkripsjon) vil bli oppbevart utilgjengelig for andre. Det vil heller ikke stå navnet ditt på din besvarelse. I oppgaven vil ingen intervju blir presentert i helhet, men som en sammenblanding av alle intervjuene. Jeg vil også forandre noe på opplysningene (kamouflere) for at det ikke skal være mulig å finne ut hvem som har svart hva. F. eks å gjøre om kjønn, alder, hvor i landet man kommer fra osv. Men jeg vil gjøre oppmerksom på at det ikke nødvendigvis er hemmelig hvem som har blitt spurt om å bli intervjuet og latt seg intervju, da jeg har måttet gå gjennom kontakter i foreningen for å komme i kontakt med aktuelle informanter. Men fremdeles skal ikke dine besvarelser kunne settes i forbindelse med deg.

Jeg vil gjøre oppmerksom på at jeg kommer til å stille noen spørsmål om din Retts-søster, i hovedsak om funksjonsnivå, kommunikasjon og tilleggslidelser som f. eks. epilepsi.. Dette er for å få en bedre forståelse av din situasjon som søsken. Det kan være lurt å gjøre seg noen refleksjoner rundt det å omtale en som ikke selv kan gi sin tillatelse til det, og tenke gjennom hvor mye du synes det er greit å fortelle om din søster. Det vil også bli en viss ”utlevering” av

hele familien, men her velger du også selv hvor mye du vil fortelle. Men generelt tenker jeg at man må ha lov til å fortelle om sitt liv og sin situasjon, inkludert familien. Det er en forutsetning for å kunne skrive om temaet. Og som tidligere presisert, skal det ikke være mulig å spore opp hva akkurat du har svart. Det er ikke søkt om veiledning fra Etisk komité i arbeidet med oppgaven. Det ble besluttet i samarbeid med mine veiledere at det ikke var nødvendig for en såpass lite omfattende, og obligatorisk, oppgave. Mine veiledere vil være ansvarlig for at jeg følger etiske retningslinjer.

Det er i utgangspunktet mine veiledere og en sensor som skal lese oppgaven. Det skal skrives et sammendrag av oppgaven på engelsk (abstract) som skal være tilgjengelig ved det medisinske fakultet, men dette vil være så lite omfattende, at det er minimalt av detaljinformasjon fra intervjuene som kommer tydelig frem her. Hvis noen viser interesse for oppgaven i etterkant, kan det f. eks bli aktuelt at den blir tilgjengelig på biblioteket på Frambu, eller at en omarbeidet og forkortet utgave blir publisert i Retts-avisen. Hvis du ikke ønsker at den informasjonen du har bidratt med skal leses av andre enn veiledere og sensor, sier du fra til meg, og jeg vil ta hensyn til dette. Det vil bli mulighet til å lese gjennom oppgaven før den eventuelt blir tilgjengelig for andre enn veiledere og sensor.

Du har til en hver tid i løpet av prosessen lov til å trekke deg som informant. Det er også mulig å trekke eller omformulere bare enkelte uttalelser. Deltakelsen din skal vært helt frivillig, og du må ikke føle deg forpliktet til å delta.

Takk for at du vil delta!

Med vennlig hilsen

Ingvild Myhre

Bjørnslettveien 6 b  
0382 Oslo  
[ingvild.myhre@studmed.uio.no](mailto:ingvild.myhre@studmed.uio.no)  
Mobil: 97765482

Jeg har lest overstående informasjon og samtykker i å bli intervjuet om hvordan det er å være søsken til en jente med Retts syndrom, og at denne informasjonen blir brukt i Ingvild Myhres oppgave ved Det medisinske fakultet i Oslo.

Dato/sted:

Signatur:

### Vedlegg nr. 3.

## Spørsmål til intervju:

Om Retts-jenta: (Hvordan beskrive henne for noen som ikke kjenner henne?)

- Alder. Plass i søskenflokk.
- Når diagnose.
- Normalt svangerskap og fødsel?
- Funksjonsnivå; kommunikasjon/tegn (lyder, skriking?), gjenkjenning av personer og steder? mobilitet, funksjonsnivå (spise), aktivitetsnivå (river ned?)? Interesser (musikk, se på tv)? Utseende, ser man at hun er syk? Spising, fordøyelse, avføring.
- Hvordan tror du søsteren din oppfatter seg selv? Opplevelse av å være annerledes?
- Komplikasjoner; skoliose, fot, ernæring, epilepsi, annen sykdom. Hvor uttalt?
- Avlastning, støttekontakt, skole/dagtilbud, bolig. Nå og før. Hva synes du om dette tilbudet?

Om familien:

- Alle søsken og deres alder, hva gjør de nå? Jobb relatert til livssituasjon?
- Foreldrenes alder og utdanning/jobb.
- Foreldrenes arbeidsfordeling i jobb, hjemme og med Retts-jente. (Stell, fritid, daglige rutiner, lege/sykehus, søknader/organisering.)
- Annen familie (besteforeldre, tanter/onkler) som bidrar, bor i nærheten. På besøk hos familie med Retts-jente? Blir bedt til dem?
- Venner av familien. Har familien et sosialt liv? På besøk/ha besøk med Retts-jente?
- Hva skiller mest fra andre familier?
- Forskjell på om søster var hjemme el på avlastning i forhold til aktiviteter osv.

Om en selv:

- Alder, plass i søskenflokk, utdanning/jobb.
- Bor hjemme? Hvor lenge? Studert andre steder? Bor nå?
- Fritidsinteresser.
- Sivil status.
- Beskrive seg selv som "type" (personlighet). (Kreativ, tålmodig, rolig, stille, aktiv, utadvendt, sjenert, omsorgsfull, ansvarsfull osv.)

Om barndommen: (Prøve å huske hva man mente/tenkte da.)

- Forhold til foreldre, søsken, annen familie. Nært, åpent, problematisk. Var du med på råd/bestemmelser ang søster (skole, avlastning, bolig)
- Følelser og oppførsel i forhold til Retts-jente og foreldre (med evt. forandringer/utvikling over tid/ i ulike stadier);
  1. Kjærlighet/glad i søster.
  2. Sjalousi (på foreldrenes/andres fokus på søster?). På andre enn Retts-jenta? Når og hvorfor? Noen spesiell episode?
  3. Sinne. På hvem? Når?
  4. Dårlig samvittighet? Hvorfor? Når?
  5. Glede
  6. Tilknytning til søster. Hva slags forhold? Nært vs. tilbaketrekning. Før og nå.
  7. Omsorg (for søster/foreldre som var slitne)
  8. Flau (liker ikke vise seg offentlig med søster?)
  9. Skam (dypere enn samvittighet). Har du følt skam? Hvorfor?

10. Sorg (egen og foreldrenes), hva preget sorgen (mislykket familie, tap av karriere, ikke friskt barn, tap av lekekamerat). Gjort seg tanker om "Hva hvis søster var frisk"? Ønsker/drømmer evt. bønner om at søster skal bli frisk? Ønsket at hun ikke var født?
11. Beskyttende overfor søster eller familie overfor andre
12. Føler at man ikke blir sett (forsøk på oppmerksomhet; positiv eller negativ)
13. Hvordan opplevdes situasjonen som helhet, snakket man om det, nok støtte fra foreldre/familie/fagpersoner (vært i kontakt med fagpersoner ang dette (egne lærere, psykolog, lege, Frambu, andre)?) Ofte undervurdert blant fagpersonell at det er en spesiell situasjon.

- Visste man mye om sykdommen og forløpet? Hvor/når informasjon? Av hvem?
- Mobbet pga søster. Måtte beskytte søster/seg selv/familie.
- Åpent forhold til venner/klassekamerater om søster. Vet de fleste om det?
- Forhold til venner. Åpenhet? Mer/mindre enn andre sammen med venner? Ta med venner hjem? Hvordan reagerer venner på søster?
- Hvor mye man var hjemme i familien. Mer/mindre når søster var hjemme/avlastning? Hjelp til eller "flykte bort"?
- Gått i samme barnehage/på samme skole som søster? Hvordan var dette?
- Hvordan ble feriensituasjonen løst? Avlastning, dele familie, samlet. Ok?
- Merkedager som julaften, bursdager, 17. mai, konfirmasjon, bryllup, hvordan løst?
- Vært på Frambu? Hvordan var det? Kontakt med andre i samme situasjon? Med på samlinger?
- Hjelpemidler; mye? Flaut? Rullestol hjemme osv. Må man forsvare bruk av samfunnets ressurser?
- Bånd mellom friske søsken. Ekstra nære pga søster; felles skjebne? Evt. hvordan det er å være "enebarn"/bare ha søsteren med Retts?
- Påvirket familiesamhold? Sterkere?
- Hjalp du til hjemme/med søster? Hva synes du om det? Ble det forventet? Frivillig? Del av ukelønn? Hvor mye tid? Gikk det utover annet du ville gjøre? Som jobb (støttekontakt e.l.)?
- Hva gjorde du sammen med din søster? Lek, musikk, film, tur osv.
- Ulike forventninger/regler for søsken? (Både friske og Retts-jente.) Hvordan opplevde man dette?
- Ulik behandling av friske og Retts-jenta fra familie/venner? Oppmerksomhet/gaver? Hvem ble forfordelt?
- Hvordan ble livet påvirket av søsteren/situasjonen? Praktisk og personlig. Ta for eksempel utgangspunkt i en vanlig dag.
- Hva var best med å ha en slik søster?
- Hva var verst med å ha en slik søster?
- Hva har man lært? Hvordan har synet på livet blitt påvirket av dette?
- Totalt positivt eller negativt?
- Forhold til andre funksjonshemmede/syke.
- Hva tenker du om å ha en søster med Retts syndrom i forhold til andre funksjonshemninger? Hva er forskjellig? Hva er likt? Synlig vs. ikke synlig funksjonshemming for eksempel.
- Foreldrenes forventninger til deg og behandling av deg i forhold til hva dine jevnaldrende opplevde fra sine foreldre.
- Hva tror du dine foreldre synes om deg som søsken?

Som voksen: Situasjonen nå. Tilbakeblikk på barndommen:

- Valg av utdanning.

- Flytte hjemmefra/løsriving. Vanskelig?
- Tilbakeblikk: Positivt/negativt? Erfaringer? Hvordan ser man på oppvekstsituasjonen nå? Var den bra for alle?
- Valg av ektefelle/kjæreste.
- Tanker om ansvar for søster i fremtiden. Påvirker det bestemmelser for eget liv/familie?
- Egne barn, redd/mindre redd for arv eller annen sykdom hos barna. Syn på abort av fostre der det oppdages utviklingsavvik.

Råd til andre:

- Har du råd du vil gi til andre søsken, foreldre eller fagpersoner om hvordan de best kan takle den utfordringen det er å ha en familie med en funksjonshemmet og søsken?