

Å vokse opp med et funksjonshemmet søsken

En kvalitativ undersøkelse

Berit Rosfjord Askim og Kari Drolsum



Masteroppgave i spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

2. november 2007

Sammendrag

Problemstilling: Gjennom en kvalitativ studie, med tre informanter i aldersfordelingen 18, 23 og 27 år, ønsker vi å besvare følgende problemstilling:

Hvordan er det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror?

Ved å kombinere teorikunnskap med informasjon fra informantene våre, håper vi å bidra til forståelse for søskens opplevelser med å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror.

Vi fokuserer på følgende to spørsmål:

- *Hvilke muligheter for vekst har disse søsknene opplevd?*
- *Hvilke belastninger har de opplevd å leve med?*

Teori: Vårt teoretiske grunnlag bygger på tidligere relevant forskning. Funnene i våre drøftinger knyttes videre opp mot mestring, resilience og salutogenese, kriseteori, psykososial utvikling og systemteori.

Metode: Vi har gjennomført tre kvalitative intervju. Dataene er analysert i tråd med prinsipper fra Grounded Theory, jfr. kapittel 3.1.4, og drøftet hovedsakelig på bakgrunn av relevant forskning og teori som nevnt ovenfor.

Sentrale resultater: Funnene i vår studie deles inn i tre hovedkategorier: Belastende faktorer, vekstfaktorer og ambivalente faktorer.

Ser vi på funnene i kategorien ”belastende faktorer”, utpeker *bekymring for framtidig ansvar* seg som hovedfunn. Følelser som sorg, sinne, sjalusi, skyld og skam oppleves også belastende. Sårbarhet som følge av sterk tilknytning til funksjonshemmet søster eller bror blir også, i enkelte situasjoner, beskrevet som en belastning.

Støttende og mestrende foreldre, med evne og vilje til å gi god informasjon, blir gjentatte ganger fremhevet av de tre informantene som det viktigste for at de skal oppleve vekst. Samholdet og samarbeidet i familien blir beskrevet som viktig. Videre påpeker informantene betydningen av å ha gode venner og et godt nettverk. Hjelp og støtte fra hjelpeapparatet omtales også som nødvendig. Alle tre fremhever at de, ved å ha en funksjonshemmet søster eller bror, har lært mye om sosialt engasjement og om det å forstå andre mennesker. De beskriver seg selv som ansvarsbevisste og omsorgsfulle.

Resultatene inneholder også *ambivalente elementer*. En del tanker og følelser beskrives som både ”lovlige” og ”ulovlige.” Tanker om framtidig ansvar beskrives av en informant som både en rettighet og et ansvar. Foreldrene omtales for det meste som nære, men av og til også som fraværende. Venner kan oppleves å være både støttende og sviktende. Faktorer som i hovedsak viser seg å være støttende, kan altså i visse sammenhenger ha motsatt virkning for de involverte. Muligens kan flere av våre funn, under gitte betingelser, få ”motsatt fortegn.” Med vårt begrensede datagrunnlag, kun tre informanter, har det imidlertid ikke vært mulig å gjøre en dyptgående undersøkelse av slike betingede effekter. Dette er en begrensning ved denne studien.

Vi håper resultatene fra denne undersøkelse kan bidra til økt kunnskap om hvordan det er å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. Oppgaven er rettet mot foreldre og søsken til funksjonshemmede barn, samt fagpersoner som arbeider med hjelpe- og støttetiltak for disse familiene.

Forord

Det er mange som fortjener en takk i forbindelse med gjennomføringen av denne masteroppgaven. Først og fremst vil vi takke våre tre informanter for den tilliten de har vist oss ved å delta i undersøkelsen. Deres vilje og evne til å dele sine sorger og gleder, håp og bekymringer, har gjort et sterkt inntrykk på oss. Fortellingene har gitt oss kunnskap som vi, og andre, vil ha nytte av i videre arbeid.

Vi vil takke vår veileder Bjørn Damsgaard for kloke råd i forbindelse med oppgaveskrivingen. Han har vært oppmuntrende og inspirerende, og hele tiden hjulpet oss framover.

Vi takker også Egil Halleland, veileder ved Samlivssenteret på Modum Bad, for nyttig informasjon.

Takk også til medstudenter og kolleger for god støtte og konstruktive innspill. Deres råd og erfaringer har vært en kilde til inspirasjon. Videre vil vi takke bibliotekarene ved bibliotekene i Drammen, Mjøndalen og på Vikersund for velvillig bistand.

Denne masteroppgaven er et samarbeidsprosjekt mellom to, relativt unge og veldig ferske, forskere. Vi takker hverandre for et spennende, utfordrende, hyggelig og godt samarbeid gjennom hele oppgaveprosessen. Sist, men ikke minst, vil vi takke våre menn og våre barn for å ha gitt oss støtte, oppmuntring, tid og rom til å kunne arbeide med denne oppgaven.

Mjøndalen og Drolsum, november 2007.

Berit Rosfjord Askim og Kari Drolsum.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	11
1.1 PROBLEMSTILLING.....	13
1.2 AVGRENSING AV OPPGAVEN	14
1.3 OPPGAVENS STRUKTUR	16
2. TEORI OM OPPVEKST MED ET FUNKSJONSHEMMET SØSKEN	17
2.1 FORSKNINGSBASERT KUNNSKAP.....	17
2.2 KRISETEORI.....	20
2.3 PSYKOSOSIAL UTVIKLING	21
2.4 MESTRING	22
2.4.1 <i>Resilience</i>	23
2.4.2 <i>Salutogenese</i>	23
2.5 SYSTEMTEORI.....	24
2.6 KORT HISTORISK TILBAKEBLIKK MED HOVEDVEKT PÅ HVPU.	26
3. METODISK TILNÆRMING.....	28
3.1 KVALITATIV METODETILNÆRMING	28
3.1.1 <i>Intervju som metode</i>	29
3.1.2 <i>Livsverden</i>	29
3.1.3 <i>Hermeneutikk</i>	30
3.1.4 <i>Grounded Theory</i>	30
3.2 INTERVJUPROSESSEN.....	31
3.2.1 <i>Valg av tema og utforming av problemstilling</i>	32
3.2.2 <i>Valg av informanter</i>	33

3.2.3	<i>Utarbeiding av intervjuguide</i>	34
3.2.4	<i>Søking om tillatelse</i>	35
3.2.5	<i>Gjennomføring av intervjuene</i>	35
3.2.6	<i>Organisering og bearbeiding av det innsamlede materialet</i>	36
3.2.7	<i>Analysering av intervjumaterialet</i>	37
3.2.8	<i>Fremstilling av sentrale resultater</i>	37
3.3	VALIDITET, RELIABILITET OG GENERALISERBARHET/OVERFØRBARHET	38
3.4	ETISKE REFLEKSJONER	41
4.	BEARBEIDING OG ANALYSE AV INTERVJUMATERIALET	45
4.1	HISTORIENE.....	47
4.1.1	<i>Kristi</i>	48
4.1.2	<i>Jonas</i>	48
4.1.3	<i>Maren</i>	49
4.2	BELASTENDE FAKTORER	49
4.2.1	<i>”Det er synd på dem og da har man ikke helt retten”</i>	50
4.2.2	<i>“Vi ble jo kalt smittsomme.....”</i>	56
4.2.3	<i>”Jeg klarer meg like bra som mamma”</i>	58
4.2.4	<i>”Det er eneste såre punktet i livet mitt tror jeg”</i>	61
4.3	VEKSTFAKTORER	63
4.3.1	<i>”Ordne seg litt fri innimellom er veldig fint”</i>	64
4.3.2	<i>”Jeg føler ikke jeg har blitt satt tilside på noen som helst måte”</i>	66
4.3.3	<i>”Mitt hus er alle sitt hus”</i>	69
4.3.4	<i>“Føler at vi har fått god hjelp av venner og familie”</i>	70
4.3.5	<i>”De kan jo ikke bare trylle vekk ting, ikke sant”</i>	71

4.3.6	<i>”Men vi har nå kommet imellom”</i>	74
4.3.7	<i>”Det jeg husker som kos er det vi gjør sammen”</i>	75
4.3.8	<i>”Vi leikesloss litt, kiler og erter mest sånn for moro”</i>	77
4.3.9	<i>”Jeg har prøvd å bli voksen kanskje litt fortere”</i>	78
4.4	AMBIVALENTE FAKTORER	80
4.4.1	<i>”Jeg må lissom være litt snill mot dem for å kompensere”</i>	81
4.4.2	<i>”Mer av mamma og pappa”</i>	82
4.4.3	<i>”Jeg har liksom skilt venner og hjem veldig mye”</i>	83
4.4.4	<i>”Det er min rettighet og mitt ansvar”</i>	84
5.	FREMSTILLING AV SENTRALE RESULTATER	86
5.1	RÅD FRA SØSKEN	90
6.	KONKLUSJONER OG AVSLUTNING	93
	KILDELISTE	96
	VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE	100
	VEDLEGG 2: E-POST TIL EGIL HALLELAND, SAMLIVSSENTERET, MODUM BAD...	105

En normal søskenrelasjon

”En søskenrelasjon er en relasjon som gir partene fysisk og følelsesmessig kontakt gjennom kritiske stadier gjennom hele livet. Søsken gir hverandre en kontinuerlig kontakt som ikke kan oppheves. Dette permanente forholdet gir to individer muligheter til å utøve betydelig påvirkning på den andre gjennom langvarig interaksjon”

Tjessem 1993

1. Innledning

Denne oppgaven handler om å vokse opp i en familie med en funksjonshemmet søster eller bror. Vi håper å få vite mer om hvordan søsken til funksjonshemmede opplever sin situasjon. Vi ønsker ikke primært å komme fram til en konklusjon på om det å ha en funksjonshemmet søster eller bror oppleves som positivt eller negativt. Det vi ønsker er å lære mer om dette tema, og hva som kunne vært gjort for å gi disse søsknene hjelp og støtte hvis eller når de trengte det. På denne måten kan vi bruke deres erfaringer til videre arbeid, og dermed kunne si noe om hva omgivelsene bør være oppmerksomme på. Oppgaven er rettet mot foreldre og søsken til funksjonshemmede barn, samt fagpersoner som arbeider med hjelpe- og støttetiltak for disse familiene.

Vi er to studenter som har valgt å skrive oppgave sammen. Begge har vi lang erfaring fra vårt arbeid med barn med spesielle behov, og med disse barnas familier. Den ene av oss har arbeidet mye med sterkt funksjonshemmede barn, deriblant blindfødte barn med tilleggsvansker. Den andre har arbeidet mange år på spesialskole med barn med sammensatte lærevansker. Vi velger å samarbeide fordi vi da kan håndtere en større mengde informasjon, og dermed få større bredde på oppgaven. Det at vi har forskjellig erfaringsbakgrunn gir oss flere og ulike vinklinger til tema. Det å være to hatt gitt oss muligheter til refleksjon, og til det å gå i dybden på en helt annen måte enn om vi skulle jobbet alene. Utveksling av synspunkter og erfaringer gir nye tanker.

Vi har begge erfaringer fra vårt arbeid med at det i hjelpeapparatet er lite kunnskap om og lite fokus på det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken. Vi opplever at disse barna ikke i tilstrekkelig grad blir ivaretatt av hjelpeapparatet med tanke på informasjon om selve funksjonshemningen, med tanke på egen vekst og med tanke på å bearbeide egen sorg. De blir ofte "glemt". Videre har vi erfaringer med at det i nærmiljøet, som for eksempel barnehage og skole, er lite fokus på samspillet i hele familien, dersom det "vanlige" barnet viser atferdsproblemer. Refleksjon over foreldresamtaler har også ført til at vi ønsker å rette fokus mot dette tema. I slike

samtaler har enkelte foreldre uttrykt bekymring med tanke på å få flere barn p.g.a. manglende overskudd. Andre foreldre ønsker flere barn, slik at det er flere søsken som kan dele på ansvaret for den funksjonshemmede når mor og far blir gamle. Søsken tema er et gjennomgående ømt punkt hos disse foreldrene.

Våre erfaringer samsvarer med informasjonsmateriell fra Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger. Det fremheves her at hjelpen til familier som får et funksjonshemmet barn, først og fremst er rettet mot foreldre. Søsken situasjon derimot ser ikke ut til å være ivaretatt i samme grad (Holtskog og Gombos 2001). I samtale pr. telefon med Bente Andersen ved Frambu, understreker hun at det fortsatt jobbes for lite med utvikling av støttetiltak overfor søsken. I samtale pr. telefon med Tine Øverli, Helse- og omsorgsdepartementet, får vi opplyst at det de siste to, tre årene har vært nedsatt flere arbeidsgrupper i Arbeids- og inkluderingsdepartementet, som arbeider med fokus på tilrettelegging for funksjonshemmede barn og deres foreldre. Koblingen til søsken har vært mer fraværende.

I tidsrommet 1984-86 ble det gjennomført en undersøkelse ved Frambu som handlet om hvordan det er å ha et funksjonshemmet søsken. Også her var en av konklusjonene at man i familier med funksjonshemmede barn tradisjonelt har konsentrert seg om det funksjonshemmede barnet, og hvordan dette barnet og disse foreldrene best mulig kan hjelpes (Holmsen og Ulseth 1987). Barbro Sætersdal fant i sin undersøkelse at den familiesentrerte tilnærmingen var innsnevret til å gjelde foreldrenes relasjoner til sitt funksjonshemmede barn. Søskenenes problemer fantes det svært lite forskning på Sætersdal (1985). Vår vurdering og erfaring er, at få systematisk har trukket søsken med i opplegget for disse familiene eller gjort noe for å bedre deres situasjon. Situasjonen ser for oss ut til å ha vært tilnærmet uforandret de siste 20 årene.

Tøssebro og Lundeby gjennomførte i tidsrommet 1998-99 en undersøkelse der foreldrene til drøyt 600 barn med funksjonshemning besvarte et spørreskjema. Alle barna var født i tidsrommet 1993 til 1995. De fant at 79 % av disse barna bodde sammen med minst ett søsken. Dette skiller seg lite fra hva man finner i befolkningen ellers. De fant også at det var liten forskjell på hvor mange søsken funksjonshemmede

barn og barn i befolkningen ellers hadde. Med tanke på familiemønsteret, vokste både de funksjonshemmede barna og deres søsken opp i "helt vanlige familier" (Tøssebro og Lundeby 2002).

I samtale pr. telefon med Gro Wærstad, sekretær ved Nasjonalt dokumentasjonscenter for mennesker med nedsatt funksjonsevne, får vi opplyst at de ved dette kontoret ikke kjenner til samlede data på antall barn med nedsatt funksjonsevne i Norge. Hun mener det muligens ikke finnes totaltall på dette. I telefonsamtale med Hanne Witsø, rådgiver ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, får vi opplyst at det i Norge er liten tradisjon for å registrere funksjonshemning. Hun sier imidlertid at ca. 2% av barn som fødes har en funksjonshemning. Hun presiserer at dette er et usikkert tall, og at behov for mottak av hjelpestønad er lagt til grunn for dette anslaget. Etter en del leting på nettet fant vi at for andelen som rapporterer at de har en funksjonshemning i Norge, er tallene henholdsvis 6% i aldersgruppen 16 - 24 år og 12% i aldersgruppen 25 - 49 år (SSB Samfunnsspeilet nr. 1, 2004). I kontakt på e-post 24.09.2007 med Arne Jensen ved SSB¹ får vi opplyst at data for barn og unge i aldersgruppen 13-15 år som har en funksjonshemning/nedsatt funksjonsevne foreløpig ikke er publisert, men ventes publisert i løpet av høsten 2007.

1.1 Problemstilling

Gjennom en kvalitativ studie, med tre informanter i aldersfordelingen 18, 23 og 27 år, ønsker vi å besvare følgende problemstilling:

Hvordan er det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror?

Problemstillingen ble formulert på bakgrunn av egne arbeidserfaringer og vår egen undring omkring tema. Vi ønsket å ha resultatene fra tidligere forskning som bakteppe i vårt eget arbeid, og gikk derfor til litteraturen og søkte etter aktuell teori og

¹ Statistisk sentralbyrå

relevant forskning på området. Vi forsto raskt at dette var et stort felt, og at vår problemstilling var for vid og for lite presis. Etter diverse diskusjoner valgte vi å avgrense tema ved å fokusere på følgende to spørsmål:

- Hvilke muligheter for vekst har disse søsknene opplevd?

- Hvilke belastninger har de opplevd å leve med?

Alle barn som vokser opp vil utsettes for belastninger. I denne oppgaven ønsker vi å se nærmere på hva ved en søskensituasjon, der et av søsknene har funksjonshemming, som kan gi utvikling av problemer for funksjonsfriske søsken. Vi vil også fokusere på hvilke opplevelser, ved en slik søskensituasjon, som kan gi muligheter til positiv personlig utvikling. Har deres erfaringer fra det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken lært dem noe som de senere kan nyte godt av? Vi ønsker å fokusere på opplevelsesdimensjonen, jfr. kapittel 3.1.2, og har valgt en empirisk tilnærming med tre informanter. Ved å kombinere teorikunnskap med informasjon fra informantene våre, håper vi å bidra til forståelse for søskens opplevelser med å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror.

1.2 Avgrensning av oppgaven

Vi velger først å se nærmere på begrepet funksjonshemming:

”Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og krav fra samfunnets og miljøets side til funksjon på områder som er vesentlige for å etablere og opprettholde selvstendig og sosial tilværelse”. (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998 - 2001).

Vi har i denne oppgaven valgt å *ikke* begrense begrepet funksjonshemming til noen bestemt diagnose. Enkelte forskningsresultater viser at funksjonshemningens art og grad synes å ha liten betydning for søskens opplevelser og reaksjoner (Eck 1989). Tidligere forskning har, imidlertid, funnet flest problemer i familier hvor

funksjonshemmingen var lett eller alvorlig (Tew & Laurence 1973). Dette støttes av Ingstad og Sommerschild (1984). De mener at noe av forklaringen på dette må være den forvirringen søsken føler over å ha et ”nesten” normalt søsken. At det er vanskelig å være søsken til et *sterkt* funksjonshemmet barn kan forklares med at mye av foreldrenes tid og krefter må brukes på det funksjonshemmede barnet, og at søsken av den grunn blir overlatt mye til seg selv eller opplever at foreldrene er slitne. Vi har imidlertid valgt å ikke fokusere på funksjonshemmingens art eller grad.

Videre viser forskning av Ingstad og Sommerschild (1984) at det funksjonshemmede barnets kjønn ikke ser ut til å ha noen avgjørende betydning for eventuelle søskenproblemer. Det finnes heller ingen entydige konklusjoner på om søstre eller brødre til funksjonshemmede barn har hatt de største problemene under oppveksten (Ingstad og Sommerschild 1984). I sin hovedoppgave ”Søsken til funksjonshemmede” fra 1993, fant Eirik Tjessem at det var flest søstre til funksjonshemmede som hadde problemer. I vår oppgave vil vi imidlertid ikke ta for oss eventuelle skiller mellom gutter og jenter, verken når vi snakker om de funksjonshemmede barna eller søsknene. Antall søsken i familien og barnas nummer i søskenflokket vil vi heller ikke vurdere nærmere. Vi bruker ordet *søsken* om de funksjonsfriske søsknene, og *funksjonshemmet* om de funksjonshemmede barna, selv om disse jo også er søsken.

Vi har ikke valgt å belyse de mange ulike familieforhold søsken lever under i dag. Ifølge Holmsen og Ulseth (1987) vil det at den ene av foreldrene er alene om det daglige ansvaret vanskeliggjøre situasjonen. Vi har imidlertid ikke hatt anledning til å innhente opplysninger som sier noe om dette.

Begrunnelsen for disse valgene ligger i det at vi har valgt en kvalitativ tilnærming. Som nevnt i innledningen ønsker vi å se på søskens *opplevelse* av det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. Vi har ikke til hensikt å generalisere våre funn til å gjelde en større gruppe. Det vi ønsker er å gå i dybden, og se på variasjonen av 3 søskens opplevelser med å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror.

Vi har innhentet informasjon kun fra de funksjonshemmede barnas søsken. I utgangspunktet hadde vi ønske om også å studere foreldreperspektivet, og undersøke hvordan foreldrene opplever å ivareta også de funksjonsfriske søsknene. Vi fant raskt ut at dette ville bli en for omfattende oppgave. Begrenset tilgang på tid og ressurser har selvsagt vært av betydning ved avgrensningene i denne oppgaven.

1.3 Oppgavens struktur

Oppgaven er inndelt i følgende seks kapitler:

Kapittel 1: I første kapittel gjør vi rede for valg av tema. I tillegg presenteres oppgavens problemstilling og avgrensninger.

Kapittel 2: Her foretar vi en gjennomgang av relevant teori og forskning omkring det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken. Vi ser også nærmere på en del begrep som vi senere vil benytte ved analysen av intervjumaterialet.

Kapittel 3: Vi gjør nærmere rede for valg av forskningsmetode, og beskriver gjennomgangen av egen intervjuprosess. Vi ser også på prosjektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhet/overførbarhet. Videre omhandler kapitlet etiske refleksjoner, der vi ser nærmere på hvordan vi i denne oppgaven tar hensyn til ulike etiske aspekter.

Kapittel 4: Dette kapitlet omhandler organisering, bearbeiding og analyse av det innsamlede datamaterialet. Vi vil her også drøfte funnene opp mot relevant teori.

Kapittel 5: I dette kapitlet kommer fremstilling av sentrale resultater. I tillegg vil vi formidle søsknenes råd.

Kapittel 6: I siste kapittel besvarer vi problemstillingen vår, og kommer med forslag til videre forskning på området.

2. Teori om oppvekst med et funksjonshemmet søsken

I dette kapitlet vil vi se nærmere på ulike sider ved det å ha en funksjonshemmet søster eller bror. Først vil vi gi en kort oversikt over hva tidligere studier og forskning viser, med fokus på hva funksjonshemmede barns søsken kan oppleve som belastninger og hva som kan gi muligheter for vekst. Videre vil vi si noe om kriseteori og psykososial utvikling, se nærmere på begrepene mestring, resilience, salutogenese og kort beskrive systemteori. Til sist vil vi ta for oss HVPU²- reformen, se på intensjonen med den og hva den innebar for familien, da spesielt for søsken. Alt dette vil være kunnskapsgrunnlaget for vårt videre arbeid med denne oppgaven.

2.1 Forskningsbasert kunnskap

I samtale med Egil Halleland, veileder ved Samlivssenteret Modum Bad, forteller han at på 50 – 60 tallet tok forskningen vedrørende søskenperspektivet utgangspunkt i kriseforståelse. Ofte var mor informant. Det var sterkt fokus på at det funksjonshemmede barnet utgjorde en risiko for at søsken skulle utvikle problemer, særlig med tanke på psykiske vansker og atferdsvansker. Dette synet støttes, ifølge Halleland, av forskning opp til 80 - tallet. Videre sier han at studiene endret perspektiv på 90 - tallet. Det ble satt fokus på mestringsaspektet, og søsken kom selv til orde. Dette utvidet og nyanserte perspektivet. I 2006 har vi et mer nyansert bilde. I dag fokuseres det på både positive og negative konsekvenser ved det å ha et funksjonshemmet søsken (Egil Halleland, Samlivssenteret, Modum Bad).

Vi vil nå se nærmere på hvilke kunnskaper forskning har gitt oss. I studier av familier med funksjonshemmede barn har det vært begrenset oppmerksomhet rundt søskens rolle. Av norsk forskning som har satt søsken til funksjonshemmede barn i fokus kan

² Helsevesen for Psykisk Utviklingshemmede.

vi nevne Osborg og Osborgs undersøkelse fra 1992, der det er snakk om utviklingshemning. I Holmsen og Ulseths undersøkelse fra 1987 er det snakk om funksjonshemning generelt. I begge disse studiene har søsken selv fått komme til orde for å fortelle om hvordan det er og har vært å vokse opp med et søsken med funksjonshemning. Av andre norske studier vil vi nevne Ingstad og Sommerschildts undersøkelse fra 1984, og Tøssebro og Lundebys undersøkelse fra 2002. I disse undersøkelsene blir temaet sett fra foreldrenes ståsted. Av utenlandske undersøkelser om dette tema vil vi nevne Seligman og Darlings studie fra 1997.

I undersøkelsen til Osborg og Osborg (1992) blir det fremhevet at det er mange positive sider ved det å vokse opp med en psykisk utviklingshemmet søster eller bror. De påpeker imidlertid, at undersøkelsen gir klare indikasjoner på at det å ha et psykisk utviklingshemmet barn i familien krever en større innsats av både foreldre og søsken enn omsorg for barn generelt. Dersom søsken i framtiden skal klare å være ressurspersoner i form av å gi hjelp og å være menneskelig kontakt, sier de, er det nødvendig at de får informasjon og praktisk og psykologisk støtte. Videre sier de at søskens venner og folk i nærmiljøet også kan være støttepersoner dersom de får nødvendig informasjon.

Holmsen og Ulseth (1987) påpeker betydningen av at søsken til funksjonshemmede får frihet til bare å være barn, og at de får være sammen med egne venner, uten alltid å måtte passe på eller ha med sin funksjonshemmede søster eller bror. De mener at søsken gjerne må få plikter og ansvar overfor den funksjonshemmede, men at ansvaret må stå i rimelig forhold til det enkelte søskens alder. Søsken som har opplevd det som positivt å ha omsorgsoppgaver for en funksjonshemmet søster eller bror, sier de, vil ha mulighet til å utvikle stor menneskelig innsikt og forståelse. Videre fremhever de at det er viktig at disse søsknene får lov til å vise følelsene sine, både de positive og de negative.

I studien til Ingstad og Sommerschild (1984) forteller 21% av foreldrene om ulike typer atferdsvansker, skolevansker, søvnproblemer og renslighetsproblemer blant søsknene til de funksjonshemmede barna. Det er da snakk om problemer ut over det

som er vanlig for alderen. Dette er omtrent dobbelt så mange som man ellers kunne forvente i forhold til normalbefolkningen. Flere av foreldrene mente imidlertid, at mulighet til å lære omsorg og problemløsning kunne komme disse søsknene til nytte senere i livet (Ingstad og Sommerschild 1984).

Tøssebro og Lundeby (2002) fremhever i sin studie at det særlig er to typer reaksjoner eller relasjoner mellom søsknene som er gjennomgående i det foreldrene forteller. Det ene er "den omsorgsfulle" søster eller bror, det andre er "den sjalu eller oppmerksomhetssøkende" søster eller bror. Disse to måtene å forholde seg på, sier de, finnes gjerne side om side, og varierer fra situasjon til situasjon. De påpeker betydningen av at hverdagen blir organisert slik at også disse søsknene får alenetid med foreldrene. Videre finner de at familiemønsteret og kjønnsrollemønsteret stort sett er som i familier flest. Søsknen krangler og leker som søsknen gjør, og foreldrene har omsorgsroller som stort sett innebærer de samme aspektene som i andre familier. De fremhever imidlertid, at i mange tilfeller setter funksjonshemmingen til barnet preg på hele familien i en slik grad at "funksjonshemmet familie" er et dekkende begrep.

Seligman og Darling (1997) konkluderer med at empiriske studier på feltet ikke gir klare svar på hvorvidt søsknen lider noen form for skade, eller tvert imot kommer styrket ut av en oppvekst med et funksjonshemmet søsknen. De fremhever at forhold rundt, slik som familiens økonomi eller familiens generelle mestringspotensial, ser ut til å ha betydning for hvordan søsknen opplever å ha en funksjonshemmet søster eller bror. Videre påpeker de at åpen kommunikasjon mellom foreldre og søsknen om funksjonshemmingen syntes å ha positiv effekt. I sin studie ser de også nærmere på problemer knyttet til ambivalente og "ulovlige" følelser overfor det funksjonshemmede søskenet.

2.2 Kriseteori

Vi vil i denne oppgaven knytte kriser opp til søskens situasjon. Ingstad og Sommerschild (1984) mener at samspillet i familiesystemet til familier med funksjonshemmede barn har innvirkning på hvordan krisereaksjonene blir.

Det fins flere definisjoner av ordet krise. Caplan definerer ordet krise slik:

”Krise inntreffer når et individ stilles overfor et problem eller et tap hvor de mestringsmåter det kjenner, er utilstrekkelige og ikke gir noen anvisning for hvorledes situasjonen kan møtes” (Johannessen m.fl. 2001:204 viser til Caplan 1961:41).

Eksistensialismen legger hovedvekt på krisens mulighet til menneskelig vekst og utvikling (Johannessen m.fl. 2001). Vi mener, som Ingstad & Sommerschild, at krisereaksjoner ikke er et uttrykk for at mestringssevnen bryter sammen, jfr. Caplan, men at de er en viktig del av mestringsprosessen (Ingstad og Sommerschild 1984).

Det fins to typer kriser. Den ene er *utviklingskriser/livskriser*, jfr. Erikson (1993). Den andre er *traumatiske kriser* som utløses av en plutselig, uventet og vanskelig hendelse, f.eks. det at man får et funksjonshemmet søsken (Johannessen m.fl. 2001). Selv om traumatiske kriser vanligvis er akutte og forbigående, peker Ingstad og Sommerschild (1984) på at det også kan handle om varige kriser.

En traumatisk krise medfører opplevelse av forlatthet, ensomhet, følelse av meningsløshet og at man er verdiløs. Selvforkastelse er et stikkord. Fysiske symptomer, som forsømmelse av egne behov, angst og en panisk søken etter å finne meningen med det som har hendt, er vanlig. Krisen deles inn i fire faser. Disse fasene følger etter hverandre og går over i hverandre (Johannessen m.fl. 2001).

Sjokkfasen varer vanligvis fra et kort øyeblikk til noen døgn. Denne fasen kjennetegnes ved at man avviser virkeligheten. Man er rolig på overflaten, men innvendig er det kaos. Man husker ofte ikke det som blir sagt. *Reaksjonsfasen* varer vanligvis fra fire til seks uker (Johannessen m.fl. 2001). Cullberg (1975) nevner

følgende forsvarsmekanismer som er vanlig i reaksjonsfasen: Regresjon, fornektning, projeksjon, rasjonalisering, isolering av følelser og undertrykkelse av følelser. Videre er sorgreaksjoner vanlig i denne fasen, f.eks. fortvilelse og tomhet eller aggresjon og desperate handlinger. *Bearbeidingsfasen* varer vanligvis fra et halvt til ett år. Individet godtar det intrufne, og lærer å leve med det. Man blir mer framtidsrettet.

Nyorienteringsfasen kjennetegnes ved at positiv selvfølelse og arbeidsglede kommer tilbake. Man kan finne en ny mening med sitt liv, og bruke sine erfaringer til å hjelpe andre i lignende situasjoner (Johannessen m.fl. 2001).

”Å få et barn med funksjonsvansker er en varig begivenhet, som familien må leve med, og reaksjonsfasen kan strekke seg inn i de neste faser eller bli et tilbakevendende fenomen” (Johannessen m.fl. 2001:202).

2.3 Psykososial utvikling

I foregående kapittel kom vi inn på psykoanalytisk kriseteori og Erik H. Eriksons *utviklingskriser/livskriser*. Erikson er kjent for teorien om menneskets *psykososiale utvikling*. Han mener denne utviklingen foregår i 8 faser, og at disse fasene i seg selv og overgangen mellom dem kan ses på som kriser (Erikson 1993). Han beskriver hvordan barnets møte med omverdenen både påvirker og utvikler barnet, fra fødsel til voksen alder. Identitetsutvikling står sentralt, og viktige begreper her er selvfølelse/selvbilde, identitet og jeg - opplevelsen. Erikson mener at menneskets identitet oppstår i samspill med andre mennesker (Noren og Sommarstrøm 1980).

Vi vil i denne oppgaven konsentrere oss om søskenrelasjonens innvirkning på personlighetsutviklingen. Søskenrelasjonen er ofte det første og mest intense vennskap for et barn. Gjennom samhandling lærer søsken hverandre sosiale ferdigheter. Samspillet som utvikles er et viktig grunnlag for senere læring og personlig utvikling. Søsken lærer å dele, imiterer hverandre og gjør kompromisser. I denne sosiale relasjonen får de erfaringer på områder som kjønnsroller, moral, motorisk utvikling og språkutvikling i en ”gi og ta” prosess. Søsken kan gi hverandre

råd, og være en unik støtte for hverandre gjennom hele livet (Tjessem 1993). En normal søskenrelasjon er derfor viktig. I familien påvirker man og blir påvirket. Den første sosialiseringen skjer her. Barnet lærer å samarbeide, konkurrere, forhandle og finne syndebukker i søskenrelasjonen. Her skapes også mønsteret for hvordan man tar kontakt med kamerater. Er familien spesiell, kan barnet få vansker med å gå inn i andre sosiale system (Norèn og Sommarstrøm 1980).

2.4 Mestring

Forskningsbaserte kilder viser at mestring er et sentralt begrep når man ønsker å se på hvordan det er å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror (Ingstad og Sommerschild 1984, Osborg og Osborg 1992, Tjessem 1993). Begrepet mestring ble benyttet i Norge først rundt 1970 av Hilchen Sommerschild. Hun hentet begrepet fra Lester Lobo, som hadde utviklet en enkel teoretisk modell knyttet til mestringsbegrepet. Denne modellen inneholder to hovedområder, *tilhørighet* og *kompetanse*, som begge måtte styrkes for å kunne hjelpe folk til å mestre sine liv. Sommerschild videreutviklet denne modellen til også å omhandle *egenverd* og *motstandskraft* (Gjærum m.fl. 1998).

Tilhørighet innebærer bl.a. det å ha minst *en* nær fortrolig. Videre bygges motstandskraften opp gjennom den trygghet familien kan gi. Slik trygghet kan skapes gjennom forutsigbarhet i hverdagen, bekreftelse på eget verd og tilhørighet til de nærmeste. Nettverket, som f.eks. familie, venner, barnehage og skole, kan også bidra til å styrke en opplevelse av mestring. *Kompetanse* handler om det å få oppgaver som harmonerer med ens muligheter. Videre handler dette om å være til nytte, å få og ta ansvar og å utfolde nestekjærlighet. Sommerschild mener at dersom nivåene i denne modellen styrkes, kan egenverdsfølelse utvikles og livets utfordringer møtes med større motstandskraft (Gjærum m.fl. 1998).

Med fokus på funksjonshemmede barns søsken, vil deres opplevelse av mestring, ifølge denne modellen, ha nær sammenheng med deres opplevelse av tilhørighet og

kompetanse. Sommerschild viser også til forskning som finner at barn med et godt selvbilde viser mestrende atferd. Kjennetegn ved disse barna er at de har tro på egne krefter, de tar initiativ, er selvstendige og nysgjerrige, beskriver seg selv positivt, er stolte over egne ferdigheter og tåler skuffelser, kritikk og forandring. Beskrivelsene av disse barna med høy selvfølelse, sier hun, likner til forveksling på beskrivelsene av de motstandsdyktige barna i resiliensforskningen (Gjærum m.fl. 1998).

2.4.1 Resilience

Begrepet resilience, som kan oversettes med elastisitet eller motstandskraft, ble først benyttet av Rutter i 1985. Han definerer resilience som prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik (Rutter 2000). Undersøkelser har imidlertid vist at også motstandsdyktige individer, som mestrer sine oppgaver, kan være sårbare for både angst, depresjoner og fysiske plager. Dette lærer oss at også motstandsdyktige individer trenger støtte og hjelp (Gjærum m.fl. 1998).

Werner og Smith (1992) har gjennom sin forskning funnet at det særlig er tre ting som kjennetegnet de resiliente barna: 1) De har normal intelligens og evnen til å tiltrekke seg positive reaksjoner fra foreldre, søsken, besteforeldre og andre. 2) De knytter bånd til venner, søsken og besteforeldre i tillegg til foreldrene. 3) De har tilgang til et ytre støtteapparat, som for eksempel skole, kirke og fritidsaktiviteter.

Et viktig begrep innen resiliensforskningen er begrepet beskyttende faktorer. Dette er faktorer som beskytter mot stressende hendelser i livet og modifierer disse. Begrepet beskyttende faktorer knyttes videre ofte opp mot begrepet salutogenese.

2.4.2 Salutogenese

Som en motvekt til risikofaktorer og stressende livshendelser, finnes det faktorer som beskytter og modifierer disse. Disse faktorene knyttes ofte opp mot

salutogenesebegrepet. Salutogenese er dannet av det latinske ordet *salus* som betyr helse, og det greske ordet *genesis* som betyr opprinnelse. Aron Antonovsky unnfanget dette begrepet i 1978. I sin bok "Health, Stress and Coping" formidler Antonovsky (1979) hvordan han istedenfor å beskrive stressfaktorer begynte å beskrive helsefaktorer, og etter hvert utviklet teorien om salutogenese. Dette er forskning som fokuserer på det helsebringende for alle mennesker, i klar motsetning til et patologisk perspektiv. I den salutogenetiske modellen, (Antonovsky 1987), tar han avstand fra en inndeling mellom syk og frisk. Han ønsket i stedet å se helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk. Avgjørende for hvordan vi greier oss, sier Antonovsky, er vår opplevelse av sammenheng. For å oppnå denne følelsen av sammenheng i tilværelsen må vi: 1) Kunne forstå situasjonen. 2) Ha tro på at vi kan finne løsninger. 3) Finne god mening i å forsøke på det.

Begrepet salutogenese, relatert til vår oppgave, vil ifølge denne modellen innebære at det vil være av betydning for våre informanter hvorvidt de opplever sin situasjon som forståelig, håndterbar og meningsfull. Ifølge Hilchen Sommerschild ligger begrepene salutogenese og mestringsprosess tett opp til hverandre. Hun mener den viktigste forskjellen er at salutogenesebegrepet er knyttet til en helhetlig teori (Gjærum m.fl. 1998).

2.5 Systemteori

Familien kommer i en akutt krise når det funksjonshemmede barnet blir født. Hver og en løser dette ut fra sine egne mestringsstrategier og egen personlighet.

Relasjonsmønsteret i familien spiller også inn (Norèn og Sommarstrøm 1980). I tillegg til å belyse søskens situasjon i familien og i samfunnet i lys av psykodynamisk utviklings- og personlighetsteori, har vår teoretiske referanseramme også vært systemteori, og det å se på søskens situasjon ut i fra familierapeutiske prinsipper (Noren og Sommarstrøm 1980).

Systemteori er en tverrfaglig teori, og et forholdsvis nytt perspektiv på forståelsen av utvikling og vekst (Gjems 2001). Teorien setter fokus på systemets påvirkning på individet. Homeostase, *likevektsprinsippet*, er en sentral side av systemteori.

Utgangspunktet er at alt henger sammen og påvirker hverandre gjensidig, og man streber mot en likevekt i systemet (Johannessen m.fl. 2001). Problemforståelsen i systemisk tenkning er at systemet vedlikeholder og forsterker atferd ut fra dets behov. Videre at dysfunksjonell atferd er et symptom på et dysfunksjonelt system (Lassen, i kompendiet til SPED 4000, 2004).

Vi vil i denne oppgaven knytte systemteori opp mot det å være søsken i en familie med et funksjonshemmet barn. Vi vil også se på nettverkets betydning for disse søsknene. Uri Bronfenbrenner er mest kjent for sin *utviklingsøkologiske* modell med fire nivåer: *Mikrosystem*, *mesosystem*, *eksosystem* og *makrosystem*. Bronfenbrenner er opptatt av hvordan vi beveger oss mellom de ulike systemene, og kaller denne bevegelsen for *økologisk overgang*. Han mener at barnet utvikles i et gjensidig samspill med omgivelsene. Det *sosiale nettverk* tillegges stor betydning i forbindelse med sosialiseringprosessen. *Relasjoner* oppstår i et gjensidig samspill med andre. Bronfenbrenner er også opptatt av hvordan *roller* påvirker atferden (Johannessen m.fl. 2001).

Virginia Satir (1993) representerer en kommunikasjonsteoretisk innfallsvinkel innen familieterapien, hvor selvbildet er et sentralt begrep. Familiemedlemmenes selvbilde, deres kommunikasjonsstil, reglene i familiesystemet og båndene mellom familien og samfunnet, er fire viktige faktorer ved familielivet. Hun mener at selvbildet bare kan bygges opp i en atmosfære der man oppfatter individuelle forskjeller som positivt, der feilsteg tolereres, med en åpen kommunikasjon og med regler som kan endres (Norèn og Sommarstrøm 1980).

2.6 Kort historisk tilbakeblikk med hovedvekt på HVPU.

Personer med psykisk utviklingshemning utgjør hovedkjernen i HVPU - reformen. I telefonsamtale med Helene Holand, forbundsleder ved Norsk forbund for utviklingshemmede, får vi opplyst at ca. 0,45 % av befolkningen i Norge er innrapportert som utviklingshemmet. Hun presiserer imidlertid at dette er et usikkert tall, og at det sannsynligvis er en del underrapportering. Tallet samsvarer med data vi finner i rapport om levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet i juni 2007. Ser vi på oversikten over antallet med funksjonshemning totalt, beskrevet i innledningen kapittel 1, finner vi at de med utviklingshemning kun utgjør en liten andel av de med funksjonshemning. Grunnen til at vi i denne studien velger å si noe om HVPU - reformen, er at to av våre tre informanter har et søsken med psykisk utviklingshemning. En av informantene kommer også selv uoppfordret, i intervjusituasjonen, inn på reformen og dens betydning, jfr. kapittel 4.2.2. Videre mener vi det er viktig å si noe om denne reformen fordi den fikk betydelige konsekvenser for dem som ble berørt av den (Sandvin 1993).

HVPU - reformen representerer nok en av de største endringene når det gjelder synet på, omsorgen for og integreringen av de med psykisk utviklingshemning i samfunnet. Institusjonene ble nedlagt. Den utviklingshemmede skulle tilbakeføres til hjemkommunen og være en del av lokalsamfunnet der. Integrering ble erstattet med inkludering (Sandvin 1993). I St. meld. nr. 67 (1986 - 1987) foreslo regjeringen en avvikling av det særskilte helsevernet for psykisk utviklingshemmede (PU). Forslaget innebar at kommunene skulle overta ansvaret for tilbudet til PU klientene (Dok.nr.8:62, 1998-1999). Reformen ble satt i verk i 1991. Dette resulterte i at det tidligere HVPU ble nedlagt, og ansvaret overført til kommunene (NSD Brukermelding 2/98). I praksis innebar dette ofte en tilbakeføring av de psykisk utviklingshemmede fra større, sentrale institusjoner til hjemkommuner, nærmiljøer og egne boliger.

Omsorgstilbudene for denne gruppen var tidligere i stor grad preget av de ideologiene som hersket i store sentrale institusjoner. Ved siden av å fremme utviklingen av institusjonsomsorgen, hadde HVPU - reformen som formål å gjøre levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning bedre. Dette ved å legge forholdene til rette slik at disse, så langt som mulig, kunne leve og bo selvstendig, og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i felleskap med andre (Dok.nr.8:62, 1998-1999).

HVPU - reformen medførte ikke bare endringer for den psykisk utviklingshemmede selv, men også for resten av familien, ikke minst for søsken. Mange av disse søsknene måtte nå til daglig, i større grad enn tidligere, forholde seg til utviklingshemmet søster eller bror. Mer kunnskap og informasjon om temaet gjorde imidlertid diagnosen mindre tabubelagt. De utviklingshemmede ble ikke lenger ”gjemt bort”, men ble mer synlige i samfunnet. De er nå en del av hverdagen i nærmiljøet til de fleste av oss. Samfunnet støtter nå mer opp for familien, med bl.a. bedre avlastningsmuligheter.

I ettertid har det vist seg at HVPU - reformen ikke gjorde livet bedre for *alle* psykisk utviklingshemmede. Det var ikke alle som ønsket å flytte tilbake til hjemkommunen, et sted de faktisk aldri hadde bodd. Mange mistet sitt sosiale nettverk av likesinnede, og ble ensomme i egne boliger. Kommunene har også hatt problemer med reformens kostnader. Kompetansen rundt om i kommunene, når det gjelder denne brukergruppen, har vært varierende (NSD Brukermelding 2/98).

3. Metodisk tilnærming

Forskningsmetoder er framgangsmåter som er formålstjenelige for å gjennomføre et forskningsarbeid. Dette handler i første rekke om struktur og systematikk (Befring 2002). Valg av metode foretas med henblikk på hvordan man best kan besvare problemstillingen, samtidig som tilgang på tid og ressurser spiller inn. Struktur og systematikk synliggjøres særlig i måten metoden beskrives på. Som metode for innsamling av data for vår undersøkelse valgte vi, i tillegg til analyse av relevant og pålitelig litteratur, å bruke kvalitative intervju.

I dette kapitlet vil vi gjøre rede for gjennomføringen av et kvalitativt intervju. Vi vil gjennomgående knytte den metodiske tilnærmingen opp mot vårt eget forskningsarbeid. Begrepene livsverden og hermeneutikk blir beskrevet her. I tillegg vil vi si noe om bearbeidingen og analyseringen av intervjumaterialet. Vi vil også komme inn på krav om validitet og reliabilitet, samt studiens generaliserbarhet/overførbarhet. Til sist i dette kapitlet vil vi si noe om hvordan vi i denne studien har tatt hensyn til ulike etiske aspekter.

3.1 Kvalitativ metodetilnærming

Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon (Dalen 2004). Vi mener at kvalitativ metodetilnærming gir en unik mulighet til å gå i dybden, fordi den gir mulighet til å belyse et fenomen fra mange sider, og dermed få fram nyanserte data. Dette samsvarer også med Gall m.fl. (2003) som sier at kvalitativ metode er best egnet når man vil gå i dybden på få områder, og få innsikt i grunntrekk og særpreg ved et bestemt fenomen. Kvalitative forskningsmetoder kjennetegnes ved at det brukes verbale utsagn i alle fasene i forskningsprosessen, og at det tas sikte på en helhetlig forståelse av spesifikke forhold. Et fremtredende trekk ved kvalitativ forskning er analysens plass gjennom hele forskningsprosessen. Det anvendes ulike tilnærminger i

analysen av det empiriske materialet. Felles for alle kvalitative metoder er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget (Holter og Kalleberg 1996). Vi har i vår oppgave valgt å legge hovedvekten på en Grounded Theory inspirert tilnærming ved tolkning og analyse av datamaterialet, jfr. kapittel 3.1.4. Analysedelen vil bli nærmere beskrevet under kapittel 4.

3.1.1 Intervju som metode

Intervjuet er en grunnleggende del av kvalitativ forskning. Formålet med et intervju er å fremskaffe informasjon om hvordan mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen 2004). Intervjuet er vanligvis en personlig samtale mellom en som spør og en som svarer, og kan være strukturert eller ustrukturert. Et strukturert intervju blir gjennomført ved hjelp av en detaljert utformet intervjuguide med fastlagte spørsmål og svarkategorier. Et ustrukturert intervju kan arte seg som en fri samtale med tema og problemstillinger som referanseramme (Befring 2002).

Som metode for innsamling av data til vår egen undersøkelse har vi valgt å benytte et mildt strukturert intervju, der intervjuguiden fungerer som en rettesnor i samtalen. Et slikt intervju gir åpenhet og rom for at informantene selv skal kunne formidle det de ønsker. Vi tror at denne metoden er spesielt godt egnet for å få innsikt i og forståelse for informantenes egne erfaringer, tanker og følelser omkring det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror.

3.1.2 Livsverden

Begrepet "livsverden" er knyttet til filosofen Edmund Husserl, og blir benyttet innen kvalitativ forskning i ulike fagområder. Begrepet fokuserer på opplevelsesdimensjonen, ikke bare på en beskrivelse av forholdene personen lever under (Dalen 2004). Ifølge Wormnæs kan "livsverden" beskrives som "den naturlige innstillings verden". I vår livsverden, sier han, fremstår mennesker, handlinger og samhandling slik vi umiddelbart forstår dem (Wormnæs, i kompendiet til SPED 4010, 2005).

I vår undersøkelse er vi interessert i å få vite mer om hvordan våre informanter *opplever* det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken. Vi ønsker altså å utforske deres livsverden.

3.1.3 Hermeneutikk

Hermeneutikk som virksomhet er prosessen med å komme fram til en velbegrunnet tolkning av et meningsformidlende materiale. Tolkeren kan stille seg spørsmål som for eksempel: ”Hva formidles?” ”Hvilken mening uttrykkes?” ”Hvordan kan materialet forstås?” Tolkningen er det språklig formulerte resultatet som tolkeren kommer fram til. I en fullstendig tolkeprosess inngår også å begrunne tolkningen, d.v.s. å komme med argumenter for eventuelt imot at tolkningen er riktig eller rimelig (Wormnæs, i kompendiet til SPED 4010, 2005). Det finnes ikke et eksakt slutt punkt for hermeneutisk tolkning. Den utvikles videre i et samspill mellom helhet og del, mellom forsker og tekst og forskerens førforståelse. Dette beskrives som den hermeneutiske spiral (Dalen 2004).

I vår undersøkelse utgjør informantenes utsagn nedskrevet som tekster det materialet som skal fortolkes og forstås. Tolkings- og analysearbeidet vårt er preget av hermeneutisk metode.

3.1.4 Grounded Theory

Som analytisk tilnærming til vårt datamateriale har vi valgt et Grounded Theory - inspirert utgangspunkt. Ifølge Monica Dalen (2004) har et slikt utgangspunkt vist seg spesielt nyttig i kvalitative intervjustudier. Felles for all analytisk tilnærming ved kvalitativ forskning, sier hun, er at de har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget. Ved Grounded Theory-tilnærming i analysedelen, vil det være informantenes egne oppfatninger og perspektiver som danner utgangspunktet for analysen. Teoriene som utvikles skal være utledet fra det empiriske datagrunnlaget.

Et sentralt trekk ved Grounded Theory, og et viktig ledd i analyseprosessen, er *koding* av datamaterialet. Denne utføres gjennom en systematisk sammenligning, der forskeren leter etter likheter og forskjeller innenfor datamaterialet. *Teoretisk sensitivitet*, som handler om forskerens kvalifikasjoner, er et annet sentralt trekk. Viktige kvalifikasjoner som her nevnes er evne til innsikt, til å gi mening til data, å forstå dem på mer abstrakte nivåer og til å skille det vesentlige fra det uvesentlige. Nedskrivning av hendelser og refleksjoner som forskeren gjør seg gjennom hele intervjuprosessen, kalt *memos*, står også sentralt. Koding og fortolkning av disse notatene er en del av den kvalitative analysen (Strauss & Corbin 1998).

Strauss og Corbin (1998) deler kodeprosessen inn i tre ledd som representerer ulike nivåer i denne prosessen: *Åpen, aksial og selektiv* koding. Ved åpen koding, den første råkodingen, er hovedformålet å identifisere begreper som igjen kan inngå i kategorier. Deretter forsøker forskeren gjennom aksial koding å se hvordan kategoriene henger sammen, f.eks. som underkategorier til en overordnet kategori, eller som ledd i en årsakssammenheng. Siste fase i analysen er selektiv koding. Her er målet å samle alle trådene i en overordnet forståelse av det som fremstår som det mest sentrale i forhold til det fenomen som studeres. (Strauss & Corbin 1998).

I kapittel 4 vil vi nærmere beskrive hvordan vi i denne studien gikk fram ved gjennomføringen av det analytiske kategoriseringsarbeidet.

3.2 Intervjuprosessen

Monica Dalen (2004) beskriver åtte sentrale trinn i en forskningsprosess. Følgende trinn, sier hun, bør planlegges og beskrives: Valg av tema og utforming av problemstillinger, valg av informanter, utarbeiding av intervjuguide, søking om tillatelse, gjennomføring av intervjuene, organisering og bearbeiding av det innsamlede materialet, analysering av intervjumaterialet og framstilling av sentrale resultater. Hun presiserer, imidlertid, at i kvalitative studier behøver ikke trinnene

nødvendigvis å følge en progresjon som er fastlagt på forhånd. I det følgende vil vi beskrive disse trinnene, og samtidig knytte dem opp til vårt eget arbeid.

3.2.1 Valg av tema og utforming av problemstilling

En forskningsprosess starter gjerne med forskerens egen undring omkring et tema. Denne undringen fører så til søking i litteraturen etter pålitelig og aktuell teori og annen relevant forskning på området. Disse kunnskapene, kombinert med forskerens egne erfaringer fra praksis, fører til en nærmere avgrensning av tema. Litteraturstudier og utforming av problemstillinger er en viktig del av forarbeidet ved et forskningsprosjekt. Det å lage gode problemstillinger er en vanskelig og tidkrevende prosess. Problemstillingene må gjerne revideres flere ganger underveis i prosjektet (Dalen 2004).

I innledningen gjorde vi rede for vår egen tilknytning til tema. Videre beskrev vi i kapittel 1.1 vår problemstilling og de spørsmålene vi ønsket å få svar på. Spørsmålene ble formulert med kunnskap fra aktuell litteratur og tidligere relevant forskning som bakteppe. Det å finne nyere forskning på dette tema skulle vise seg vanskelig, da mesteparten av forskningen vi fant var gjennomført på 1970 og -80 tallet. Etter diverse telefonsamtaler med aktuelle bidragsyttere, søking på internett og hjelp fra velvillige bibliotekarer, mener vi nå å ha fremskaffet også en del nyere aktuelt bakgrunnsmateriale.

I et forskningsarbeid vil en av utfordringene være å finne ut hva som er relevant og tilgjengelig materiale for å analysere de problemstillingene man har formulert. Her vil det være viktig å vurdere om kildene gir relevante opplysninger, og hvor pålitelige de er. Som forsker bør man vurdere forutsetninger for kontroll fra andre samtidige budbærere, og om kilden samsvarer med våre tolkninger av andre kilder (Befring 2002).

3.2.2 Valg av informanter

Innen kvalitativ intervjuforskning er valg av informanter et viktig tema. Som forsker bør man vurdere hvem som skal intervjues, hvor mange, og etter hvilke kriterier de skal velges ut. Man må gjøre rede for hvilket utvalg resultatene bygger på, og begrunne valgene som er foretatt (Dalen 2004).

Til vår undersøkelse har vi hatt følgende kriterier for valg av informanter:

- Informantenes alder: 18 – 30 år.
- Informantenes kjønn: Både gutter og jenter.
- Bosted: Både land- og bykommuner
- Boform: Søsknene skal ha vokst opp i samme hjem som den funksjonshemmede.

Vi valgte å fokusere på ”eldre” søsken, fordi vi i denne oppgaven ønsket å høre søsknenes egen ”stemme”. Ved intervju av yngre barn mener vi at foreldrene i større grad bør være delaktige i prosessen. For å få størst mulig bredde i svarene ønsket vi at begge kjønn skulle være representert, selv om vi ikke har vurdert om gutter og jenter fokuserer på ulike opplevelser. Det at informantene har vokst opp i ulike kommuner kan muligens også gi et større mangfold av opplevelser. Vi la også stor vekt på at søsknene skulle ha vokst opp i samme hjem som sin funksjonshemmede søster eller bror, slik at de hadde et godt grunnlag for å kunne uttale seg.

Vi brukte mye tid på å finne og velge ut informanter. Gjennom vårt arbeid har vi hatt mulighet til å komme i kontakt med familier med funksjonshemmede barn som har søsken i rett alder. I tillegg har vi vært så heldige å komme i kontakt med en person som, i forbindelse frivillig arbeid, har god kjennskap til og jevnlig kontakt med familier med funksjonshemmede barn og ungdom fra flere kommuner. Hun har vært til god hjelp, og fungert som en ”døråpner” for oss.

Vi endte opp med tre informanter, to jenter og en gutt i alderen 18, 23 og 27 år. Vi hadde i utgangspunktet kontakt med enda to aktuelle informanter. Begge disse kom

tilbake etter å ha tenkt seg om, og sa at de likevel ikke ønsket å delta i denne undersøkelsen. De begrunnet denne avgjørelsen med at de følte samtalen ville bli for negativ. Dette var en avgjørelse vi selvsagt måtte respektere, selv om vi mente at disse søsknene kunne gitt oss mye verdifull informasjon. Vi tror at våre tre informanter representerer ressurssterke unge personer fra ressurssterke hjem. Dette kan gi en skjevhet i informasjon, og dermed være en svakhet ved studien.

3.2.3 Utarbeiding av intervjuguide

En intervjuguide skal omfatte sentrale tema og spørsmål som dekker de viktigste områdene man ønsker å få belyst. Spørsmålene stilles på bakgrunn av foreliggende forskning og egne erfaringer. For å teste ut intervjuguiden, og for å teste seg selv som intervjuer, bør man foreta ett eller flere prøveintervju. Tekniske hjelpemidler som f.eks. båndopptaker bør prøves ut på forhånd (Dalen 2004).

Problemstillingen og spørsmålene knyttet til tema dannet naturligvis hovedtyngden for utarbeidingen av vår egen intervjuguide. Vi valgte en inndeling med bestemte temaer og underspørsmål som til sammen dekket de områdene vi ønsket å belyse. De innledende spørsmålene lot vi være av beskrivende art, der vi spurte om informanten kunne fortelle litt om seg selv og om sin funksjonshemmede søster eller bror. Utover i intervjuet ble spørsmålene mer fokusert mot sentrale tema. Mot slutten av intervjuet spurte vi om hvilke råd de hadde å gi til andre i samme situasjon, til foreldre og til hjelpeapparatet. Vi valgte å legge de mest følelsesladde temaene i midtre del av intervjuet.

Før gjennomføringen av intervjuene trente vi oss flere ganger på hverandre, der vi byttet på med å være intervjuer og informant. Disse samtalene tok vi opp på bånd, slik at vi skulle bli trygge på det tekniske utstyret. Vi gjennomførte også ett prøveintervju. Da det ikke var behov for å forandre på intervjuguiden, og fordi dette intervjuet gav mye nyttig informasjon, valgte vi å bruke dette som ett av intervjuene i undersøkelsen. Intervjuguiden ligger som vedlegg 1 i denne oppgaven.

3.2.4 Søking om tillatelse

Som forsker må man sikre seg tillatelse til å oppsøke de aktuelle informantene. Dersom barn skal intervjues, må man innhente tillatelse fra foreldrene. Det er knyttet strenge regler til gjennomføringen av prosjekter der det skal innhentes personopplysninger. Datatilsynet fungerer her som en sterk ”portvakt” (Dalen 2004).

Våre informanter var alle over 18 år, og dermed ikke avhengige av samtykke fra foreldrene. Fordi intervjuene i stor grad ville berøre hele familien, valgte vi imidlertid å snakke også med alle foreldrene. I forkant av gjennomføringen av intervjuene tok vi kontakt med informantene og med foreldrene pr. telefon. Vi fortalte da kort hva intervjuet handlet om, og hva det skulle brukes til. Vi spurte samtidig om lov til å ta samtalen opp på bånd, og informerte om etiske hensyn vi ville ivareta i prosjektet.

I samtale pr. telefon med datatilsynet, fikk vi beskjed om å henvende oss til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) i Bergen. NSD klargjorde pr. telefon at denne masteroppgaven ikke omfattes av meldeplikten. I denne samtalen informerte vi om at intervjuene først skulle tas opp på analog diktafon, for deretter å transkriberes som informant 1, 2 og 3. Opptakene skulle ikke behandles på P.C, og vi ville ikke opprette noe personregister. Ingen av opplysningene ville kunne spores tilbake til informantene eller deres familier. I etterkant skulle båndene og de transkriberte intervjuene slettes. Når oppgaven var ferdig ville informantene få tilsendt hvert sitt eksemplar.

3.2.5 Gjennomføring av intervjuene

Ifølge Paul Thompson (1978) kreves det ”skikkelighet” for å kunne utføre gode intervjuer. Dette innebærer blant annet at intervjueren må ha: Interesse og respekt for andre mennesker, smidighet i egne reaksjoner, evne til å vise forståelse, empati og toleranse for andres synspunkter og vilje til å sette seg ned og lytte rolig. Monica Dalen (2004) sier at man som intervjuer må tenke over sin egen atferd og sitt eget ytre i den konkrete intervjusituasjonen. Videre fremhever hun betydningen av å gi seg god

tid til en avsluttende samtale etter at intervjuet er gjennomført. Som intervjuer, sier hun, må man være klar over at det er informantene som gir av sin tid, og at vi er heldige som får de opplysningene vi har behov for.

Våre informanter bestemte selv hvor intervjuet skulle gjennomføres. To av dem valgte å komme hjem til oss, mens en tredje ønsket at vi skulle komme til henne. Vi opplevde at det var viktig å være to som kunne dele på oppgavene i intervjusituasjonen. Ingen av oss hadde annen øvelse i dette enn den vi hadde fått ved å øve oss på hverandre. Vi byttet på med å være den som hadde hovedansvaret for framdriften i samtalen, og den som tok samtalen opp på bånd. Ved å være to fikk vi med oss flere nyanser i samtalene, noe som senere skulle vise seg å være nyttig ved analyseringen av data. Vi fulgte intervjuguiden under intervjuene, men lot likevel samtalene løpe så fritt som mulig. Gjennom hele intervjuet prøvde å ta vare på informantene ved å "se" dem, "møte" dem, gi dem en opplevelse av å bli forstått, og hele tiden gi dem anledning til å uttrykke seg på sin egen genuine måte.

Samtalene etter at båndet var slått av gav også mye nyttig informasjon. Slike "memos" noterte vi ned umiddelbart etter samtals slutt. Før gjennomføringen av intervjuene sa vi ifra til informantene at de kunne avbryte oss når som helst, og også si ifra hvis det var noe de lurte på eller ikke ønsket å svare på. Etter at båndet var slått av, gav vi dem telefonnumrene våre. De kunne da ringe oss hvis det var noe de ønsket å snakke mer om, eller noe de ønsket å få slettet fra båndet.

En del av spørsmålene var nok noe sensitive, særlig de som omhandlet tanker om fremtiden. Vi tok da en liten pause, og lot informanten få slappe litt av før vi gikk videre. Vi gjentok at de måtte si ifra hvis det var noe de ikke ønsket å snakke om. Alle ønsket, imidlertid, å samtale om alle temaene.

3.2.6 Organisering og bearbeiding av det innsamlede materialet

Ifølge Dalen (2004) bør bearbeidingen og organiseringen av materialet begynne så snart intervjuene er gjennomført. Intervjuene, som er tatt opp på bånd, må

transkriberes. Faktaopplysninger som informantens alder, bosted og lignende vil også være viktig materiale. Nedtegninger av nonverbal atferd og egne iakttakelser under intervjuet kan gi verdifull informasjon.

Organiseringen og bearbeidningen av vårt eget intervjumateriale vil bli nærmere beskrevet under kapittel 4.

3.2.7 Analysering av intervjumaterialet

I kvalitative studier begynner analyseringen av materialet tidlig i prosessen. I tillegg til intervjuutskriftene, vil nedtegninger av egne iakttakelser og egne refleksjoner være viktig materiale. Ved analyseringen av intervjumaterialet gis de konkrete ytringene teoritilknytning. Dette gjøres ved at man tolker ytringene og setter dem inn i en teoretisk ramme (Dalen 2004).

Vi gir en nærmere beskrivelse av analyseringen av vårt eget intervjumateriale under kapittel 4.

3.2.8 Fremstilling av sentrale resultater

Resultatene som fremkommer må formidles på en slik måte at de står fram som sannsynligjorte kunnskapsforslag innenfor det området som utforskes (Dalen 2004). Utskrivingen av resultatene vil være overlappende med analysen når man arbeider med kvalitative data. Det å skrive ut resultatene fra en undersøkelse vil uansett være en form for "konstruering av virkeligheten". To uavhengige forskere behøver ikke å analysere materialet likt (Holter og Kalleberg 1996).

Sentrale resultater fra denne undersøkelsen fremstilles i kapittel 5.

3.3 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet/overførbarhet

Graden av tillit til et forskningsarbeid uttrykkes ved å snakke om høy eller lav validitet, og høy eller lav reliabilitet. Validitet dreier seg om hvor gyldige måleresultatene er, altså hvor godt de gir svar på det man ønsker å undersøke.

Reliabilitet refererer til hvorvidt forskningen er pålitelig (Befring 2002).

Generaliserbarhet eller overføringsverdi for funnene i et forskningsprosjekt handler om hvorvidt de kan anvendes overfor andre personer og i andre situasjoner enn i denne studien (Gall m.fl. 2003). Vi vil nå beskrive hvordan vi i denne undersøkelsen har forsøkt å ivareta resultatenes gyldighet og pålitelighet. Vi vil også vurdere funnenes overføringsverdi.

Validitet: Gyldighet i forbindelse med kvalitativ forskning inkluderer, ifølge Lincoln og Guba (1985), drøftinger av kriterier som *troverdighet*, *overførbarhet*, *pålitelighet* og *bekreftbarhet*. Følgende forhold knyttet til validitet bør, ifølge Dalen (2004), drøftes i kvalitative intervjustudier: *Forskerrollen*, *forskningsopplegget*, *datamaterialet* og *tolkninger og analytiske tilnærminger*. Vi vil nå knytte disse forholdene i eget arbeid opp mot de ulike validitetskriteriene.

Forskerrollen: For å styrke undersøkelsens *troverdighet* har vi i kapittel 1, ved beskrivelsen av valgt tema og problemstilling, gjort rede for vår egen arbeidserfaring og egen forforståelse. Dette gir leseren mulighet til å vurdere hvorvidt slike forhold kan ha påvirket tolkningen av resultatene. Det at vi er to som skriver masteroppgave sammen kan bidra til å styrke resultatenes *troverdighet*. Kontinuerlige drøftinger oss to imellom har vært nyttige for å kontrollere egen subjektivitet.

Et kvalitativt intervju krever gjensidig tillit mellom intervjuer og informant for å kunne gi mest mulig informasjon. Våre tre intervju ble gjennomført relativt kort tid etter at vi traff informantene. Dette kan ha ført til at de gav mindre informasjon enn om de hadde kjent oss bedre. Vi tok oss imidlertid god tid til en uformell samtale i forkant, og forsøkte å gjøre situasjonen så trygg som mulig. En av informantene gav tilbakemelding om at hun opplevde det som positivt at det "for en gangs skyld" var

henne som ble hørt. ”Dette er det aldri noen som har spurt meg om før”, sa hun. Alle de tre informantene likte å prate litt etter at lydbåndet var slått av.

Forskningsopplegget: En validitetsdrøfting av forskningsopplegget innebærer at vi ser nærmere på utvalget og på den metodiske tilnærmingen. Som omtalt tidligere i oppgaven, jfr. kapittel 3.2.2, tror vi at våre tre informanter representerer ressurssterke unge personer fra ressurssterke hjem. Vi er klar over at dette kan gi en skjevhet i informasjon, og være en svakhet ved undersøkelsen. Ifølge Seligman og Darling (1997) ser det ut til at forholdene rundt familien, slik som økonomi og familiens generelle mestringskompetanse, har betydning for hvordan søsken opplever det å ha en funksjonshemmet søster eller bror.

Den metodiske tilnærmingen har vi tidligere i dette kapitlet beskrevet trinn for trinn. En detaljert og omfattende beskrivelser av prosessen gjør vurderinger om *overførbarhet* mulig.

Datamaterialet: I intervjustudier er det informantenes egne ord og fortellinger som danner grunnlaget for tolkning og analyse. Ifølge Dalen (2004) styrkes validiteten i datamaterialet ved at man som intervjuer stiller ”gode” spørsmål. To av våre informanter gav uoppfordret tilbakemelding på intervjuguiden. Den ene sa at spørsmålene var viktige. Den andre mente at oppbygningen av intervjuguiden var god, da den vekslet mellom ”gode” og ”vanskelige” tema.

Tolkninger og analytisk tilnærming: I kvalitative studier handler *bekreftbarhet* om å kunne bekrefte at data og konklusjoner er korrekte og troverdige. Dette forutsetter at man som leser får nok informasjon til å kunne vurdere om funn og konklusjoner følger data. Som forsker må man være bevisst på mulighetene for feiltolkninger, og på hvordan man best mulig kan gardere seg mot dette (Vedeler 2000). Vi har i denne studien forsøkt å innhente rike, fyldige og valide beskrivelser fra våre informanter. Disse intervjuuttalelsene danner utgangspunktet for den senere fortolkningen.

Reliabilitet: *Påliteligheten* i denne studien er på mange måter bygget inn i gyldighetsdiskusjonen. Gjennom hele prosessen har vi forsøkt å sikre så gode og

troverdige resultater som mulig. Pålitelighet kan trues av mange forhold som for eksempel dårlig forberedelse eller unøyaktig analysearbeid. Et viktig poeng med pålitelighet er at man beskriver og dokumenterer prosessen grundig. Gyldighet og pålitelighet vil ved all forskning handle om forskerens ferdigheter, etiske følsomhet og integritet (Vedeler 2000).

Generaliserbarhet/overførbarhet: I kvalitative intervjustudier er det nesten alltid snakk om forholdsvis små utvalg (Dalen 2004). Ifølge Kvale (1997) dreier det seg i kvalitativ forskning ikke om å kunne generalisere resultater til direkte å gjelde en større gruppe, men hvorvidt resultatene kan gjenkjennes eller være relevante i en større sammenheng. Andenæs (2001) mener at den som mottar informasjon fra forskningsresultater selv må avgjøre hvorvidt de er anvendelige for andre situasjoner. Dette samsvarer også med Gall m.fl.(2003) som sier at funnene er generaliserbare i den grad de kan anvendes på andre individer eller situasjoner enn i denne undersøkelsen. Videre sier de at det ikke er forskerens ansvar å sørge for å peke på overførbarheten. Dette samsvarer med Lincoln og Guba (1985) som sier det er forskerens oppgave å se til at empirien blir gjort tilgjengelig, slik at andre kan foreta egne vurderinger av overførbarheten. I denne forbindelse, sier de, er det viktig for forskeren å skrive tydelig, utfyllende og detaljert i alle ledd av studien. På denne måten kan leseren trekke sine slutninger med hensyn til anvendelse og overførbarhet.

For å gjøre vurderinger om *overførbarhet* mulig har vi forsøkt å finne frem til informanter som gir rik og god informasjon. Videre har vi, i framstillingen, referert til foreliggende forskning på tema, og fremhevet både det i egen studie som avviker fra foreliggende kunnskap, og det som støtter tidligere funn. Vi har også prøvd, i så stor grad som mulig, å gi utfyllende beskrivelser av alle deler av prosessen. Målsettingen ved vår undersøkelse var ikke primært å generalisere kunnskapen vi har fått fra våre tre informantene til en større populasjon. Vi ønsket derimot å gå i dybden på få kasus for lettere å kunne se sammenhenger, få nye innfallsvinkler, få mer kunnskap og dermed økt forståelse. Vi tror imidlertid det kan være naturlig å stille spørsmål om

også andre ungdommer, som har vokst opp med et funksjonshemmet søsken, kan ha hatt noen av de samme opplevelsene.

3.4 Ethiske refleksjoner

For at forskning skal kunne sies å være faglig kvalitetsarbeid må den være metodisk og etisk troverdig. Den må være sannferdig, til å stole på. Dette dreier seg om å unngå/minimalisere utilsiktede feil, og unngå tilsiktede feil (Befring 2002). Kvalitativ metode involverer i stor grad forsker som person, og alt hva dette innebærer av moralske forpliktelser til kasus, til materialet og til rapporten (Gall m.fl. 2003, Kvale 1997). Vi vil nå se nærmere på etiske utfordringer ved bruk av kvalitativ metode.

I drøftingen av etiske problemer og utfordringer i denne studien har vi tatt utgangspunkt i kravene som er formulert i "Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi" (2006). Disse retningslinjene peker på etiske forpliktelser som angår forskningen og forskningens konsekvenser. Vi har ansett følgende punkter som særlig relevante i vår studie: Forskningens verdi, vitenskapelig redelighet, krav om samtykke, krav om respekt for informantenes integritet, krav om konfidensialitet og krav om tilbakeføring av resultatene av forskningen. I det følgende vil vi gjøre nærmere rede for disse punktene, og samtidig knytte dem opp mot vårt eget arbeid.

Forskningens verdi: Forskning er søken etter ny og bedre viten. Resultater fra forskning kan være nyttige for å forbedre forhold i samfunnet (Forskningsetiske retningslinjer 2006). Forskningens verdi omtales primært i denne oppgavens innledning, kapittel 1, der vi understreker behovet for mer kunnskap om det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. Vi håper at resultatene fra denne undersøkelsen kan ha verdi både for andre fagpersoner, og for søsken og foreldre i familier med funksjonshemmede barn.

Vitenskapelig redelighet: Vitenskapelig redelighet fremheves i Forskningsetiske retningslinjer (2006) som sentralt. Her nevnes krav til etterrettelig dokumentasjon, upartiske drøfting av motstridende synspunkter og innsikt i egen kompetanse. Disse punktene har vi forsøkt å ivareta ved drøftinger av validitet og reliabilitet i kapittel 3.3, og ved beskrivelsen av intervjuprosessen i kapittel 3.2. Videre har vi ved bearbeidingen og analysen av det innsamlede intervjumaterialet, som beskrevet i kapittel 4, hatt stor nytte av å være to i forbindelse med disse drøftingene. I et intervju påvirker intervjuer og informant hverandre. Begge parter bringer med seg sine egenskaper og forventninger, og sin egen forforståelse. (Dalen 2004). Ved å være to om analysearbeidet kunne vi gi hverandre nyttige tilbakemeldinger på egen evne til selvkritisk analyse. Vi mener at en forsker bør ha allsidige kvalifikasjoner, både om det som skal utforskes og om de metodene og hjelpemidlene som kan være relevante. Man bør være åpen og fordomsfri i sin søken etter løsninger på både gamle og nye problem. Videre bør forskeren være tilstrekkelig strukturert til å kunne yte et troverdig bidrag. Den gode forsker kjennetegnes av faglig metodiske og etiske kvaliteter (Befring 2002).

Krav om samtykke: I Forskningsetiske retningslinjer (2006) fremheves at forskningsprosjekter som inkludere personer, som hovedregel, bare skal settes i gang etter deltakernes informerte og frie samtykke. Før intervjuene startet tok vi, som omtalt under kapittel 3.2.4, kontakt med informantene og foreldrene pr. telefon. Vi gav da informasjon om etiske hensyn vi ville ivareta. I denne samtalen påpekte vi at informantene når som helst kunne avbryte sin deltakelse, eller ta opplysninger tilbake, uten at det ville få negative konsekvenser for dem.

Krav om respekt for informantenes integritet: I Forskningsetiske retningslinjer(2006) er et av kravene at forskere skal respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse. Videre uttrykkes at det å være underlagt andres observasjoner og tolkning kan oppleves som nedverdiggende. Som intervjuere forsøkte vi å opptre med varsomhet og vennlighet. Hvert intervju ble avsluttet med god tid til en samtale som avrundning av situasjonen.

Under gjennomføringen av intervjuene var vi oppmerksomme på at disse søsknene vi her møtte fortsatt kunne være i krise eller bære på ubearbeidet sorg. Det var derfor nødvendig for oss å ikke ”trå over grenser”, men vise ydmykhet og varhet i møtet med dem. De delte med oss tanker de kanskje aldri hadde delt med noen før. For noen av informantene var det første gang de virkelig reflekterte over hvordan det hadde vært og var å ha en funksjonshemmet søster eller bror. Vi opplevde ved et par anledninger at vanskelige følelser ble vekket til live hos informantene i intervjusituasjonen. I disse situasjonene forsøkte vi å gi dem tid og rom til å snakke om disse følelsene.

Det var også nødvendig å finne den rette balansen mellom nærhet og distanse til informantene (Holter og Kalleberg 1996). Dette var en utfordring, fordi vi kom så tett inn på ungdommene vi intervjuet. For oss som forskere var det hele tiden en balansegang med hensyn til involvering. Det kunne lett ha utviklet seg vennskapelige relasjoner mellom oss som forskere og den enkelte informant, noe som igjen ville gjøre det vanskelig å sette grenser. Forskeren kan bli for involvert og dermed subjektiv. Strauss og Corbin (1998) snakker her om analytisk distanse. Det er heller ikke likevekt i relasjonen, d.v.s. at man som forsker er i en overordnet posisjon og dermed har ”makt” til å påvirke kasus (Gall m.fl. 2003).

Krav om konfidensialitet: Et av kravene i Forskningsetiske retningslinjer (2006) er at de som gjøres til gjenstand for forskning har krav på at personlige opplysninger blir behandlet konfidensielt. I kontakt med de tre informantene var vi opptatt av å formidle at vi som forskere har taushetsplikt. De fikk muntlig informasjon om vår taushetsplikt, både i forbindelse med den første kontakten pr. telefon og deretter før gjennomføringen av hvert enkelt intervju. Vi forklarte da at navnene, både på dem selv og andre familiemedlemmer, ville bli forandret i rapporten. Videre at båndopptakene i etterkant ville bli slettet, slik at ingen andre ville få tilgang til råmaterialet.

Krav om tilbakeføring av resultatene av forskningen: I Forskningsetiske retningslinjer (2006) står det at forskeren har spesiell forpliktelse til å tilbakeføre forskningsresultatene til deltakerne. Våre tre informanter vil alle få tilsendt hvert sitt

eksemplar av denne masteroppgaven når arbeidet er ferdig. Videre har vi avtale med kolleger om å holde foredrag på et seminar, der vi skal presentere resultater av funn fra denne undersøkelsen. Oppgaven vil også være tilgjengelig på internett.

4. Bearbeiding og analyse av intervjumaterialet

Vårt utgangspunkt for analyseprosessen var lydbåndopptak av 3 intervju, og ca. 20 sider transkribert råmateriale. Vi har under hele kodingsprosessen stilt oss undrende til materialet. Vi har stilt spørsmål og reflektert sammen: ”Hva handler dette om?” og ”Hva kan forklare de svarene vi får?” For å forsikre oss om at kategoridannelsen ikke ble ”smittet” av teoretiske begreper, gikk vi åpent ut, jfr. Grounded Theory kapittel 3.1.4. Informantene fikk selv anledning til å velge hva de ville fortelle om og fokusere på når de skulle svare på spørsmålene våre. Dette har selvfølgelig preget vårt analysearbeid. Kategoriene som fremkommer her er bygget på søsknenes egendefinerte temaer.

Råmateriale kodet vi, gjennom åpen koding, etter hvert inn i 17 ulike kategorier. For å tydeliggjøre arbeidet vårt, og dermed også validiteten i forskningsarbeidet, vil vi her presentere deler av denne analytiske kategoriseringen. Dette vil vi gjøre ved å eksemplifisere ved hjelp av søsknenes utsagn. Noen kategorier gir seg selv. Når et søsken sier: ”Det jeg husker som kos er det vi gjør sammen”, er dette et eksempel på hvordan temaet ”tilhørighet og fellesskap” oppstår. Det er imidlertid også utsagn hvor kategoriene ikke kommer av seg selv på samme måte. Eksempel på dette er temaet ”evne til forsoning”, og utsagn som: ”Det har vært vanskelig og det har vært veldig ålreit også.” Alle søsknene i utvalget gav uttrykk for at det hadde vært problematisk og vanskelig, men at det også gikk bedre etter hvert som tida gikk. Vi valgte å tolke disse utsagnene som søsknenes evne til å forsone seg med livssituasjonen sin, og tilpasse seg hverdagen. Dette er eksempler på kodingsprosessen hvor vi ”lyttet” til det empiriske datamaterialet, før vi kom frem til et tema som var dekkende for meningsinnholdet.

Etter hvert som analysearbeidet og kodingsprosessen skred fremover, så vi behovet for å gå til teorien. Vi benyttet teoretiske begreper for å forstå og sette kategoriene inn i en bredere forståelse. Strauss og Corbin (1998) kaller dette informert teori, og de beskriver denne vekslingen mellom induksjon og deduksjon som sentral i Grounded

Theory. Et eksempel på overnevnte prosess er søskenutsagn som: ”Det gikk over etter hvert som jeg skjønnte han var hjerneskadet” og ”Satte meg i respekt med en gang.” På bakgrunn av disse utsagnene, stilte vi oss spørsmål om dette kunne handle om mestringsstrategier. Vi innhentet relevant teori om mestring, og ut fra denne kunne vi fortolke søsknenes utsagn og dermed danne kategorien mestringsstrategier. I vår oppgave utgjør den informerte teorien, ved siden av den overnevnte mestringsteorien, teori om resilience og salutogenese, systemteori, kriseteori og teori om psykososial utvikling. HVPU - reformen er også viet noe plass.

Etter at vi hadde kommet fram til de 17 kategoriene, prøvde vi å finne en overordnet forståelse av materialet, jfr. Grounded Theory, kapittel 3.1.4. Ved å være spørrende og lyttende til materialet, fant vi at 13 kategorier i hovedsak omhandlet enten ”negative” eller ”positive” aspekter ved det å ha et funksjonshemmet søsken. Vi så at, for eksempel, utsagnene: ”Det har vært litt tøft selvfølgelig” og ”Nå har jeg mer dårlig samvittighet enn jeg hadde før”, alle omhandlet det vi kan anse som ”negative” opplevelser. På denne måten fikk vi en hovedkategori som vi kalte ”belastende faktorer”. I belastende faktorer ligger faktorer som vil kunne redusere søskens livskvalitet, og øke sannsynligheten for utvikling av ulike problemer og dermed en mulig skjevutvikling. Videre så vi at, for eksempel, utsagn som: ”Jeg har veldig mange venner jeg kan prate med”, ”Når jeg ville litt vekk, kunne jeg bare dra dit” og ”Jeg har lært mye om hvordan det er å se livet på en litt annen måte”, beskriver mer ”positive” opplevelser. Felles for disse utsagnene er at de representerer mulighet til vekst, og er en motvekt til de belastende faktorene nevnt over. Denne hovedkategorien kalte vi derfor ”vekstfaktorer”. Med vekstfaktorer menes faktorer som bidrar til vekst gjennom en opplevelse av mestring, og som dermed reduserer risikoen for skjevutvikling.

I materialet vårt fant vi også 4 kategorier som ikke lar seg plassere under noen av disse to hovedkategoriene. Dette er kategorier som inneholder ambivalente elementer. Et eksempel på et slikt tema er ”venner som er støttende og sviktende” og utsagn som: ”Jeg har skilt venner og hjem veldig mye”. Vi finner disse fenomenene interessante,

og har plassert dem inn under en tredje mellomkategori som vi har kalt ”ambivalente faktorer”.

Vi vil presentere en skjematisk oversikt over kategoriene. Det bør nevnes, at slik som ved all bruk av modeller, gir heller ikke disse en fullstendig oversikt over den reelle dynamikken og overlappingen mellom de ulike kategoriene. Vandringer mellom kategoriene er også fullt mulig. Vi mener de likevel er et viktig redskap til å skape oversikt, struktur og forståelse.

I presentasjonen av funnene har vi i stor grad valgt å benytte oss av sitater fra informantene våre, fordi vi mener og tror at de illustrerer funnene godt. En annen grunn er at vi også ønsker å la søsknenes stemme i størst mulig grad komme fram. Leseren gis på denne måten også mulighet til å vurdere om tolkningene våre er rimelige. Vi har valgt, så langt som mulig, å være tro mot informantenes talemåte og dialekt. Sitatene er ”ekte”, med dialektpreg i bunnen.

I dette kapitlet vil vi, etter først å ha beskrevet informantene, presentere funnene i vårt forskningsprosjekt og drøfte de 3 hovedkategoriene. Vi vil prøve å finne ulike tolkninger av materialet vårt, som gir forståelse for søskens virkelighet, og drøfte dette opp mot relevant teori. Den tidligere beskrevne teorien, og noe ny teori i form av forskningsbasert kunnskap, utgjør dette drøftingsgrunnlaget.

4.1 Historiene

Vi vil nå presentere informantene i utvalget med tre korte fortellinger basert på temaer fra intervjuene. Dette gjøres for at leseren bedre skal kunne forstå og sette seg inn i disse søsknenes livsverden og måte å tenke på. Alle navnene er selvsagt endret, slik at det ikke er mulig å kjenne igjen noen av familiene.

4.1.1 Kristi

Kristi er 18 år og går i 3.klasse på videregående. Hun har to yngre brødre, Leif på 16 år og Hans på 12 år. Hans har diagnosene ADHD, Asperger og Tourette. I tillegg har han epilepsi.

”Det er vanskelig å ta med seg folk hjem når man har en bror som lett kan være litt rar”, forteller Kristi. Hun tar en liten pause før hun fortsetter. ”Det er liksom så vanskelig å forklare hva det er. Det blir så lett misforståelser. Aller første gangen er Hans sjarmerende og søt. Men så blir han kranglete. Venner synes han er barnslig og sær, og jeg har jo ikke lyst til å løpe rundt og fortelle til alle sammen alt heller”, sier hun videre. ”Vennene kommer ikke ofte på besøk nei,” konstaterer hun. ”Det har vært litt slitsomt, det er vel hva jeg kan si hvis jeg skulle sammenfatte alt kort.

”Utfordrende”.

4.1.2 Jonas

Jonas er 23 år og jobber som kokk og servitør. Han har en storesøster som heter Marianne. Hun er 10 år eldre enn Jonas. Marianne kan ikke snakke, og trenger hjelp til alt hele tiden.

”Jeg er så glad i storesøstera mi” sier Jonas, ”hun er ei snill jente som ser opp til lillebroren sin.” Han forteller om mange gode stunder samme med Marianne. Selv om hun ikke kan prate og si hva hun føler og mener, forstår han hva hun vil. Han sier han er heldig som har Marianne som søster. Gjennom henne har han lært å ta ansvar og vise omsorg, noe som han er god på. Han forteller at han er flink til å forstå andre funksjonshemmede enn Marianne også. Kjenner igjen litt tegn og hva de prøver å si. ”Sammenligna med kameratene mine, sier han, er jeg mye mer moden og voksen enn de er”.

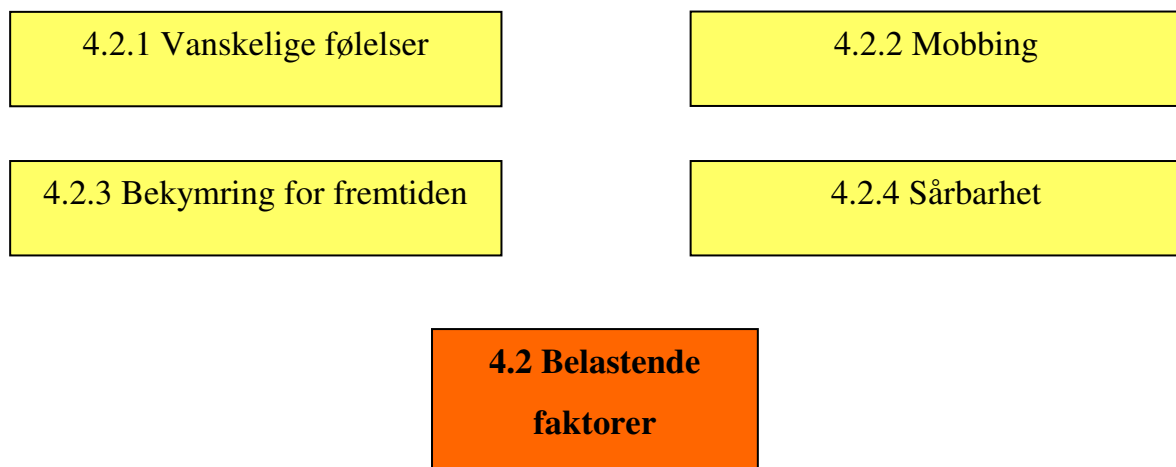
4.1.3 Maren

Familien består av mor og far, storebror Mads på 32 år, Maren på 27 år og Morten minstemann på 18 år. Maren er førskolelærer.

”Det har vært litt tøft selvfølgelig”, sier Maren, der hun sitter ved kjøkkenbordet med en tekopp i hånden. Hun stirrer ut i luften mens hun prøver å kjenne etter hvordan det har vært å vokse opp med en hjerneskadet storebror. ”Det var en periode hvor barna i gata ikke fikk lov til å leke med oss fordi vi var smittsomme. Det var kjipt selvfølgelig. Bjelleperioden kalte vi den. Foreldrene bjellet inn barna sine når Mads og jeg kom ut for å skli. Jeg måtte jo slåss veldig mye for ham fordi de mobbet ham så fælt”, sier hun videre. ”Vi ble jo kalt smittsomme til, jeg vet ikke jeg, til jeg fysisk klarte å banke det inn i hodet på en person at jeg ikke var smittsom og at Mads heller ikke var det”. Maren gjentar igjen for liksom å understreke: ”Bjelleperioden var spesielt vanskelig”.

4.2 Belastende faktorer

Først vil vi kort, i en grafisk framstilling, presentere de ulike kategoriene som vi finner inngår i hovedkategorien ”belastende faktorer”.



Figur 1: Belastende faktorer

For å illustrere kodingsprosessene i Grounded Theory, er underkategoriene i figuren plassert over navnet på hovedkategorien. Dette har vi gjort for å vise at kategoriene, som kommer fram gjennom åpen og aksial koding, tilslutt er samlet i en hovedkategori. Dette gjelder for presentasjonen av alle 3 hovedkategorier. Videre vil vi bemerke at de 4 kategoriene i hovedkategorien ”belastende faktorer” er likestilte, selv om de i denne framstillingen, av plasshensyn, er plassert over og under hverandre. Figuren skal leses horisontalt, med start øverst til venstre. Hver av kategoriene korresponderer til et avsnitt i den følgende presentasjonen av det empiriske materialet.

Vi velger å plassere ”bekymring for fremtiden” under ”belastende faktorer”, siden den i stor grad inneholder elementer av belastende karakter. Senere i denne oppgaven vil vi ta for oss kategorier som inneholder mer ambivalente elementer.

4.2.1 ”Det er synd på dem og da har man ikke helt retten”

Denne kategorien handler om *vanskelige følelser*. I sitatet i overskriften berører Kristi (18) temaet skyld og skyldfølelse. Tjessem (1993) fant i sin undersøkelse at søsken til funksjonshemmede ofte forsøker å skjule sine følelser når det gjelder det de er lei seg for, bekymret over eller gruer seg til. Når vi spør om hun noen gang har vært sint på sin funksjonshemmede bror svarer Maren (27) slik:

”Å ja, vi har jo sloss. Jeg vet ikke hvem som slo hardest. Mads slo hardest. Vi har vært mye sinte. Det var i hvert fall spesielt den perioden hvor vi var jevnaldrende i hue, da var det en kjempemaktkamp. Det gikk jo over etter hvert som jeg skjønnte at han var jo faktisk hjerneskadet.”

På spørsmål om hun har hatt skyldfølelse for å være var sint på den funksjonshemmede broren, svarer hun slik: *”Ja, da jeg skjønnte at han hadde hjerneskode, men følelsene mine hadde ikke skjønt det.”*

Jonas (23) uttrykker dette med sinne og skyld på denne måten: *”Klart jeg ble sinna. Alle har vel litt aggresjon i seg. Aldri vært noen sånn hatfølelse. Klart jeg ble lei meg etterpå.”*

Våre tre informanter beskriver i intervjuet situasjoner der de har vært sint på sitt funksjonshemmede søsken. To av dem sier også at de opplever skyld når dette hender. I utsagnene til den tredje informant syns vi å se en dobbelthet m.h.t. følelse av skyld, jfr. kategorien ”ambivalente følelser” kapittel 4.4.1, under hovedkategorien ”ambivalente faktorer”.

Seligman og Darling (1997) sier at søsken til funksjonshemmede ofte kan ha en mer intens følelse av sinne enn andre søsken. Holmsen og Ulseth (1987) påpeker betydningen av at søsken får hjelp til å kunne gi uttrykk for et rikt spekter av følelser i forhold til den funksjonshemmede. Negative følelser, sier de, kan lett bli undertrykt fordi man synes synd på sin funksjonshemmede søster eller bror. Berit Lagerheim, svensk barnepsykiater, fremhever at det som oftest er et godt tegn når man får høre at søsken i en familie med et funksjonshemmet barn krangler, forutsatt at foreldrene ikke blander seg i krangelen på feil måte. Hvis søsken ikke får lov til eller tør å sloss med sin funksjonshemmede søster eller bror, sier hun, går de glipp av dette trinnet i utviklingen (Lagerheim 1991). Ingen av våre informanter sier noe om at foreldrene blander seg inn i konflikter og krangling søsknene imellom.

På direkte spørsmål til informantene om de har skyldfølelse fordi de ikke er den som er funksjonshemmet, svarer de all tre benektende på dette. Jonas (23) sier at han hadde tenkt på det, men at han er glad for at en av dem har ”kommet godt ut av det”. Maren (27) uttrykker seg slik om dette tema:

”Vet du hva, jeg har egentlig sluppet litt unna det. Det har vært en sånn greie i familien at, sånn er det. Nei, ikke som jeg kan huske. Kanskje hatt det sånn i en periode, men ikke noe som har brent seg. Vi snakka mye i familien. Veldig åpenhet rundt det der.”

Vi oppfatter utsagnene til informantene som et uttrykk for at disse søsknene ikke tar på seg skyld for funksjonshemningen. Dette er ikke i overensstemmelse med hva vi har funnet hos Tjessem (1993) og Holtskog og Gombos (2001), der det sies at søsken ofte tar på seg skyld for at de selv er friske. Vi vil imidlertid fremheve at vårt utvalg, med kun tre informanter, ikke er representativt.

En av informantene kommer inn på dette med at andre synes synd på den av søsknene som er funksjonsfrisk. Dette oppleves av denne informanten som litt slitsomt.

”For øvrig så har jeg blitt litt irritert hver eneste gang jeg har fått det spørsmålet. Ingen interesse av å nære (opp under) det at det er synd på meg selv. Blir lett for mye fokus på at det er synd på meg. Og det er det jo ikke.”

Kristi, 18 år.

Vi tolker dette slik at det for Kristi er viktig å ikke føle seg som et ”offer”. Hun fremstår i intervjuet for oss som sterk og motstandsdyktig. Det er imidlertid viktig å være klar over at også motstandsdyktige søsken kan trenge støtte og hjelp, jfr. kapittels 2.4.1 om resilience.

I undersøkelsen kommer det tydelig fram at årsaken til funksjonshemningen er noe som opptar alle informantene. Dette kan illustreres med følgende sitat:

”Jeg har jo tenkt på at det kunne vært meg og. Nå er det jo ikke noe med mamma sine gener eller pappa sine gener sånn sett. Det var jo en legefeil. Jeg klarer ikke å tenke på Marianne som noe annet enn Marianne.”

Jonas, 23 år.

En av informantene, Kristi (18), forteller at hun også selv har trodd hun hadde AD(H)D³, fordi hun slet med å holde oppmerksomhet på ting: ”Det ligger i familien, kan være,” sier hun. Vi tolker dette dit at dette med diagnose og årsaksforklaringer er viktig også for søsken. De har ofte mange tanker i hodene sine. Det er viktig at de får informasjon og kunnskap nok, slik at de kan unngå skyldfølelse, og føle seg trygge. Behov for aldersadekvat informasjon vil vi komme nærmere inn på i kategorien ”mestring,” kapittel 4.3.1, og i kategorien ”støttende foreldre” kapittel 4.3.2, under hovedkategorien ”vekstfaktorer”.

³ Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder

Tjessem (1993) fant i sin studie at søsken kan oppleve sjalusi i forhold til funksjonshemmet søster/bror. Norèn og Sommarstrøm (1980) mener at normale søskenrelasjoner kan kompliseres av den uskrevne regel om at man ikke får være misunnelig eller sint på den som er funksjonshemmet. I undersøkelsen vår kom vi også inn på tema sjalusi. En av informantene forteller at han ikke kan komme på at han noen gang har vært sjalu på sin funksjonshemmede søster. De to andre informantene derimot, har begge opplevd å føle sjalusi. Her beskriver Maren (27) dette:

”Ja. Det var en periode da jeg synes Mads hadde det lettere enn jeg hadde det. Mads hadde enda flere bedre venner enn det jeg hadde. Jeg har jo alltid vært litt stille. Da var jeg litt sånn småsjalu. Ikke noe mer sjalu enn det der. Ikke noe oppmerksomhetssjalu i forhold til foreldrene.”

Dyregrov og Hordvik (1986) og Tjessem (1993) fant i sine undersøkelser at søsken i ungdomsskolealder oftere skammer seg over funksjonshemmet søster/bror enn de gjorde da de var yngre. De irriterer seg og tar mer avstand. I vår undersøkelse fant vi ingen uttalelser som kunne tyde på dette. Alle informantene gir uttrykk for at de aldri har vært flau over sitt funksjonshemmede søsken. En av informantene sier noe om hvor glad hun er i broren og at hun føler ømhet for ham, han er en ”gogutt” sier hun. To av informantene gir også uttrykk for at de er veldig stolte. Jonas (23) beskriver dette slik:

”Hu betyr jo alt for meg nesten. Stolt over den jenta hu er og det hu klarer. Hu mestrer jo masse selv om hu ikke klarer alt selv. Stolt over måten hu klarer seg på.”

På spørsmål om søsknene har hatt skyldfølelse for ikke å hjelpe nok til, svarer alle informantene benektende på dette:

”Jeg har vært støttekontakten hans, fritidskontakten hans, vært med i korpset hans, speideren hans, sittet i styret i korpset hans. Jeg har vært barnevakt for lillebroren min fra han var liten. Jeg har ikke dårlig samvittighet. Jeg har ikke vaska mye golv.”

Maren, 27 år.

Vi som intervjuere opplever at de tre søsknene vi snakket med stiller store krav til seg selv. De har kun positive opplevelser av det å måtte passe på funksjonshemmet søster/bror, og å hjelpe til med andre ting. Ingen av informantene har opplevd foreldrenes krav og forventninger som belastende. Dette kan illustreres med følgende sitat:

”Ja, det var jo det vanlige husarbeidet, mot ukelønn. Sånn som alle. Ikke noe spesielt, og stort sett så har det vært valgfritt. Når jeg har vært støttekontakt, så har det vært av egen vilje. Sittet i styre i korpset til Mads, halvveis press, men det er min egen fri vilje. Jeg har bare ikke samvittighet til å si nei. Alt har vært av fri vilje. Ikke noe som jeg synes har vært belastende. Det har vært interessen min hele tiden likevel.”

Maren, 27 år.

Lagerheim (1991) fremhever at søsken til funksjonshemmede kan føle at de, overfor omverdenen, må vise at ikke hele familien er ”mislykket”. Eck (1989) sier at disse søsknene kan oppleve uuttalte krav om ”å veie opp” i forhold til hva det funksjonshemmede barnet ikke kan klare. Møller og Nyman (1977) mener at søsken i det vesentligste får to nye oppgaver i en familie med et funksjonshemmet barn. Foruten å vise omgivelsene at ikke hele familien er funksjonshemmet, skal det medvirke i omsorgen for den funksjonshemmede. En av informantene forteller:

”Ikke på skolen. Litt sånn i forhold til at jeg følte jeg måtte kunne en del, måtte kunne passe på ham. Jeg har prøvd å bli voksen kanskje litt fortere. Det ble jeg kanskje også bare, jeg vet ikke helt. Fått et flinkhetsstempel uten akkurat å ha gjort noe med det. For å beskytte broren min måtte jeg ha sterke holdninger og sterke meninger for å kunne motsi de andre som kommer i en flokk. Også for å få litt skryt.”

Maren, 27 år.

Som vi ser av sitatet ovenfor sier denne informanten at hun faktisk har opplevd at hun må være ekstra flink, ikke bare for å veie opp for at hun har en funksjonshemmet bror, men også for å ta vare på ham. De to andre informantene i utvalget sier ikke noe om at de har følt på dette opp gjennom oppveksten.

På spørsmål om de noen gang har følt sorg over å ha en funksjonshemmet søster eller bror, svarer Jonas (23) slik: *”Nei. Ikke sorg. Ikke hvis du mener sånn lei meg måte”*. Kristi (18) beskriver det på denne måten: *”Ja, men det er ikke for mim egen del. Det er fordi jeg ser at han ikke får levd ut potensialet sitt. Det synes jeg er litt fælt.”*

I sitatet under gir Maren (27) uttrykk for hvordan hun har opplevd dette med sorg:

”Ja, kanskje litt. Og så jeg har jo vært misunnelig, husker jeg, på de andre venninnene mine innimellom, fordi brødrene deres var så kule og Mads var jo ikke det. Det var den perioden da jeg var 16. Mads var aldri så kul før jeg skjønnte hvor kul han egentlig er. Da var jeg lei meg. Jeg var aldri flau over Mads. Han var med over alt hvis han ville. Og hadde jeg fest hjemme og Mads var i nærheten, så selvfølgelig, Mads var jo yndlingen til alle. Jeg ønsket meg veldig en storebror. Jeg har vært litt lei meg for at Mads ikke har vært en storebror da. Men jeg vet ikke om det har vært noen dyp sorg. Det har det ikke. Det har jo aldri vært synd på ham. Han har jo aldri falt tilbake på noen ting. Har ikke mista noen ting. Han har vært med på absolutt alt det alle de andre barna har vært.”

Maren berører her temaet ”det å synes synd på” sitt funksjonshemmede søsken. Dette kommer også Kristi (18) inn på under intervjuet med henne. Hun opplever det slik:

”Synd på. Mer i forhold til Hans. Det er mer i det siste, nå som jeg ser hvordan han er, fordi jeg ser jo han fungerer jo absolutt ikke. Det er jo en funksjonshemming så til de grader, sosial radar og sånne ting det eksisterer ikke. Og han blir lett sint. Og folk har jo ikke forståelse for disse tingene, for man kjenner ikke til dem, ikke sant. For det første er det tabu ting. Noe jeg merker når jeg snakker nå og, for det er jo litt ubehagelig å snakke om. Og for det andre så er det ting som det ikke er så veldig mye kunnskap om rundt omkring. Noe jeg kanskje skulle ønske det var litt mer. Fordi at han fungerer ikke i samfunnet. Han har et like stort handikap som de som sitter i rullestol og er multifunksjonshemma. Men det blir ikke sett. Det er ikke synlig. Det er ikke fysisk synlig. Det har jeg synes synd på ham for.”

Kristi, 18 år.

Vi velger å tolke disse utsagnene slik at dette med sorg, ved siden av å handle om sorg for egen del i forhold til det å ha et funksjonshemmet søsken, også kan handle

om en sorg som er knyttet til det å synes synd på sin funksjonshemmede søster eller bror.

Kort oppsummert har alle informantene opplevd følelser som skyld og skam i forbindelse med det å ha en funksjonshemmet søster eller bror, en eller flere ganger gjennom oppveksten, selv om graden av disse varierer. Når det gjelder krav og forventninger fra omgivelsene har ingen av informantene i utvalget vårt følt dette som et press, men en av dem har enkelte ganger følt at hun må være ekstra flink og bli voksen litt raskere. Svarene vi fikk da vi spurte om dette med opplevelse av sorg varierte. Av de tre informantene våre opplevde én ikke noe sorg i det hele tatt, en annen hadde opplevd noe sorg i forhold til seg selv, mens den tredje følte mer sorg i betydningen synes synd på den funksjonshemmede selv.

4.2.2 “Vi ble jo kalt smittsomme.....”

Denne kategorien handler om *mobbing*. Noen ganger mobbes søsken fordi de har en funksjonshemmet søster eller bror (Dyregrov og Hordvik 1986, Holmsen og Ulseth 1987). Maren (27) forteller om ”bjelleperioden” som spesielt tøff og vanskelig. Det var da barna i gata ikke fikk lov til å leike med henne og den funksjonshemmede broren Mads fordi de ble sett på som smittsomme. Hun syntes det var ”kjipt”. Foreldrene ”bjellet” inn barna sine når Mads og Maren kom ut for å skli.

”Vi ble jo kalt smittsomme til, jeg vet ikke jeg, til jeg fysisk klarte å banke det inn i hodet på en person at jeg ikke var smittsom, og at Mads heller ikke var det. Jeg måtte jo slåss veldig mye for ham, fordi de mobbet ham så fælt. Det merker jeg at folk fortsatt gjør. Det er veldig trist. Det er jo så smålig.”

Maren, 27 år.

Videre forteller Maren at hun også er blitt kasta i brennesla. Hun forteller at det var ”trøblete” med hensyn til venner og mobbing da de var små, men at det gikk bedre på barneskolen. Hun tålte mobbingen bedre etter hvert som hun ble eldre og kunne ta igjen. Dette samsvarer med forskning av Dyregrov og Hordvik (1986) og av Holmsen og Ulseth (1987). Som vi ser av sitatet over, så må søsken noen ganger også forsvare

sin funksjonshemmede søster eller bror mot erting og mobbing. Holtskog og Gombos (2001) peker på at mange søsken som blir mobbet p.g.a. en funksjonshemmet søster eller bror, lar være å fortelle om dette til foreldre eller lærere. De synes foreldrene har mer enn nok å tenke på, og vil beskytte dem mot flere bekymringer. Vi fant imidlertid ingen utsagn som kunne tyde på at foreldrene til våre informanter måtte spares for slike episoder.

De to andre informantene i utvalget forteller at de ikke har blitt ertet av noe betydning på grunn av sitt funksjonshemmede søsken. Jonas (23) forteller hvordan han valgte å løse dette med og mobbing da han gikk på skolen:

”Jeg har sagt i fra ganske fort hvordan min livssituasjon er. Første gang jeg har kommet på hver skole, så har jeg hatt et foredrag om søstera mi og hvem søstera mi er og hvordan og hva hu betyr. Så jeg har vel egentlig satt meg i respekt med en gang, tror jeg.”

Denne informanten kommer her inn på mestringsstrategier som vi også vil ta for oss i en annen kategori. Jonas viser her mestrende atferd. Han tar selv initiativ, og har tro på egne krefter. Videre gir han inntrykk av at han opplever situasjonen som forståelig og håndterbar. Dette er egenskaper vi tidligere i denne oppgaven har kommet inn på, under beskrivelsen av begrepet salutogenese, under kapittel 2.4.2. Jonas formidler i dette utsagnet også at han vil kameratene skal kjenne til at han har en funksjonshemmet søster, og at de skal vite noe om hvordan hun fungerer. Dette forutsetter at han selv har fått god informasjon. Grossmann er blant de som sier at god informasjon virker inn på søskens mestringssevne (Holmsen og Ulseth 1987 viser til Grossmann 1972). Nordgren (1983) peker på at selv om behovet for utvidet og nyansert informasjon øker med søskens alder, vil en leges medisinske informasjon være av betydning så tidlig som mulig. Vi mener sitatet ovenfor viser at det er viktig for søsken å kunne gi venner riktig informasjon, og at det skaper trygghet å kunne svare når noen spør.

En av informantene i utvalget kommer inn på HVPU - reformen, jfr. kapittel 2.6. Hun sier at selv om HVPU - reformen er bra for den funksjonshemmede broren hennes, så

oppleves den også som ”dum” fordi mange funksjonshemmede mister et fellesskap med likesinnede.

”Så kom HVPU-reformen og HVPU-reformens blues, og alt det Dissimilies greiene. Det ble mye mer kjent, og barna ble satt ut på gata igjen. Da ble det jo mye mer liberalt etter hvert. Jeg opplevde reformen også som veldig dum, men ikke for oss.

Maren, 27 år.

Vi tolker dette utsagnet dit at til tross for HVPU-reformens negative bivirkninger, har reformen også hatt positiv betydning, bl.a. på dette med mobbing, både for den funksjonshemmede selv og for søsken.

4.2.3 ”Jeg klarer meg like bra som mamma”

Denne kategorien handler om *bekymring for fremtiden*. Jonas (23) gir, i sitatet i overskriften, uttrykk for sine tanker om dette tema. Et fellestrekk for informantene i utvalget er at de alle er opptatt av fremtiden, både sin egen og fremtiden til funksjonshemmet søster/bror. Det er et følelsesladet tema som her blir berørt. Alle søsknene gir uttrykk for sorg når de snakker om dette, ikke bare med ord, men med mimikk, pauser, nøling og kroppsholdning.. Maren (27) forteller at hun har fått beskjed av foreldrene om å leve sitt eget liv: *”Jeg har fått beskjed om at jeg ikke skal legge mine drømmer i graven, bare fordi at en dag skal mamma og pappa bort.”*

På spørsmål om de blir tatt med på råd når det skal etableres varige ordninger for funksjonshemmet søster/bror svarer en av informantene slik:

”Mamma prater jo om alt hjemme. Så jeg har jo på en måte vært med på bestemmelser. Skulle ønske jeg var litt mer med i planlegginga, så jeg kunne få sagt litt meninger til dem. (Jonas snakker her om pleierne i leiligheten). Mange ganger jeg er veldig sinna på dem.”

Jonas, 23 år.

Jonas er den eneste av informantene i utvalget som tydelig uttrykker sterkt behov for å være med i planlegging, m.h.t. framtida til funksjonshemmet søsken. Av de to andre

informantene, svarer en at hun nok vil bli tatt mer med senere når det blir nødvendig.

Den andre informanten uttrykker seg slik:

”Nei. Det har ikke jeg noe med i det hele tatt. Det får jeg ikke være med på, og det vil jeg ikke være med på. Har aldri hatt så veldig behov for det heller da.”

Kristi, 18 år.

Vi tolker dette som et uttrykk for at denne informanten setter klare grenser i forhold til seg selv og eget liv. Vi utelukker ikke at våre informanters ulike tanker om framtidig ansvar kan ha sammenheng med at deres søsken har ulik type og grad av funksjonshemming. I avgrensningen av denne oppgaven, kapittel 1.2, har vi imidlertid valgt å *ikke* begrense begrepet funksjonshemming til noen bestemt diagnose. Vi undrer også på om informantenes ulike alder kan ha betydning for tanker om framtidig ansvar. Foreldre kan muligens også ha et ønske om å spare yngre søsken for disse tankene. Dette er et inntrykk vi også får fra Maren (27), som sier at foreldrene først de siste årene har blitt ordentlig åpne når de snakker om brorens funksjonshemming.

På direkte spørsmål til søsknene om hva de tenker om sin egen fremtid m.h.t. det å ha en funksjonshemmet søster/bror, svarer Maren (27) at samarbeidet mellom henne og lillebroren Morten kommer til å bli bra. Hun forteller at de allerede har planlagt framtiden med hensyn til deling av ferier. Hverdagene derimot har de ikke snakket noe om. Som svar på samme spørsmål formulerer Jonas (23) seg slik:

”Ja jeg ser jo at det blir et stort ansvar for meg når eventuelt mamma og pappa skulle gå bort. Da blir det jo jeg som sitter igjen med alle bestemmelsene. Hvis ikke jeg setter bort formynderiet til andre da. Det er klart det blir jo et stort ansvar. Jeg er helt forberedt på å ta det. Jeg har sett hvordan mamma har gjort det. Jeg klarer meg like bra som mamma.”

Vi tolker utsagnene slik at det framtidige ansvaret for funksjonshemmet søster eller bror er noe som i stor grad opptar søsken. Våre tre informanter bruker alle ordene ”stort ansvar” når de beskriver hvordan de opplever dette med framtiden. De har mange refleksjoner og tanker omkring tema. De er særlig opptatt av sitt ansvar i

forhold til det å passe på at funksjonshemmet søster/bror har det greit. Videre er de opptatt av å besøke, være sammen med og ta dem med ut. Dette kan illustreres med følgende sitat:

”Ansvaret kommer nok til å hvile litt mer på meg og Leif. Ikke fordi Hans ikke vil klare seg i det praktiske, men fordi han ikke vil ha det største sosiale livet. Ansvaret kommer til å hvile på meg og Leif for å besøke ham, så han har noen å snakke med og noen som ser han i hverdagen. Og ta han med ut. Vennene kommer ikke til å vare. Det er for min del en sorg.”

Kristi, 18 år.

Jonas (23) kommer i løpet av samtalen inn på betydningen av å være flere søsken i familien. Han sier han skulle ønske de var ett søsken til, slik at han ikke var så alene. Vi tror han her tenker på framtidig ansvar for sin funksjonshemmede søster. Tidligere i samtalen har han fremhevet at dette ansvaret vil han bli alene om. I avgrensningen av denne oppgaven har vi sagt at vi ikke vil vurdere hvorvidt antall søsken i familien påvirker situasjonen. For å kunne si noe om betydningen av dette måtte vi hatt flere informanter som gav variasjon i dette fenomenet.

Alle informantene i utvalget er spesielt opptatt av det ansvaret de fremover i livet vil ha for funksjonshemmet søster eller bror. Barbro Sætersdal (1985) benytter begrepet ”det livslange omsorgsperspektiv” når hun refererer til sin undersøkelse blant foreldrene til psykisk utviklingshemmede. Våre informanters uttalelser gir oss tanker om at dette begrepet også kan gjelde for søsken. Seligman og Darling (1997) fremhever i sin undersøkelse at funksjonshemmedes søsken ofte ser på sin egen fremtid med usikkerhet. De tenker ofte på om det ansvaret foreldrene i dag har for funksjonshemmet søster/bror, i fremtiden vil falle på dem selv. Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at søskens bekymring for hvordan fremtiden ville arte seg for funksjonshemmet søster eller bror var et generelt trekk. Videre fremhever de at spørsmålet om hvordan funksjonshemmet søster eller bror skulle greie seg i fremtiden, når foreldrene ikke lenger kunne stille opp, var et spørsmål som mange

familier unngikk å drøfte. Våre informanter gjentok imidlertid flere ganger, ved ulike tema, at de kunne snakke med sine foreldre om alt de selv ønsket.

Norèn og Sommarstrøm (1980) gir en beskrivelse av søskens blandede følelser når det gjelder forholdet til funksjonshemmet søster eller bror, og tanker om framtidig ansvar. Våre tre informanter gir alle uttrykk for sorg og usikkerhet når de snakker om det framtidige ansvaret de føler de vil ha. De formidler imidlertid også at de er forberedt på å ta mye ansvar for sitt funksjonshemmede søsken i framtiden, med tanke på opplevelser, ferier, fritid o.s.v. Disse informantene har vokst opp i en tid som har fremhevet funksjonshemmedes rettigheter og muligheter. For dem er begrepene integrering og inkludering ikke kun en ideell målsetting, men en klar rett som deres søsken har. Dette kan muligens medvirke til at tanker om framtidig ansvar føles noe mindre tyngende nå, enn for søsken som vokste opp på 1970 og -80 tallet, som beskrevet av Norèn og Sommarstrøm (1980).

4.2.4 "Det er eneste såre punktet i livet mitt tror jeg"

Denne kategorien handler om *sårbarhet*. I sitatet i overskriften gir Jonas (23) uttrykk for den sårbarheten han føler når det gjelder sin funksjonshemmede søster. Dette kom fram da vi snakket om erting og mobbing. Tjessem (1993) fant i sin undersøkelse at søsken har en tendens til å identifisere seg med funksjonshemmet søster eller bror, og at de derfor har en større tilbøyelighet til å vise sårbarhet overfor negative reaksjoner fra omgivelsene.

I intervjuene uttrykker alle informantene i utvalget flere ganger hvor glad de er i sitt funksjonshemmede søsken. På spørsmål om hvem i familien de føler mest omsorg for, svarer de alle at det er sin funksjonshemmede søster eller bror. Maren (27) uttrykker dette slik: "*Mads, det er klart. Det er fordi han aldri vil klare seg så godt selv.*" Videre sier hun: "*Vi passa på hverandre da vi var små. Mads passer på meg enda. Hvis det blir slutt med noen.*"

Dette kan også være et uttrykk for at søsken ofte blir sterkt knyttet til funksjonshemmet søster/bror. Forholdet mellom dem kan ofte bli tett. Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at alle søsknene de pratet med, betraktet seg selv som den som var nærmest knyttet til det funksjonshemmede søskenet.

Tidligere i denne oppgaven kom vi inn på sårbarhet i forhold til identifisering og mobbing. Vi vil nå se på sårbarhet hos søsken som en følge av sterk tilknytning til funksjonshemmet søster eller bror. Dette gjør den funksjonsfriske spesielt sårbar i forhold til det å skape sitt eget liv. Maren (27) forteller at hun de siste årene har fått besøkt broren sin altfor lite, fordi hun ikke har bil. Hun har derfor mer dårlig samvittighet nå enn tidligere. Jonas (23) forteller også at han har dårlig samvittighet for ikke å tilbringe nok tid sammen med søsteren. Han uttrykker seg slik:

”Før når jeg var mindre, hadde jeg mer skyldfølelse for meg selv for at jeg ikke kunne dra ut og gjøre som alle de andre gjorde hver kveld. For jeg var hjemme og hjalp til. Men det har jeg ikke tenkt på før etterpå da, for når jeg var hjemme var jo det normalt for meg. Men nå i ettertid føler jeg jo litt skyldfølelse for at jeg aldri ser a. Jeg ser a jo kanskje ei helg i måneden.”

To av informantene kommer i løpet av samtalen inn på temaet kjæresteforhold. En av dem opplever at dette med kjærester lett kan bli vanskelig.

”Men det er vel noe som jeg har tenkt på sånn i ettertid, nå som jeg har begynt å fly litt ute og fått meg kjæreste, så føler jeg at det er vanskelig å være borte når Marianne er hjemme. Også det at Marianne er litt sjalu når jeg har med jenter hjem. Skal helst sitte midt imellom.”

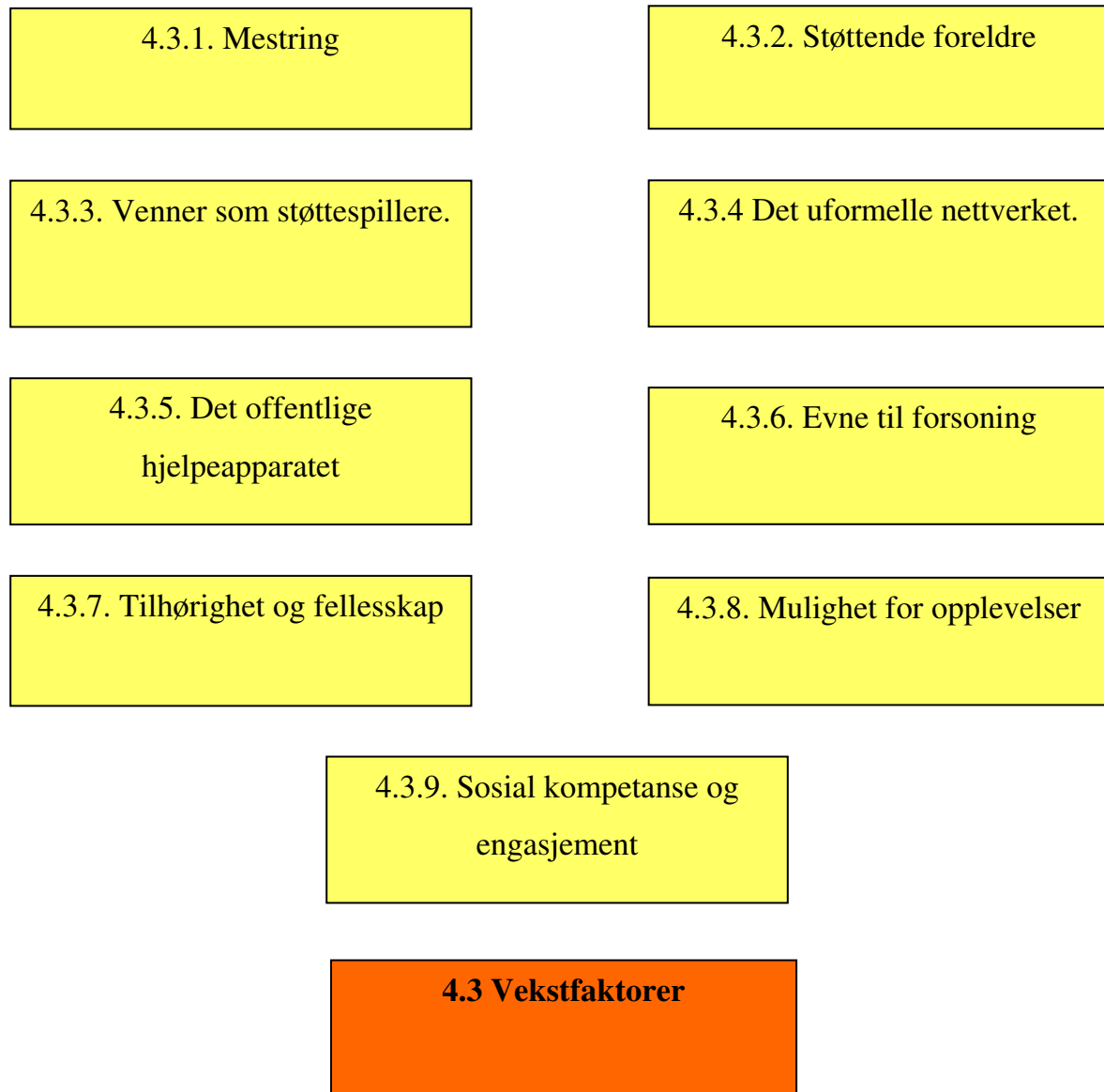
Jonas, 23 år.

Også dette utsagnet velger vi å tolke som et uttrykk for at forholdet mellom søsknene ofte har lett for å bli svært tett, dersom en av dem har funksjonshemming. Dette kan igjen skape vansker for den funksjonsfriske når denne får seg en kjærest. Jonas formidler i løpet av samtalen at det for ham er av stor betydning hvorvidt den jenta han en gang skal gifte seg med er i stand til å godta det nære forholdet han har til Marianne, og det store ansvaret han i framtiden vil få for henne. Dette samsvarer med forskning som sier at søsken kan bekymre seg for hvordan framtidig ektefelle vil

akseptere eller mestre vansker med funksjonshemmet søster eller bror (Seligman og Darling 1997 viser til Fish 1993).

4.3 Vekstfaktorer

Vi vil her presentere kategoriene som vi finner i hovedkategorien ”vekstfaktorer”.



Figur 2: Vekstfaktorer

Som tidligere er underkategoriene plassert over hovedkategorien, jfr. Grounded Theory. Kategoriene er som før nevnt likestilte. Figuren skal leses på samme måte som den forrige, nemlig horisontalt med start øverst til venstre. Også her korresponderer hver av kategoriene til et avsnitt i den følgende framstillingen av det empiriske materialet.

4.3.1 ”Ordne seg litt fri innimellom er veldig fint”

Denne kategorien handler om *mestring*. Kristi (18) sier i sitatet i overskriften noe om en av sine mestringsstrategier. Vi har også tidligere i oppgaven, under kategorien om mobbing, kommet inn på dette med søskens mestringsstrategier. Mestringsaspektet vil være et gjennomgående tema i de fleste kategoriene under hovedkategorien ”vekstfaktorer”. Vi vil nå beskrive flere av de mestringsstrategiene som informantene i vårt utvalg forteller om. Vi berører dette tema gjennom foreldrenes mestring, og søskens opplevelse av å bli tilstrekkelig ”sett” av foreldrene. Videre gjennom nettverkets og venners betydning for disse søsknene. Vi kommer også inn på dette tema i kategoriene om søskens evne til forsoning, og søskens mulighet for opplevelser.

En av informantene, Kristi (18), nevner humor som en viktig mestringsstrategi. Hun fremhever at familien har mye humor, og at dette er viktig for dem i hverdagen. Hun sier det på denne måten: ”*Vi ler mye sammen.*” Denne informanten nevner også at det å få seg egne fritidsaktiviteter og et besøkshjem er viktig for henne. Hun sier det slik:

”Besøkshjem er veldig lurt. Da får man lissom en familie utenfor sin egen familie som bare er opptatt av deg, og som søsknene dine ikke har noen ting med.”

Vi tolker dette dit, at det for disse søsknene, som har et funksjonshemmet søsken, er viktig med et eget sted, et eget ”rom” der det dreier seg kun om dem. Videre viser flere undersøkelser at søskens mestring av tilværelsen er avhengig av aldersadekvat informasjon (Tjessem 1993, Holtskog og Gombos 2001 og Dellve, L. 2004/2005). I følgende sitat gir Jonas (23) uttrykk for nettopp dette:

”Jeg var involvert i alt som skjedde, og Marianne var involvert i alt og. Uansett hva vi skulle, så var alle med. Slik som når Marianne skulle til legen eller jeg skulle til legen. Vi har nå holdt sammen alle mann hvor nå enn vi har vært. Så jeg føler ikke jeg har blitt satt tilside på noen som helst måte.”

Denne informanten sier, i dette sitatet, også noe om at det er viktig for ham at situasjonen oppleves forståelig, håndterbar og meningsfull. Dette samsvarer med Antonovskys salutogenesebegrep, jfr. kapittel 2.4.2. Videre sier Jonas i sitatet over noe om betydningen av samholdet i familien, og hvor viktig dette er for ham. Han gir også uttrykk for å ha fått mye oppmerksomhet fra foreldrene sine.

Fellesskapet i familien og opplevelsen av å bli tilstrekkelig ”sett” av foreldrene er viktige faktorer for at funksjonshemmedes søsken skal kunne oppleve mestring. Ingstad og Sommerschild (1984) fant i sin undersøkelse at søskens evne til mestring oftest er avhengig av foreldrenes mestring. Hvis foreldrene selv mestrer situasjonen godt, sier de, kan søsken lære en del om omsorg, ansvar og problemløsning som kan komme dem selv til nytte senere i livet.

Når vi spør Jonas (23) om noen voksne har gitt ham ros for måten å være på sammen med sin funksjonshemmede søster, forteller han dette:

”Mange. Alt fra vennene til mamma, til vennene mine. Foreldre til vennene mine. Folk som jobber med Marianne. Folk som har passet Marianne sier at de ser opp til hvordan jeg klarer å håndtere hu. At de synes jeg er flink til å passe på hu og vise kjærlighet.”

Videre spør vi om han synes det er godt å høre det. Jonas svarer da at han synes det ”hjelper veldig.” En annen informant beskriver dette med å få ros slik:

”Det blir jo veldig mye mamma og pappa da. Det er vel ikke så veldig mange andre enn dem som har sett meg så fryktelig mye sammen med Hans, ikke sant.”

Kristi, 18 år.

Ved siden av å være stolte av sitt funksjonshemmede søsken, gir alle informantene våre uttrykk for at de også er stolte av seg selv. Dette illustreres ved følgende sitat:

”Jeg er veldig fornøyd med at jeg har de drømmene jeg har, som jeg har hatt siden jeg var 16. Jeg er ganske fornøyd med at jeg får en litt annen kontakt, spesielt med unger, og spesielt med voksne også, som er tilbakestående.”

Maren, 27 år.

”Jeg er veldig fornøyd med at jeg har et så godt forhold til søstera mi som jeg har. Jeg er stolt over at jeg har klart å få en utdanning. Jeg har førerkort og har aldri mista lappen. Jeg er litt stolt over det og.”

Jonas, 23 år.

”Jeg er stolt av mitt intellekt. Det er jeg. Og at jeg er engasjert. Og jeg ser på meg selv som ganske snill.”

Kristi, 18 år.

Som vi ser av sitatene ovenfor beskriver alle tre informantene seg selv positivt, og de er stolte av egne ferdigheter. Dette samsvarer med teori om mestring, beskrevet i kapittel 2.4, der Ingstad og Sommerschild (1984) fremhever at barn med et godt selvbilde viser mestrende atferd. Videre snakker alle informantene om hvordan de har fått positive tilbakemeldinger på seg selv fra foreldre, besteforeldre, foreldrenes venner o.s.v. Ett av kjennetegnene ved de resiliente barna var nettopp at de har en væremåte som tiltrekker seg positive reaksjoner fra andre mennesker, jfr. kapittel 2.4.1. I teori om mestring fremhever Ingstad og Sommerschild (1984) også betydningen av å ha minst én nær og fortrolig. Våre informanter snakker om flere voksenpersoner som er viktige for dem, og alle omtaler foreldrene sine positivt og som gode forbilder.

4.3.2 ”Jeg føler ikke jeg har blitt satt tilside på noen som helst måte”

Denne kategorien handler om *støttende foreldre*. I sitatet i overskriften formidler Jonas at han føler foreldrene har hatt nok tid til ham under oppveksten. Kristi (18)

forteller at hun ikke har vært oppmerksomhetssjalu i forhold til foreldrene sine, men har følt at hun har fått det hun har trengt. I følgende sitat fra den tredje informanten vår berøres også dette tema:

”Da jeg hadde problemer, så jobbet mamma litt mindre for å kunne være hjemme da jeg kom fra skolen. Så de har absolutt gjort hva de kan for alle tre. Så det er ikke noe å klandre dem for egentlig.”

Maren, 27 år.

Vi tolker dette dit at alle våre informanter har en opplevelse av å ”bli sett” av foreldrene. Berit Lagerheim, svensk barnepsykiater, fremhever betydningen av at foreldrene av og til tar seg tid til å gjøre noe spesielt sammen med bare det ”funksjonsfriske” barnet. På denne måten, sier hun, vil også disse barna for en stund få følelsen av å være elsket alene (Lagerheim 1991). Alle informantene forteller om ting de har fått gjort alene, sammen med en eller begge foreldrene. Kristi (18) forteller om reiser med mamma, besøk til besteforeldrene og turer på hytta med pappa. Maren (27) uttrykker det uproblematisk i dette på denne måten: *”Mamma og pappa delte seg. Det brød jeg meg ikke noe om i det hele tatt.”*

Andreas Tallborn Dellve, lege ved Ågrenska i Gøteborg, fremhever betydningen av å snakke om søskens situasjon i samtale med foreldrene til funksjonshemmede barn. Disse foreldrene, sier han, trenger hjelp til å forstå at de ofte er de eneste forbildene barnet har, når det gjelder å håndtere vanskelige situasjoner som kan oppstå rundt det funksjonshemmede søskenet (Dellve, A.T. 2005).

Seligman og Darling (1997) viser til at åpen kommunikasjon mellom foreldre og søsken om funksjonshemningen syntes å ha positiv effekt. Lotta Dellve, forsker ved Gøteborgs universitet, påpeker at kunnskap om funksjonshemningen støtter søskens konstruktive håndtering av situasjonen og støtter en mer aktiv mestring av situasjonen, basert på egne valg (Dellve, L. 2004/2005). Alle informantene våre opplever at foreldrene har hatt tid til å snakke med dem om funksjonshemningen, dersom dette har vært et behov. Kristi (18) uttrykker det på denne måten: *”De dytter det ikke på meg, men snakker om det gjør vi.”* Jonas (23) beskriver det slik:

”Pappa er ikke den mest åpne karen. Mamma er mer snakkete. Jeg snakka jo med mamma når jeg var mindre. Tror vel jeg har fått ut det meste. Hvis det er noe, så prater jeg jo med mamma.”

Dette som her kommer fram i vårt materiale bryter litt med det generelle bildet fra våre kilder som viser at foreldre til funksjonshemmede barn har noe mindre tid til funksjonsfriske søsken, og at de ”friske” søsknene ofte føler seg oversett av foreldrene. Videre viser forskningsbaserte kilder at disse foreldrene har noe mindre mulighet til å lytte til søsknene (Tjesssem 1993, Rogne og Hareide 2004). Vi vil imidlertid igjen fremheve at vi har et lite utvalg.

Våre tre informanter uttrykker i intervjusituasjonen forståelse for at foreldrene ikke alltid har hatt mulighet til å gi dem nok oppmerksomhet. De gir tydelig uttrykk for at foreldrene har gjort sitt beste for dem. Vi ser ingen sårhet eller aggresjon overfor foreldrene hos disse søsknene. Følgende sitat fra Maren (27) illustrerer dette: *”De har absolutt gjort det de kan for alle tre.”*

Alle informantene i utvalget har bare positive ting å si om foreldrene sine og hvordan de mestrer det å ha et funksjonshemmet barn. De uttrykker dette på hver sine måter:

”Det gjør de så godt som de kan gjøre. De er ikke supermennesker. Det tærer på folk. De kan mye. De har lest veldig mye. De er dagens eksperter på problematikken. De samarbeider godt om det. De veit hva de skal gjøre.”

Kristi, 18 år.

”Mamma har mestra det veldig bra gjennom alle år. Pappa har nok prøvd å fortrenge det litt i seinere tid etter han ble syk. Mamma er alle tiders. Da vi var mindre så var det mer samarbeid. Det har vel falt mer og mer ut nå som pappa er dårlig.”

Jonas, 23 år.

”Pappa sa at det var bra det var de som fikk ham. De er innstilte og robuste. De fikser det bra. De samarbeider mye bedre enn familiene rundt ham. Det har de alltid gjort. Begge har veldig god kontakt med Mads.”

Maren, 27 år.

Våre tre informanter beskriver sine foreldre som ressursstreke personer. I sitatet ovenfor påpeker Maren foreldrenes evne til å samarbeide som en styrke for at familien skal kunne mestre en krevende livssituasjon. Kristi fremhever foreldrenes evne til å tilegne seg kunnskaper, og det at de vet hvordan de skal forholde seg i vanskelige situasjoner, som viktig. Som tidligere nevnt, jfr. kapittel 4.3.1, viser flere undersøkelser at det er nær sammenheng mellom foreldrenes evne til å mestre en situasjon og barnas opplevelse av den. (Osborg og Osborg 1992, Kew 1975).

4.3.3 "Mitt hus er alle sitt hus"

Denne kategorien handler om *venner som støttespillere*. Alle informantene berører temaet venner. En av informantene, Jonas, synes han har mange gode venner han kan prate med.

"Mitt hus er alle sitt hus. Jeg har venner som kommer på besøk når jeg ikke er hjemme. Jeg er sjelden alene hjemme. Når pappa og mamma er hjemme, er det alltid noen av mine venner der når jeg er hjemme. Det føler jeg i hvert fall er veldig bra. Og alle kameratene mine, når de møter hu på gata, for hu kjenner jo alle som hu har møtt gjennom livet sitt, går bort og gir a en klem og holder a i handa. Hu får lov til å styre med dem som hu vil. Det er hyggelig å ha med venner hjem. Det tror jeg både mamma og pappa synes også. At det er litt liv og røre i huset."

Jonas, 23 år.

Vår informant, Maren (27), forteller at hun synes det var fint å ha med venner hjem. Hun forteller også at vennene ønsket å være sammen med den funksjonshemmede broren hennes. Videre sier hun at det var "åltreit" å ha med broren på kafé besøk, men hun tok ham aldri med hjem til folk. Det kunne lett bli slitsomt. Hun avslutter med å si: *"Jeg hadde så åltreite venner selv, så jeg slapp å bli satt utenfor."*

Vi tolker alt dette dit at det å ha venner som støttespillere er viktig. Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at kamerater som visste noe om funksjonshemmingen ofte var til støtte. De fremhever imidlertid at påfallende avvikende atferd hos søster/bror kunne være vanskelig for søsken. Dette kommer også Kristi (18) inn på i løpet av samtalen. Hun forteller at hun har skilt venner og hjem veldig mye, og at hun

ikke så ofte har venner på besøk. Dette beskriver vi nærmere under kategorien ”venner som svikter”. Forskningsbaserte kilder har vist at positiv respons fra venner kan hjelpe disse søsknene til en bedre søskenrelasjon (Dellve, L. 2005 viser til Mc.Hale m.fl. 1986). De andre to informantene, Jonas (23) og Maren (27), gir inntrykk av å trives med å ha med venner hjem. En av dem synes imidlertid det er for slitsomt å ha med broren på besøk til andre. De beskriver ellers vennene sine som inkluderende og forståelsesfulle.

Venner er en viktig del av alle barn og ungdommers nettverk. Vi har tidligere, under kapittel 2.5 om systemteori, beskrevet hvordan det sosiale nettverket tillegges stor betydning i forbindelse med sosialiseringprosessen. Venner vil kunne bidra til å styrke disse søsknenes opplevelse av mestring, jfr. kapittel 2.4 om mestring.

4.3.4 “Føler at vi har fått god hjelp av venner og familie”

Denne kategorien handler om *det uformelle nettverket*. Våre 3 informanter gir alle tre uttrykk for at de har fått god hjelp av naboer, venner og familie. Dette illustreres med sitatet i overskriften. Videre forteller Jonas (23):

”Nå har jeg jo ikke noen flere besteforeldre igjen. Men de har vært veldig inkludert hele tida. De har passa Marianne mye, og Marianne har jo forgoda bestefar. Også tante på pappa sin side. Hu og var veldig flink da hu var yngre før hu gifta seg. Og så har jeg en onkel. Han var flink når han var yngre. Fettere til mamma har alltid vært flinke til å passe på både meg og Marianne. De har stilt veldig opp.”

Lagerheim (1991) sier at det spiller ganske stor rolle om familien er isolert og foreldre og søsken er henvist til sine egne ressurser når de skal forsøke å klare situasjonen, eller om de har et nettverk av familie og gode venner rundt seg. Det å få en funksjonshemmet søster eller bror kan ifølge Johannessen m.fl. (2001) oppleves som en traumatisk krise. Ingstad og Sommerschild (1984) fremhever at samspillet i familiesystemet til familier med funksjonshemmede barn kan ha innvirkning på hvordan krisereaksjonen blir. Ifølge Bronfenbrenner kan kriser også utløse ny vekst og personlig utvikling. I et utviklingsøkologisk perspektiv, sier han, blir kvaliteten på

relasjonen mellom person og miljø avgjørende (Johannessen m.fl. 2001). Kristi (18) berører dette temaet på denne måten:

”Vi har godt forhold til naboene våre, men vi er ikke så mye hos dem da. Mamma sine foreldre er begge to døde, men når de levde, var både jeg og broren mye hos dem. Så har vi vært en del hos de andre besteforeldrene, men de bor så langt unna. Ikke alle tanter og onkler som er så hjertelige. Ikke alle jeg har lyst til å være hos. Den ene kusina mi har jeg et veldig godt forhold til. Hun er støttekontakt og avlaster. Hun og foreldrene er kjempesnille. Der har vi vært en del. Og jeg veit at hvis jeg vil, så kan jeg bare stikke bort til dem og overnatte.”

Jonas (23) forteller at det lett kunne bli litt masete med ”den søstera”, fordi hun krevde så mye oppmerksomhet og mye pass. Når han trengte å ha tid for seg selv og tid til ”å være seg selv” reiste han til tanta si: *”Når jeg ville litt vekk, kunne jeg bare dra dit.”* På spørsmål om hvilke voksenpersoner, i tillegg til mor og far, som har vært mest betydningsfulle, svarer Maren (27) slik:

”Det er selvfølgelig de besteforeldrene som er igjen. Det er klart. Og tanter og onkler som har vært beintøffe og sterke de også. Så det er vel familie. Også fra jeg var liten var det mine to bestevenniners mødre og fedre.”

Kirsti (18), nevner også spesielt besteforeldre, ved siden av andre familiemedlemmer og venner, som svar på dette spørsmålet. Vi tolker dette dit at familiens uformelle nettverk er av stor betydning for søskens mestring, og for deres opplevelse av hvordan det er å ha en funksjonshemmet søster eller bror. Det er viktig med et godt nettverk og mange nære voksenpersoner for disse søsknene. Når de føler behov for å komme vekk, gir nettverket god avlastning.

4.3.5 ”De kan jo ikke bare trylle vekk ting, ikke sant”

Denne kategorien handler om møtet med *det offentlige hjelpeapparatet*. Våre tre informanter sier at de er fornøyd med den hjelpen familien har fått fra hjelpeapparatet. I sitatet i overskriften gir Kristi (18) uttrykk for dette. Vi tolker hennes utsagn også som et uttrykk for evne til å forsones seg med situasjonen slik den er, selv om tilbudet

fra det offentlige hjelpeapparatet ikke alltid har vært optimalt. Evne til forsoning kommer vi nærmere inn på i beskrivelsen av neste kategori.

Seligman og Darling (1997) fremhever at personer fra hjelpeapparatet må forstå at barn vil reagere med mindre engstelse dersom de får korrekt informasjon på en medfølende måte. Rogne og Hareide (2004) påpeker at det er viktig med hjelpere som evner å se helheten. Samtidig som de ser det funksjonshemmede barnets behov, sier de, må de se hele familien og hva som er viktig også for de andre barna.

Våre tre informanter formidler at hjelpen først og fremst er blitt gitt i form av avlastning og støttekontakt til den funksjonshemmede. Kun ett av de funksjonshemmede søsknene bor fortsatt hjemme med resten av familien sin. For to av informantene er situasjonen slik i dag, at funksjonshemmet søster/bror nå har egen leilighet i et bofellesskap med andre funksjonshemmede. Disse to informantene gir uttrykk for at foreldrene har måttet sloss mye med kommunen for å få et godt nok tilbud til barnet sitt. Maren (27) sier det slik: *"Moren og faren min har kjempa så hardt. For alt i Mads liv."* Jonas (23) forteller:

"For 5 år siden, tenker jeg, så fikk a egen leilighet etter mange års kamp mellom mamma og kommunen, for de ville ikke gi Marianne 24 timers hjelp da. Det har vært den største kampen de siste åra."

På spørsmål om de selv har fått hjelp fra det offentlige, så svarer kun en av informantene bekreftende på dette. I tillegg til kontakt med helsesøster på ungdomsskolen, dreier dette seg om besøkshjem og samtalegruppe med jenter. En annen av informantene gir uttrykk for at hun ikke engang har hørt om søskengrupper. Vi undrer oss over i hvilken grad søskens behov for hjelp avhenger av hvilken type eller grad funksjonshemning broren eller søsteren har. I avgrensingen av denne oppgaven, kapittel 1.2, har vi imidlertid valgt å ikke begrense begrepet funksjonshemning til noen bestemt diagnose.

Et annet faktum, som vi synes gjenspeiles i vårt materiale, er at våre informanter først tenker på sin funksjonshemmete søster eller bror, før de tenker på seg selv. Dette kan illustreres ved følgende dialog mellom intervjuer og informanter:

Intervjuer: *"Har du savnet at noen (intervjuer refererer her til det offentlige hjelpeapparatet) spurte deg om hvordan du hadde det?"*

Maren: *"Nei, har ikke visst at det var noen alternativ."*

På samme spørsmål svarer Jonas(23) slik:

"Nei. Ingen som har spurt en gang om hvordan jeg har det. Utenom familie og venner. Tror egentlig at jeg viser at jeg har styrt det veldig bra sjøl. Men alle burde vel ha et tilbud uansett."

Intervjuer: *"Har du noen gang tenkt på det selv?"*

Jonas: *"Nei. Jeg har veldig mange gode venner jeg kan prate med hvis jeg har behov for å prate med noen eksterne."*

Ingstad og Sommeschild (1984) snakker om "funksjonshemmede familier". Dette begrepet er blitt brukt bl.a. for å synliggjøre at behovet for hjelp strekker seg ut over det enkelte individ. Ifølge Carpenter (1998) er fokus på hele familiens behov blitt en vanlig tilnærming for dem som arbeider med familier med funksjonshemmede barn. Holmsen og Ulseth (1987) sier imidlertid at når det gjelder søskens behov, så har ikke fagfolk vært flinke nok til å se dem som en del av den funksjonshemmede familien. Også Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at mange av de intervjuede søsknene mente at kontakten med hjelpeapparatet hadde vært for dårlig. Disse søsknene følte at familien hadde fått for lite informasjon, og at de selv i for liten grad var blitt tatt med på råd når det skulle tas bestemmelser. Særlig hadde de savnet informasjon om trygderettigheter og tilbud om behandling for funksjonshemmet søster/bror.

Våre tre informanter formidler alle at selv om det har vært lite fokus på dem selv, med tanke på hjelp fra det offentlige, så er de fornøyd med den hjelpen familien har fått. En hjelp som foreldrene deres har måttet kjempe hardt for at familien skulle få. Alle tre uttrykker tydelig beundring for foreldrenes utholdenhet og styrke i sitt samarbeid med de ulike instanser. Vi sitter igjen med et inntrykk av at det offentlige hjelpeapparatet først og fremst har den funksjonshemmede i fokus. Dette samsvarer med erfaringene vi hadde da vi startet på forskningsprosjektet vårt.

4.3.6 ”Men vi har nå kommet imellom⁴”

Denne kategorien handler om *evne til forsoning*. Under forrige kategori, i forbindelse med det offentlige hjelpeapparatet, var vi også inne på dette tema. Vi vil her utdype temaet litt nærmere. Våre informanternes evne til å forsone seg med livssituasjonen sin, og det faktum at de har en funksjonshemmet søster eller bror, kom tydelig fram i alle intervjuene. Jonas (23) gir i sitatet i overskriften også klart uttrykk for dette. Våre tre informanter sier at det å ha et funksjonshemmet søsken har vært vanskelig, men at det også har gitt masse glede. Dette kan illustreres med følgende sitat fra Maren (27) og Jonas (23): ”*Det har vært vanskelig, og det har vært ålreit også*” og ”*Klart det ble litt masete med den søstera. Men det var helt greit også.*”

Det å få en funksjonshemmet søster eller bror kan ifølge Johannessen m.fl. (2001) oppleves som en traumatisk krise. Cullberg (1975) mener at kriser kan være utgangspunkt for utvikling og modning. I kapittel 2.2 om kriseteori, viser vi til hvordan Cullberg inndeler krisen i fire faser. I bearbeidingsfasen, sier han, lærer man seg å leve med det inntrufne. Dellve, L (2000/2005) sier at tilpasning til det å oppnå større forståelse for funksjonshemningen og familiens livssituasjon, for mange er et spørsmål om en langsiktig forståelsesprosess.

En av informantene sier noe om at det var spesielt vanskelig før diagnosen ble satt. Ord som ”slitsomt”, ”problematisk” og ”utfordrende” blir her brukt for å beskrive hvordan det oppleves å ha et funksjonshemmet søsken. Men under de tre intervjuene dukket det også opp uttrykk som: ”Veldig kult” og ”Jeg har vært veldig stolt”.

Vi tolker alt dette dit at det å ha en funksjonshemmet søster eller bror er ”begge deler”. Det medfører både vansker og utfordringer, men det gir også gleder og positive opplevelser. Fellestrekket for våre tre informanter er deres evne til å forsone seg med sin livssituasjon. Dette handler også om disse søsknenes evne til mestring. Vi vil imidlertid påpeke at våre informanter har hatt mange år til å bearbeide vanskelige

⁴ Vi gjør oppmerksom på at dialekten i informantens miljø benytter begrepet mellom både om mellom og gjennom.

følelser. To av dem har levd med sitt funksjonshemmede søsken hele livet. Den tredje var 6 år da hun fikk en funksjonshemmet lillebror.

4.3.7 “Det jeg husker som kos er det vi gjør sammen”

Denne kategorien omhandler *tilhørighet og fellesskap*. I sitatet i overskriften gir Kristi (18) uttrykk for hvor viktig samværet og samarbeidet i familien er for henne. Alle informantene fremhever sterkt det positive samholdet i familien. Tilhørighet og fellesskap er elementer som blir beskrevet som viktige. Dette kan illustreres med følgende sitat:

”Jeg er stolt av å komme fra en familie som er som den er. Jeg tror også at Mads er det store knutepunktet for oss. Han har ikke gjort familien noe svakere. Vi er en enhet og sånn er det. Det synes jeg er ganske fint.”

Maren, 27 år.

Vi tolker dette dit at et funksjonshemmet barn kan knytte medlemmene i en familie sterkere sammen. Samholdet og fellesskapet i disse familiene kan ofte bli enda sterkere enn i familier uten funksjonshemmede barn. Det samme fremheves av Seligman og Darling (1997). Vi har også tanker om at våre tre informanter, i sterk grad, kan ha bidratt til at foreldrene selv blir mestrende, at foreldre og funksjonsfriske søsken sammen kan gjøre hverandre sterkere. Dette er tanker vi har gjort oss i etterkant av gjennomføringen av intervjuene, og som vi ikke har spurt informantene våre om. Skulle vi fått vite mer om dette måtte vi også ha intervjuet alle foreldrene. Dette har vi imidlertid, som beskrevet i kapittel 1.2, valgt å ikke gjøre.

Når det gjelder skilsmissemfrekvens i familier med funksjonshemmede barn, er dataene usikre og svarene ikke entydige. Ingen av foreldrene til våre informanter var skilt. Det er en myte at skilsmissepresenten her er langt høyere enn for andre par, selv om forskning viser at det ofte blir brudd når det er progredierende sykdom og et barn dør. Videre viser forskning at bruddprosenten er noe høyere ved tyngre

funksjonshemninger, og at disse bruddene ofte kommer senere i livet enn for andre par (Tøssebro og Lundeby 2002).

På spørsmål om hva i sin oppvekst de husker som spesielt hyggelig, nevner alle informantene feriene som spesielt koselige og positive. Kristi (18) forteller om turer på hytta og fjellturer, der hele familien går fra hytte til hytte. Noen går foran og noen går bak. De stopper, spiser litt og prater. *”Selv om man er sammen, får man være litt aleine for seg selv og”*, sier hun.

Maren (27) forteller om feriestedet på Sørlandet der de var om somrene, og skiturer på fjellet: *”Vi har alltid prioritert å være sammen i feriene alle sammen,”* sier hun. Jonas forteller om alle de gangene da hele familien var sammen på sydenturer, og om ferieturer til Sverige med kobicamp.

”Vi holdt jo på i nesten 10 år, tror jeg, å dra til Sverige med kobicamp. Jeg mamma, pappa, Marianne, fetteren til mamma, kjæresten hans og den andre fetteren. Vi var liksom alle sammen som var der nede i 3 uker. Det var jo veldig koselig. Det er sånne ting jeg husker.”

Jonas, 23 år.

Helgene blir også beskrevet som hyggelige av alle informantene. De blir beskrevet som roligere og mindre konfliktfylte enn hverdagene. Familien hadde god tid. *”I helgene hadde vi det familiemessig veldig bra,”* sier Maren (27). Informantene forteller om handleturer og kafèbesøk, besøk i svømmehallen, kinoturer, sykkelturner og skiturer, fellesmiddager og avslapning foran fjernsynet. Dette kan også illustreres med følgende sitat fra Jonas (23):

”Vi var for det meste hjemme sammen alle sammen i helgene. Jeg var hjemme de fleste helger til jeg begynte på ungdomsskolen tenker jeg. Vi satt lenge og spiste frokost sammen søndag morgen. Vi så på TV sammen mens Marianne satt på golvet og sorterte leikene sine.”

Hverdagene blir derimot beskrevet som mer stressende og slitsomme av to av informantene. Da var det masse de skulle gjøre. Kristi uttrykker det slik:

”Men det er egentlig hverdagene som er mest slitsomme. I helgene har vi ikke så fryktelig mye som vi skal gjøre. Hverdagene er mer hektiske. Da blir det mer ting man skal gjøre, ikke sant. Man skal på skolen. Så kommer man hjem og da er det lekser. Så er det trening. Da blir man sliten, ikke sant, når det er mye som skal gjøres. Da blir man stressa, da blir det lettere gnisninger.”

Kristi, 18 år.

Den tredje informanten vår, Jonas (23), har en mer positiv opplevelse av hverdagene, han sier: *”Mamma holdt seg for det meste i nærheten.”* Vi tolker utsagnene til informantene våre slik at dette med god tid er viktig, spesielt for disse familiene. God nok tid gir mindre stress, og dermed bedre muligheter for et positivt samvær mellom familiemedlemmene.

Vi mener at informantenes uttalelser viser at samhold og fellesskap i familien gir funksjonshemmedes søsken en opplevelse av trygghet og tilhørighet, noe som igjen gir motstandskraft, og er avgjørende for deres evne til mestring. Dette samsvarer med teori om mestring og resilience, beskrevet i kapittel 2.4 og kapittel 2.4.1.

4.3.8 ”Vi leikesloss litt, kiler og erter mest sånn for moro”

Denne kategorien handler om *mulighet for opplevelser*. Våre tre informanter forteller at det å ha et funksjonshemmet søsken har gitt dem mange muligheter til hyggelige og positive opplevelser. Kristi (18) uttrykker det på denne måten:

”Jo, også går vi på kino. Både jeg og Hans er veldig glade i å gå på kino og teater. Begge delene har vi gjort sammen uten mamma og pappa.”

Både Jonas og Maren forteller at de har fått være med på så mye fordi de har et funksjonshemmet søsken.

”Vi har sjansen til å være med på en del ting som andre ikke får være med på. Jeg har fått være ledsager til Mads på diverse korpsturer og treningssamlinger. Jeg har fått truffet miljøet rundt han da, som jeg ikke hadde fått hvis han ikke hadde vært funksjonshemmet.”

Maren, 27 år.

Det de sier i disse sitatene er ikke i full overensstemmelse med beskrivelser gitt av Norèn og Sommarstrøm (1980), der de sier at mange søsken får mangelfull sosial trening fordi familien har isolert seg fra omgang med andre. Som sitatene over viser, og også alle beskrivelsene av hyggelige opplevelser i kapittel 4.3.7, fremhever våre tre informanter heller alt det positive og morsomme de har fått oppleve gjennom det å ha et funksjonshemmet søsken. Deres fortellinger, om hyggelige opplevelser sammen med familien sin, gir oss tanker om at det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken nok kunne oppleves noe annerledes for 30 - 40 år siden enn i dag. Vi vil imidlertid igjen fremheve at vårt utvalg er for lite til at det kan sies å være representativt.

4.3.9 “Jeg har prøvd å bli voksen kanskje litt fortere”

Denne kategorien handler om søskens *sosiale kompetanse og engasjement*.

Undersøkelser har vist at søsken til funksjonshemmede ofte beskriver seg selv som modne og ansvarsbevisste på et tidligere tidspunkt enn sine kamerater (Tjessem 1993 og Holtskog og Gombos 2001). Maren (27) bekrefter dette i sitatet i overskriften.

Ingstad og Sommerschild (1984) fant i sin undersøkelse at søsken til psykisk utviklingshemmede får sjansen til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn som vokser opp i en vanlig familie. Maren (27) sier seg enig i dette: *”Har du småsøsken tar du helt naturlig ansvar. Jeg tar mer ansvar for Mads enn for Morten. Mads blir jo aldri større.”* Jonas (23) gir konkrete eksempler på hvordan han tar ansvar for vennene sine og viser omsorg for foreldrene sine. Han avslutter med å si: *”Jeg tror jeg føler mer ansvar og viser mer omsorg enn kameratene mine gjør.”*

Kristi formulerer seg slik:

”Det tror jeg kan stemme, fordi man automatisk føler empati og litt ansvar ovenfor personer som er svakere enn seg. Når man lever tett innpå den personen hele tiden, vil man utvikle det. Jeg er litt mora til alle. Blir alltid lederen i gruppa.”

Kristi, 18 år.

Vi tolker disse utsagnene som et uttrykk for at våre informanter bekrefter det Ingstad og Sommershild fant i sin undersøkelse. Videre viser forskning av Tjessem (1993) at disse søsknene blir mer orientert mot andre mennesker, og ofte viser mer interesse for humanitære saker. Dette beskrives av Maren på denne måten.

”Jeg har lært mye om hvordan det er å se livet på en litt annen måte. Jeg tror jeg har lært mye mer om sosialt engasjement. Jeg har en helt annen innsikt i disse miljøene.”

Maren, 27 år.

Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at 80% av informantene, som alle hadde et psykisk utviklingshemmet søsken, mente at de hadde fått mer ansvarsfølelse og større toleranse overfor funksjonshemmede generelt. Jonas (23) sier det slik: *”Jeg føler vel at jeg kanskje stiller litt høyere når det gjelder å skjønne andre funksjonshemma. Kjenner igjen litt tegn og hva de prøver å si.”* Kristi (18) formulerer seg slik: *”Jeg tror jeg har mer forståelse for ting enn kanskje andre ville hatt. At jeg leser mennesker ganske bra. At jeg er litt tolerant.”*

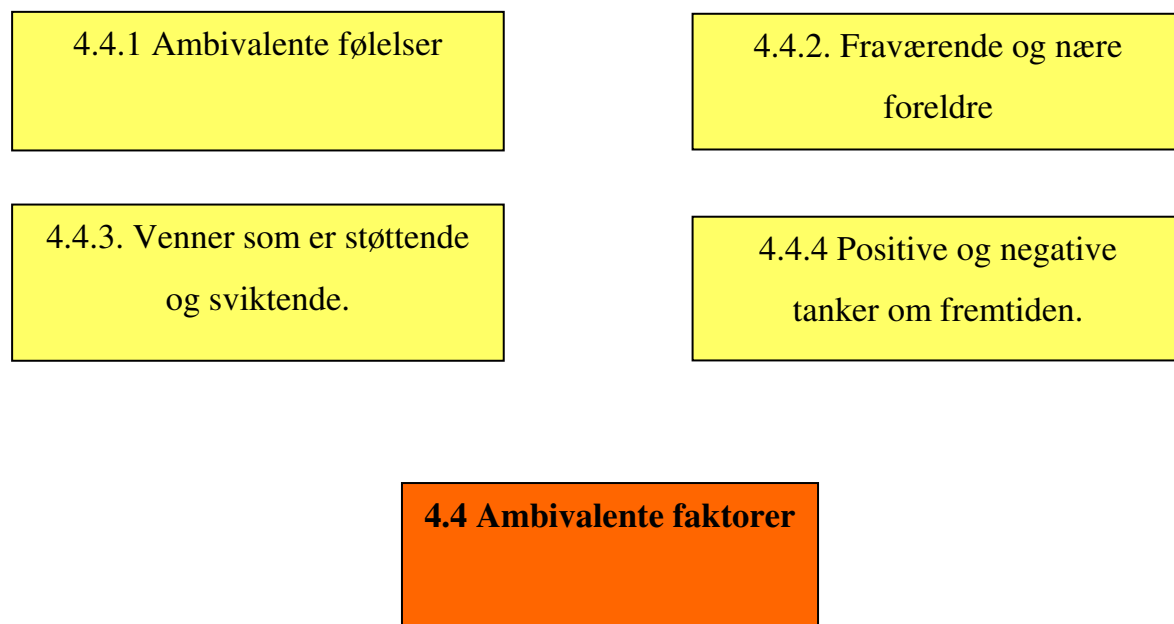
Som beskrevet i kapittel 2.3, om psykososial utvikling, påpeker Erikson at menneskets identitet oppstår i samspill med andre mennesker. Videre beskriver han hvordan barnet påvirkes og utvikles i møte med omverdenen. Vi sier i dette kapitlet også noe om søskenrelasjonens innvirkning på personlighetsutviklingen. Våre informanter fremhever at de ønsker å bruke sine erfaringer fra det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror til å forstå og hjelpe andre. Videre sier alle tre at de har lært mye om sosialt engasjement, og om det å forstå andre funksjonshemmede.

Som beskrevet i kapittel 2.2, om kriseteori, kjennetegnes personer i nyorienteringsfasen blant annet ved at man kan finne en ny mening med sitt liv, og at man kan ønske å bruke sine erfaringer til å hjelpe andre i lignende situasjoner. To av

informantene kom inn på dette. Både Maren (27) og Kirsti (18) forteller at de har valgt eller kommer til å velge et omsorgsyrke. Maren (27) er førskolelærer og Kristi (18) ønsker å bli lege.

4.4 Ambivalente faktorer

Vi vil her, i en grafisk fremstilling, presentere de ulike kategoriene under hovedkategorien ”ambivalente faktorer”.



Figur 3: Ambivalente faktorer

Også her er underkategoriene plassert over hovedkategorien, jfr. Grounded Theory. De fire kategoriene er likestilte, og figuren skal leses horisontalt med start øverst til venstre. Som tidligere korresponderer hver av kategoriene til et avsnitt i den følgende fremstillingen av det empiriske materialet.

Vi har valgt å plassere underkategorien ”fraværende og nære foreldre” inn under ”ambivalente faktorer”. Selv om denne kategorien inneholder elementer av belastende karakter, inneholder den også i stor grad ambivalente elementer. Vi har av samme

grunn også valgt å plassere ”venner som er støttende og sviktende” inn under hovedkategorien ”ambivalente faktorer”.

4.4.1 “Jeg må lissom være litt snill mot dem for å kompensere”

Denne kategorien handler om *ambivalente følelser*. I sitatet i overskriften beskriver Kristi (18) hvordan hun opplever dette med å være sint på den funksjonshemmede broren sin. Men rett etter sier hun også det motsatte: *”Bare husker den tanken at jeg lissom unnskylder det ikke.”*

Osborg og Osborg (1992) mener at ambivalente følelser kan være vanskelig, særlig når det er i forhold til en funksjonshemmet person som står deg nær. Tordis Ørjasæter (1976) kommer, i boka om sin funksjonshemmede sønn Dag Tore, inn på dette med vanskelige følelser. Hun mener det må være lov å være sint på en funksjonshemmet bror eller søster, og at det må være lov å ikke være glad i. Hun fremhever at slik vil det også være i vanlige søskenforhold. Man vil være sint på og glad i samtidig og om hverandre.

Forskningsbaserte kilder viser at funksjonshemmedes søsken ofte beskytter foreldrene sine (Norèn og Sommarstrøm 1980). Erfaringer sier at disse søsknene prøver å holde negative følelser skjult for ikke å belaste foreldrene ytterligere (Rogne og Hareide 2004). Vi fant ingen utsagn i vårt materiale som direkte tilsa dette. Derimot gav alle informantene uttrykk for at dette med å ha et funksjonshemmet søsken ikke var det de pratet mest om med andre mennesker. Kristi (18) uttrykker det slik: *”Jeg prater ikke så mye egentlig. Jeg har ikke det største behovet for det heller. Det er ikke det jeg liker mest å snakke om. Det er litt ubehagelig.”*

Kun en av informantene har i etterkant opplevd skyldfølelse i forhold til det å føle sjalusi. Dette blir uttrykt på denne måten:

”Til tider så har jeg følt at han fikk mer oppmerksomhet enn meg da. Så har jeg følt at det er urettferdig. I øyeblikket rett etterpå så har jeg lissom følt at det er ikke riktig at jeg skulle føle det. Det har ikke vært så ofte at jeg har følt at det ikke er riktig at jeg skal ha lov til være sjalu på han, men jeg har vært en del sjalu på at jeg lissom føler at han fikk mer da. Mer oppmerksomhet.”

Kristi, 18 år.

Informanten beskriver her en opplevelse av ambivalens i forhold til dette med sjalusi og skylfølelse. Dette samsvarer med forskning av Seligman og Darling (1997). I sin studie ser de på problemer knyttet til ambivalente og ”ulovlige” følelser overfor funksjonshemmet søsken.

4.4.2 ”Mer av mamma og pappa”

Denne kategorien handler om *fraværende og nære foreldre*. En av informantene i utvalget vårt berører dette med å ”bli sett.” I sitatet i overskriften sier Kristi (18) at hun til tider har følt at den funksjonshemmede broren har fått mer oppmerksomhet av foreldrene, og at dette er urettferdig. På spørsmål om hun føler at foreldrene har hatt nok tid til henne under oppveksten, svarer informanten slik:

”I perioder. Det har vært litt opp og ned hvordan jeg har følt det med det. Noen ganger så har jeg følt det veldig sånn at jeg har blitt litt satt til siden, mens andre ganger så har det lissom vært litt mer sånn at jeg har følt at mamma og pappa har vært veldig opptatt av at jeg ikke skal bli skadelidende. Så det har vært litt opp og ned egentlig.”

Kristi, 18 år.

Forskning av Tjessem (1993) og av Rogne og Hareide (2004) viser at funksjonshemmedes søsken ofte føler seg oversett av foreldrene. Denne informantens beskrivelser samsvarer derfor mer med forskning, enn det som kom fram da vi behandlet dette tema tidligere i oppgaven, i kapittel 4.3.2. Som vi ser uttrykker denne informanten en ambivalens i forhold til dette med å få nok oppmerksomhet fra foreldrene. Det har vært litt begge deler for henne. Samtidig som hun av og til har følt seg litt oversett, så sier hun at foreldrene har gjort så godt de kunne, også for henne.

Vi vil her fremheve at hun er den yngste av våre tre informanter, noe som muligens kan ha betydning for hennes ønske om og behov for mer tid og oppmerksomhet fra foreldrene. Osborg og Osborg (1992) fant i sin undersøkelse at det særlig var voksne søsken, fra 18 år og oppover, som hadde avfunnet seg med situasjonen og slått seg til ro med ulik fordeling av foreldrenes omsorg og innsats.

4.4.3 “Jeg har liksom skilt venner og hjem veldig mye”

Denne kategorien handler om *venner som er støttende og sviktende*. Noen av informantene i utvalget hadde mange venner som støttespillere. For andre var dette med venner vanskelig. Kristi (18) beskriver hvor vanskelig det kan være å ta med seg venner hjem, når man har en bror som lett kan være litt ”rar.” Det blir lett misforståelser, og det er vanskelig å forklare til andre hva det er. Venner synes broren er barnslig og sær. Kristi har ikke lyst til å løpe rundt til alle sammen og fortelle alt.

”Nei, de kommer ikke ofte på besøk. De på videregående har ikke vært hjemme hos meg. Både fordi at jeg ikke er så “nære” dem, men også fordi de bor igjen så langt unna. Da jeg gikk på ungdomsskolen da hadde jeg to veldig gode venninner. De var en del hjemme hos meg. Vi var bestevenner.”

Kristi, 18 år.

Dette samsvarer i stor grad med forskning av Dyregrov og Hordvik (1986) som viser at eldre søsken ofte vegrer seg for å ta med venner hjem. Følgende dialogsekvens fra vårt intervju viser også dette (I: Intervjuer, K: Kristi):

I: ”Hvordan synes du det er å ha venner på besøk hjemme hos deg da?”

K: ”Det spørres jo veldig hvem det er som er hjemme, ikke sant”.

I: ”Hvis Hans er hjemme, synes du det er greit å ha med deg venninner eller venner hjem da?”

K: ”Egentlig ikke. Faktisk ikke”.

I: ”Hvorfor ikke det?”

K: "Jo, fordi at det lett kan bli litt slitsomt for dem da. Har jo ikke lyst til å skremme dem vekk heller, for å si det sånn."

I: "Så når du har vennene hjemme, så er ikke Hans noe særlig sammen med deg og vennene dine?"

K: "Nei".

I: "Hvordan liker vennene dine Hans da?"

K: "Jeg veit ikke. De har jo lissom ikke helt møtt ham. De som har møtt ham har ikke gitt stort uttrykk for det."

I: "Har du hatt med deg Hans noe særlig ut blant dine venner da, opp igjennom åra?"

K: "Jeg har liksom skilt venner og hjemme veldig mye. Egentlig. Nei, jeg har ikke det."

Denne informantens uttalelser samsvarer med et av funnene i undersøkelsen til Osborg og Osborg (1992). De fant her at i enkelte perioder av livet, særlig i tenårene, kunne dette med kamerater være spesielt vanskelig for disse søsknene. Som eksempel her nevner de det med skifte av skole. Søsknene måtte da på nytt forklare om sitt funksjonshemmede søsken. I dialogen ovenfor gir Kristi (18) uttrykk for nettopp dette.

4.4.4 "Det er min rettighet og mitt ansvar"

Denne kategorien omhandler søskens *positive og negative tanker om fremtiden*. Informantenes tanker om framtidig ansvar har vi også vært inne på tidligere i denne oppgaven, i kapittel 4.2.3, under belastende faktorer. Her vil vi mer fokusere på søskens ansvar, dilemmaer og ambivalens i forhold til dette med fremtiden, både i forhold til funksjonshemmet søsken og i forhold til seg selv. En av informantene, Maren (27), formulerer seg slik:

”Jeg blir verge det vet jeg. Det er min rettighet og mitt ansvar. Jeg ser på det som min rettighet også. Enten blir jeg boende i nærheten av Mads. Eller så gjør jeg det jeg har fått anbefalt av pappa tusen ganger, nemlig å stikke av og jobbe i utlandet. Men det var jeg heller ikke enig i. Jeg kommer til å være veldig mye sammen med Mads i alle ferier og en del kvelder. Og passe på at han har det greit.”

Som vi ser av dette sitatet uttrykker Maren at hun har et ambivalent forhold til dette med fremtiden, noe hun også selv bekrefter som svar på hva hun tenker om sin egen fremtid m.h.t. det å være søster til Mads: *”Det er veldig ambivalent”*

Seligman og Darling (1997) fremhever at søsken kan føle seg usikre på hvordan de i fremtiden, når foreldrene en gang faller fra, vil makte å ta nødvendige avgjørelser på vegne av sitt funksjonshemmede søsken. De sier at det å samtale med disse søsknene om hvilke familiemedlemmer eller personer som kan delta i det framtidige ansvaret burde være et viktig tema å ta opp, både for foreldrene og for de som arbeider i hjelpeapparatet.

Maren (27) er nok den eneste av informantene i utvalget som tydelig gir uttrykk for ambivalente følelser i forhold til dette med fremtiden. Hun sier at hun ser på dette med videre ansvar både som en rettighet og en plikt, jfr. sitatet i overskriften på denne kategorien.

Vi lar Jonas (23) avslutte dette tema, som omhandler positive og negative tanker om fremtiden.. Med et lite smil om munnen kommer han med følgende kommentar:

”Føler vel kanskje det på meg nå at mamma hinter litt frampå at a vil bli bestemor. Og da er det vel min jobb det da.”

5. Fremstilling av sentrale resultater

I dette kapitlet vil vi oppsummere funnene fra undersøkelsen. Sentrale resultater vil her bli presentert under de tre hovedkategoriene ”belastende faktorer”, ”vekstfaktorer” og ”ambivalente faktorer”.

Belastende faktorer: I intervjuene forteller de tre informantene om vanskelige følelser knyttet til det å ha et funksjonshemmet søsken. De uttrykker tanker om sorg, sinne, sjalusi, skyld og skam. To av informantenes uttalelser om dette tema handler om sorg knyttet til det å synes synd på sitt funksjonshemmete søsken. Vi fant imidlertid lite som kunne tyde på at de skammet seg over eller tok avstand fra disse søsknene. En av informantene forteller om hvordan hun tidligere måtte slåss for å forsvare broren mot mobbing. Hun sier videre at hun tålte mobbingen bedre etter hvert som hun ble eldre og kunne ta igjen. Disse funnene samsvarer med resultater fra forskning av Seligman og Darling (1997), jfr. kapittel 4.2.1, og av Holmsen og Ulseth (1987), jfr. kapittel 4.2.2.

Et tema som opptar informantene våre er bekymring for framtidig ansvar for funksjonshemmet søster eller bror. Alle tre gir uttrykk for usikkerhet og sorg når de snakker om dette. En av informantene ønsker å være med i planleggingen til sin funksjonshemmete søsters fremtid. De to andre gir i større grad inntrykk av at de mener dette er foreldrenes ansvar. Alle tre sier imidlertid at de er forberedt på å ta mye ansvar for funksjonshemmet søster eller bror i framtiden. Disse funnene samsvarer med resultater fra forskning av Osborg og Osborg (1992) og av Seligman og Darling (1997), jfr. kapittel 4.2.3. Det fremheves her at disse ungdommene ofte ser på sin egen fremtid, knyttet til det å ha et funksjonshemmet søsken, med usikkerhet. En av informantene kommer i løpet av samtalen inn på betydningen av å være flere søsken. Han sier at han skulle ønske de var ett søsken til i familien, slik at han ikke blir så alene om det framtidige ansvaret.

Informantenes sårbarhet som følge av sterk tilknytning til funksjonshemmet søster eller bror er også et tema som blir berørt. Alle tre sier at funksjonshemmet søster/bror er den i familien de føler mest omsorg for. To av ungdommene forteller om dårlig samvittighet og skyldfølelse for ikke å bruke nok tid sammen med disse søsknene. Dette samsvarer med forskning av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel.4.2.4. En av informantene forteller at det for han er av stor betydning hvorvidt den jenta han en gang skal gifte seg med kan godta det nære forholdet han har til søsteren sin, og ansvaret han i fremtiden vil få for henne Dette samsvarer med forskning av Fish, jfr. kapittel 4.2.4 (Seligman og Darling 1997 viser til Fish 1993).

Vekstfaktorer: Samholdet og fellesskapet i familien blir av våre tre informanter fremhevet som viktig for at de skal oppleve mestring. De beskriver seg selv positivt, og forteller om mange voksenpersoner som er viktige for dem. Informantene fremhever også behovet for aldersadekvat informasjon. Disse funnene samsvarer med forskning av Ingstad og Sommerschild (1984), jfr. kapittel 4.3.1, og av Dellve, L. (2004/2005), jfr. kapittel 4.3.1.

Våre tre informanter fremstiller foreldrene sine som ressurssterke og støttende, med tid og evne til å gi dem oppmerksomhet og god informasjon. De uttrykker forståelse for at foreldrene gjør så godt de kan, selv om de ikke alltid har hatt mulighet til å gi dem den oppmerksomheten de kunne ønsket seg. Videre påpeker de foreldrenes evne til å samarbeide, og til å innhente informasjon som viktig. Disse funnene samsvarer med forskning av Ingstad og Sommerschild (1984), jfr. kapittel 4.3.1, og av Seligman og Darling (1997), jfr. kapittel 4.3.2. Våre informanters beskrivelse av foreldrene sine bryter imidlertid litt med det generelle bildet fra forskning, som sier at disse foreldrene ofte har noe mindre tid til funksjonsfriske søsken, og at søsken ofte kan føle seg oversett, jfr. Tjessem (1993) og Rogne og Hareide (2004), kapittel 4.3.2. Vårt utvalg, med kun tre informanter, er imidlertid ikke representativt.

Informantene omtaler vennene sine som viktige støttespillere. To av dem fremhever at de ofte har venner med seg hjem, den tredje forteller at hun ikke synes det er så greit å ha venner på besøk. Hun synes det kan være slitsomt å forklare, særlig til nye venner,

hvorfor lillebroren ofte kan virket litt ”sær.” Dette samsvarer med forskning av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel 4.3.3.

Videre forteller de alle tre hvordan de har fått god hjelp fra familiens uformelle nettverk som for eksempel naboer, familiemedlemmer og foreldrenes venner. Alle fremhever særlig besteforeldrene som viktige. Samspillet i familiesystemet fremstilles også av våre informanter som viktig. Dette samsvarer med forskning av Ingstad og Sommerschild (1984), jfr. kapittel 4.3.4. En av informantene forteller imidlertid at ikke alle tanter og onkler er villige til å stille opp for familien hennes. Disse slektningene, sier hun, ønsker hun ikke å være hos.

Det offentlige hjelpeapparatet omtales av våre informanter som støttende. Alle tre fremhever imidlertid at foreldrene har kjempet hardt for den hjelpen familien har fått. I løpet av samtalen kommer det fram at hjelpen først og fremst er blitt gitt i form av avlastning og støttekontakt til funksjonshemmet søster eller bror. To av dem har aldri tenkt på at de selv burde ha fått noen form for støtte fra hjelpeapparatet. Den tredje har fått hjelp i form av besøkshjem og samtalegruppe. Dette samsvarer med forskning av Holmsen og Ulseth (1987) og av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel 4.3.5. De fant i sine undersøkelser at fagfolk ikke har vært flinke nok til å se søsken som en del av den funksjonshemmede familien.

Våre informanters uttalelser viser at selv om det å ha en funksjonshemmet søster eller bror til tider kan oppleves som utfordrende, så har de alle tre hatt evne til å forsones seg med sin livssituasjon. Alle fremhever spesielt samholdet og fellesskapet i familien sin som viktig. Dette samsvarer med forskning av Seligman og Darling (1997), jfr. kapittel 4.3.7, der de sier at samholdet i disse familiene ofte kan bli enda sterkere enn i familier uten funksjonshemmede barn. Informantene forteller om hyggelige opplevelser sammen med familien, som for eksempel fjellturer, sydenturer og hytteturer. I disse fortellingene formidler de stolthet over familien sin. En av informantene omtaler den funksjonshemmede broren som familiens store knutepunkt. Hun forteller også om korpsturer og treningssamlinger som hun har fått være med på som ledsager for broren sin. Disse beskrivelsene av positive opplevelser, som våre tre

informanter har hatt sammen med sitt funksjonshemmede søsken, er ikke i full overensstemmelse med beskrivelser gitt av Norèn og Sommarstrøm (1980), jfr. kapittel 4.3.8. De sier her at mange søsken til funksjonshemmede får mangelfull sosial trening fordi familien har isolert seg fra omgang med andre. Igjen vil vi imidlertid fremheve at vårt utvalg ikke er representativt.

Våre tre informanter beskriver seg selv som ansvarsbevisste og omsorgsfulle, med evne til empati og forståelse for andre mennesker. De gir konkrete eksempler på hvordan de tar ansvar og viser omsorg overfor foreldre og venner, og for personer som de opplever å være svakere enn seg. En av dem fremhever at hun gjennom det å ha en funksjonshemmet bror har lært mye om sosialt engasjement. Dette samsvarer med forskning av Ingstad og Sommerschild (1984) og av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel 4.3.9.

Ambivalente faktorer: Noen av informantenes uttalelser inneholder ambivalente elementer. Følelser som sjalusi og sinne blir beskrevet som både ”lovlige” og ”ulovlige.” En informant forteller at hun på den ene siden ikke har hatt skyldfølelse for å være sint på broren, men at hun på den andre siden har følt at hun måtte være snill mot ham for å kompensere. Dette samsvarer med forskning av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel 4.4.1. De sier at ambivalente følelser kan være vanskelige, særlig når det er i forhold til en funksjonshemmet person som står deg nær.

Foreldrene blir, som omtalt under vekstfaktorer i kapittel 4.3.2, for det meste beskrevet som støttende og tilstedeværende. En av informantene, den yngste i vårt utvalg, forteller imidlertid at hun noen ganger har følt at den funksjonshemmede broren har fått mer oppmerksomhet enn henne, og at hun har opplevd dette som urettferdig. Venner blir av samme informant beskrevet som for det meste støttende, men av og til også som sviktende. Dette samsvarer med forskning av Rogne og Hareide (2004), jfr. kapittel 4.4.2, og av Osborg og Osborg (1992), jfr. kapittel 4.4.2 og 4.4.3.

Tanker om framtidig ansvar for sitt funksjonshemmete søsken blir av våre tre informantene knyttet opp mot tanker som usikkerhet og sorg. En av dem sier imidlertid, at hun anser dette både som sin rettighet og sitt ansvar. Dette samsvarer med forskning av Seligman og Darling (1997), jfr. kapittel 4.4.4.

Funnene i vår undersøkelse samsvarer i stor grad med funn fra andre og større studier. Vi vil imidlertid enda en gang fremheve at vårt utvalg er svært lite, og derfor ikke representativt.

5.1 Råd fra søsken

Til sist i intervjuene ønsket vi å la søsknene selv få være rådgivere. Å se på seg selv som ressurspersoner var fremmed for disse søsknene. Etter en liten tankepause hadde imidlertid alle tre mange tanker om akkurat dette. Svarene de gav oss var kloke og gjennomtenkte.

Råd til andre ungdommer med et funksjonshemmet søsken: Disse rådene kan deles i to hovedgrupper; 1) råd som vektlegger søsknenes egne behov og 2) råd som vektlegger den funksjonshemmedes behov.

To av søsknene gav råd som vektlegger egne behov. En av dem nevnte *besøkshjem* som veldig lurt. ”*Det å få en familie utenfor sin egen familie, som bare er opptatt av deg, og som det funksjonshemmede søsken ikke har noe med.*” Denne informanten mente også at det er viktig å få seg *egne fritidsaktiviteter*, ”*ordne seg litt fritid innimellom.*” Den andre informanten sa at det er viktig å vise at man er *stolt av* sitt funksjonshemmede søsken: ”*Ikke vær flau innvendig. Ikke vær flau på utsida. Om du ikke alltid er stolt av søsken, så vis at du er det.*”

Ett av søsknene gav råd som mer vektlegger den funksjonshemmedes behov. Denne informanten sa noe om hvor viktig det er å følge med på hva som skjer og *vis engasjement*. Videre sa han at det er viktig å høre på sitt funksjonshemmede søsken,

lære det å kjenne, la det få lære deg å kjenne, og hjelpe det hvis det trenger hjelp.

”Lytt og lær. Prøv å være med på mest mulig. Ikke trekk deg unna.”

Råd til foreldre som får et funksjonshemmet barn: Vi spurte videre om hvilke råd de vil gi til foreldre med tanke på ivaretagelse av de andre barna i familien. Alle sa noe om hvor viktig det er at foreldrene ” ser ” sitt funksjonsfriske barn. De kom med flere forslag til hva foreldre kan gjøre for at funksjonsfriske søsken skal føle seg ivaretatt. Det å inkludere dem, ikke glemme dem, ta dem med på alt som skjer, prate med dem, og være åpne om alt som skjer. Dette sier oss noe om det store informasjonsbehovet disse søsknene har. En av informantene sa det slik: *”Det er jo det å ikke sette det andre barnet i skyggen. Sørge for at det føler seg ønsket hele tiden.”* Den samme informanten nevnte også at foreldrene bør forsøke å finne fram til aktiviteter der man får være søsken sammen uten at det blir negativt. Videre sa hun at dersom det ikke finnes noe tilbud til søsken i kommunen kan foreldrene selv starte noe.

Råd til de som arbeider i hjelpeapparatet: Vårt siste spørsmål handlet om hva de ville si til de som arbeider i hjelpeapparatet med tanke på informasjon og ivaretagelse av søsken i familier med funksjonshemmede barn. Her hadde informantene våre mange tanker. Vi nevner noen av forslagene: *”Lytt til hva søsken sier.”* *”La dem slippe til.”* *”Hør på dem.”* *”La søsken få være med å bestemme.”* *”Ikke vi mot dere.”* *”Ikke hold noe skjult.”* *”Vær åpne om det hvis det skjer noe.”* Vi tror her at ord som *kommunikasjon, samarbeid og delaktighet* vil være viktige stikkord. Maren (27) sier det slik: *”Søsken? Ta dem imot, i alle fall. Ikke la dem sitte på gangen og vente. Følger søsken, så skal søsken få være med inn og få en stol.”*

Ett av rådene de gav var å skaffe søsken et nettverk og sette i gang tilbud for dem. En av informantene ønsket å ha aktiviteter der hun kan være for seg selv, et sted det ikke hele tiden dreier seg om den funksjonshemmete broren. To av informantene fremhevet betydningen av å sette i gang eller bygge ut grupper der søsken kan møtes og snakke sammen. Den ene av dem mente at slike *søskengrupper* helst burde være rene jente- og guttegrupper. Hun begrunnet denne avgjørelsen med at jenter tar for liten plass der gutter er til stede.

Tilslutt, i dette kapitlet, vil vi kort nevne at rådene søsken til funksjonshemmede gir nok vil være ulike, avhengig av deres egen alder og alder på søsken de skal gi råd til. Dette kom også en av informantene inn på. Det vil med andre ord være alderstypiske forskjeller. Vi mener at søsken som rådgivere kan være en stor ressurs. Det er imidlertid viktig å huske på at de benyttes og ikke utnyttes.

6. Konklusjoner og avslutning

Utgangspunktet for denne studien var følgende spørsmål: ”*Hvordan er det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror*”? Vi har fokusert på følgende to spørsmål: ”*Hvilke muligheter for vekst har disse søsknene opplevd?*” og ”*Hvilke belastninger har de opplevd å leve med?*” Ser vi på sentrale resultater fra denne undersøkelsen, beskrevet i kapittel 5, kan vi kort konkludere med følgende:

Støttende og mestrende foreldre, med evne og vilje til å gi god informasjon, blir gjentatte ganger fremhevet av de tre informantene som det viktigste for at de skal oppleve vekst. Samholdet og samarbeidet i familien blir beskrevet som viktig. Videre påpeker informantene betydningen av å ha gode venner og et godt nettverk. Hjelp og støtte fra hjelpeapparatet omtales også som nødvendig. Alle tre fremhever at de ved å ha en funksjonshemmet søster eller bror har lært mye om sosialt engasjement, og om det å forstå andre mennesker. De beskriver seg selv som ansvarsbevisste og omsorgsfulle.

Ser vi på funnene i kategorien ”belastende faktorer”, utpeker *bekymring for framtidig ansvar for funksjonshemmet søster eller bror* seg som hovedfunn. Følelser som sorg, sinne, sjalusi, skyld og skam oppleves også belastende. Sårbarhet som følge av sterk tilknytning til funksjonshemmet søster eller bror blir også, i enkelte situasjoner, beskrevet som en belastning.

Resultatene inneholder også *ambivalente elementer*. En del tanker og følelser beskrives som både ”lovlige” og ”ulovlige.” Tanker om framtidig ansvar beskrives av en informant som både en rettighet og et ansvar. Foreldrene omtales for det meste som nære, men av og til som fraværende. Venner kan oppleves å være både støttende og sviktende. Faktorer som i hovedsak viser seg å være støttende, kan altså i visse sammenhenger ha motsatt virkning for de involverte. Muligens kan flere av våre funn, under gitte betingelser, få ”motsatt fortegn.” Med vårt begrensede datagrunnlag, med

kun tre informanter, har det imidlertid ikke vært mulig å gjøre en dyptgående undersøkelse av slike betingede effekter.

Denne undersøkelsen har gitt oss noen svar, men også mange spørsmål. Ett av spørsmålene vi stiller oss er hvilke resultater vi ville fått dersom informantene hadde hatt en annen familiebakgrunn. Våre tre informanter fremstår i intervjuene som ressurssterke unge personer, fra ressurssterke hjem. Som beskrevet i kapittel 3.2.2, om valg av informanter, hadde vi i utgangspunktet kontakt med enda to aktuelle ungdommer. Begge kom imidlertid tilbake etter å ha tenkt seg om, og sa at de likevel ikke ønsket å delta som informant i denne undersøkelsen. De følte samtalen ville bli for negativ. Vi stiller oss spørsmålet: ”Hvorfor opplever noen søsken mest belastninger og noen mest vekst?” Vi mener dette kan være et tema å fokusere på i senere forskning med et større utvalg.

Som nevnt i avgrensingen av oppgaven, kapittel 1.2, har ikke antall søsken i familien vært viet plass i denne studien. I intervjuene fant vi imidlertid at antall søsken nok også er et tema som kan fortjene fokus i senere undersøkelser. De to informantene som hadde vokst opp i familier med tre barn refererte gjentatte ganger til betydningen av å være to om det framtidige ansvaret. Informanten som hadde vokst opp i en familie med bare to barn, sa at det skulle vært fint å ha et søsken til.

I oppgavens innledning, kapittel 1, nevnte vi erfaringer med at funksjonshemmede barns søsken ikke i tilstrekkelig grad blir ivaretatt av hjelpeapparatet. De blir ofte ”glemt.” Funnene i vår undersøkelse, med kun tre informanter, kan selvsagt verken bekrefte eller avkrefte denne antakelsen. Da vi i intervjuet berørte dette tema, fortalte imidlertid to av informantene at de selv aldri hadde fått tilbud om hjelp fra hjelpeapparatet. En av informantene hadde fått hjelp i form av samtalegruppe og søskengruppe. Vår undersøkelse har et utvalg som er for lite til at det kan sies å være representativt. Dette er en begrensning ved denne studien. Metodiske begrensninger gjør at vi ikke kan generalisere våre resultater til alle familier der ett eller flere av søsknene har funksjonshemning. Dette betyr imidlertid ikke at vi mener oppgaven ikke yter bidrag til faget. Men som tidligere nevnt, i kapittel 3.3, må den som leser

forskningsresultater, selv vurdere hvorvidt de er anvendelige for andre situasjoner utover dem som beskrives.

Våre tre informanter er alle såpass voksne, at de har fått tid til å bearbeide den krisen det ofte er å få en funksjonshemmet søster eller bror. Vi er klar over at slike forhold kan påvirke søskens opplevelse av situasjonen. Videre er vi klar over at en del av svarene vi har fått kan handle om omtensksomhet og beskyttelsestrang overfor funksjonshemmet søster eller bror. De mange positive beskrivelsene kan muligens også sees som en reaksjon mot følelser som ikke bare er positive, men som våre informanter ubevisst prøver å fortrenge. Den sårbarheten de alle viste ved de mest følsomme og personlige spørsmålene gir oss et visst holdepunkt for denne antakelsen.

Resultatene fra undersøkelsen har gitt oss ny kunnskap og økt forståelse. Å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror medfører, som også tidligere antatt, ikke bare belastninger. Det gir også mange muligheter for vekst. Under analysen av intervjuene ble vi stadig mer oppmerksomme på at dette med søskens opplevelse av mestring, jfr. kapittel 2.4, var svært viktig. Søskens motstandskraft, jfr. kapittel 2.4.1, opptok oss etter hvert også stadig mer.

Hvilken lærdom kan vi som spesialpedagoger trekke ut fra resultatene fra denne undersøkelsen? Vi tror det å ha fokus på søskens evne til mestring, med hovedvekt på tilhørighet og kompetanse, vil være noe av det viktigste. Videre vil vi påpeke betydningen av forebyggende arbeid, og et hjelpeapparat som fungerer. Det er viktig med hjelpere som evner å se helheten. Det uformelle nettverket med familie, venner og mennesker i nærmiljøet er her av stor betydning. Det å styrke familien utenfra med gode støtte- og avlastningsordninger, samt å styrke familiens kompetanse, er nødvendig. For disse søsknene er det viktig med informasjon og støtte. Fokus må ikke bare være på foreldrene og det funksjonshemmede barnet, men i større grad også på søsken.

Kildeliste

- Andenæs, A. (2001): Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I: Haavind H. (red.): Kjønn og fortolkende metode. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Antonovsky, Aaron (1979): Health, Stress and Coping. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, Aaron (1987): Unraveling the Mystery of Health. San Francisco: Jossey-Bass.
- Befring, Edvard (2002): Forskningsmetode, etikk og statistikk. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Carpenter, B (1998): Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities. I: European Journal of Special Needs Education, No 2 1998, 13, s.180 – 188.
- Cullberg, Johan (1975): Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dalen, Monica (2004): Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dellve, Andreas T. (2005): Att samtala med föräldrar om syskonens situationen. I: Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funksjonshinder. Skriftserie 2005:5, s. 93-96. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Dellve, Lotta (2004/2005): Syskon till barn med funktionshinder - en kunskpsoversikt. I: Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funksjonshinder. Skriftserie 2005:5, s. 25-39. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Dellve, Lotta (2000/2005): Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeviklinger. I: Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funksjonshinder. Skriftserie 2005:5, s. 41-49. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Dokument nr. 8:62 (1998-1999): Forslag om en gjennomgang av erfaringene med HVPU-reformen og en vurdering av behovet for tiltak for enkelte grupper av klienter. www.stortinget.no (Lesedato 10.10.2006)
- Dyregrov, Atle og Elin Hordvik (1986): Alvorlig sykdom hos barn: Søskenes reaksjoner. I: Tidskrift for Norsk Psykologforening 1986, 23, s. 565-572.
- Eck, Oddrun R. (1989): Søsken i familier med funksjonshemmede barn. Oslo: Pedagogisk Psykologisk Forlag.
- Erikson, Erik H. (1993): Barnet och samhället. Stockholm: Natur och Kultur.

-
- Gall, M. D., J. P. Gall & W. R. Borg (2003): Educational Research. An Introduction. 7th Ed. New York: Longman Publishers.
- Gjems, Liv (2001): Veiledning i profesjonsgrupper. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Gjærum, Bente, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild (1998): Mestring som mulighet. I møte med barn, ungdom og foreldre. Oslo: Tano Aschehoug.
- Holmsen, Merete og Brit Ulseth (1987): Barn med funksjonshemmede søsken. Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Holter, Harriet og Ragnvald Kalleberg (1996): Kvalitative metoder i samfunnsforskning. Oslo: Universitetsforlaget.
- Holtskog, Wenche og Ann Katalin Gombos (2001): Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Småskrift nr. 24. Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Ingstad, Benedicte og Hilchen Sommerschild (1984): Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp - Reaksjoner - Mestring. Et Frambuprosjekt. Oslo: Tanum-Norli A.S.
- Johannessen, Eva, Erling Kokkersvold og Liv Vedeler (2001): Rådgivning. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A.S.
- Kew, S. (1975): Handicap and Family Crises: A Study of the Siblings of Handicapped Children. London: Pitman Publishing.
- Kvale, Steinar (1997): Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Lagerheim, Berit (1991): Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn. Oslo: Grøndahl & Søn Forlag A.S.
- Lassen, Liv M. (2000-2001): Teoretiske retninger. Rådgivning. I: Spesialpedagogikk. Rådgivning og innovasjon. SPED 4000, 2004, s. 42-60. Universitetet i Oslo.
- Lincoln, Y. S. & E. G. Guba (1985): Naturalistic Inquiry. Beverly Hills: Sage.
- Møller, A og E. Nyman (1977): Muskeldystrofi - psykologiska aspekter på barnets og familjens situasjon. I: Läkartidningen 1977, s.1050-1052.
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora) publikasjon (2006): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Oslo: Zoom Grafisk A.S.
- Norèn, Kristina og Inga Sommarström (1980). Att ha en handikappad syster eller bror. Stockholm: Allmänna Barnhuset.
- Nordgren, Ingrid (1983): Att vara syskon till ett handikappat barn. Folke Bernadotthemmet / Projekt Mental Retardation. Uppsala universitet.

-
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) Brukermelding 2 (1998): Data om HVPU reformen. www.dokumentasjonsenteret.no (Lesedato 10.10.2006)
- Osborg, Thinken R. og Petter Osborg (1992): Psykisk utviklingshemmedes søsken. Oslo: Tano A.S.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998 - 2001. I: Stortingsmelding nr.8 (1998 - 1999): Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998 - 2001. Deltaking og likestilling. www.regjeringen.no (Lesedato 23.09.2007)
- Rogne, Kjersti T. og Berger J. Hareide (2004): Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn. Oslo: Kommuneforlaget A.S.
- Rutter, Michael (2000): Resilience Reconsidered: Conceptual Considerations, Empirical Findings, and Policy Implications. I: Shonkoff, J. P. & Meisels, S. J. (red.): Handbook of early childhood intervention. 2nd Ed., s. 651-682. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sandvin, Johans (1993): Ideologi og virkelighet – en analyse av betingelsene for realisering av intensjonene i reformen for personer med utviklingshemning. I: Kunnskap og ettertanke. Psykisk utviklingshemning som flerfaglig utfordring. Bente Gjærum (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Satir, Virginia (1993): Familieliv. Samspill og utvikling. Oslo: Adventura.
- Seligman, M. & R. B. Darling (1997): Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability. 2nd Ed. New York: The Guildford Press.
- Sosial – helsedirektoratet (2007): Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning. www.shdir.no (Lesedato 18.10.2007)
- Statistisk sentralbyrå (SSB) Samfunnsspeilet nr. 1 (2004): Funksjonshemmede i Europa. www.ssb.no (Lesedato 18.10.2007)
- Strauss, A. & J. Corbin (1998): Basics of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Techniques. 2nd Ed. London: Sage Publications.
- Sættersdal, Barbro (1985): Når veiene skilles. Oslo: Universitetsforlaget A.S.
- Thompson, P. (1978): The voice of the past. Oral history. Oxford: Oxford University Press.
- Tew, B. & K. M. Laurence (1973): Mothers, Brothers and Sisters of Patients with Spina Bifida. I: Developmental medicine child neurology 1973, 29, s. 69-76. Cambridge University Press.
- 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.

Tøssebro, Jan og Hege Lundeby (2002): Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A.S.

Vedeler, Liv (2000): Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.

Werner, Emmy E. og Ruth S. Smith (1992): Overcoming the odd: high risk children from birth to adulthood. Ithaca: Cornell University Press.

Wormnæs, Odd: Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. I: Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk. SPED 4010, 2005, s. 223-242. Universitetet i Oslo.

Ørjasæter, Tordis (1976): Boka om Dag Tore. Oslo: Cappelens Forlag A.S.

Intervjuer

Intervjuobjekt

”Kristi” (18) dato: 25.11.06.

”Jonas” (23) dato: 30.11.06.

”Maren” (27) dato: 06.12.06.

Andre samtaler

Egil Halleland, veileder ved Samlivssenteret, Modum bad, Vikersund. Samtale pr. telefon, 31.10.06.

Tine Øverli, Helse- og omsorgsdepartementet. Samtale pr. telefon, 14.02.07.

Bente Andersen, Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger. Samtale pr. telefon, 14.02.07.

Hanne Witsø, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Samtale pr. telefon, 16.10.07.

Helene Holand, Norsk forbund for utviklingshemmede. Samtale pr. telefon 16.10.07.

Gro Wærstad, sekretær ved Nasjonalt dokumentasjonssenter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Samtale pr. telefon 16.10.07.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Innledning

- Presentere oss.
- Forklare hensikten med intervjuet.
- Si noe om tema (om det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror).
- Anonymitet
 - Du og din familie vil ikke bli gjenkjent
 - Ingen andre vil få lytte til båndet
 - Lydbåndet vil bli slettet i etterkant
 - Intervjuet er frivillig og du kan trekke deg når som helst
- Eventuelle spørsmål før vi starter på selve intervjuet?

Åpningsspørsmål

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Hvis du skulle beskrive NN for en som ikke kjenner han/henne, hva vil du da si?
- Bor NN hjemme eller i egen bolig?
- Hvis du tenker tilbake og skulle fortelle hvordan det har vært å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror – hva vil du da si?

Hjemmesituasjonen

- Kan du fortelle litt om hvordan dere har det/hadde det i helgene?
- Hva med hverdagene?

- Noe du husker som spesielt hyggelig?
- Noe du husker som spesielt vanskelig?
- Har du noen gang vært sint på NN?
- Kan du beskrive en gang du var sint på NN?
- Hvordan opplevde du det?
- Har du noen ganger hatt skyldfølelse for f.eks: Å ha vært sint på NN? Ikke å hjelpe nok til? At du er den som ikke er funksjonshemmet?
- Kan du fortelle litt om hvordan du og søsteren/broren din samarbeider om å ta dere av NN?
- Oppstår/oppsto det konflikter mellom dere om hvordan dere skulle gjøre dette? Kan du fortelle litt mer om det?
- Har du noen gang vært sjalu på NN/følt sjalusi?
- Hendte det ofte at du måtte passe NN?
- Andre ting du måtte gjøre for å hjelpe til?
- Føler du at foreldrene dine hadde nok tid til deg under oppveksten?
- Kan du fortelle om en gang du og foreldrene dine gjorde noe hyggelig sammen alene?
- Har du noen ganger følt at du må være ekstra flink for å oppveie at du har en funksjonshemmet søster/bror? Kan du fortelle litt mer om det?
- Hvem i familien din er du mest sammen med?
- Hvem i familien din føler du deg mest knyttet til?
- Hvem i familien føler du mest omsorg for?
- Har du noen ganger følt sorg over å ha en funksjonshemmet søster/bror?

Fritid

- Hva gjør dere sammen? I feriene? I helgene? Slåss dere/krangler dere? Lager dere mat sammen? Ser dere for eksempel på video sammen?
- Kommer vennene dine ofte på besøk?
- Hvordan synes/syntes du det er/var å ha med venner hjem?
- Er/var NN sammen med dere da? Kan du fortelle litt mer om det?
- Liker vennene dine å være sammen med NN?
- Kan du si noe om hvordan det er/var å ha med NN ute blant venner?

Skolesituasjonen

- Går/gikk NN på samme skole som deg?
- Hvordan liker/ likte du det? Kan du fortelle litt mer om det?
- Var du sammen med NN i friminuttene?
- Ble du noen ganger ertet fordi du har en bror/søster som er annerledes? Kan du fortelle litt om hvordan du opplevde det?

Hjelpeapparatet og det uformelle nettverket

- Er du/dere mye sammen med andre i familien (besteforeldre, tanter/onkler etc.), med venner, med naboer?
- Kan du fortelle litt mer om det?
 - Hva gjør dere sammen?
 - Hvordan hjelper de til?
- Har du/dere fått hjelp av det offentlige hjelpeapparatet?
- Har du lyst til å fortelle mer om det?

- Hvordan ble du da møtt?
- Hva har du fått ut av det?
- Hva kunne ha hjulpet deg?
- Hvilke voksenpersoner i tillegg til mor og farer særlig betydningsfulle for deg?

Mestring

- Har du lært noe gjennom det å ha NN som søster eller bror?
- Hva er du særlig stolt av deg selv for?
- Føler du stolthet over hva NN kan og er? Er det noe du spesielt vil framheve her?
- Har noen voksne gitt deg ros for din måte å være på sammen med NN? (I tilfelle hvem?).
- Kan du fortelle litt om hvordan du synes foreldrene dine mestrer det å ha et funksjonshemmet barn?
- Hvordan synes du de samarbeider om denne oppgaven?
- Snakker foreldrene dine med deg om sine tanker og følelser om det å ha et funksjonshemmet barn?
 - Hvis nei, skulle du ønsket at de gjorde det?
- Snakker du med dem om dine tanker og følelser om dette?

Fremtiden

- Blir/ble du tatt med på råd når det skal/skulle etableres varige ordninger for NN?
- Hva tenker du om din egen framtid m.h.t. det å være søster/bror til NN?
 - Hva med videre ansvar?
- Hvilket yrke har du/eller tenker du å velge?

Vise til konkret forskning

- En undersøkelse utført i 1983 (Ingstad&Sommerschild) viser at søsken til psykisk utviklingshemmede kanskje får sjansen til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn som vokser opp i en vanlig familie (Osberg s.111)
Kan du uttale deg om dette?

Råd fra søsken

- Hvis du skulle gi noen råd til *andre ungdommer* som har en funksjonshemmet søster eller bror, hva ville du da si til dem?
- Hvis du skulle gi noen råd til *foreldre* som får et funksjonshemmet barn, hva vil du da si til dem, med tanke på ivaretagelsen av søsken?
- Hvis du skulle gi noen råd til de som arbeider i *hjelpeapparatet*, hva ville du da si til dem, med tanke på informasjon og ivaretagelse av søsken i familier med et funksjonshemmet barn?

Avslutning

- Oppsummering av noen av de viktigste punktene som kom fram under intervjuet.
- Nå har vi ikke flere spørsmål. Har du flere ting du vil ta opp eller spørre om før vi avslutter intervjuet?
- Hvordan opplevde du det å bli intervjuet?
- Fortelle noe mer om formålet med og planen for intervjustudien.
- Gi intervjupersonen telefonnumrene våre.

Vedlegg 2: E-post til Egil Halleland, Samlivssenteret, Modum bad

Masteroppgave ang. søsken til funksjonshemmede.

Hei!

Viser til telefonsamtale med samlivssenteret onsdag 18 okt. med forespørsel om ovenfornevnte tema.

Vi er to studenter ved UiO, Institutt for spesialpedagogikk, som i høst startet på masteoppgaven vår.

Problemstilling: Hvordan er det å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror - belastninger eller muligheter for vekst?

I den forbindelse lurere vi på om du kan være behjelpelig med tips til litteratur og evt. om vi kunne få en samtale med deg dersom du sitter inne med informasjon og kunnskap om dette tema som du mener kan være nyttig for oss.

Vennlig hilsen Berit og Kari

Kari Drolsum

Drolsumveien

3370 Vikersund

mob. 95248022

e-mail: kari.drolsum@tele2.no