

***”Jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett”***

*- en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning.*

**Inger Kari Vanem**



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det utdanningsvitenskaplige  
fakultet, Institutt for spesialpedagogikk.

**UNIVERSITETET I OSLO**

30.05.2008

## Sammendrag

**Tittel** på oppgaven er: ”*Jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett*”. – en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning.

**Bakgrunn, formål og problemstilling:** Det å ha en søster eller bror med utviklingshemning kan oppleves som utfordrende, samtidig har disse søsknene en unik mulighet til å lære mye de ellers ikke hadde lært (Stoneman 2005, Lagerheim 1997, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989). Det er mange områder i livet som kan bli påvirket av det å vokse opp med et søsken som har en utviklingshemning (Frambu 2001). Dette kan blant annet gjelde hverdagslivet, søskenforholdet, forholdet til venner og bekjente. Samtidig kan fremtidsankene bli påvirket av den familiesituasjonen de er en del av (Stoneman 2005, Rakstang Eck 1989). Formålet mitt med denne oppgaven er å belyse noen av de områdene i livet som kan oppleves som både positive og negative. Jeg ønsker å si noe om dette på bakgrunn av søsknenes egne opplevelser, og har derfor valgt følgende problemstilling: *Hvordan oppleves det for ungdom å ha et søsken med utviklingshemning i familien?*

Det jeg valgte å sette fokus på var:

- Har søsken fått nok og tilfredsstillende informasjon om sitt søskens utviklingshemning fra foreldre og fagfolk?
- Hvordan har hverdagen fortonet seg når man vokser opp med en søster eller bror med utviklingshemning?
- Hvordan har søskenforholdet vært?
- Hvordan opplever de forholdet til venner og bekjente?
- Hva tenker de om voksenlivet og hvilke tanker har de om fremtiden?

**Metode og bearbeiding av data:** På bakgrunn av problemstillingens art har jeg valgt å benytte meg av et kvalitativt forskningsintervju som metode. Jeg jobber ut ifra en fenomenologisk tilnærming og tolkningen er basert på en hermeneutisk fremgangsmåte.

**Resultater:** Mine funn antyder at situasjonen for søsken i dag er en ganske annen enn det den var for noen få år siden. Det ser ut til at søsken i dag ikke opplever like mange utfordringer ved det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. De søsknene jeg har snakket med kan nesten utelukkende berette om positive aspekter. Jeg lurer på om en årsak til denne markante endringen kan være at det har skjedd en holdningsendring hos søsken og kanskje samfunnet rundt? Dette vil forhåpentligvis fremtidige studier kunne si noe mer om. Mine funn tyder i alle fall på at en endring har funnet sted.

## Forord

Det å få skrive om noe som engasjerer og interesserer meg har vært utrolig spennende og givende. Det å finne det rette temaet å skrive om var for meg en utfordring. Det var så mye som virket spennende og givende å lære mer om og fordype seg i. Valget falt til slutt på søsken og utviklingshemning, noe jeg nå er veldig fornøyd med. Det har vært en spennende prosess med mange opp- og nedturer. Det har bydd på utfordringer jeg ikke ventet å møte, samtidig som det har gitt meg mer enn jeg kunne ane på forhånd. Det å skrive på et så stort og omfattende prosjekt over en lengre periode har vært noe nytt. Hele prosessen med å innhente samtykke, kontakte informanter og søke etter relevant litteratur i dette omfanget har vært lærerikt og utfordrende.

Jeg har fått god hjelp gjennom Norsk Forbund for Uviklingshemmede (NFU) til å komme i kontakt med informanter, så jeg vil derfor rette en stor takk til de for deres samarbeidsvilje og engasjement. Jeg vil spesielt takke Hans Blundell i NFU for at han gav av sin tid og hjalp meg med å nå ut til aktuelle informanter. Jeg vil også takke de fire flotte ungdommene og deres familier som deltok i undersøkelsen. Uten deres deltakelse hadde dette blitt et helt annet prosjekt. Takk for den tiden dere gav og for den unike muligheten jeg fikk til å bli bedre kjent med hvordan ungdom kan oppleve det å ha en søster eller bror med utviklingshemning i familien.

Takk til min veileder Berit Rognhaug for konstruktiv kritikk, oppmuntrende ord og rakse tilbakemeldinger på mine henvendelser i løpet av denne prosessen. Jeg vil også rette en stor takk til mine studievenninner for all god pauseprat, oppmuntring, diskusjon og hjelp når jeg stod fast underveis i prosessen. Uten dem hadde dette vært en enda mer ensom og mer krevende periode. Jeg vil også til slutt takke min kjære lillesøster Magnhild, og min gode venninne Hilde, for hjelp med korrekturlesing.

Oslo 30.05.2008,

Inger Kari Vanem

# Innhold

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>4</b>
<b>INNHOOLD .....</b>	<b>5</b>
1.1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET .....	9
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING.....	10
1.3 BEGREPSAVKLARING .....	11
1.3.1 Funksjonshemning og utviklingshemning.....	11
<b>2. SØSKEN OG UTVIKLINGSHEMNING .....</b>	<b>12</b>
2.1 UTVIKLINGSHEMNING .....	12
2.1.1 Tilleggsvansker .....	14
2.1.2 Grad av utviklingshemning – av betydning for søsken? .....	15
2.2 SØSKEN OG FAMILIEN.....	16
2.2.1 Søskens behov for informasjon om sitt søskens utviklingshemning .....	16
2.2.2 Søskens betydning for sosialiseringprosessen.....	18
2.2.3 Utviklingen til søsken av barn med utviklingshemning.....	19
2.3 SØSKENFORHOLDET .....	21
2.3.1 Søskenrelasjonen .....	22
2.3.2 Søskenrelasjonen og utviklingshemning .....	23
2.4 HVORDAN OPPLEVER SØSKEN SIN SITUASJON? .....	24
2.4.1 Søskens opplevelse av forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene .....	25
2.4.2 Søskens opplevelse av krav og ansvar .....	27
2.5 SØSKENS FORHOLD TIL VENNER OG BEKJENTE .....	28

---

2.5.1	<i>Søskens forhold til venner</i> .....	28
2.5.2	<i>Søskens forhold til bekjente</i> .....	29
2.6	SØSKENS VOKSEN LIV OG TANKER OM FREMTIDEN .....	30
<b>3.</b>	<b>FORSKNINGSMETODE</b> .....	<b>33</b>
3.1	BAKGRUNN .....	33
3.1.1	<i>Forforståelse</i> .....	33
3.1.2	<i>Litteratursøk</i> .....	34
3.2	DATAINNSAMLING .....	35
3.2.1	<i>Utvalg</i> .....	35
3.2.2	<i>Intervju som metode</i> .....	37
3.2.3	<i>Intervjuguide</i> .....	38
3.2.4	<i>Gjennomføring av intervjuene</i> .....	39
3.3	BEARBEIDING OG ANALYSE .....	40
3.3.1	<i>Teoretisk bakgrunn</i> .....	40
3.3.2	<i>Transkribering</i> .....	41
3.3.3	<i>Systematisering</i> .....	41
3.4	ETIKK .....	45
3.5	RELIABILITET, VALIDITET OG GENERALISERING .....	46
3.5.1	<i>Reliabilitet</i> .....	46
3.5.2	<i>Validitet</i> .....	47
3.5.3	<i>Generalisering</i> .....	49
<b>4.</b>	<b>PRESENTASJON AV DATAMATERIALET</b> .....	<b>50</b>
4.1	INFORMANTENE PRESENTERER SEG SELV .....	50
4.2	INFORMASJON TIL SØSKEN OM SØSKENETS UTVIKLINGSHEMNING .....	52

---

4.2.1	<i>Informasjon til søsken om søskenet med Down syndrom</i> .....	52
4.2.2	<i>Tidspunkt for mottatt informasjon</i> .....	54
4.2.3	<i>Hvem informerte søsknene?</i> .....	55
4.2.4	<i>Søskens opplevelse av informasjonen de mottok</i> .....	56
4.3	HVERDAGSLIVET.....	56
4.3.1	<i>Familien i hverdagen</i> .....	57
4.3.2	<i>Søsken i hverdagen</i> .....	58
4.3.3	<i>Krav og ansvar i hverdagen</i> .....	59
4.4	SØSKENLIVET.....	61
4.4.1	<i>Søskenforholdet</i> .....	61
4.4.2	<i>Forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene</i> .....	63
4.4.3	<i>Søskens opplevelse av erting fra personer i nærmiljøet</i> .....	64
4.5	FORHOLDET TIL VENNER OG BEKJENTE .....	65
4.5.1	<i>Søskens forhold til nære venner</i> .....	65
4.5.2	<i>Søskens opplevelse av spørsmål fra venner</i> .....	67
4.5.3	<i>Søskens forhold til søsken i samme situasjon</i> .....	68
4.5.4	<i>Søskens forhold til bekjente i nærmiljøet</i> .....	69
4.6	VOKSENLIVET OG TANKER OM FREMTIDEN FOR SØSKENFORHOLDET, SEG SELV OG SØSKENET MED UTVIKLINGSHEMNING.....	70
4.6.1	<i>Søskenforholdet i fremtiden</i> .....	70
4.6.2	<i>Søskens tanker om egen fremtid</i> .....	71
4.6.3	<i>Søskens tanker om sitt søskens fremtid</i> .....	72
4.7	SØSKEN REFLEKTERER OVER HVORDAN DET HAR PÅVIRKET DEM Å HA EN SØSTER MED UTVIKLINGSHEMNING.....	73
4.7.1	<i>Søsknes refleksjon rundt utfordringer og gleder</i> .....	73

---

<b>5. DRØFTING AV EGNE RESULTATER.....</b>	<b>75</b>
5.1 SØSKEN PRESENTERER SEG SELV .....	75
5.2 HAR SØSKEN FÅTT NOK OG TILFREDSSTILLENDEN INFORMASJON OM SITT SØSKENS UTVIKLINGSHEMNING FRA FORELDRE OG FAGFOLK? .....	76
5.3 HVORDAN HAR HVERDAGSLIVET FORTONET SEG NÅR MAN VOKSER OPP MED EN SØSTER ELLER BROR MED UTVIKLINGSHEMNING? .....	79
5.4 HVORDAN HAR SØSKENFORHOLDET VÆRT? .....	82
5.5 HVORDAN OPPLEVER DE FORHOLDET TIL VENNER OG BEKJENTE? .....	84
5.6 HVA TENKER DE OM VOKSENLIVET OG HVILKE TANKER HAR DE OM FREMTIDEN? .....	85
5.7 SØSKENS REFLEKSJON OVER HVILKEN PÅVIRKNING DET HAR VÆRT Å HA ET SØSKEN MED UTVIKLINGSHEMNING .....	86
<b>6. SAMMENFATNING OG AVSLUTNING.....</b>	<b>88</b>
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>90</b>
<b>VEDLEGG 1, GODKJENNING FRA NSD .....</b>	<b>92</b>
<b>VEDLEGG 2, ENDRINGSSKJEMA FRA NSD.....</b>	<b>93</b>
<b>VEDLEGG 3, INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTENE .....</b>	<b>95</b>
<b>VEDLEGG 4, INFORMASJONSSKRIV TIL FORESATTE .....</b>	<b>97</b>
<b>VEDLEGG 5, SAMTYKKEERKLÆRING FRA INFORMANT .....</b>	<b>99</b>
<b>VEDLEGG 6, SAMTYKKEERKLÆRING FRA FORESATTE. ....</b>	<b>100</b>
<b>VEDLEGG 7, INTERVJUGUIDE .....</b>	<b>101</b>



## Innledning

I dette kapitlet presenteres bakgrunn for oppgaven. Deretter beskrives formål og problemstilling, og til slutt redegjøres begrepene funksjonshemning og utviklingshemning.

### 1.1 Bakgrunn for prosjektet

Når en familie opplever det å få et barn med utviklingshemning opplever de kanskje noe de ikke trodde skulle skje. Det står skrevet veldig mye om hvordan foreldrene opplever det å få et barn med utviklingshemning inn i familien. Det har vært et mindre fokus på søsknenes opplevelse av det. Dette er en av grunnene til at jeg ønsker å skrive denne masteroppgaven. Jeg ønsket sette søskens behov på agendaen mer enn det har vært tidligere. Det ser nemlig ut til at søsken til personer med utviklingshemning kan i større grad være utsatt for psykiske problemer, vansker i forhold til venner og utfordringer i henhold til deres kognitive utvikling sammenlignet med andre (Dellve 2005). Jeg ser på familien som en enhet som skal fungere godt sammen, og derfor ser jeg det som viktig at også *søskens* behov blir ivaretatt når de opplever det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Når en person i familien ikke har et godt liv påvirker det de andre i familien (Frambu 2001). Dette gjelder også barnet med utviklingshemning. Har ikke søster eller bror det godt kan det være at barnet med utviklingshemning ikke har det så godt heller (ibid).

Min interesse for søskens opplevelse av å ha en et barn med utviklingshemning i familien begynte med et gruppeprosjekt det første året på mastergraden. Jeg ønsker nå å videreføre det vi startet på der. Mye av den litteraturen jeg har lest på feltet er gammel, og situasjonen kan ha forandret seg en god del opp gjennom de siste årene. Jeg har derfor et ønske om å se hvordan situasjonen kan være i dag. Mye av litteraturen om søsken og utviklingshemning ble skrevet for mange år siden og samfunnssituasjonen har forandret seg en god del siden noe av det ble skrevet. Virkeligheten i dag, blant annet når det gjelder skole-, fritid og boligtilbud, er en helt

annen enn det den var for 10-15 år siden. Hvordan opplever søsken det i dag å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning? Møter søsken de samme utfordringene og ikke minst gledene de hadde ved å ha en søster eller bror med utviklingshemning som de som vokste opp for 10-15 år siden?

## 1.2 Formål og problemstilling

Søsken kan lett bli glemt fordi barnet med utviklingshemning tilsynelatende krever mer enn det de gjør (Frambu 2001). Å ha et barn med utviklingshemning i familien påvirker hele familiesituasjonen. I hvilken grad og på hvilken måte er høyst individuelt, men det kan være noen fellestrekk (ibid). Jeg ønsker med dette prosjektet å sette søkelyset på søsken og deres opplevelse av det å ha et barn med utviklingshemning i familien. Søsken kan oppleve mange og ulike følelser knyttet til sin søster eller bror med en utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Formålet med oppgaven er ikke å komme med sterke konklusjoner, men heller sette søkelyset på hva foreldre og fagfolk må gjøre for å gi søsken en tilfredsstillende og synlig plass i familien. Jeg ønsker å gjøre dette på bakgrunn av søsknenes egne erfaringer og opplevelser. Min problemstilling er derfor følgende: *Hvordan oppleves det for ungdom å ha et søsken med en utviklingshemning i familien?*

Opgaven vil ta utgangspunkt i problemstillingen, men den vil også ta for seg disse forskningsspørsmålene:

- Har søsken fått nok og tilfredsstillende informasjon om sitt søskens utviklingshemning fra foreldre og fagfolk?
- Hvordan har hverdagen fortonet seg når man vokser opp med en søster eller bror med utviklingshemning?
- Hvordan har søskenforholdet vært?
- Hvordan opplever de forholdet til venner og bekjente?

- Hva tenker de om voksenlivet og hvilke tanker har de om fremtiden?

## 1.3 Begrepsavklaring

### 1.3.1 Funksjonshemning og utviklingshemning

Funksjonshemning fungerer her som et paraplybegrep som også rommer utviklingshemning. Når jeg snakker om utviklingshemning legger jeg The American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD) sin definisjon og inndeling av utviklingshemning til grunne (se kapittel 2.1). AAIDD har i de senere årene gått over fra å klassifisere utviklingshemning etter grad av utviklingshemning til å gradere inn etter grad av hjelpebehov. De deler nå inn i ulik grad av hjelpebehov som en person med utviklingshemning kan ha. Og disse er lett, moderat, betydelig og alvorlig grad av hjelpebehov (Luckasson og Reeve 2001). Grad av funksjonsnivå er ikke bare noe som tilskrives personen selv, men settes i relasjon til samfunnets evne og mulighet til å imøtekomme personene med utviklingshemning sine behov (Drew og Hardman 2007).

## 2. Søsken og utviklingshemning

Denne oppgaven handler om søsken og hvordan de som ungdom opplever det å ha et barn med utviklingshemning i familien. Jeg vil presisere at jeg med ungdom mener personer mellom 14 og 18 år. For å forstå søskens rolle må man også forstå utviklingshemning. Jeg har derfor valgt å begynne med å redegjøre for hva utviklingshemning er og innebærer for søsken og deres familier.

### 2.1 Utviklingshemning

Den definisjonen på utviklingshemning som blir mest brukt i verden er den til The American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD<sup>1</sup>).

AAIDD sin definisjon er som følger:

Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.

(The American Association on Mental Retardation (AAMR) I: Drew og Hardman 2007, s. 19).

Så for en familie å få et barn med utviklingshemning vil det si at det vil være behov for tilpassning i forhold til intellektuell fungering og adaptive ferdigheter. Dette innebærer at familien må regne med å møte utfordringer i forhold til kommunikasjon og hvorvidt personen med utviklingshemning er i stand til å ta vare på seg selv (Drew og Hardman 2007). Barn med utviklingshemning utvikler seg gjerne senere enn andre barn så de vil nå de utviklingsmessige milepælene på et senere tidspunkt. Og dette kan gjelde både den motoriske, språklige og kognitive utviklingen (ibid). Barn med utviklingshemning utvikler seg ikke bare senere enn andre barn, men de kan også

---

<sup>1</sup> The American Association on Mental Retardation (AAMR) har skiftet navn til American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD) fra 1.1.2007.

utvikle seg vesentlig forskjellig fra normalutviklingen. Dette kommer til uttrykk blant annet gjennom kommunikasjonsferdighetene. For en person med utviklingshemning kan funksjonsnivået være relativt varierende. Selv om de motoriske ferdighetene kan ligge på et barnestadium kan de kognitive ferdighetene være på linje med en voksen, og dette krever personlig tilpassning og tilrettelegging (ibid).

Det å ha en nedsatt kognitiv fungering vil her dreie seg om utfordringer i forhold til tenkning, problemløsning, læring, hukommelse, persepsjoner og språk (Drew og Hardman 2007). Det kan derfor for personer med utviklingshemning være vanskelig å lære en ferdighet med en gang, og overføre allerede innlærte ferdigheter til andre situasjoner (ibid). Det er gjerne slik at ferdighetene må gjentas en rekke ganger og vedlikeholdes slik at de ikke skal mistes. For en familie kan dette by på mange tålmodighetsprøver og utfordringer i forhold til å lære nye ferdigheter.

Oppmerksomhetsevnen og tempo er med på å hjelpe oss å oppfatte flere detaljer samtidig. Personer med utviklingshemning ser ut til å ha en redusert orienteringsevne som er avhengig av tempo og oppmerksomhet (Gjærum I: Melgård 2003). De er også lettere distraherbare og kan derfor ha vansker med å holde oppmerksomheten over tid (Melgård 2003). Det kan ofte hende at personer med utviklingshemning ikke får med seg det som blir sagt fordi det går for fort (Gjærum I: Melgård 2003). Det blir derfor viktig fra familiens side å sørge for at den informasjonen foreldrene og søsknene gir legges tilrette slik at barnet med utviklingshemningen kan forstå og registrere det som blir sagt.

For en familie der et av barna har en utviklingshemning er det nødvendig også med tilpassning i forhold til språket. Det er ofte slik at språkferdighetene i uttalen ikke alltid samsvarer med språkforståelsen (Melgård 2003), noe som kan kalles papegøyespråk. Det vil si at personer med utviklingshemning kan lære seg ulike fraser som de kan gjenta, men ikke forstår hva det betyr. På den andre siden er det mest vanlig at personer med utviklingshemning ofte har en bedre språkforståelse enn språkferdigheter (Drew og Hardman 2007). Innad i familien vil trolig ikke dette by

på altfor store vansker fordi de kjenner hverandre så godt, og er trolig klar over dette om det er tilfellet.

Mange personer med utviklingshemning kan også ha vansker med å forholde seg til tidsbegreper som ”i går” og ”i morgen”. Dette kan resultere i misforståelser (ibid). Orienteringsevnen kan være redusert slik at personer med utviklingshemning kan ha vansker med å finne frem i omgivelsene. De kan lære seg kjennemerker, men har vansker med å utvikle evnen til å orientere seg i nytt og ukjent miljø (Drew og Hardman 2007).

Det å ha en utviklingshemning innebærer altså vansker med den kognitive funksjonen og kan derfor ha stor innvirkning på de fleste områder i hverdagen (Drew og Hardman 2007). Dette påvirker i stor grad hverdagen til familien rundt også. Forutsigbarhet og oversikt over omgivelsene og situasjonen er faktorer som er med på å bedre mulighetene for læring og mestring til personer med utviklingshemning (ibid). For en familie vil dette kunne bety at de trenger å være ekstra oppmerksomme i forhold til hvor barn med utviklingshemning ferdes alene.

### **2.1.1 Tilleggsvansker**

Det er relativt vanlig at personer med utviklingshemning også har tilleggsvansker i form av alvorlige sykdommer som hjertefeil, epilepsi, syn- og hørselsvansker og adferdsvansker (Drew og Hardman 2007). Hvordan dette påvirker familien kan ifølge Ingstad og Sommerchild (1984) deles i toppbelastning og basisbelastning. De setter dette i sammenheng med hvordan type eller grad av utviklingshemning er med på å påvirke søskens opplevelser og erfaringer. Med basisbelastning snakker de om en funksjonshemning<sup>2</sup> som er av en slik art at familien belastes nokså jevnt hver eneste dag barnet er hjemme. Under dette mener de for eksempel barn med utviklingshemning og Cerebral Parese (CP). På den andre siden snakker de om

---

<sup>2</sup> I mange av bøkene som er brukt i denne oppgaven brukes begrepet funksjonshemning, men ut ifra den beskrivelsen som er gjort i teksten tolker jeg det som utviklingshemning (se punkt 3.2 og 3.2.1)

toppbelastning. Her henviser de til barn med funksjonshemninger som i perioder kan fungere som et barn uten funksjonshemning, for så å bli plutselig syk og innlagt på sykehus. Disse familiene lever i en uro og uvisshet om når de dårlige periodene kommer, de vet ikke når det eventuelt vil skje. Noen familier kan rammes av både basisbelastning og toppbelastning ved at barnet kan ha flere funksjonshemninger, for eksempel epilepsi og utviklingshemning.

Ut ifra et søskens synspunkt så sliter basisbelastning på en slik måte at de må ta hensyn til slitne foreldre, men på en annen side har de lært seg å leve med det (Ingstad og Sommerchild 1984). Ved en toppbelastning går søsken med en usikkerhet om hvordan hverdagen blir fremover, en usikkerhet som skyldes søsterens eller brorens situasjon. Hvor skal de være neste gang broren eller søsteren kommer på sykehus for eksempel? De vet kanskje heller ikke hvordan det vil bli med sommerferien, om det i det hele tatt blir noen sommer ferie (Stoneman 2005, Hofgaard Lycke 1999, Holmsen og Ulseth 1989).

Det er viktig, synes jeg, ikke å svartmale situasjonen helt. Alle familier har sine utfordringer. En familie kan lære mye og oppleve mange gleder som andre familier selv om et av barna har spesielle behov.

### **2.1.2 Grad av utviklingshemning – av betydning for søsken?**

Grad av utviklingshemning kan varierer veldig. Hvilken betydning graden av utviklingshemning har å si for søskens opplevelse, av å ha en søster eller bror med utviklingshemning, er det uenighet om (Tew og Laurence 1973 I: Ingstad og Sommerchild 1984). Deres undersøkelse viser at det oftere finnes problemer hos søsken i familier hvor barnet har en lett grad av utviklingshemning, og færrest hvor det var moderat grad av utviklingshemning. Dette støttes også av Ingstad og Sommerchild (1984) som også fant flest problemer der utviklingshemning var lett eller alvorlig. Forklaringen kan her være at søsken til barn med mild grad av utviklingshemning opplever forvirring rundt nettopp det. Det kan da være vanskeligere for søsknene å se forskjellen, og det kan være vanskeligere for

omgivelsene å se den. På den annen side så sier Grossmann (1972) at forskningsresultater viser at det ikke er art eller grad av funksjonshemming som har størst betydning for søskens opplevelse og reaksjoner. Det er ikke selve funksjonshemmingen i seg selv som er avgjørende, men heller den måten den blir forstått og reagert på fra foreldrene og miljøet ellers som bestemmer virkningen på de involverte (ibid). Derfor kan involvering av søsken og det å snakke med søsknene være positiv for deres opplevelse av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (se pkt. 2.2.1).

## 2.2 Søsken og familien

Det er store individuelle forskjeller når det gjelder å takle det å ha et barn med utviklingshemning i familien (Drew og Hardman 2007, Frambu 2001). Det kan variere fra familier der de er reserverte, forsiktige og kanskje har et litt ambivalent forhold til barnet, til familier som er preget av en åpenhet, varme og hengivenhet (ibid). En familie der et av barna har en utviklingshemning kan også oppleve å være spesielt nært knyttet til hverandre. Det er ifølge Frambu (2001) viktig å se familien som en helhet fordi hvert familiemedlem påvirker hverandres livssituasjon. Dette innebærer da også søsknene. Kunnskap og gode vilkår hjemme kan være avgjørende for søskens velbehag og mestring (Dellve 2005). For uansett hvordan familien takler det å ha et barn med utviklingshemning i familien vil det påvirke hvordan de lever (Frambu 2001).

### 2.2.1 Søskenes behov for informasjon om sitt søskens utviklingshemning

Åpen og ærlig kommunikasjon innefor familien er en viktig brikke for å få familielivet til å fungere godt (Frambu 2001, San Marino og Wenman 1974 (I: Røsvik Osborg og Osborg 1992), Rakstang Eck 1989). Noen foreldre kan møte utfordringer i forhold til å kommunisere med de øvrige barna sine om den aktuelle funksjonshemmingen (Liska 1996, Rakstang Eck 1989). En årsak kan være at



foreldrene ønsker å beskytte barna mot vanskelige og vonde følelser i forhold til utviklingshemningen (Rakstang Eck 1989). De snakker med vilje ikke med barna sine i den tro at det skal beskytte barna for noe som kan være vondt og vanskelig. Barna kan på sin side unngå å spørre sine foreldre om funksjonshemmingen, fordi de er redde for å ta opp et vanskelig og sårt tema (ibid). De kan merke foreldrenes fortvilelse, selv om det ikke blir snakket åpent om det (ibid). Barna kan oppfatte de signalene foreldrene sender som et tegn på at "dette snakker vi ikke om". Foreldrenes taushet kan også tenkes å virke mot sin hensikt (Frambu 2001, Rakstang Eck 1989). Det er nærliggende å tro at foreldrenes taushet heller vil være med på å skape utrygghet og engstelse.

Det viser seg at søsken kan ha et behov for informasjon på en rekke områder (Frambu 2001). Blant annet kan det dreie seg om den umiddelbare situasjonen der det blir påvist en funksjonshemming hos bror eller søster. I likhet med foreldrene kan søsken oppleve dette som overveldende og vanskelig (ibid). I denne situasjonen kan søsken ha et ønske om informasjon som gjerne dreier seg om årsak, alvorlighetsgrad og prognoser for tilstanden (ibid). Senere kan søsken også ønske innsikt i forløpet for å vite hva de kan fortelle og forklare til venner og andre rundt seg. Andre spørsmål kan være rettet mot fremtiden som genetiske implikasjoner om tilstanden er arvelig og eller fremtidige planer for omsorgen av personen med utviklingshemningen (Rakstang Eck 1989). Spørsmål som kan oppstå er: vil han eller hun få seg jobb, bolig også videre? Graden og typen informasjon søsken kan trenge vil variere etter alder på søsknene. Og spørsmålene når det gjelder fremtiden kan komme i økende grad ettersom de øvrige søsken blir eldre (ibid).

Det som kan være vanskeligst å forklare for de andre søsknene er de usynlige, de arvelige og de progredierende sykdommene (Rakstang Eck 1989). Måten informasjonen blir gitt på er like vesentlig som hva som blir sagt (Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). Det er viktig at den informasjonen som blir gitt er på barnas premisser i forhold til alder og modenhet (Frambu 2001, Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). Det er lettere for søsken å godta og akseptere situasjonen om foreldrene

snakker rolig og åpent om funksjonshemmingen (Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). For at foreldrene kan gjøre dette på en slik måte må de ha bearbeidet sine egne følelser i forhold til situasjonen (ibid). Det ser i faglitteraturen ut til å være enighet om at søsken bør få informasjon på et så tidlig tidspunkt som mulig (Røsvik Osborg og Osborg 1995, Grossman 1972 (I: Rakstang Eck 1989), Clausen 1989). Det er også påvist at i de familier hvor det snakkes åpent og ærlig om funksjonshemmingen klarer søsken seg best ellers i livet (San Marino og Wenman 1974, I: Røsvik Osborg og Osborg 1992).

Foreldre og fagfolk bør ha kunnskap og forståelse for søskens behov og den livssituasjon de befinner seg i med tanke på det å være søster eller bror til et barn med utviklingshemning. De har et behov for å bli involvert i situasjonens tilstand når det kommer til sin søster eller bror (Dellve 2005). Foreldrenes medvitenhet om søskens situasjon kan i stor grad påvirke deres evne til å tilpasse seg situasjonen i forhold til det å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning (ibid).

### **2.2.2 Søskenes betydning for sosialiseringprosessen**

Foreldrene spiller en viktig rolle i søskens liv og et forhold mellom søsken er spesielt. Søsken har betydning for hverandres sosialisering prosess (Hofgaard Lycke 1999). Dette gjelder både sosialisering innad i familien og i forhold til miljøet rundt (ibid). Schvaneveldt og Ihinger (1979) peker på at søsken fyller en rekke funksjoner for hverandre hver dag som er viktig for deres sosialisering prosess. Gjennom søsken finner man noen å identifisere seg med og distansere seg fra. Samtidig er man seg selv i søsken, man tar også etter hverandres atferd. Søsken regulerer også hverandre gjensidig gjennom å speile hverandres atferd (Røsvik Osborg og Osborg 1995). Søsken kan også være med på å lette hverandres hverdag ved å hjelpe hverandre, lære hverandre ferdigheter, låne av hverandre, skjerme hverandre (ibid). De kan derfor danne sterke bånd mellom seg (ibid). Gjennom søsken kan man lære ferdigheter de kan ta med seg til andre situasjoner (Hofgaard Lycke 1999).

Sosialiseringen kan være en livslang prosess og den trenger ikke å være begrenset til oppvekstårene (ibid). Ifølge Hofgaard Lycke (1999) er likeverdigheten i samspillet mellom søsknene med på å øke utviklingsmulighetene. Og for barn med funksjonshemning er samspillet med søsken en viktig del av deres utvikling (ibid). Samspillet blir påvirket der et av barna har en utviklingshemning fordi det ikke er like stor grad av gjensidighet mellom søsknene (McHale og Gambel 1988 I: Hofgaard Lycke 1999). Gjensidigheten mellom søsknene blir påvirket av at den ene har et varig behov for hjelp og støtte (Hofgaard Lycke 1999). Resultatet av en slik skjevfordeling kan være både positivt og negativt (se pkt. 2.2.3).

### **2.2.3 Utviklingen til søsken av barn med utviklingshemning**

Søsken påvirker hverandre gjennom oppveksten, men hvordan er påvirkningen av å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning? Forskingen gir ikke noe entydig svar på virkningen av å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning (Lagerheim 1997). Det finnes en rekke undersøkelser som har dokumentert både positive og negative utviklingsmuligheter forbundet med å vokse opp i en familie med et barn som har en utviklingshemning (Stoneman 2005, Lagerheim 1997, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989). Det kan være en rekke *faktorer som kan påvirke* denne utviklingen som søskenrekkefølgen, alder, kjønn og foreldrenes reaksjon på å få et barn med utviklingshemning (Dellve 2005, Stoneman 2005, Frambu 2001). Fødselsrekkefølgen har mye å si når det gjelder søskenforholdet, og dermed utviklingen til søsken (Stoneman 2005, Frambu 2001). I noen familier vil yngre søsken bli født etter barnet med utviklingshemningen og noen familier kommer barnet med utviklingshemningen etter de andre barna. I de tilfellene der det blir født flere barn etter barnet med utviklingshemning er han eller hun allerede en naturlig del av familiens hverdag, og yngre søsken vil ofte ikke tenke over bror eller søsters annerledeshet eller vansker (Stoneman 2005, Clausen 1989). Trolig vil ikke de yngre søsknene reagere noe særlig på at de har en søster eller bror med utviklingshemning før de begynner å vokse forbi dem kognitivt sett. Erkjennelsen av dette kan også komme som et resultat av at de oppdager at andre undres over broren

---

eller søsterens utvikling (Clausen 1989). Dette kan være egne venner eller familiens venner og slektninger (ibid). De vokser forbi søsknene og rollene forandres (Dellve 2005, Stoneman 2005). De går fra å være småsøsken der de lærer av sin storebror eller -søster til nå å være i en situasjon der de lærer bort til sin storebror eller -søster med utviklingshemning.

Gjennom ulike kombinasjoner kan disse faktorene, som er nevnt ovenfor, føre til en *negativ* utvikling hos søsken (Siegel og Silverstein 1994). Slike negative konsekvenser kan knytte seg til forhold som kan føre til personlige problemer (Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). Dette kan resultere i diverse atferdsproblemer. Stoneman (2005) deler inn i indre og ytre atferdsproblemer. Indre atferdsproblemer vil for eksempel gjelde angst og tilbaketrekking. Ytre atferdsproblemer kan være aggresjon og sinneutbrudd. Noen barn kan oppleve å bli deprimerte og ha opplevelse av ensomhet, som en direkte følge av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Siegel og Silverstein 1994, Gold 1993 I: Stoneman 2005). Samtidig viser McMahon et al. (2001) at det ikke er noe som tydet på en hyppigere forekomst av depresjon hos søsken av personer med hjerneskader, eller som i dette tilfellet ved utviklingshemning (I: Stoneman 2005). Dette bekreftes av funn gjort av Grissom og Borkowski (2002). De undersøkte forekomsten av depresjon hos vanlige søskenpar sammenlignet med søskenpar der et av barna hadde en utviklingshemning, og fant ingen større forekomst hos søsken som hadde en søster eller bror med utviklingshemning i familien (I: Stoneman 2005). Av negative konsekvenser som ikke går på atferd så kan søsken fortelle at de opplever å ha fått færre opplevelser der de har følt seg spesielle, verdige, viktige eller i sentrum for positiv oppmerksomhet (Siegel og Silverstein 1994).

Det finnes også en rekke *positive* konsekvenser av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Positive i den forstand at det fremmer en positivt preget personlig vekst (Hofgaard Lycke 1999, Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). Mange foreldre peker ofte på de positive effektene som for eksempel: tålmodighet, modenhet, å takle frustrasjon og økt mestring av aggressive impulser. De lærer også å dele oppmerksomheten med andre og har en økt forståelse

for andres problemer (Røsvik Osborg og Osborg 1995). Dunn (1985) peker på at søskens atferd og holdninger overfor hverandre hviler på følelser og forståelse, og at dette gjør relasjonen viktig og avgjørende. Barn som har en søster eller bror med utviklingshemning viser og rapporterer selv om at de opplever å være mer tolerante ovenfor andre personer (Dunn 1998). Med andre ord, de kan ha en opplevelse av en større evne til å omgås mange forskjellige personer. Funn gjort av Burton og Parks (1994) tilsier at det å vokse opp med et søsken som har en utviklingshemning kan resultere i en større evne til å ha tro på seg selv. De fant at søsken opplevde å ha en større tro på seg selv og valgte å sette seg høyere mål sammenlignet med jevnaldrene (I: Stoneman 2005). På den andre siden viser undersøkelser gjennomført av Grissom og Borowski (2002), at det ikke er noen sammenheng mellom å ha økt tro på seg selv og det å ha et søsken med utviklingshemning (I: Stoneman 2005).

Det ser da ut til at barna kan påvirkes i forhold til atferd og måten å tenke på, som et resultat av å vokse opp med en søster eller bror som har en utviklingshemning. Det er en rekke faktorer som spiller inn og denne påvirkningen kan som sagt være både positiv og negativ. Dette kommer an på hvor mye barnet har måtte tilpasse sin atferd og måten å tenke på som et resultat av den familiesituasjonen de er i (Clausen 1989).

## 2.3 Søskenforholdet

Søsken utvikler seg i samspill med hverandre og har derfor stor påvirkningskraft i forhold til hverandres utvikling (Stoneman 2005, Dellve 2005, Frambu 2001, Hofgaard Lycke 1999). Dette forholdet kan naturlig nok tenkes å bli litt forandret når et av barna har en utviklingshemning (se pkt. 2.3.2). Gjensidigheten i samspillet gjennom læringen blir ikke like stor når den ene hele tiden krever mer hjelp og støtte en den andre (McHale og Gambel 1988 I: Hofgaard Lycke 1999). Hva slags betydning dette får for søskenrelasjonen er høyst individuelt, men det går an å se på hva som *kan* være resultatet. Det er klart at det også i søskenforhold der et av barna har en utviklingshemning at det også er store læringsmulighetene og påvirkningen til hverandre er tilstedet likefullt (ibid).

### 2.3.1 Søskenrelasjonen

Relasjonen mellom alle søskenpar har betydning og innvirkning på mange områder i barnas liv og deres utvikling, og det er en relasjon som kan varer livet ut (Dellve 2005, Hofgaard Lycke 1999, Dunn 1998, Liska 1996, Røsvik Osborg og Osborg 1995). Søskenrelasjonen generelt har betydning for utvikling av sosiale ferdigheter, selvfølelse, identitet, evne til konfliktløsning og i forhold til å takle intimitet (Røsvik Osborg og Osborg 1995). I samhandling med søsken prøves ut ulike handlinger og egenverdien utvikles. Samtidig utvikler man ferdigheter som selvstendighet og økt evne til å vise og ta imot respekt i forholdet til andre mennesker (ibid). Det er imidlertid viktig å huske på at det er store individuelle forskjeller mellom søskenpar for hvordan relasjonen er, og hvilken påvirkning de har på hvert av søsknene (Dunn 1998). Søskenrelasjonen kan på den ene siden være et forhold bygget på et gode og nært vennskap. På den andre siden kan det være en relasjon mellom ”bittre” fiender, eller begge deler (ibid).

Når det gjelder søskenrelasjon generelt er temperamentet til hvert av søsknene en faktor som kan ha mye å si for hvordan relasjonen er (Dunn 1998). Undersøkelser av Boer og Dunn (1992) viser en stor variasjonsbredde i forhold til de individuelle forskjellene innenfor alle aspekter ved samspill mellom søsken, og i forhold til søskenrelasjonen (I: Dunn 1998). Ifølge Kendrick og Dunn (1982) reagerer søsken på hva slags oppmerksomhet de andre søsknene får av foreldrene (I: Dunn 1998). Dunn og Munn (1989) viser til at søsken har en særlig evne til å forsøke å hjelpe og til å samarbeide med hverandre (I: Dunn 1998). Søsken kan også bidra til å gi en tilknytningstrygghet. Når de knytter seg til hverandre gir dette trygghet, og da særlig for små søsken i forhold til eldre søsken (ibid). På den andre siden er det slik at søsken kan se på hverandre som ”rivaler”. Rivalisering og konflikt i et søskenforhold er relativt vanelig og det er dette som topper listen over familieproblemer (Basket og Johnson 1982, Clifford 1959, Newson og Newson 1970, alle I: Dunn 1998). Foreldrenes evne til å håndtere slike søskenkonflikter er derfor trolig avgjørende for en god søskenrelasjon.

### 2.3.2 Søskenrelasjonen og utviklingshemning

Relasjonene mellom søsken der et av barna har en utviklingshemning kan fort bli en annen enn søskenrelasjonen der ingen av barna har en utviklingshemning (Dellve 2005). Relasjonen kan påvirkes av en rekke andre faktorer også, ikke kun ved at et av barna har en utviklingshemning. Dette kan gjelde forholdet innad i familien, alder og utviklingsfasen hos søsknene, forhold som er relatert til funksjonshemningen, det sosiale miljøet og individuelle forhold hos søsknene (ibid). For mindre søsken kan det også være vanskelig å skille mellom personlighet og utviklingshemningen i forhold til søsteren eller brorens atferd (Clausen 1989).

Foreldrene kan også ha stor påvirkningskraft i forhold til søskenrelasjonen (Dellve 2005). Det å ha et barn med utviklingshemning kan forståelig nok påvirke det å være en forelder. Dette kan igjen påvirke oppdragelsen, som igjen får innvirkning på relasjonen mellom søsknene (Frambu 2001). Hvordan foreldrene opptrer i hjemmet er med på å sende signaler til barna. For eksempel: har foreldrene akseptert situasjonen er det lettere å overføre de gode følelsene og trygghet til søsken, enn om de fremstår stressede og urolige (Dellve 2005, Rakstang Eck 1989). Om hjemmeforholdene i tillegg preges av et ulykkelig ekteskap, forelderkonflikter og dårlig samhandling i familien kan dette påvirke søskenrelasjonene i negativ retning (Dellve 2005, Frambu 2001). En god relasjon mellom barna og foreldrene gir en positiv effekt på søskenrelasjonen også. Det samme er god kommunikasjon mellom foreldre og barn om funksjonshemningen (Dellve 2005).

Normale søskenkonflikter kan også bli vanskelig når den ene hele tiden ikke får lov til å være misunnelig eller sint og den andre hele tiden forsvares eller unnskyldes på grunn av utviklingshemningen. Foreldrenes evne til å håndtere søskenkonflikter kan ha stor betydning for søskenrelasjonen (Dellve 2005). Samtaler kan hjelpe søsken til å utvikle empati og evnen til å se på ulike hendelser i et videre perspektiv (ibid). Som igjen påvirker forholdet mellom søsknene på en positiv måte. Ved at foreldrene involverer seg og viser engasjement og oppmerksomhet påvirker dette videre i en positiv retning. Hos de fleste søskenpar er det riktig og viktig å ha lov til å krangle og

slåss litt (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Dette er bare med på å gi en sunn og naturlig søskenrelasjon og oppvekst. Dette gjelder også søskenpar der et av barna har en utviklingshemning (ibid). Foreldre og fagfolk bør derfor hjelpe søsken til å gi uttrykk for det vide spekter av følelser de ofte har i forhold til sin søster eller bror med utviklingshemningen (ibid).

Forskere har funnet at søskenrelasjonene ofte er preget av mer varme og omtanke for hverandre sammenlignet med søskenpar der ingen av dem har en utviklingshemning (Stoneman 2005, McHale og Gamble 1989). En årsak til dette kan være at søsken der en av dem har en utviklingshemning ser ut til å bruke mer tid sammen (ibid). Når det gjelder relasjonen og tilknytningen til hverandre opplever søsken ofte seg selv som den personen som står barnet med utviklingshemning nærmest (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Dette gjelder også i de familiene der det er flere søsken. Ifølge Røsvik Osborg og Osborg (1992) har søsken en tendens til å tolke sin egen posisjon, og sitt eget forhold til personen med utviklingshemning mer sentralt enn den blir sett på av andre.

## 2.4 Hvordan opplever søsken sin situasjon?

Hvordan relasjonen mellom søsknene er eller blir er som sagt høyst individuelt. Det er mange ulike faktorer som kan spille inn. I dette kapitlet har jeg valgt spesielt å ta for meg søskens opplevelse av forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene og søskens opplevelse av krav og ansvar. Det er nærliggende å tro at deres opplevelse av disse faktorene spiller inn også på søskenrelasjonen, men jeg har valgt helle å sette fokus på hvordan det påvirker livsverden til søsknene som har en søster eller bror med utviklingshemning.

Frambus (2001) erfaring med søsken og utviklingshemning viser at opplevelser og reaksjoner til søsken i familier der et av barna har en funksjonshemning ikke er vesentlig forskjellig fra andre familier. De har imidlertid funnet ut at enkelte reaksjonsmåter kan forsterkes som et resultat av å ha en søster eller bror med



utviklingshemning. Enkelte opplevelser og reaksjoner er like, men det vil samtidig være store forskjeller og variasjoner (ibid). Ulike følelser som kan forsterkes er søskens opplevelse av blant annet forskjellsbehandling og sjalusi (se pkt. 2.4.1).

Søsken til barn med utviklingshemning kan ofte også ha et sterkt forhold til krav og ansvar (Hofgaard Lycke 1999, Røsvik Osborg og Osborg 1992). De føler kanskje at de må ta mer ansvar hjemme i forhold til sin bror eller søster med utviklingshemning. Det er ikke nødvendigvis foreldrene som bevisst legger dette på de øvrige barna. Det er ofte søskens egne oppfatninger av hva som ventes av dem (Hofgaard Lycke 1999, Røsvik Osborg og Osborg 1995) (se pkt. 2.4.2).

#### **2.4.1 Søskens opplevelse av forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene**

Følelsen av å bli forskjellsbehandlet kan altså være tilstede hos barn som har en søster eller bror med utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

Forskjellsbehandling kan ses for eksempel ved at barnet med utviklingshemning gjør en bragd og får mye oppmerksomhet for det han eller hun har gjort. I motsetning til det søsken kan føle at de har fått i like stor grad når de har gjort tilsvarende prestasjoner (ibid). Ofte kan det bli stilt store krav til det barnet uten utviklingshemning om å tolerere forskjellsbehandling (ibid). De blir bedt om å være fleksible og forståelsesfulle ovenfor sin søster eller bror fordi de trenger mer oppfølging av foreldrene (Clausen 1989). Det er vanlig at når det kommer et nytt barn inn i familien vil det kreve mer fra foreldrene. Dette gjelder spesielt når barnet har en utviklingshemning, som vil kreve mye tid og energi fra foreldrene (Rakstang Eck 1989).

Et resultat av å føle seg forskjellsbehandlet kan være sjalusi. Denne sjalusifølelsen kan oppstå mellom alle søskenpar, men den kan bli forsterket der et av barna i søskenflokket har en utviklingshemning (Frambu 2001, Røsvik Osborg og Osborg 1992). Det er flere årsaker til at søsken kan føle sjalusi ovenfor hverandre.

Foreldrenes oppmerksomhet og omsorg kan i familier der et barn har

utviklingshemning, ofte bli rettet mer mot dette barnet enn mot søsknene. Dette kan medføre at søsken blir sjalu (Røsvik Osborg og Osborg 1995, Calusen 1989). Andre årsaker til at sjalusifølelsen kan oppstå kan være at foreldrene er usikre med tanke på hva slags krav og grensesetting de skal sette når det gjelder barnet med funksjonshemningen (ibid). Det kan lett bli slik at de setter noen regler for barnet med funksjonshemning, og andre regler for de andre barna. Det er derfor nærliggende å tro at ved å ha mest mulig like regler for alle barna kan man kanskje unngå unødig sjalusifølelse mellom søsknene. På den andre siden er det forståelig at foreldrene kan synes at det er vanskelig å irettesette barnet med utviklingshemning i like stor grad. Foreldrene kan ha en forventning til søsknene og vente at de skal vise ettergivenhet og forståelse ovenfor sin søster eller bror (Stoneman 2005).

Søsken til barn med utviklingshemning opplever ofte et veldig ambivalent forhold til sin bror eller søster. På den ene siden kan de føle sjalusi ovenfor søster eller bror og på den andre siden kan de være veldig glad i han eller henne (Clausen 1989). Det er spesielt yngre søsken som kan reagerer sterkt i forhold til sjalusi. De kan reagere på disse ansiktsuttrykkene, som for eksempel smil som de opplever bare blir brukt mot barnet med utviklingshemningen og ikke mot dem selv (ibid). Hos eldre søsken forekommer disse sjalusireaksjonene sjeldent åpent. Det skyldes at de i større grad er i stand til å skjule negative følelser (ibid). Eldre søsken kan heller søke etter positiv oppmerksomhet fra foreldrene, gjennom å ta del i omsorgen for barn med utviklingshemning. De beskytter også småsøskenene mot erting, blir mer ettergivende og mindre aggressive ovenfor barnet. Ved å yte denne formen for atferd er de med på å vise foreldrene samarbeidsvilje og håper på den måten å oppnå deres anerkjennelse og oppmerksomhet (ibid).

Søsken av barn med funksjonshemning kan på mange områder føle seg tilsidesatt, særlig når det gjelder tid, men de viser også en klar forståelse for at tidsbruken på søsteren eller broren er helt nødvendig (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Alle barn ønsker å få oppmerksomhet som et tegn på at noen bryr seg om dem. Og barna ønsker dette først og fremst fra foreldrene. Foreldrene viser gjennom sin oppmerksomhet at

barnet er til stede, at de betyr noe for dem. Slik blir grunnleggende behov for trygghet tilfredstilt (ibid).

### **2.4.2 Søskenets opplevelse av krav og ansvar**

I en familie der et av barna har en utviklingshemning vil en konsekvens kunne være en utvidelse av omsorgsoppgavene i familien. Slike omsorgsoppgaver kan for eksempel gjelde barnepass eller gjennomføring av spesielle treningsprogram. Det viser seg at søsken til barn med funksjonshemning ofte har flere ansvarsoppgaver i hjemmet enn sine jevnaldrende (Lobato 1983 I: Rakstang Eck 1989). Tidligere har det vært mye fokus på de negative følgene for søsken som har større ansvarsoppgaver hjemme i forhold til jevnaldrende. Slik trenger det ikke nødvendigvis å være.

Garfield (1979) hevder at behovet for å hjelpe er like grunnleggende som behovet for å motta hjelp (I: Rakstang Eck 1989). Søsken vil profitere og utvikle gode egenskaper av å være med i omsorgen av sin bror eller søster med funksjonshemning. Det samme hevder Grossman (1972) (I: Rakstang Eck 1989). Den undersøkelsen viste at de søsknene som tok på seg omsorgsansvar ovenfor sin bror eller søster, opplevde det som en god måte å forholde seg til sitt søsken på. Ved at de fikk delta på trening og hjelpe sitt søsken fikk de en viss følelse av å mestre det å ha et søsken med utviklingshemning. Som et resultat av denne mestringsfølelsen fant Grossman (1972) en redusert forekomst av angst og usikkerhet (ibid). Videre viser denne undersøkelse at de søsknene som hadde mindre ansvar var mer urolige og usikre (ibid). Her ser det altså ut til at det å ha omsorgsoppgaver ovenfor sine søsken ikke nødvendigvis er noen ulempe, men heller ganger i positiv retning i forhold til å minske forekomsten av angst og en følelse av å være tilsidesatt.

På den andre siden kan søsken oppfatte nærmest en forventning til at de skal opptre som reserveforeldre (Liska 1996). Det er ikke alltid det oppleves som positivt fra søskens side, å fungere som en reserve forelder til sitt søsken med utviklingshemning (ibid). Det er viktig å påpeke at søsken ikke må utsettes for slikt ansvar i urimelig grad, og at det heller foregår på en mest mulig frivillig basis. Undersøkelser

gjennomført av Lagerheim (1997) viser samtidig at barn som er i en slik alder at de begynner å identifisere seg med foreldrene, lett kan identifisere seg med den av foreldrene som har det største omsorgsansvaret. Et resultat av dette kan være at han eller hun legger et større ansvar på seg selv til å ta seg av sin søster eller bror med utviklingshemning, og samtidig ønske å ta vare på foreldrene (ibid). Foreldrene kan i stor grad være med på å bekrefte denne atferden ved at de viser at de setter pris på det ansvaret barnet tar hjemme. Dette kan være med på styrke barnets selvfølelse og som en bekreftelse på den rolle de har tatt på seg (ibid). Det trenger altså ikke å være foreldrene som med vilje legger dette ansvaret på barnet, men heller barnets egen opplevelse av situasjonen som gjør at de påtar seg det ansvaret. Det trenger som sagt ikke å være utelukkende negativt. Dette forutsatt at barnet blir sett og hørt og får tilfredsstilt sine følelsesmessige behov (Lagerheim 1997). Den erfaringen det gir å ta vare på et søsken med utviklingshemning allerede fra ung alder kan være positivt. Søsken kan godt få plikter og ansvar overfor sin søster eller bror, men det er viktig at de ikke overbelastes (Rakstang Eck 1989). Det er også viktig at dette forholdet snakkes åpent om i familien. Slik får man frem alle oppfatninger i forhold til ansvarsfølelse, og eventuelt avverge en negativ utvikling i forhold til denne følelsen hos søsken.

## 2.5 Søskenes forhold til venner og bekjente

Søskenes forhold til venner og andre bekjente i nærmiljøet kan bli påvirket av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Stoneman 2005).

### 2.5.1 Søskenes forhold til venner

Mange foreldre kan gjerne ha et ønske om at søsken skal ta med seg barnet med utviklingshemning i lek og andre aktiviteter sammen med vennene. Dette kan oppleves både positivt og negativt. Røsvik Osborg og Osborg (1988) fant at nære venners holdninger var preget av velvilje. Samtidig fant de også flere eksempler på at for eksempel klassekamerater viste liten forståelse (I: Røsvik Osborg og Osborg

1992). Søsken som opplever at bror eller søster blir akseptert av omgivelsene, har et helt annet forhold til det å være søsken til en person med utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

Venners reaksjoner påvirkes av flere faktorer. Som for eksempel om funksjonshemningen er av ren fysisk karakter, om det er en sviktende evne til kognitiv fungering, eller avvikende atferd som er gjeldene. Det er vanlig å oppleve at vennene har mange spørsmål knyttet til utviklingshemningen. Disse spørsmålene er trolig på bakgrunn av en interesse og nysgjerrighet som de opplever at det går an å snakke om. For noen søsken kan disse spørsmålene være vanskelig å bli konfrontert med. For andre oppleves det som så naturlig å ha en søster eller bror med utviklingshemning at slike spørsmål ikke fører til noe ubehag (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

Kontakten med vennen kan også påvirkes av at familiemedlemmene blir spesielt nært knyttet sammen. Foreldrene kan oppleve det som utfordrende å ta med det barnet med utviklingshemning ut i offentlige settinger. Dette kan føre til at familien ofte tilbringer fritiden sammen. Det kan da bli vanskelig for søsken til barn med utviklingshemning å skaffe seg egne venner (Noren og Sommarstrøm 1980 I: Rakstang Eck 1989). Røsvik Osborg og Osborg (1992) skriver at søskens nære venner som regel har et godt forhold til søsteren eller broren med utviklingshemning. De nære vennene er sjeldent delaktig i mobbing av søsteren eller broren, slik som kanskje andre i nærmiljøet kan være.

### **2.5.2 Søsken forhold til bekjente**

Søsken kan også oppleve noen av de samme reaksjonene fra bekjente i nærmiljøet som barnet selv utsettes for, slik som erting. En konsekvens av at bekjente, som for eksempel klassekamerater, viser liten forståelse kan for søsken innebære at de kommer opp i et dilemma der de slites mellom å få en posisjon blant klassekameratene. Mot i forhold til å bevare lojaliteten ovenfor sitt søsken med funksjonshemning (Ingestad og Sommerschild 1984). Det er ikke alltid søsken tør å

formidle slike hendelser til foreldrene sine. De vil ikke utsette foreldrene for mer stress, de vil skåne dem.

Søsken kan ofte oppleve at broren eller søsteren tiltrekker seg oppmerksomhet på grunn av den utviklingshemningen de har når de er i offentlige sammenhenger, som for eksempel i butikken (Clausen 1989). Søsken kan ofte føle et visst ansvar for sin bror eller søsters oppførsel, men de opplever ofte at de i likehet med sine foreldre ikke strekker til i slike sammenhenger. Søsken til personer med utviklingshemning kan oppleve at det er komplisert å forholde seg til mer ukjente personer enn naboer og nære venner (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

## 2.6 Søskenes voksenliv og tanker om fremtiden

Søsken til personer med utviklingshemning kan ofte ha et annerledes syn på voksenlivet og fremtiden enn det andre kan ha. Blant annet har flere studier vist at det å vokse opp med et søsken som har en utviklingshemning kan ha en innvirkning på karrierevalget (Stoneman 2005, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989). Disse studiene indikerer at søsken til personer med funksjonshemning oftere velger omsorgsyrker, yrker innen skoleverk eller sosial- og helsevesenet. Samtidig kan enkelte søsken kan være redde for å starte egne familier av frykt for å få egne barn som også har en utviklingshemning (Rakstang Eck 1989). Frykten for å få egne barn kan være like reell i de tilfellene der det blir påvist at utviklingshemningen ikke er arvelig. I disse tilfellene er det heller tanker på at noe kan gå galt som skaper frykten for å stifte egen familie (ibid).

Mange søsken kan gå med tanker om et livslangt omsorgs perspektiv, og slike fremtidstanker kan virke skremmende på dem (Liska 1996, Røsvik Osborg og Osborg 1992). De kan se for seg en rolle i forhold til å bli mer delaktig i omsorgen ettersom foreldrene blir eldre og ikke orker mer. Foreldre kan på sin side oppleve det som skremmende å snakke om fremtiden fordi de føler ubehag rundt det å snakke om tiden etter deres død, og hva som vil skje med deres barn med utviklingshemning og

hvem som får omsorgsansvaret da (Heller og Factor 1993 I: Liska 1996). Det er ikke uvanlig at søsken ser på seg selv som reserveforeldre også når de blir voksne, og her er det spesielt snakk om søstre (Liska 1996). Det kan derfor være til stor hjelp for søsken at det snakkes åpent om fremtidsplanene sammen med foreldrene. Det har også vist seg at å snakke med fagfolk kan virke positivt i forhold til å minske uro rundt dette fremtidsperspektivet i forhold til omsorgen for sitt søsken med utviklingshemning (Liska 1996).

I dag er situasjonen en annen enn den var før i forhold til boligtilbudet for personer med utviklingshemning. Sosialtjenesteloven paragraf 3-4 sier følgende i forhold til boliger til vanskeligstilte, som også gjelder for personer med utviklingshemning.

Sosialtjenesten skal medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpassing og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker (Lov om sosiale tjenester m.v. (Sosialtjenesteloven) av 1993 § 3-4).

Situasjonen er en helt annen i dag enn den var tidligere, så slik sett kan mye av den bekymringen søsken opplevde før ikke lenger være like reell nå. Det er særdeles viktig både for søsknene og foreldrene at slike spørsmål drøftes åpent i familien. Det kan gi en klarhet i hva som forventes av alle parter. Det å vite og ha en plan for voksenlivet kan være betryggende for søsken, og samtidig foreldrene. Å ha en fremtidsplan er også bra og virker mindre belastende selv i de tilfellene der søsken ikke føler for å ta så mye ansvar for omsorgen. Mangel på en plan ser ut til å skape en engstelse og usikkerhet om hva som vil skje med broren eller søsteren når de blir eldre og i forhold til søskens omsorgsansvar for fremtiden (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

Hvilket fellesskap søsken ønsker å ha med sine søsken når de blir eldre er svært individuelt, men en undersøkelse gjennomført av Røsvik Osborg og Osborg (1992) viser at søsken ønsker samme søskenkontakt som andre søskenpar der ingen av dem har en utviklingshemning. De ønsker hverdagslig kontakt gjennom å besøke hverandre, ved å ses ved høytider, på familiefester og ha jevnlig telefonkontakt. Selv

om forholdet kan by på utfordringer er søsken til personer med utviklingshemning interesserte i å ha kontakt også i fremtiden, når de er voksne (Liska 1996, Røsvik Osborg og Osborg 1992)



### 3. Forskningsmetode

Metode handler om veien man velger å gå for å nå målet (Kvale 2006). For å oppnå et troverdig prosjekt er det derfor viktig at den metoden man velger å benytte blir nøye forklart. Metode handler om å belyse og forklare nøyaktig hva man har gjort gjennom prosessen for å nå målet. Samtidig handler det om å gjøre rede for hvorfor man har tatt de valgene man har tatt for å nå målet (ibid). Det fenomenet som skal belyses, eller undersøkes og perspektivene som vektlegges, er det som bør legge grunnlaget for hvilken metode man velger å benytte seg av (Silverman 2006). Dette kapittelet tar for seg beskrivelser og vurderinger av de metodene jeg har brukt for å tilegne meg innsikt i søskens opplevelse av å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Kapittelet inneholder også en beskrivelse av bearbeidningen og analysen av datamaterialet. Det reflekteres rundt etiske dilemma, og til slutt vil begrepene reliabilitet, validitet og generalisering i gjennomføringen av prosjektet bli drøftet.

#### 3.1 Bakgrunn

Med dette prosjektet har jeg kartlagt søskens opplevelser, erfaringer og tanker rundt det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Dette for å kunne si noe om hva omgivelsene bør være oppmerksomme på i forhold til søsken. Siden det var ungdommenes egne erfaringer, tanker og opplevelser jeg ønsket å forstå bedre ble det naturlig for meg å velge intervju som metode (se pkt. 3.2.2). Min problemstilling er: *Hvordan oppleves det for ungdom å ha et søsken med en utviklingshemning i familien?*

##### 3.1.1 Forforståelse

Forforståelsen utgjør vår samlede erfaring av hvordan man kan se ulike fenomen i vår verden som. Det vil si hvilken mening de kan sies å ha (Dalen 2004). Kvale (2006)

mener at forforståelsen kan påvirke forskningsprosessen i en subjektiv retning. Å gjøre rede for bakgrunnene for at jeg ønsker å skrive om søsken og utviklingshemning er viktig for at leseren skal kunne vurdere hvilken betydning slike forhold kan ha hatt på oppgaven og min tolkning av datamaterialet (Dalen 2004). Slike forhold kan påvirke oppgavens validitet (se pkt. 3.5.2).

Når jeg fant ut at det var dette temaet jeg ville skrive en masteroppgave om var det fordi ønsket å skrive om søsken og deres opplevelse av å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Interessen som ligger til grunn for at jeg valgte dette temaet er en generell interesse for familieliv og familier der et av barna har en utviklingshemning. Jeg ønsket imidlertid ikke å skrive om foreldre til barn med utviklingshemning fordi der finnes det så mye litteratur og forskning allerede. Det er skrevet mange bøker om foreldrene og hvordan de opplever å få et barn med utviklingshemning inn i familien, men ikke fullt så mange om søsken. Jeg har en del litteratur, men den litteraturen var relativt gammel, fra 70- 90 tallet. Kanskje mangelen på ny og oppdatert litteratur stadfester min oppfatning om at søsken ofte kanskje kan bli litt ”glemt” i en slik sammenheng? Hvilken plass har de i familien? Hva slags behov har de for informasjon, oppfølging, oppmerksomhet? Det at jeg tenker slike tanker før jeg går inn i prosjektet kan være med å forme min tolkning av det jeg finner. Jeg har dannet meg en oppfatning av hva jeg kommer til å møte, men ved å være bevisst det og stille med en åpenhet for hva jeg måtte finne kan jeg sikre at denne forforståelsen ikke har for mye å si. Ved at jeg er klar over at jeg tenkte slik kan jeg allikevel unngå at det former for mye av min tolkning, nettopp fordi jeg er bevisst min holdning.

### **3.1.2 Litteratursøk**

For å finne aktuell litteratur har jeg i all hovedsak benyttet meg av BIBSYS og Education Resources Information Center (ERIC). Litteratursøket ble gjennomført både ved bruk av engelske og norske begreper (søkeord) på begge databasene. Ulike søkeord som ble benyttet var: mental retardation eller intellectual disability sammen med siblings. Samtidig ble det søkt på utviklingshemning, mental retardasjon,

funksjonshemning sammen med søsken. Dette er de mest sentrale søkeordene jeg har benyttet meg av. Mye av litteraturen jeg fant gjennom BIBSYS, på temaet søsken og utviklingshemning, var relativt gammel. Gjennom ERIC fant jeg noe nyere litteratur, men der var det meste amerikansk. Realiteten for søsken til personer med utviklingshemning i USA kan være en helt annen enn i Norge. Det er store forskjeller på tilbudet fra det offentlige på de to landene, og dette kan som sagt påvirke søskens opplevelse av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (se pkt. 2.6). Det har allikevel vært aktuelt å bruke amerikansk litteratur, fordi noe av forskningen er overførbart til norske forhold.

Mange av de eldre bøkene bruker begrepet funksjonshemning og ikke utviklingshemning. Ut ifra den beskrivelsen av funksjonshemning som er gjort i de eldre bøkene, har jeg tolket det som utviklingshemning. Begrepet utviklingshemning er stadig under endring, og det har vært brukt mange ulike betegnelser på den samme tilstanden. Når det er sagt vil jeg presisere at der jeg bruker begrepet funksjonshemning, så er det i tråd med begrepsbruken til den aktuelle kilden. Slik jeg tolker den kilden ut ifra teksten er dette overførbart til begrepet utviklingshemning.

## 3.2 Datainnsamling

### 3.2.1 Utvalg

Problemstillingen jeg valgte bygger på ungdoms *egen opplevelse* av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Strauss og Corbin (1998) (I: Dalen 2004), som regnes som grunnleggerne av Grounded Theory, mener at utvalget i så stor grad som mulig skal gjenspeile en maksimal variasjon innenfor fenomenet som skal studeres. De mener det kun er slik både ytterpunkter og en slags middels standard kommer tydelig frem, noe som senere kan bli utgangspunkt for analyse og teoriutvikling (Strauss og Corbin 1998 I: Dalen 2004). Innenfor de rammene som denne masteroppgaven gir, er det lite trolig å tenke at man skal kunne si noe generelt og allment om ungdoms opplevelse av det å ha en søster eller bror med

---

utviklingshemning. Det er heller sannsynlig å kunne få frem antydninger til hva man skulle finne om man gjennomfører et tilsvarende prosjekt med større rammer. I kvalitative studer er det som oftest små hensiktsmessige utvalg som er knyttet opp til det fokusområdet man ønsker å studere (Dalen 2004). Videre i dette avsnittet kommer en beskrivelse av hvordan utvalg ser ut og bakgrunnen for det.

Noen av kriteriene for utvalget ligger i problemstillingen, mens andre har jeg vært nødt til å diskutere meg frem til. Jeg ønsket å snakke med ungdom og jeg bestemte meg først for å sette en aldersgrense på 15-18 år. Jeg valgte å begrense meg til Oslo området fordi det var mest overkommelig for meg med tanke på den tid og økonomi jeg hadde til rådighet. Når det gjelder utvalget har jeg valgt ungdom i den alderen av flere grunner. De bor høyst sannsynlig fortsatt under samme tak som sin søster eller bror med utviklingshemning. De er trolig gamle nok til å ha gjort seg opp noen tanker om hvordan det har påvirket dem og fortsatt påvirker dem å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Det er også nærliggende å tro at følelser knyttet til negative eller positive erfaringer ikke har "forsvunnet", men fortsatt er friskere enn om de hadde vært voksne og sett det litt mer på avstand. Eller for unge til å ha reflektert noe særlig rundt deres egen hverdag i forhold til deres familiesituasjon. Jeg ønsket også å snakke med ungdom fordi de er i en ganske sårbar periode av livet. Jeg ønsket å finne ut hvordan det var å ha en søster eller bror med utviklingshemning i familien når en er ungdom. Ungdomstiden handler om å gå fra å være et barn til å utvikle seg til å bli en voksen, og dette kan for mange være en vanskelig periode. Det er på bakgrunn av disse tankene mitt utvalg ble bestemt å være 4- 6 ungdommer i alderen 15-18 år.

For å komme i kontakt med aktuelle informanter kontaktet jeg Norsk forbund for Utviklingshemmede (NFU) for å se om de kunne hjelpe meg. I samråd med NFU ble det bestemt at de skulle sende ut informasjon om prosjektet, og hvordan informantene kunne kontakte meg om de ønsket å være med (se vedlegg 3 og 4). Det ble sendt ut e-post på Ups and Downs Oslo sin e-post gruppe og Autismeforeningen i Oslo. Det ble i alt sendt ut informasjon på e-post der mitt informasjonsskriv ble lagt ved til ca. 250 personer i Oslo området. Det var noe usikkert på hvor mange som var innenfor de

gitte kriteriene (se vedlegg 3 og 4). Jeg ble kontaktet av tre familier derav 4 søsken, en jente og tre gutter. Det viste seg imidlertid at en av informantene var under den aldergrensen jeg hadde satt. Jeg valgte derfor å søke Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste (NSD) om å få endre alderen på mine informanter. Med godkjenning fra NSD ble alderen på mine informanter nå endret til 14-18 år (se vedlegg 2). En av informantene bor annenhver helg samme med sitt søsken. Tre av Informantene bor sammen med søsknene og foreldrene. Tre av søsknene var eldre enn sitt søsken med utviklingshemning og en var yngre. En nøyere presentasjon av informantene har jeg valgt å legge til presentasjonen av datamaterialet (se pkt. 4.1).

### **3.2.2 Intervju som metode**

For å besvare min problemstilling fant jeg det mest hensiktsmessig å benytte meg av kvalitativt forskningsintervju som metode. Slik Kvale (2006) beskriver et forskningsintervju i sin bok er med på å underbygge min grunn for at jeg valgte intervju. I et intervju kan jeg lede samtalen mot det fenomenet jeg ønsker å få kunnskap om mer enn jeg kan ved for eksempel observasjon. Kvale (2006) definerer intervju slik:

et intervju har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene (Kvale 2006, s. 21).

I et intervju kan få tak i informantens erfaringer, føleleser og tanker (Befring 2002, Dalen 2004). Noe jeg ønsker å gjøre. Gjennom det å snakke med ungdommene kom jeg komme nærmere *deres eget* syn på verden og erfaringer rundt det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Jeg valgte intervju som metode fordi jeg mener det er den beste måten å få en forståelse av ungdoms livsverden ved å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Jeg ser på et intervju som mer hensiktsmessig enn observasjon, som også er en mye brukt metode innen kvalitativ forskning.

### 3.2.3 Intervjuguide

Det er flere måter å utforme en intervjuguide på. Den kan være et detaljert oppsett av spørsmål eller være mer eller mindre grovt delt inn i temaer forskeren ønsker å snakke om i løpet av intervjuet (Dalen 2004). I denne oppgaven valgte jeg å benytte meg av en halvstrukturert intervjuguide (se vedlegg 7). Det vil si at intervjuguiden ble en skisse over emner jeg ønsket å komme inn på, og spørsmål innenfor hvert emne. Jeg har valgt å benytte meg av en halvstrukturert intervjuguide kunne jeg lede samtalen, men samtidig være åpen for å la informanten snakke fritt under hvert tema. Dette er med på å sikre validiteten i forhold til intervjuguiden (se pkt. 3.5.2).

Intervjuspørsmålene som ble formulert, ble sett på som forslag og hjelp til meg som intervjuer om det skulle stoppe opp. Målet med intervjuet har ikke vært å kunne sammenligne svarene, men heller å få en dypere forståelse for hvordan ungdom kan oppleve det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. De spørsmålene som ligger til grunn for intervjuguiden er utarbeidet på bakgrunn av teori. Spørsmålene er delt inn i fem hovedområder med relativt åpne spørsmål som jeg ønsket å komme inn på (se vedlegg 7). Dette var ment for å gi ungdommene en stor frihet til å svare. Under der er det ytterligere spørsmål jeg valgte å formulere for å sikre at det ble snakket om de aktuelle sidene av hvert ovenfor liggende tema.

Jeg mente det var viktig at informantene fikk en rolig start på intervjuet siden temaet er såpass nært og personlig. Jeg valgte derfor å stille noen spørsmål rundt hvem de var og annen generell bakgrunnsinformasjon. Deretter gikk jeg over på å stille noen spørsmål om deres søster eller bror med utviklingshemning. Det jeg valgte å spørre om var grad av utviklingshemning, hvordan de ville beskrive sin søster eller bror for noen som ikke kjenner han eller henne og alder. De spørsmålene kan være relevante i forhold til deres opplevelse av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Tew og Laurence (1973) I: Ingstad og Sommerchild 1984 ). På den andre siden trenger ikke grad eller type utviklingshemning å ha noe å si for søskens opplevelse av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Grossman 1972 I: Rackstang Eck 1989). Jeg vurderte det som relevant. De videre spørsmålene ble knyttet opp mot

ulike forhold som kan være av betydning å vite når jeg skal få tak i disse ungdommenes opplevelse. Jeg valgte på bakgrunn av aktuell teori på feltet å snakke om *informantenes presentasjon av seg selv, informasjon til søsken om søskenets utviklingshemning, hverdagslivet, søskenforholdet, forholdet til venner og bekjente, voksenlivet og tanker om fremtiden*. Dette er alle områder eller temaer som gjennom lesing av aktuelle litteratur har vist seg å være sentrale i denne sammenhengen. Til slutt syntes jeg det var viktig å gi rom for å snakke om eventuelle andre temaer ungdommene kunne synes å ha behov for å snakke om, så derfor spurte jeg om det var noe noen av dem ønsket å legge til.

Etter å ha gjennomført et prøveintervju fant jeg det ikke nødvendig å foreta noen endringer i intervjuguiden (se validitet, pkt. 3.5.2).

### **3.2.4 Gjennomføring av intervjuene**

Etter å ha fått godkjenning av NSD tok jeg kontakt med mine informanter. Jeg intervjuet de fire ungdommene hjemme hos dem, noe vi ble enige om på telefon i forkant av intervjuet. Tre av intervjuene foregikk på en hverdag etter skoletid, mens ett foregikk en lørdag formiddag. Under selve intervjuet bar jeg nok preg av å være i en ny og ukjent situasjon. Jeg var opptatt av at ungdommene skulle ha det bra i situasjonen. Det tok fokuset litt vekk slik at jeg ikke tenkte på hvor nervøs jeg var, noe jeg ser på som fordelaktig for intervjusituasjonen. Kvale (2006, s. 92) sier: "*Man lærer å bli en god intervjuer gjennom å intervjuer*". Noe jeg fikk erfare etter hvert intervju, jeg merket at jeg ble mer og mer komfortabel med situasjonen jeg var i. Dette kan ha påvirket validiteten (se pkt. 3.5.2), men jeg opplevde at jeg til tross for å være mer trygg i det siste intervjuet enn i det første at jeg fikk stilt spørsmålene på samme måte under alle intervjuene.

Fra jeg kom til jeg hadde gjennomført intervjuene gikk det ca 1-1,5 time. Intervjuene ble gjennomført i mars og april 2008. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Båndopptaket er på mellom 13 og 22 minutter. Dette kan virke kort, men jeg fikk den informasjonen jeg trengte. Mitt prøveintervju var ikke i noen stor grad lengre, det

varte i 25 minutter. Noe av årsaken til det kan være at jeg snakket litt mer på prøveintervjuet. I tillegg ble mye av informasjonen om hva prosjektet handlet om fortalt før jeg startet båndet, informasjonsmengden fra informantene er den samme.

## 3.3 Bearbeiding og analyse

### 3.3.1 Teoretisk bakgrunn

Fenomenologi handler om å studere erfaringer eller bevissthet. Den går ut på å forstå ett sosialt fenomen ut i fra informantens eget perspektiv. Den har fokus på forskjellige typer erfaring og det handler om å studere individets perspektiv på sin egen verden (Gustavsson 2001 I: Dalen 2004). Denne tradisjonen er ingen entydig tradisjon, men heller en rekke ulike retninger. Fenomenologien tar sikte på å ha fokus på en persons livsverden (Dalen 2004). Det handler om å søke etter:

informantens erfaringer, fremheve presise beskrivelser, forsøke å se bort fra forhåndskunnskaper og søker etter beskrivelsens sentrale betydning (Kvale 2006, s. 40).

Dette var det jeg forsøkte å gjøre med mitt prosjekt. Jeg var ute etter å se hvordan ungdom opplever å ha en søster eller bror med utviklingshemning, ut ifra deres eget perspektiv. Jeg har derfor valgt å se oppgaven med utgangspunkt i et fenomenologisk syn, nettopp fordi det er informantens opplevelse som er det sentrale. Ved å gjøre det var mitt fokus under intervjuene å la de snakke mest mulig, men med et utgangspunkt i en halvstrukturert intervjuguide.

Jeg benyttet meg også av hermeneutikken som handler om å analysere tekst.

Analysen av datamaterialet går ut ifra den hensikt om å si noe om enkelt personers opplevelser og erfaringer (Wormnæs 2005). Hermeneutisk metode er ifølge Befring (2002)

I første rekke ein systematisk framgangsmåte for søking etter indre meining og heilskapleg forståing (Befrin 2002, s. 27).



Ved å bruke hermeneutikken har jeg vekslet mellom å tolke en tekst samt å øke min egen kunnskap. Dette beskrives som den ”hermeneutiske spiral” (ibid). Den teksten som blir analysert var i dette tilfellet de transkriberte intervjuene. Jeg gikk igjennom teksten en rekke ganger. Ved å systematisere, tolke og trekke ut poenger oppnådde jeg en større forståelse for mitt materiale.

### **3.3.2 Transkribering**

Transkribering handler om å forme noe fra å være et muntlig til et skriftlig materiale (Kvale 2006). Dette var en prosess som krevde mye tid. I løpet av denne prosessen foretok jeg mange valg. Under selve intervjuet bekrefter jeg informantens utsagn flere ganger med små fraser som for eksempel ja, m-m. Jeg har valgt å fjerne de frasene fra transkripsjonene, dette for å gjøre det lettere for meg å lese dem. Ved flere tilfeller ble intervjusituasjonene avbrutt av at noen kom inn i rommet, eller noe skjedde utenfor. Dette har jeg valgt å notere ned i transkripsjonene for å minne meg selv på hva som skjedde. Det kan stilles spørsmål ved hva slike avbrudd har å si for intervjusituasjonen (se pkt. 3.5.2). For å sikre at alt som ble sagt ble skrevet ned har jeg gått gjennom opptakene flere ganger.

### **3.3.3 Systematisering**

En viktig del av å systematisere materialet er å kode (Dalen 2004). Intervjuguiden ble brukt som utgangspunkt for råkodingen, og intervjuguiden er satt opp med utgangspunkt i teori. Jeg valgte å ikke benytte meg av NVivo 7. Dette fordi jeg vurderte det dit hen at mine informanter svarte nokså konkret på hvert spørsmål, og fordi jeg vurderte datamaterialet til å ikke være for stort og uhåndterlig. Når jeg systematiserte intervjuene benyttet jeg meg av tematisering (Dalen 2004). Jeg tok utgangspunkt i forskningsspørsmålene for å danne en intervjuguide (se pkt. 3.1 og vedlegg 7).

Med utgangspunkt i de forskningsspørsmålene har jeg systematisert mine svar. Mine forskningsspørsmål var følgende:

- Har søsken fått nok og tilfredsstillende informasjon om sitt søskens utviklingshemning fra foreldre og fagfolk?
- Hvordan har hverdagen fortonet seg når man vokser opp med en søster eller bror med utviklingshemning?
- Hvordan har søskenforholdet vært?
- Hvordan opplever de forholdet til venner og bekjente?
- Hva tenker de om voksenlivet og hvilke tanker har de om fremtiden?

Først tok jeg for meg hvert intervju og fargekodet hver enkelt av de fire informantene. Deretter samlet jeg alle data under hvert enkelt forskningsspørsmål. Der jeg hadde stilt oppfølgingsspørsmål markerte jeg det spørsmålet med sort og satte så inn det informanten hadde svart under. Videre leste jeg igjennom intervjuene for så å komme frem til kategorier som skilte seg ut fra materialet. I intervjuguiden hadde jeg delt inn i områder jeg ønsket å snakke om (se pkt. 3.2.3). Etter at jeg hadde samlet alle svarene under hvert spørsmål foretok jeg en underkategorisering. Med utgangspunkt i tema valgte jeg underkategorier under hver hovedkategori. Jeg brukte altså hovedkategoriene fra intervjuguiden som utgangspunkt til å lage underkategorier. Slik ble mine hovedkategorier og så underkategorier:

- **Informantene presenterer seg selv**

Med egen alder, plass i søskenrekken, alder på søsken, bosituasjon, fritidsaktiviteter og deres beskrivelse av sitt søsken med utviklingshemning.

- **Informasjon til søsken om søskenets utviklingshemning**

Informasjon til søsken om søskenet med Down syndrom

Tidspunkt for mottatt informasjon

Hvem informerte søsknene?

Søskens opplevelse av informasjonen de mottok

- **Hverdagslivet**

Familien i hverdagen

Søsken i hverdagen

Krav og ansvar i hverdagen

- **Søskenlivet**

Søskenforholdet

Forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene

Søskens opplevelse av erting fra personer i nærmiljøet

- **Forholdet til venner og bekjente**

Søskens forhold til nære venner

Søskens opplevelse av spørsmål fra venner

Søskens forhold til søsken i samme situasjon

Søskens forhold til bekjente i nærmiljøet

- **Voksenliv og tanker om fremtiden for søskenforholdet, seg selv og søskenet med utviklingshemning**

Søskenforholdet i fremtiden

Søskens tanker om egen fremtid

Søskens tanker om sitt søskens fremtid

- **Søsken reflekterer over hvordan det har påvirket dem å ha en søster med utviklingshemning**

Jeg samlet alle svarene under hver hovedkategori som også innholdt underkategoriene. Flere av spørsmålene og svarene gikk på tvers av, og passet inn under flere kategorier. Jeg gikk så igjennom mitt datamateriale gjentatte ganger for å fange opp det som ble formidlet fra informantene. Jeg begynte på toppen med bakgrunnsinformasjon om informantene og arbeidet meg nedover til voksenliv og tanker om fremtiden. Et eksempel på hvordan jeg gjennomførte dette:

Bakgrunn til informantene:

- Hvor gammel er du?

Jens: 15 år

Kenneth: 15 år

Martin: 18 år

Jeanette: 14 år

- Hvor mange søsken har du og hvor i søskenrekka er du?

Jens: 3, er eldst

Kenneth: 3, er yngst

Martin: 3, er eldst

Jeanette: 2, er eldst

Deretter tok jeg fatt på presentasjonen av datamaterialet. De sitatene jeg har brukt er i forhold til den tematiske metoden (Dalen 2004). Jeg prøver under hvert hovedområde å finne et sitat som kan belyse det aktuelle området. Jeg bruker de sitatene som jeg mener fanger opp det essensielle i hvert tema.

### 3.4 Etikk

Som forsker har man flere etiske retningslinjer å forholde seg til (Dalen 2004, NESH 2006). Først av alt var det viktig å søke Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste (NSD) om godkjenning av prosjektet (se vedlegg 1). Informantene ble kontaktet etter at NSD hadde godkjent prosjektet. Siden det i dette tilfellet var snakk om å få informasjon om en tredje part var det viktig å få samtykke fra foreldrene til å snakke om barnet med utviklingshemning i tillegg til å få samtykke til å snakke med barnet uten utviklingshemning om de var under 15 år. Dette ble understreket av NSD i svaret jeg fikk på søknaden til prosjektet (se vedlegg 1).

Mine informanter fikk både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektets formål, som er med på sikre et fritt og informert samtykke (se vedlegg 3 og 4) (NESH 2006). Kontaktinformasjon ble oppgitt i informasjonsskrivet som ble sendt ut til informantene. De ble informert om at de når som helst kunne trekke seg og få all innsamlet data slettet uten at det ville bli stilt spørsmål omkring det (Se Samtykkeerklæring, vedlegg 5 og 6). Samtykkeerklæringene ble samlet inn ved intervjuet, men jeg mottok muntlig samtykke på e-post eller telefon i forkant. For å forsikre informantene om at all data ble behandlet konfidensielt ble de informert om at båndopptakene som ble benyttet, kun ble lyttet på av meg (NESH 2006). Videre ble de forsikret om at alle intervjuene og all data ble anonymisert så de ikke skulle kunne være gjenkjennelig (NESH 2006).

NESH (2006) understreker krav om respekt for individets privatliv og nære relasjoner i sine retningslinjer. Det å få noen inn i stuen som skal stille deg spørsmål rundt hvordan det er å ha en søster eller bror med utviklingshemning kan nok oppleves som litt rart. Det er et veldig nært og personlig tema som er hverdagslig for de det gjelder, men som for meg er et fagfelt. Dette kan nok oppleves som litt underlig for den som sitter på den andre siden å bli intervjuet av noen som ser på dette som et fag. Under selve intervjuet gjorde jeg det derfor klart for informanten at det er lov å la være å svare på spørsmål de kunne oppleve som vanskelige eller ubehagelige. Jeg syntes det

var viktig å være bevisst på å ikke stille spørsmål som kunne virke støtende, og derfor syntes jeg det var viktig å opplyse informantene om slike rettigheter.

Forskere har ansvar for å ivareta utsatte gruppers interesser i løpet av hele forskningsprosessen (NESH 2006). En forsker skal være forsiktig med å dele inn i eller sette betegnelser som gir grunnlag for urimelig generalisering som i praksis vil si å stigmatisere bestemte samfunnsgrupper (ibid). Jeg vurderer den ”gruppen” som mine informanter er en del av som relativt stor og at jeg derfor ikke har nok grunnlag til å generalisere og komme med sterke konklusjoner med det lille utvalget jeg har. Jeg mener at jeg derfor ikke står i fare for urettmessig stigmatisering av søsken til personer med utviklingshemning.

### 3.5 Reliabilitet, validitet og generalisering

Validitet, reliabilitet og generalisering er viktige begrep for å sikre kvaliteten på et prosjekt. Videre vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har sikret reliabilitet og validitet i forhold til mitt prosjekt, og til slutt vil jeg ha et avsnitt om generalisering.

#### 3.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet viser til hvor pålitelige resultatene er, om de kan etterprøves av andre (Kvale 2006, Dalen 2004). I kvalitative studier er det vesentlig å sikre reliabilitet i forhold til intervjuene, transkripsjonene og analysen (Kvale 2006). For å sikre reliabilitet under intervjuene var jeg opptatt av ikke å stille ledende spørsmål. Jeg hadde fokus på å stille klare spørsmål som informanten kunne ta stilling til. Derfor jobbet jeg mye med intervjuguiden i forkant av intervjuet for å unngå ledende spørsmål, og jeg holdt meg til den samme guiden under alle intervjuene. Man kan også sikre reliabilitet i forhold til transkripsjonene. Det bør være sannsynlig at om to personer skulle ha transkribert de samme intervjuene, at de da skal være så like som mulig (ibid). Ved å sjekke mine båndopptak opp mot transkripsjonene forsikret jeg at

det var samsvar. Jeg mener at dette har gitt økt reliabilitet i forhold til mine intervjuer og transkripsjoner.

Det er også viktig å være opptatt av reliabilitet i en kvalitativ studie. Det er viktig å være åpen for forandringer og vise en genuin interesse for det man holder på med (Dalen 2004). Ifølge Kvale (2006) kan et for stort fokus på reliabilitet være med på å hindre variasjon og kreativ tenkning. Derfor har jeg vært opptatt av å la datamaterialet tale for seg og være åpen for kreative løsninger, samtidig som jeg er opptatt av å sikre reliabiliteten.

### **3.5.2 Validitet**

Ved å redegjøre for det jeg har gjort gjennom hele forskningsprosessen har jeg vært med på å sikre validiteten. Slik kan leseren vurdere hvor mye innvirkning disse forholdene kan ha hatt på oppgaven og min tolkning av datamaterialet (se pkt. 3.1.1) (Dalen 2004). Hvordan jeg fant informanter og hvilken tilknytning de hadde til temaet som studeres var avgjørende for validiteten (se pkt. 3.2.1) (ibid).

Å sikre validiteten var relevant i alle forskningens faser, *forberedelsesfasen, gjennomføringsfasen og i analyse- og bearbeidingsfasen*. Validitet handler om å kvalitetssikre prosjektet (Kvale 2006). For at en leser kan vurdere dette bør de valg og den metode som ble benyttet gjøres rede for og begrunnes nøye (ibid).

Maxwell (1992) deler validitet inn i fem kategorier eller faser, *beskrivende validitet, tolkende validitet, teoretisk validitet, generalisering og evalueringsvaliditet* (I: Wormnæs 2005). Jeg vil nå redegjøre for de ulike fasene i forhold til mitt prosjekt, men generalisering vil komme under et eget avsnitt (se pkt. 3.5.3).

*Beskrivende validitet* handler om å fange opp det informantene faktisk sier og mener (Maxwell 1992). Ved bruk av båndopptager opplevde jeg at validiteten i denne sammenheng ble bevart. Det gjorde det mulig å spille igjennom intervjuene flere ganger og dobbeltsjekke at jeg faktisk fikk med meg det som ble sagt. I tillegg førte jeg loggbok (memos) under hvert intervju som gjorde det mulig å loggføre observert

kroppsspråk og reaksjoner på de spørsmålene som ble stilt. Jeg hadde i forkant av intervjuene utarbeidet en intervjuguide som ble prøvd ut på en prøveinformant. Jeg jobbet mye med å ikke stille *for* ledende spørsmål, men samtidig sikre at det ble snakket om det jeg ønsket å belyse. I etterkant ser jeg at det var flere ganger jeg skulle ha stilt ytterligere oppfølgingsspørsmål, men jeg var nok litt preget av stundens alvor og ville nødig stille spørsmål som kunne virke støtende. Dette kan ha påvirket validiteten, men allikevel er jeg rimelig sikker på at jeg fikk stilt de spørsmålene som var nødvendig for å besvare problemstillingen og for å få tak i informantens fulle beretning. Samtidig unngikk jeg å stille spørsmål som kunne virke støtende, og dermed ivaretok de etiske retningslinjene (se pkt. 3.4).

Under selve intervjuet, som foregikk hjemme hos informantene, ble det viktig å finne et rom der vi kunne sitte uforstyrret og snakke sammen. Jeg opplevde at vi fikk til dette i stor grad, men ved ett tilfelle var jeg redd for at det var litt lytt, og at spørsmål og svar derfor kunne høres av de andre som var i huset. Dette kan sette validiteten, i forhold til intervjusituasjonen, i fare. Jeg opplevde imidlertid at det for informantene sin del gikk fint. Under et annet intervju ble vi avbrutt flere ganger av ulike årsaker. Hvordan slike avbrytelser har påvirket intervjusituasjonen er det vanskelig for meg å si noe konkret om. Det kan ha forårsaket at informanten ble ukonsentrert eller følte ubehag, og derfor kan dette ha påvirket svarene han eller hun gav. Ved å benytte meg av muligheten til å notere ned observerbare tegn (memos) som informanten gir uttrykk for, har jeg fått muligheten til å ta dette med i tolkningen og drøftningen av mine funn. På den måten mener jeg at validiteten til mine intervju har økt. Slik jeg oppfattet det gav ikke informanten uttrykk for å ha latt seg påvirke av avbrytelsene.

*Tolkende validitet* går ut på at jeg som forsker må forstå det informanten virkelig sier og mener (Dalen 2004). Tolkingsprosessen foregikk både under intervjuene, når jeg hørte på båndene i etterkant, og når jeg leser igjennom transkripsjonene. Gjennom å høre på båndene flere ganger fikk jeg ved noen anledninger en dypere forståelse for det som ble sagt. Jeg var også nøye med å notere ned alle observasjoner jeg gjorde



under intervjuet og straks jeg kom hjem skrev jeg ned tanker som oppsto under og etter intervjuet (memos).

*Teoretisk validitet* handler om hvordan forskeren setter det som blir fortalt, både deler og helhetlig, inn i en teoretisk sammenheng (Maxwell 1992). Funnene mine har et teoretisk utgangspunkt gjennom den litteraturen jeg leste før jeg utarbeidet intervjuguiden. Gjennom min hermeneutiske tilnærming fikk jeg en større forståelse for dette punktet, og dette skjedde ved at jeg gikk igjennom funnene mine gjentatte ganger.

*Evalueringsvaliditet* er en del av slutfasen på et forskningsprosjekt og viser til om forskeren har evaluert funnene riktig (Maxwell 1992). Hvis for eksempel en informant forteller om sitt søsken og forklarer at vedkommende er bestemt og jeg tolker det i negativ retning, er det en riktig tolkning gjort av meg? Gjennom å stille oppfølgingsspørsmål under intervjuet har jeg hatt muligheten til å få avklart slike eventuelle feiltolkninger. Derfor mener jeg å ha hatt et godt grep om evalueringsvaliditeten. På den andre siden vil jeg være påvirket av min tolkning i det øyeblikket noe skjedde og da senere i prosessen. Min forforståelse er uansett med på å forme min tolkning av det jeg hører, uansett hvor bevisst jeg nå er på min egen forforståelse (Wormnæs 2005, Dalen 2004).

### **3.5.3 Generalisering**

Generalisering innenfor kvantitativ tradisjon er begrenset til å gjelde utsagn om statistisk gjennomsnitt og variasjonsfordeling i populasjonen (Dalen 2004).

Generalisering i en kvalitativ tilnærming vil i denne sammenhengen ikke å overføre mine funn til populasjonen. Min studie består i et for lite utvalg til at jeg kan generalisere og overføre mine funn til populasjonen, men ut fra en postmoderne tilnærming kan jeg si at studiet gir en indikasjon på av hva andre forskere kan komme til å finne i lignende studier (ibid). Samtidig kan mine funn brukes til sammenligning *opp* mot populasjonen.

## 4. Presentasjon av datamaterialet

I dette kapitlet legges resultatet av undersøkelsen frem. Først vil jeg introdusere informantene nærmere enn jeg gjorde i metodekapitlet (se pkt. 3.2.1). For deretter å presentere ungdommenes egne opplevelser av hvordan det er å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Dette gjør jeg ved å se på datamaterialet jeg har samlet inn, og med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål. I tillegg har jeg valgt å presentere informantenes refleksjoner rundt hvordan de opplever at det har påvirket dem å ha en søster med Down syndrom. Dette har jeg valgt på bakgrunn av det datamaterialet som ble samlet inn. Jeg vil under hver overskrift kort referere til teorien. Dette har jeg valgt å gjøre fordi jeg ønsker å gjøre det klart for leseren om temaets relevans for oppgaven.

### 4.1 Informantene presenterer seg selv

Utvalget består av fire informanter i alderen 14-18 år fra Oslo området. De har alle en søster med Down syndrom. Jeg ønsker å presentere de ulike informantene for å gi leseren et innblikk i hva slags hverdag de har og hvordan de oppfatter sine søsken. Det kan, som nevnt tidligere, ha relevans for hvordan de opplever det å være søster eller bror til en person med utviklingshemning (Ingstad og Sommerchild 1984, Grossmann 1972).

*Jens*<sup>3</sup> er 15 år, og han bor sammen med sin lillesøster annenhver helg. Hun har Down syndrom. Jens bor vanligvis et annet sted sammen med lillebroren. Til sammen har han to søsken, der han er den eldste i søskenrekken. Jens liker å bruke fritiden sin på ulike sportslige aktiviteter. Hans lillesøster er en del år yngre enn han, og går i barnehagen. De har derfor aldri gått på samme skole eller i samme barnehage. Han beskriver sin lillesøster som:

Hun er glad stort sett hele tiden. Pleier ikke å være så veldig sjenert (...). Hun er glad i folk i hvert fall. Når vi går i butikken i alle fall så er det alltid sånn at hun sier hei til alle som går forbi henne og sånn.

Neste informant er **Kenneth**, han er også 15 år. Han har en storesøster på 16 år med Down syndrom. De er til sammen tre søsken der han er yngst. Han er lillebror til Martin som også deltar i dette prosjektet. Alle søsknene bor sammen med begge foreldrene. En vanlig hverdag for Kenneth består av å gå på skolen, gjøre lekser og holde på med diverse fritidsaktiviteter som sport og musikk. Han har gått på samme barneskole som sin storesøster, men de går ikke på samme skole nå. Når han blir spurt om å beskrive storesøsteren beskriver han henne slik:

Hun liker veldig godt å se på tv. Det gjør hun veldig mye. Hun pleier ikke å spise sånn veldig mye sånn brødmatt, som frokost og sånn, men til middag da spiser hun veldig mye. Hun er ikke sånn veldig aktiv, sånn bortsett fra trening en gang i uka da. Hun er litt vrang noen ganger. Og hvis man maser da, litt... Jo mer man maser jo mer vrang blir hun liksom.

**Martin** er informant nummer tre og han er 18 år. Han har en lillesøster på 16 år med Down syndrom, og er storebror til Kenneth. Han er eldst i en søskenrekke på tre, der alle sammen som sagt, bor sammen med begge foreldrene. Martins hverdag består av å gå på skolen, gjøre litt lekser, trene og være sammen med venner. Han har gått ett eller to år på samme barneskole som sin lillesøster. Han beskriver henne slik:

En veldig sta, men oppgående person. Nei hun er.. Hun klarer seg veldig godt selv, men er det noe hun ikke vil, så vil hun ikke. Så da er det veldig vanskelig å få henne med på det. Er ikke noen sånn veldig store forklaringer jeg har om henne egentlig.

---

<sup>3</sup> Alle navn som blir brukt under presentasjonen av informantene og deres søsken er anonymisert og derfor gitt andre navn.

Informant nummer fire er *Jeanette*. Hun er 14 år og har en lillesøster på 8 år med Down syndrom. De er to søsken tilsammen, og de bor sammen med begge foreldrene. Jeanette går på skolen og fritiden bruker hun på lekser og ulike sportslige aktiviteter. Hun beskriver sin lillesøster slik:

Hun er veldig mye blid. Også hun er veldig liten. Også, ja hun har sånn allergi og sånn så hun er veldig rød i kinnen. Hun liker mye oppmerksomhet og ja, i det hele tatt.

Jeanette forteller også at lillesøsteren har en hjertefeil. Når jeg spør om hun er ofte på sykehuset, svarer Jeanette:

Ja ganske ofte. Det er masse sånn blodprøver og sånn, men det er sjelden noe alvorlig.

Jeanette forteller at på grunn av hjertefeilen klarer ikke lillesøsteren å være så mye i aktivitet. Hun forteller også at lillesøsteren har mange venner.

## 4.2 Informasjon til søsken om søskenets utviklingshemning

### 4.2.1 Informasjon til søsken om søskenet med Down syndrom

Teori viser at informasjon til søsken om hva en utviklingshemningen innebærer er viktig, og de kan ha behov for informasjon på en rekke områder (Frambu 2001, Rakstang Eck 1989). Alle informantene kunne fortelle at de syntes det var viktig med informasjon om utviklingshemning, som i dette tilfellet gjaldt Down syndrom hos alle fire. Jens uttrykte det slik:

Det er ganske viktig når du har en søster som har Down syndrom da, og kunne litt om det. Ja, hva som skjer og hva som kan skje og hva som har skjedd.

Det Jens uttrykker her er at han ser på det som viktig å ha informasjon om Down syndrom siden han har en søster som har denne diagnosen. Martin forteller også at han opplever det er spesielt viktig med informasjon om utviklingshemningen. Han uttrykker det slik:

Ja, i hvert fall når du har en søster som har det. Men noe sånn massiv kunnskap føler jeg det ikke er noe behov for.

Jeanette mener stort sett det samme når hun sier at det er viktig med informasjon.

Hun uttrykker det slik:

Ja. Det er jo viktig å vite hva som skjer og hva som kan skje. Og, men ja, man følger jo med på hva som skjer. Og det er jo forskjellig fra person til person.

Hun trekker her frem det at søsken blir godt kjent med hverandre og at hun derfor ikke ser det som så viktig å få informasjon. Allikevel uttrykker hun at hun synes det er viktig å vite litt om hva Down syndrom er og hvordan det kan utarte seg. Når informantene skulle begrunne hvorfor eller hvorfor ikke de syntes det var viktig med informasjon, sier Martin:

Det eneste må være da og kunne skjønne hvorfor de gjør som de gjør. Altså, dere sammenligner hvorfor de er sånn og da kanskje hva de legger i det, men da er [lillesøster] tør jeg påstå ganske sånn oppegående. En lett grad av Down syndrom, selv om hun er sta og sånn. Jeg har ikke følt noe sånn veldig behov for å vite så mye om det fordi jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett.

Han opplever sin søster som nokså selvstendig og selvgående at han derfor ikke trenger så mye informasjon fordi han forstår søsterens situasjon godt nok i seg selv.

Han trekker frem at han opplever at alle ser på sine søsken som normale og at søsken ikke legger noe vekt på at de er annerledes eller har en diagnose.

Kenneth uttrykker det slik på spørsmål om han synes det er viktig å ha kunnskap om utviklingshemningen:

Ja så man skjønner det jo ganske tidlig at hvis det er storesøsten. Spesielt da skjønner man at det relativt tidlig at de er litt annerledes. Og, men det er da... Det er liksom det man vokser opp med. Man føler, man tenker ikke noe spesielt over det. Så jeg tror ikke det er sånn veldig viktig.

## 4.2.2 Tidspunkt for mottatt informasjon

Teorien viser at det er viktig med informasjon så tidlig som mulig (Røsvik Osborg og Osborg 1995, Grossman 1972 (I: Rakstang Eck 1989), Clausen 1989). Jeanette kunne fortelle at det ble fortalt at lillesøsteren hadde Down syndrom dagen etter fødselen.

Hun forteller det slik:

Jeg fikk vite det dagen etter hun ble født. Så jeg var jo 6 år da. Det var jo sånn, det var en enkel forklaring at hun var syk. Foreldrene mine har vært åpne hele veien så jeg har liksom visst stort sett det meste.

Hun forteller at hun husker at hun ble fortalt at søsteren hadde Down syndrom, men hun husker ikke hva som ble sagt. Jeanette forteller videre om hva slags informasjon hun har fått og når:

Nei. Kanskje akkurat sånn etter hun ble født, men det husker jeg ikke. Det er jo, nei jeg vet ikke. Sånn blitt fortalt at det er liksom lærevansker og... Det har aldri liksom vært noen ganger hvor liksom de forteller mye, det har liksom vært sånn av og til.

Jens forteller at det kom frem først litt etterpå, men husket ikke eksakt når. Han uttrykker det slik:

Ja, det fikk jeg fortalt da for jeg var jo hjemme i [hjemstedet]. Eller jeg fikk ikke vite det med en gang da. Det var ingen som visste det med en gang tror jeg. For de ringte meg og sa at hun hadde blitt født tre måneder for tidlig. Og da bare. Jeg tenkte ikke så mye mer over det liksom. Så ringte de senere da og sa hun hadde Downs syndrom da.

Martin husket ikke helt når han fikk vite det, men heller at han bare alltid har sett at det var slik. Han kan fortelle:

Ja det husker jeg ikke. Jeg tror jeg ble fortalt det da jeg ble født at det. Nei da hun ble født at det var noe galt. Det har jeg jo alltid sett også. Så det har på en måte aldri vært noen sånn stor overraskelse for meg. Nei jeg har ikke noen konkrete minner på akkurat det.

Han forteller at han fikk vite det på et tidlig tidspunkt, ganske umiddelbart eller at søsteren ble født. Martin trekker frem det at han alltid har sett at hun er annerledes og at det derfor ikke har vært noen stor overraskelse for han. Kenneth, som ble født etter

sin søster som har Down syndrom, kunne ikke erindre når han oppdaget at hun var litt ”annerledes”.

### 4.2.3 Hvem informerte søsknene?

Det er viktig med åpen og ærlig kommunikasjon om utviklingshemningen ovenfor søsken (Frambu 2001, San Marino og Wenman 1974 (I: Røsvik Osborg og Osborg 1992), Rakstang Eck 1989). Det er ofte foreldrene eller foresatte som er kilden til informasjon ovenfor søsken. Martin sier:

Ja vi har vært med på ting med en sånn lokal forening som er en sånn klubb<sup>4</sup>, (...). Og da har jeg fått litt mer sånn forklaring på hva det er og sånne ting.

Han sier videre:

Men jeg har jo, jeg tør å påstå at mye er selvlært og. Av ren nysgjerrighet egentlig funnet ut hva det er.

Marin uttrykker en egeninteresse av å finne informasjon om søsterens Down syndrom og har derfor oppsøkt ulike kilder for å innhente informasjon.

Jeanette har også fått informasjon fra foreldrene om søsterens syndrom.

(...) foreldrene mine har jo prøvd å forklare meg. Og så spiller jeg på et fotballag som er sånn ekstra trening da, med handikappede. Og der er det ganske mange med Down syndrom, men de er sånn fra 17 til 20. Det er veldig morsomt, fordi faren min er jo med meg og trener. (...)

Det å være sammen med andre som også har Down syndrom, som lillesøsteren hennes, kan også være en kilde til informasjon. Hun forteller også at søsteren har hatt mange på besøk, fagpersoner, og at Jeanette har fått informasjon som et resultat av søsterens besøkende. Hun uttrykker at hun har fått den informasjonen hun trenger å ha.

---

<sup>4</sup> Her snakker han om Ups and Downs Oslo.

På samme spørsmål om hvem han har fått informasjon fra, sier Kenneth:

Nei, jeg synes jeg husker at det er, eller har vært en som har snakket om det en gang, men jeg husker ikke når det var og hva hun sa da og sånn. Vi har liksom skjønt det etter hvert.

#### **4.2.4 Søsken opplevelse av informasjonen de mottok**

Måten informasjonen blir gitt på er vesentlig for søsken opplevelse av å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989).

Kenneth husker ikke hvordan han synes informasjonen ble gitt. Martin uttrykte at han syntes vel egentlig at informasjonen ble gitt på en god måte, men at han ikke har noen konkrete minner på det. Han uttrykker det med egne ord slik:

Ja, det har den vel egentlig. Jeg har ikke noen sånne konkrete minner på hvordan jeg har fått informasjonen. Men jeg vet i hvert fall selv... Jeg husker ikke sånn helt nøyaktig hvordan jeg har fått det eller av hvem heller. Som sagt mye er vel selvlært.

Jeanette har heller ingen erindringer over hvordan hun syntes informasjonen ble gitt. Hun har ikke tenkt over det. Hun sier:

Jeg har egentlig aldri tenkt så mye over det så.. så det blir vel kanskje ja.

Jens synes at han har fått informasjon på en grei måte. Han forteller:

Ja. Det er ikke noen galt med måten den ble gitt på liksom. Det var de som fortalte meg sånn.

Det er ikke noe spesielt i måten den ble gitt på. Han trekker her frem at det er moren og faren til lillesøsteren som har gitt han informasjon.

### **4.3 Hverdagslivet**

Alle familiemedlemmer er med på å påvirke hverandres hverdag. I en familie der et av barna har en utviklingshemning kan hverdagslivet fortone seg nokså likt som i



andre familier, men det kan også være vesentlige forskjeller. Nå skal jeg presentere de dataene jeg har fått på hverdagsliv og det å være søster eller bror til en med utviklingshemning.

### 4.3.1 Familien i hverdagen

Hvordan en familie takler det å ha et barn med utviklingshemning i familien er ulik. Det å ha et barn med utviklingshemning i familien vil påvirke deres levemåte (Frambu 2001). Jens, som ikke bor sammen med sin lillesøster mer enn annenhver helg, forteller:

Nei. Det er jo mye forskjellig. Det er jo som en vanlig familie liksom. Det er ikke noe, egentlig noe spesielt fordi hun har Down syndrom da.

Han beskriver her sin familie som en hvilken som helst familie. Det er ikke noe spesielt de gjør sammen som et resultat av at han har en lillesøster med Down syndrom. Kenneth forteller:

Vi pleier å spise middag sammen da. Hver dag cirka. Og, altså hun liker ikke å se på tv med andre fordi hun har sånne høretelefoner. Og de kan hun ikke ha når andre ser på tv. Så da blir det litt vanskelig. Da går hun kanskje et annet sted hvis vi skal se på tv.

Kenneth uttrykker at det kan være vanskelig å finne en aktivitet som alle kan gjøre sammen fordi alle har forskjellige behov. Han kunne fortelle at søsteren var sta og ikke likte å bli fortalt hva hun skulle gjøre. Og når hun da liker å se på tv med høretelefoner kan det for henne være en utfordring å innrette seg etter det at resten av familien også vil se og høre på TV-en. Kenneth sier selv at å se på TV da kan være litt vanskelig. Jeanette forteller at familien er lite sammen i hverdagen, hun sier:

Nei det er ikke så mye, men vi er jo rundt hverandre hele tiden. Alle, eller noen er stort sett borte. Fordi det er så mye som skjer rundt her. Så da.. Det er vel ikke noe spesielt. Ja, i hvert fall sånn..[hverdagslig]. I ferien er vi mye sammen.

Hun trekker frem det at det skjer så mye i nærmiljøet på hver sin kant som en årsak til at de ikke er så mye sammen. Martin forteller:

Ja vi har jo.. Vi har jo mest tradisjoner når det gjelder ferier vi. At alle drar sammen et sted. Enten i høstferien er vi ute i utlandet eller så i vinterferien er vi på fjellet. Og i påskeferien gjør vi et eller annet da også. Så det er liksom de tradisjonene vi har. Og i sommerferien da selvfølgelig.

Han forteller her at de ikke er så mye sammen i hverdagen, men at de er mye sammen i feriene. Han trekker frem at de pleier å dra på hytten eller å reise til utlandet, og da er de mye sammen mens de er på tur. Det samme uttrykker Kenneth og Jeanette også, at de er stort sett samlet hele familien når de er på ferie sammen. Kenneth sier:

Ja altså vi pleier å dra sånn på hytta om sommeren. Så hender det at vi leier noen leiligheter eller noe sånn på fjellet i vinterferien og påskeferien.

### **4.3.2 Søsken i hverdagen**

Søsken kan påvirke hverandres hverdag (Hofgaard Lycke 1999, Schvaneveldt og Ihinger 1979 (I: Røsvik Osborg og Osborg 1995)). De er mye rundt hverandre i det hverdagslige.

Det er ganske stor aldersforskjell mellom Jens og hans lillesøster så han forteller at det går mest i leking når de er sammen, noe han uttrykker at han liker å gjøre sammen med henne. Han forteller:

Altså, nei jeg vet ikke jeg egentlig. Det er ikke sånn veldig mye vi gjør sammen.

Martin begrunner det at han ikke er så mye sammen med søsteren sin, med at han og lillesøsteren har veldig forskjellige interesser. Det er derfor vanskelig å finne på noe å gjøre sammen. Han forteller:

Det er veldig lite. For tiden er jeg ikke så mye hjemme, så da blir det veldig lite jeg gjør sammen med familien. Men vi spiser jo middag sammen og noen ganger møtes vi til frokost. Men det er ikke noe sånn, så mye. Jeg kjører henne noen ganger til treninger og sånne ting. Det er vel greit.

Han forteller videre:

Nja, det er hyggelig å ha henne med på ferie da. Å være sammen da. Selv om vi har veldig forskjellige interesser så er det litt vanskelig å finne på akkurat noe å gjøre, men.. Det er ikke noe sånn veldig mye egentlig

Han bruker mer tid sammen med lillebroren Kenneth. De har mer til felles som at de liker å sparke fotball og lignende, sier han.

Jeanette forteller at hun ikke pleier å gjøre noe sammen med søsteren, bare de to, men at de heller er sammen som sagt i ferier. Hun forteller at hun og søsteren er mye opptatt på hver sin kant og at de derfor har liten tid eller ingen tradisjon på å finne på noe bare de to. Hun uttrykker det slik:

Det er vel ikke så mye vi gjør bare oss to sammen. Det er vel mye forskjellige ting liksom. . Vi pleier ikke å dra noen steder bare vi to.

Det er også noen år mellom Jeanette og lillesøsteren, så det kan være en medvirkende årsak til at de ikke er så mye sammen bare de to. Jeanette uttrykker at hun har et bra forhold til lillesøsteren og at de er stort sett gode venner. Hun forteller at hun ikke tror deres forhold er noe mer spesielt enn søskenforhold ellers. På spørsmål om hva slags søskenforhold de har svarer hun:

*Jeanette:* Bra.

*Intervjuer:* Er dere gode venner?

*Jeanette:* Ja, stort sett. Det er vel bra. Hvis, ja, sånn i forhold til andre søsken så er det ikke noe spesielt egentlig. Ganske normalt vil jeg si da.

Hun trekker her frem at hun opplever deres søskenforhold som ganske normalt som alle andre søskenpar.

### **4.3.3 Krav og ansvar i hverdagen**

En konsekvens av det å ha et barn med utviklingshemning er at omsorgsoppgavene i familien utvides. Det vil si at søsken ofte kan få ansvar for å passe sin søster eller bror med utviklingshemning. Søsken til barn med utviklingshemning kan ha større

ansvarsoppgaver hjemme enn det deres jevnaldrende har (Lobato 1983 I: Rakstang Eck 1989).

Jens forteller at han ikke opplever at han har noen plikter eller ansvar i forhold til sin lillesøster. Han sier:

Nei. Ikke som.. Jeg har ikke noen spesielle i og med at jeg bare kun er her i helgene liksom. Jeg leker jo med henne når jeg er her som sagt.

Han forklarer dette med at han kun er der i helgene og ikke ellers i hverdagen.

Kenneth uttrykker også at han ikke har noen faste ansvarsoppgaver ovenfor sin storesøster med Down syndrom. Han forteller videre:

Nei, ikke sånn faste. Det er liksom noen ganger hun.. Hun er jo veldig sånn selvstendig, sånn at hun kan lage mat og sånn selv. Og når hun kommer hjem også så er hun alene hjemme lenge. Det er litt sånn, hvis hun skal lage kakao for eksempel så tror jeg ikke hun vet hvor lenge det skal være i mikroen og sånn. Så da, liksom hjelper jeg litt med det da.

Han trekker her frem at han opplever søsteren sin som veldig oppegående og selvstendig. Han opplever derimot at det av og til er noen ting hun ikke klarer å bedømme selv, som hvor lenge kakaoen skal stå i mikroen. Da opplever han at han må hjelpe henne om det trengs. Martin uttrykker også at han ikke har noen faste oppgaver. Han uttrykker det med egne ord på denne måten:

Nei det blir så fall frivillige oppgaver og sånn, som at jeg kan kjøre henne et sted eller følge henne dit eller noe. Eller passe på henne. Selv om hun egentlig klarer det veldig godt selv.

Han uttrykker her som lillebroren Kenneth, at søsteren klarer seg godt selv. Og han derfor ikke har noen faste oppgaver eller plikter ovenfor lillesøsteren. Han opplever bare det en sjelden gang å måtte ta ansvar for søsteren. Jeanette opplever heller ikke at hun blir pålagt noe stort ansvar ovenfor søsteren.

På spørsmål om de tror de tar mer ansvar ovenfor sin søster eller bror enn deres jevnaldrende, svarer Kenneth og Jeanette av informantene at, ja det gjør de nok.

Marin og Jens uttrykker det som at de ikke opplever at de tar noe mer ansvar.

Kenneth sier:

Ja det tror jeg. Det tror jeg altså. Og hvis hun ikke hadde hatt Down syndrom så hadde jo ikke jeg trengt å ta noe særlig ansvar til henne. (...). Altså, ja jeg gjør nok det.

Han trekker her frem at han opplever at han tar mer ansvar for søsteren enn det han hadde gjort om hun ikke hadde hatt Down syndrom.

Når informantene blir spurt om de har generelle har noe ansvar hjemme, svarer de alle fire at ikke noe annet en det man kan vente å finne hos andre familier, slik som å rydde. Martin og Kenneth kan foretelle at de bytter på å ta ut av oppvaskmaskinen og ta ut søpla, men nevner ikke om søsteren gjør det. Kenneth sier:

Nei egentlig ikke. Eller sånn generelt ikke, nødvendigvis sånn i forhold til huset liksom. Eller vi, broren min og jeg, bytter på annenhver uke da å ta ut av oppvaskmaskinen og gå ut med søppelen. Også sånn å holde det ryddig på rommet, det er liksom sånn.

Marin svarer dette på samme spørsmålet om han har noen ansvarsoppgaver hjemme:

Jeg har sånne faste plikter. Som å ta ut av oppvaskmaskinen, og helt sånne basis ting som å rydde opp etter seg og sånne ting.

De trekker her frem helt vanlige ansvarsoppgaver som mange ungdommer på samme alder har hjemme. De gir ikke uttrykk for at de synes det er urettferdig at hun slipper å gjøre de samme oppgavene.

Jeanette kan forteller at hun av og til tar på seg noen oppgaver i hjemmet. Hun sier:

Det er jo sånn.. Det er ikke noe sånn faste oppgaver, men jeg lager middag noen ganger og passer lillesøsteren min litt noen ganger. Litt forskjellig.

## 4.4 Søskenlivet

### 4.4.1 Søskenforholdet

Relasjonene mellom søsken er spesiell og kan være et livslangt relasjonsforhold (Dellve 2005, Hofgaard Lycke 1999, Dunn 1998, Røsvik Osborg og Osborg 1995).

Relasjonen mellom søsken der et av barna har en utviklingshemning kan være annerledes enn hos andre søsken (Dellve 2005). Forholdet mellom søsknene kan naturlig nok bli annerledes som et resultat av at den ene trenger mer hjelp og oppfølging av den andre, dette også mellom søsknene ikke bare fra foreldrene (Hofgaard Lycke 1999).

Jeanette forteller (som sitert under avsnitt 4.3.2) at hun og søsteren har et bra forhold, stort sett. Hun sier her videre at hun ikke opplever deres forhold som noe annerledes enn andres forhold til sine søsken. De er gode venner, men det kan oppstå krangler og uenigheter noen ganger. Noe som ikke er uvanlig blant søsken generelt.

Kenneth forteller at han tror at søsteren hører litt mer på han enn det de andre i familien gjør. Han forteller:

Nei altså. Jeg er ikke sånn veldig sånn maser på henne og kjefter litt på henne og sånn (...). Noen ganger tror jeg kanskje, noen ganger da hører hun litt mer på meg. Ja sånn, så hender det at hun slår seg vrang der og da.

Dette tolker jeg som at han opplever at de har et litt spesielt og godt forhold der de hører på hverandre. Martin forteller at han har et helt ok vennskap med søsteren, men at det ikke er så godt som han opplever at hans forhold til broren er. Han forklarer det slik:

Det er vel for så vidt et helt ok vennskap. Det er ikke noe sånn.. Jeg har bedre forhold til broren min enn jeg har til søsteren min, men det har også noe med at vi har vidt forskjellige interesser. Det er ikke sånn at jeg tar med [lillesøster] for å spille fotball liksom. Det er det ikke..

Her trekker han frem at han opplever at felles interesser er det som gjør at han og søsteren ikke har et like godt forhold som han og lillebroren. Han er mer sammen med lillebroren og har et bedre forhold til han fordi de har mer felles. Jens synes sitt forhold til lillesøsteren er veldig bra, han svarer følgende: ”Ja. Veldig bra forhold for å si det sånn”.

#### 4.4.2 Forskjellsbehandling og oppmerksomhet fra foreldrene

Søsken reagerer på hva slags oppmerksomhet de andre søsknene får av foreldrene (Kendrick og Dunn 1982 I: Dunn 1998). Jeanette og Jens føler seg ikke forskjellsbehandlet. Martin sier:

Det trengs å forskjellsbehandle. Hun trenger mer tid enn det jeg gjør. Og sånn har det egentlig alltid vært og... Både fordi jeg er eldre og fordi hun har Down syndrom. Så noe sånn urettferdig forskjellsbehandling har jeg ikke syntes, men forskjellsbehandling har det vært.

Dette sitatet er vesentlig for søskens oppfatning av forskjellsbehandling. Det er ofte slik at søsken ser at søster eller bror trenger mer oppfølging enn det de selv gjør, og at de opplever det som helt greit. Martin opplever også at søsteren får mer oppmerksomhet enn det han gjør, men ser ikke at det har vært noe problem. Kenneth forteller også at han har følt seg forskjellsbehandlet. Han forteller:

*Kenneth:* Ja, jeg føler noen ganger at hun kanskje får litt mer oppmerksomhet sånn i forhold til skolen og sånn da enn meg.

*Intervjuer:* Hvordan synes du det er?

*Kenneth:* Ja. Og det.. det synes jeg noen ganger er litt sånn, kjedelig.

Kenneth trekker her frem at søsteren har spesielt fått mer oppmerksomhet i forhold til skolearbeid enn det han har fått. Og dette synes han er kjedelig. I forhold til oppmerksomhet uttrykker Jens at han egentlig ikke har følt at søsteren har fått mer oppmerksomhet. Han sier:

Nei jeg har egentlig ikke følt det. Er ikke det at jeg har tenkt så mye på det heller. Fortjener det på en måte.

Jeanette opplever også at søsteren av og til får mer oppmerksomhet i form av klemmer og lignende. Hun sier videre:

Det bryr ikke meg så mye at hun får flere klemmer. Ja, for det går jo helt fint. Det er ikke noe stort, stort tema. Det er jo bare sånn.

Hun aksepterer her gjennom det hun sier at søsteren får mer oppmerksomhet i forhold til henne. Det er ikke noe hun opplever som vanskelig, slik søsken gjerne kan gjøre (Røsvik Osborg og Osborg 1992) (se pkt. 2.4.1).

#### **4.4.3 Søskenens opplevelse av erting fra personer i nærmiljøet**

Jens har ikke opplevd at søsteren har blitt ertet eller plaget på grunn av sin utviklingshemning. Han forteller:

Nei det tviler jeg sterkt på. Hun går i barnehagen nå og alle forguder jo henne i barnehagen liksom. Skal passe på henne og sånn. (...)Det er mer sånn at de synes det er kult at hun har det på en måte, og synes at de med Down syndrom er søte.

Kenneth tror ikke at søsteren har blitt ertet eller mobbet. Og han begrunner denne antakelsen med at han opplevde at søsteren hadde og har nå en veldig fin klasse. Han sier:

Det tror jeg ikke. På barneskolen var hun også i en veldig fin klasse tror jeg. Som var veldig ja, grei og sånn. Og det gikk hun jo litt i 8 klasse også, men så begynte hun på [x- skole] i 9. i en sånn spesialklasse.

Jeanette opplever heller ikke at søsteren hennes har blitt ertet eller plaget på grunn av utviklingshemningen. Hun forteller:

Nei det tror jeg ikke. Det er veldig sånn at hun har hatt veldig flinke assistenter og lærer og sånn. Og som sagt hun har veldig mange venner og folk er liksom bare vant til henne. Det er ikke noe sånn.. Det bare sånn at lærerne har forklart det til klassen og at hun har Down syndrom og, men det er ingen som bryr seg om det tror jeg.

Hun trekker her frem at hun opplever at søsteren har veldig flinke assistenter og lærere og det er forklaringen på at søsteren ikke har blitt ertet. Hun tror ingen i klassen bryr seg noe om det. Hun mener at de rundt søsteren tar henne for den hun er og ikke tenker over at hun har Down syndrom og av den grunn behandler henne annerledes eller dårlig.



Martin uttrykker noe annet enn de andre informantene og tror helt sikkert at søsteren har opplevd erting og plaging på grunn av at hun har Down syndrom. Det han sier om dette er:

Det tror jeg helt sikkert. Hvert fall når hun var yngre. For da er det jo, forskjeller blir på en måte fremhevet mer enn man blir eldre. Men jeg vet ikke noe om det, men jeg vil nok tro at hun har det ja.

Han trekker her frem at han tror ertingen var et større problem da søsteren var yngre. Han begrunner den antakelsen med at han tror forskjellen mellom søsteren og jevnaldrende er tydeligere da enn nå når hun er eldre.

Jeanette og Kenneth uttrykker altså at lærerne og assistentene spiller en stor rolle i forhold til om søsteren blir ertet eller mobbet på skolen. Fordi søsknene med Down syndrom hadde gode assistenter og lærere som taklet situasjonen bra, har det ikke vært noen forekomst av erting slik deres søsken ser det.

## 4.5 Forholdet til venner og bekjente

### 4.5.1 Søskenes forhold til nære venner

Det kan være vanskelig for søsken å skaffe seg venner når man har en søster eller bror med utviklingshemning (Noren og Sommarstrøm 1980 I: Rakstang Eck 1989).

Alle mine informanter kunne fortelle at vennene deres kom godt overens med deres søster med Down syndrom. På spørsmål om søsteren ofte er sammen med han og hans venner svarer Jens:

Ja når jeg har besøk av vennene mine her, kommer hun gjerne opp på rommet og skal være med å leke og sånn.

Intervjuer: Hvordan synes du det er?

Jens: Nei det er ikke noe problem det. Det går bra for dem og da går det bra for meg også.

Han forteller at lillesøsteren gjerne kommer opp på rommet hans og vil være med han og vennene hans. Han uttrykker at han synes dette er helt greit så lenge det er greit for vennene.

Kenneth forteller at hans storesøster aldri er sammen med han og hans venner, men han opplever at de kommer godt overens med søsteren. Han forteller om søsterens forhold på det på denne måten:

Ja.. Hun pleier jo å si at hun er forelsket i halvparten av vennene mine liksom uansett.. Så ja sånn greit.

Martin kan også fortelle at søsteren aldri er med han og vennen. Han forteller også at vennen og søsteren kommer veldig bra overens. Han sier at:

De kommer veldig bra overens. Hun er jo en vennlig person og hun husker jo hva de heter så sånn sett er det jo.. Det er alltid sånn hei, blant annet.

Jeanette fortalte også at søsteren nesten aldri er sammen med henne og vennene, men at også de kommer godt overens. Hun forteller:

Når de er her så kommer hun jo bort og er litt sånn klengete og sånn da. Men ja.. På barneskolen var det jo veldig greit. Hun hadde veldig bra forhold til vennene mine, de var så vant til henne. Etter hvert så begynte jeg på ungdomsskolen og fikk meg nye venner. Og da var det litt sånn i starten for de visste ikke helt hvordan de skulle te seg. Men nå har også det blitt veldig naturlig, så nå er det sånn... Hun er rundt her, men ingen bryr seg om henne liksom.

Intervjuer: Hvordan synes du det?

Jeanette: Det er jo greit, men hvis det blir for masete bare tar jo mamma henne bort. Så det er jo ikke... Tar bare å kaste henne ut eller noe. Det er ikke noe sånn stort..

Her trekker Jeanette frem at hun synes det er helt greit at søsteren er sammen med henne og vennen, hun opplever ikke noe store utfordringer i forhold til vennekontakten. Hun trekker også frem at moren har forståelse for at lillesøsteren kan være litt klengete og derfor kan Jeanette be moren om å ta henne med seg.

#### 4.5.2 Søsken opplevelse av spørsmål fra venner

Det er mange søsken som opplever å få spørsmål fra venner knyttet til utviklingshemmingen til sitt søsken (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Det er for noen søsken vanskelig å bli konfrontert med slike spørsmål. Det kan også oppleves naturlig, det å ha et søsken med utviklingshemming, at slike spørsmål ikke er noe vanskeligere å svare på enn om de hadde vært stilt av noen i familien (Røsvik Osborg og Osborg 1992).

To av informantene fortalte at de ikke har opplevd å få spørsmål fra vennene sine i forhold til sin søster med Down syndrom. Jens svarer:

Ja de har jo spurt om hun har Down syndrom da, for de har jo sett det. Så.. det har jeg jo svart som det er lissom.

Han synes det ikke har vært noe problem å svare på spørsmål fra vennene. Kenneth fortalte at de hadde spurt om det før, men at de ikke spør så mye nå lenger. På spørsmål om hvordan de syntes det var å svare på de spørsmålene uttrykker Kenneth at han synes det kom veldig an på spørsmålet. Når han skal svare på spørsmålet om hva de spurte om sier han:

De spurte om hva, hvorfor har hun det og er det en sykdom eller. Ja, jeg har aldri helt klart eller vært sikker på hva det er for noe.. Det er vel.. ja. Hva det egentlig er for noe men... Hva det vil si og, hvordan snakker hun og ja. Mange sånn irriterende spørsmål som jeg egentlig tar for gitt liksom at det...

Han gir uttrykk for at han opplever at noen spørsmål kan være greie å svare på mens andre spørsmål kan være litt irriterende. Når det gjelder hva slags spørsmål som kan være irriterende er han at han at det er spørsmål han tar for gitt at de burde vite. Kenneth forteller videre at noen av spørsmålene er greie å svare på, han sier.

Ja altså det kommer veldig an på spørsmålet da. Så det kan jo være spørsmål som er helt greit å svare på. Som er helt greie å spørre om også. Driver hun med noe på fritiden for eksempel, er jo greit å spørre. Og det har jeg ikke noe problem med å svare på.

Slik jeg tolker dette er det er spørsmål rundt diagnosen han synes er irriterende å svare på, mens spørsmål rundt hvem søsteren er og hva hun driver med er helt greie å svare på.

#### **4.5.3 Søsken forhold til søsken i samme situasjon**

Tre av informantene kan fortelle at de kjenner andre som også har søsken med utviklingshemning. Jens forteller:

Jeg kjenner ingen som har, eller jo ei i klassa mi hu har det. (...) Hun har en som, han er hardt rammet da i forhold til [hans søster]. Han har det litt vanskelig da på en måte.

Når jeg spør om de ofte snakker sammen om det forteller han at det hender noen ganger, men at det sjelden skjer på skolen. De snakker om det når det kommer opp. Han forteller:

Det hender jo at vi snakker om det, men det er ikke sånn vi sitter og snakker om på skolen og sånn liksom. Det er sånn, når det kommer opp.

De snakker sammen om det har skjedd noe spesielt, men det er ikke noe de har som et hverdagslig samtaletema.

Kenneth og Martin forteller begge at har blitt kjent med andre gjennom barnehagen, skolen og en interesseforening de er med i. Martin sier:

Vi kjenner jo, eller jeg går på skole med en (...). Og jeg kjenner jo flere folk.

Han forteller videre at de aldri snakker sammen om hvordan det er å ha en søster eller bror med utviklingshemning.

Kenneth forteller:

Ja altså vi har jo blitt kjent med noen sånn gjennom barnehage og sånn. Som også har et barn med Down syndrom i familien da.

Kenneth forteller videre at de ikke snakker sammen om hvordan det er å ha et barn med Down syndrom i familien. Dette er ikke noe de tenker over sier Kenneth. Jeg

---

tolker det som at han ikke opplever at han eller noen av de andre han kjenner tenker over at de er i samme situasjon, eller at de har behov for å snakke om det og utveksle erfaringer. Jeanette forteller at hun kjente flere før, men at hun ikke har holdt kontakten med dem. Hun sier:

Nei. Ikke kjenner. Det var vel noen som var her. Moren min hadde jo sånne grupper i området her da. Det var noen søsken der men de kjenner jeg ikke. Det var liksom på grunn av søsknene våre at vi var litt sammen.. Nei jeg tror ikke jeg hadde kjent de igjen på gaten heller.

#### **4.5.4 Søsken forhold til bekjente i nærmiljøet**

Jens forteller at han har opplevd at folk i lokalsamfunnet på hjemstedet (ikke der søsteren bor) har stilt spørsmål angående søsteren, og om han har en søster med Down syndrom. Han forteller:

Ja, i [hjembyen] da. For de har jo fått med seg at jeg har en søster som har Down syndrom. Og da har de jo stilt en del spørsmål og sånn om hun kan snakke og om hun kan gå og sånn da. De kjenner jo ikke folk som har det.

Han uttrykker her at han får spørsmål fra bekjente i lokalsamfunnet. Videre uttrykker han at det er greit, at bekjente i miljøet rundt han spør. Dette fordi de ikke har noe kjennskap til hva Down syndrom er og hvordan det utarter seg. Han har ikke opplevd det som problematisk å svare på de spørsmål han har fått om søsterens diagnose. Når jeg lurer på hvordan han synes det er å svare på disse spørsmålene sier han: "Nei jeg hadde ikke noe problem med å svare på de, nei".

Kenneth uttrykker at han ikke husker om det har skjedd, han tror heller at det er foreldrene som har fått de spørsmålene. Martin kan fortelle:

Det er jo noe, altså.. det er jo mange som ikke vet hva det er. Eller man vet hva det er, men man vet ikke hvorfor. Og det er jo greit å svare på og da er det greit å vite litt og. Jeg kan ikke huske at folk har liksom spurt hva det er. Eller det kan i så fall være: har hun faktisk Down syndrom?

Jeanette svarer følgende på spørsmål om hun har opplevd spørsmål fra bekjente i lokalsamfunnet:

Nei. Mamma og pappa har liksom vært veldig åpne. Så vi kjenner veldig mange rundt her så de fleste vet hvem hun er og hvorfor hun er sånn. Så det er ikke noe stort tema..

Hun trekker her frem at de fleste i lokalmiljøet vet hvem søsteren er og hvordan hun er. Og at foreldrenes åpenhet rundt søsterens diagnose har gjort at hun ikke har fått så mange spørsmål fra folk i nærmiljøet.

Når jeg spør om de selv har blitt ertet fordi de har en søster med Down syndrom svarer alle fire at det har de aldri opplevd.

## 4.6 Voksenlivet og tanker om fremtiden for søskenforholdet, seg selv og søskenet med utviklingshemning

Søsken kan ofte oppleve vansker i forhold til hva de opplever foreldrene forventer av dem i framtiden. Dette gjelder spesielt i hvilken grad det forventes at søsken tar over omsorgen for sitt søsken med utviklingshemning eller ikke.

### 4.6.1 Søskenforholdet i fremtiden

Mine informanter hadde alle noen tanker rundt hva slags kontakt og relasjon de ønsket å ha med sin søster i fremtiden. Jens ønsker å ha mer kontakt med sin søster enn det han har hatt til nå, som er annenhver helg. På spørsmål om hva slags kontakt han ønsker svarer han:

Kanskje litt mer enn det jeg har hatt nå. Litt mer enn annenhver helg kanskje. Sånn, stikke innom en gang i uka og hilse på kanskje.

Han trekker her frem et ønske om mer kontakt. I det legger han at de skal stikke innom hverandre en gang i uken og hilse på. Kenneth kan fortelle at den kontakten han ønsker å ha med søsteren når de blir eldre kommer an på hvor de bor. Han sier:

Tja det kommer jo veldig an på da. Altså hvis, jeg vet ikke om hun kommer til å flytte ut her etter hvert. Men hvis hun bor her lenge da så kommer vi nok til å ha litt kontakt.

Om hun blir boende hjemme sammen med foreldrene kommer de til å ha mye kontakt. Martin ønsker å ha samme kontakt med lillesøsteren som det han ønsker å ha med lillebroren Kenneth. Han tror ikke det kommer til å bli noe konstant jevnlig kontakt, men heller å spise middag hos hverandre innimellom. Han forteller:

Samme måte som jeg ønsker å ha kontakt med broren min på. Og komme over på middag eller noe sånn. Ikke noe sånn konstant jevnlig, ses hver dag. Samtidig håper jeg at vi kan dele litt tid med henne på hytta vår. Det er sånn vi deler opp.. Så sånn, det i hvert fall.

Jeanette svarer følgende på spørsmål om hva slags kontakt hun ønsker å ha i fremtiden:

Håper at vi kan være venner da. At vi kan liksom gjøre forskjellige ting sammen og.. Gå på kino eller noe sånn..

Hun uttrykker her et ønske om mer kontakt når de blir eldre der de finner på ting sammen, enn det hun og søsteren har nå i dag (se avsnitt 4.3.2).

#### **4.6.2 Søskenes tanker om egen fremtid**

Alle mine informanter uttrykte at de ikke visste helt sikkert hva de ville utdanne seg til. De alle hadde allikevel, i en eller annen form, gjort seg opp noen tanker. Jeanette forteller det slik i forhold til hva hun vil bli:

Jeg er veldig usikker. Jeg har veldig lyst til å bli klesdesigner, men det er veldig vanskelig så. Jeg har liksom mange muligheter. Jeg har liksom ikke startet å tenke sånn.

Det er som hun sier veldig tidlig og hun kan forandre mening etter hvert som hun blir eldre. Det ser ut til at deres utdannelsesforløp, så langt, ikke har blitt påvirket i noe særlig grad av at de har vokst opp med en søster med utviklingshemning. Martin sier:

Nei. Jeg har noen tråder. Som at jeg kanskje vil bli eiendomsmegler eller siviløkonom, men det vet jeg ikke.

Jens ønsker kanskje også å bli eiendomsmegler, han sier:

Jeg har lyst til å bli eiendomsmegler. Så bor jeg vel kanskje her i byen. Enten her eller et annet sted.

Kenneth svarer slik på spørsmålet om hva han tror han vil utdanne seg som:

Nei. Eller jeg har tenkt kanskje litt sånn noe innenfor media. Et eller annet sånn innenfor film eller noe sånt.

### **4.6.3 Søskens tanker om sitt søskens fremtid**

Når de skal se for seg sin søster om ti år har de alle litt vansker med å se for seg hva de gjør. To av informantenes søster er fortsatt i skolealder så de to informantene tenker at søsteren deres går på skolen. Jens forteller at han tror søsteren går på skolen. På spørsmål om hva hun tror lillesøsteren holder på med om 10 år svarer Jeanette:

Om ti år, hvor gammel er hun da, 18. Hun går vel sikkert på en spesialskole og bor vel hjemme. Nei det klarer jeg ikke å forestille meg.

Kenneth svarer dette på spørsmål om hva han tror storesøsteren driver med om 10 år:

Det aner jeg ikke. Jeg vet ikke hva som er, liksom, tilbudet for henne sånn etter skolen og sånn. Det vet jeg ikke noe særlig om.

Martin håper at søsteren bor sammen med andre personer med utviklingshemning og at hun har noe å gjøre, som en jobb. Han sier det slik:

Det vet jeg ikke. Jeg håper hun bor et eller annet sted for folk som er psykisk utviklingshemmet og kanskje har en jobb som ikke er så godt betalt men at hun i hvert fall at hun har noe å gjøre. Og så at hun kan suppleres fra meg og broren min sin side i alle fall.

Dette utsagnet forteller at Martin ser for seg at han og broren kommer til å ha et ansvar for søsteren i fremtiden og at han er forberedt på det. Det er vanskelig å tolke ut i fra det materialet jeg har om hva han synes om dette. Men sett ut ifra tidligere svar ser det ut til at han tenker på det som naturlig og ikke som noe han har blitt pålagt, men heller noe han ønsker. Han sier i avsnitt 4.6.1 at han ønsker å bruke tid



med henne i fremtiden og det kan jo tolkes som at han ønsker å være der for henne og støtte henne om det trengs.

## 4.7 Søsken reflekterer over hvordan det har påvirket dem å ha en søster med utviklingshemning

Alle søsknene uttrykker at de har blitt påvirket av å ha en søster med utviklingshemning. Kenneth uttrykker det slik:

Ja det har det vel sikkert. Jeg tror jeg kanskje har blitt litt mer tålmodig og sympatisk. Fordi, ja det må man nesten være når man har søsken med Down syndrom. Ja jeg vet ikke om det er så mye mer som jeg kan si.

Dette samsvarer med det de andre sier også, og Martin uttrykker det slik:

Tror det har påvirket meg at jeg ser ting fra litt forskjellig syn. At jeg ikke dømmes folk med en gang, men at jeg ser litt rundt. Ikke noe mer enn det tror jeg.

Et resultat, av det å ha en søster med Down syndrom, de alle trekker frem er at de opplever at de har blitt mer åpne for folk rundt dem. De er mer åpne for at folk er annerledes. Jens uttrykker det slik:

Ja det er sånn som før da, så jeg på sånne som hadde Down syndrom som... Jeg så litt annerledes på dem. Som om de var litt spesielle og sånn da, men nå gjør jeg ikke det lenger. For nå har jeg en søster selv som har det. Jeg hadde litt fordommer mot dem før kanskje. Det er jo helt vanlige mennesker.

### 4.7.1 Søskenes refleksjon rundt utfordringer og gleder

Alle informantene har gjort seg noen refleksjoner rundt hva de synes har vært utfordrende med det å ha en søster med Down syndrom, samtidig som de har reflektert over gleder. Martin uttrykker det slik:

Det har vært veldig utfordrende med tanke på at hun krever litt mer arbeid. Og det er ikke så lett å si til, som du kunne sagt til en vanlig person, som kan du for eksempel ta ut av oppvaskmaskinen. Det er ikke bare, bare. Selvfølgelig er det en veldig liten ting da, men det krever jo ekstra.

Han trekker her frem noe som flertallet av de andre informantene også gjør, de opplever alle at det krever litt ekstra å ha en søster med utviklingshemning. Jeanette uttrykker det på denne måten:

Det er jo.. Det er jo mye styr rundt her, sånn på morgenen og rundt lekser og sånn. Så foreldrene mine blir veldig slitne. Det kan jo være litt dumt, men så får man jo med seg mye erfaringer da som kan brukes senere i livet.

Hun trekker her frem slik som to av de andre informantene også gjør, at de opplever noen ekstra utfordringer i hverdagen i forhold til hjemmesituasjonen. Jeanette trekker også frem det at hun opplever at foreldrene blir slitne på grunn av det ekstra styret rundt ulike daglige rutiner. Samtidig trekker hun frem det positive ved slike erfaringer. Hun ser det som en læringsprosess som hun kan ta med seg videre i livet.

## 5. Drøfting av egne resultater

I dette kapitlet ønsker jeg å drøfte mine funn opp mot aktuell teori på dette fagfeltet. Jeg har valgt å fokusere drøftingen på bakgrunn av, og i lys av problemstilling, datamateriale og teori. De ulike temaene i min drøftningsdel dreier seg om hvordan disse ungdommene opplever det å ha en søster med Down syndrom i familien. Jeg har valgt å begynne med å drøfte forhold i familien og søskenet med utviklingshemning, og hvilken opplevelse disse ungdommene har i forhold til det. Dette har jeg valgt på bakgrunn av at teorien sier noe om at slike omstendigheter har en påvirkning i forhold til søskens opplevelse av deres situasjon (se pkt. 2.2). Deretter vil jeg drøfte under områder som er basert på mine forskningsspørsmål (se pkt. 3.3.3). Jeg begynner å drøfte søsknenes opplevelse av den informasjonen de mottok om sitt søskens utviklingshemning. Videre vil jeg komme inn på hvordan søsknene opplever at hverdagslivet har fortonet seg når man har vokst opp med en søster med utviklingshemning. Etter det har jeg et eget avsnitt om hvordan søsknene opplever at søskenforholdet er og har vært. Før jeg går over på å drøfte hvordan de opplever at forholdet til venner og bekjente har blitt påvirket av deres familiesituasjon. Deretter avslutter jeg med å drøfte søskens tanker om voksenlivet, og hvilke tanker de har for fremtiden. Da i forhold til søskenforholdet, sin egen fremtid og søskenets fremtid. I tillegg til forskningsspørsmålene har jeg valgt å ta med et avsnitt der jeg drøfter søsknenes refleksjoner over hvilken påvirkning de opplever det har vært å ha en søster med utviklingshemning. Dette er alle temaer jeg mener er relevante i forhold til å besvare min problemstilling: *Hvordan oppleves det for ungdom å ha et søsken med en utviklingshemning i familien?*

### 5.1 Søsken presenterer seg selv

Felles for alle mine informanter er at de kommer fra familier der et av barna har en utviklingshemning. I dette tilfellet er det snakk om Down syndrom, og alle har en søster med denne diagnosen. Teorien sier at utviklingshemningens art er et forhold

---

som kan påvirke hvordan søsken opplever sin situasjon (se pkt. 2.1.2). Ifølge Tew og Laurence (1973) er det flest problemer i familier der utviklingshemningen karakteriseres som av lett eller alvorlig grad (I: Ingstad og Sommerchild 1984). Samtidig siden viser Grossmans undersøkelse (1972) at det ikke grad av utviklingshemning som utgjør forskjellen (I: Rakstang Eck 1989). Det er heller måten situasjonen blir formidlet fra foreldrene, og miljøet rundt, til søsknene som er avgjørende (se pkt. 2.1.2). Mine funn ser ut til å stemme overens med Grossmans (1972) (I: Rakstang Eck 1989). Mine informanter ser ut til å takle denne familiesituasjonen relativt bra, og dette kan forklares med at de opplever at de har fått en tilfredsstillende mengde informasjon (se pkt. 4.2.4). Alle mine informanter har også søsken som klarer seg veldig godt selv og er selvstendige, så det er derfor vanskelig å si noe helt sikkert (se pkt. 4.1). Samtidig har alle søstrene Down syndrom som igjen *kan* gjøre det lettere for søsken å forstå situasjonen, ettersom det også er en synlig annerledeshet. Ifølge Rakstang Eck (1989) er dette fordi Down syndrom er en utviklingshemning som er relativt synlig (se pkt. 2.1.2). Derfor opplever kanskje ikke noen av mine informanter forvirring rundt det at de ikke forsto hvorfor, eller at søsknene eventuelt oppfører seg annerledes, slik som Ingstad og Sommerchild (1984) trekker frem som en årsak til forvirring (se pkt. 2.1.2). Denne forvirringen kan gjøre det vanskelig for søsken selv å forstå søsknenes atferd, samtidig som det er vanskelig for omgivelsene å se den (ibid). Dermed kan søsken til barn med utviklingshemning oppleve ubehag ved å være sammen med sitt søsken i offentlige sammenhenger (ibid). Mine funn viser ingen antydning til at disse ungdommene opplever dette (se pkt. 4.1). En av informantene forteller blant annet med glede om hvordan lillesøsteren er når de for eksempel er i butikken (se pkt. 4.1).

## 5.2 Har søsken fått nok og tilfredsstillende informasjon om sitt søskens utviklingshemning fra foreldre og fagfolk?

Alle informantene ytret et ønske om informasjon (se pkt. 4.2.1). En av informantene trekker frem noe vesentlig når han uttrykker et ønske om å vite litt om hva som skjer,

---

kan skje og har skjedd. Dette samsvarer med det teorien forteller at søsken har behov for informasjon om årsak, alvorlighetsgrad og prognoser (Frambu 2001) (se pkt. 2.2.1). Samtidig kan søsken ha spørsmål om fremtiden og genetiske forhold og om tilstanden er arvelig (Rakstang Eck 1989). Dette behovet bekreftets av tre av fire informanter (se pkt. 4.2.1). Den siste informanten synes han blir godt nok kjent med sin søster og derfor ikke opplever informasjon som veldig viktig. Her har storesøsteren med Down syndrom allerede vært en naturlig del av familiens hverdag når han ble født. Barn som har eldre søsken med utviklingshemning vil trolig ikke reagere på dette før de merker at de vokser fordi dem (Stoneman 2005, Clausen 1989) (se pkt. 2.2.1). Her trekker en av informantene frem det at han er lillebror og at han har sett relativt tidlig at søsteren har hatt Down syndrom (se pkt. 4.2.1). Han trekker også frem det at han opplever hverdagen som nokså normal selv om han har vokset opp med en storesøster med Down syndrom. Han gir uttrykk for at han opplever han ikke har trengt noen form for informasjon fordi han har sett at søsteren er annerledes. Dette samsvarer med det teorien sier om at søsken som blir født etter barnet med utviklingshemning ikke reagerer på samme måte som søsken som blir født før (se pkt. 2.2.1). Dette er fordi barnet med utviklingshemning allerede er en naturlig del av familien, så yngre søsken merker ikke den store overgangen som eldre søsken kan gjøre (Stoneman 2005, Clausen 1989). Det er ikke noe han opplever han tenker noe spesielt over, det er bare slik det er. Han uttrykker også at han er vant til det, og at det ikke er noe å lure på det at søsteren har Down syndrom (se pkt. 4.2.1).

Om foreldrene kan snakke åpent og rolig om utviklingshemningen kan det i positiv grad påvirke hvordan søsken mottar situasjonen de er i (Grossmann 1972) (se pkt. 2.2.1). Mine informanter uttrykker ikke at de opplever å ha mangel på en åpen kommunikasjonskanal med foreldrene i forhold sitt søsken med Down syndroms (se pkt. 4.2.3). Disse ungdommene fremsto som velinformerte og komfortable med sin situasjon ved å ha en søster med Down syndrom. Frambu (2001) legger som sagt vekt på at det er viktig med en åpen og ærlig kommunikasjon ovenfor søsken (se pkt. 2.2.1). Noe som kan være med å trygge søskenes eventuelle undring over hva som skjer når de blir voksne i forhold til omsorgsansvar. Søskenes behov for informasjon

har vist seg å være vesentlig når det gjelder hvordan de oppleve det å ha en søster eller bror med utviklingshemning (se pkt. 2.2.1). Samtidig som det er viktig å informere søsken er det også viktig å gi en følelse av at de kan snakke med foreldrene (Frambu 2001, Rakstang Eck 1989). Mine data forteller at dette har vært tilfellet i disse familiene (se pkt. 4.2.1-4.2.4). Alle informantene hadde snakket med foreldrene om søsterens utviklingshemning. De hadde alle fått informasjon fra foreldre og tre av dem hadde i tillegg fått informasjon fra fagfolk (se pkt. 4.2.3). Dette viser at foreldrene har forstått viktigheten av å være åpne ovenfor sine barn når det kommer til søskenets diagnose. Dette har trolig påvirket i en positiv retning av hvordan mine informanter opplever det å ha en søster med Down syndrom. På den andre siden kan det også være et resultat av at disse informantene kommer fra ressurssterke familier med ressurssterke foreldre. Hvordan det ville vært om de ikke hadde hatt åpne kanaler mellom seg og foreldrene blir umulig å si noe om, men jeg vil på bakgrunn av min data, og teori (se pkt. 2.2.1) anta at det har påvirket i positiv retning. En av informantene har også opplevd det som positivt å være sammen med andre personer med samme diagnose som søsteren. Dette har også vært en kilde til informasjon for hennes del. Derfor kan det å være sammen med andre ses på som en kilde til informasjon som kan virke i positiv retning i forhold til søskens situasjon.

Måten informasjonen blir gitt på er med på å påvirke søskens situasjon (Grossman 1972 I; Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.2.1). Ingen av informantene husker helt hvordan informasjonen ble gitt og hvordan de opplevde det eller om de syntes den ble gitt på en god og tilfredsstillende måte (se pkt. 4.2.1). Dette kan indikere at de har fått den informasjonen de har trengt når de har hatt et ønske om det. Det at det heller ikke har festet seg noen negative følelser rundt hvordan informasjonen ble gitt antyder at de har opplevd at den ble gitt på en tilfredsstillende måte. Trolig ville de ha lagt merke til om det var noe negativt ved måten de mottok informasjon om sitt søskens utviklingshemning. Det ser derfor ikke ut til at måten informasjonen ble gitt på eller hva slags informasjon de har fått har påvirket i en negativ retning, men heller positivt. Foreldrene har tilsynelatende vært åpne og flinke til å involvere søknene. Dette trekkes også frem av litteraturen (se pkt. 2.2.1) som positivt i forhold til søskens

akseptering av situasjonen (Frambu 2001, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989).

Alle mine informanter fremhever det å få informasjon som viktig. Samtidig som de trekker frem at de blir kjent med sitt søsken og lærer etter hvert hvordan søskenet med utviklingshemning og den de er å kjenne, uten å snakke med noen om det (se pkt. 4.2.1). Som en av informantene sier opplever han ikke noe behov for massiv kunnskap, men heller å se an situasjonen ut ifra sin søsters utgangspunkt. Dette støttes av en av de andre som også legger til at han ser jo at søsteren er annerledes, men at det ikke er noe han tenker over for det er jo bare slik det er. Ingen av mine informanter husker helt når de har fått informasjonen, men de tre storesøsknene husker at de ble fortalt at barnet som hadde blitt født hadde Down syndrom eller at noe var annerledes (se pkt. 4.2.2). Dette samsvarer med det litteraturen legger vekt på (se pkt. 2.2.1). Søsken har behov for å bli inkludert i det som har skjedd på et tidlig tidspunkt (Frambu 2001, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Grossman 1972 (I: Rakstang Eck 1989), Clausen 1989). Alle informantene uttrykker at de har fått løpende informasjon og ikke hatt store samtaler der fagfolk har vært involvert (se pkt. 4.2.3). En av informantene har i tillegg funnet mye av informasjonen selv. I dagens digitale hverdag er det nok lettere for søsken å skaffe seg den informasjonen de har behov for gjennom andre kanaler enn foreldrene. Internett kan være et godt virkemiddel. For kanskje å gjøre det lettere for søsken å få den informasjon de er ute etter når de trenger det.

### **5.3 Hvordan har hverdagslivet fortonet seg når man vokser opp med en søster eller bror med utviklingshemning?**

Tre av mine informanter som bodde sammen med sitt søsken med Down syndrom forteller at de opplever at de utøver vanlige familiesyslers i hverdagen, slik som å spise middag sammen og se på tv. Litteraturen viser til at familien ofte kan bli nært knyttet til hverandre som et resultat av å ha et barn med utviklingshemning (se pkt. 2.2). Foreldrene kan ha et ønske om å unngå offentlige tilstelninger fordi de ikke

---

makter den påkjenningen de føler det kan være (Rakstang Eck 1989). Dette blir ikke bekreftet i mine data (se pkt. 4.3.1). Her ser det ut til at familien i stor grad er med på diverse aktiviteter, hver for seg. Tre av informantene forteller at de er spesielt mye sammen i feriene og at de pleier å reise på turer sammen. Mine funn antyder at de ikke er noe mer sammen enn andre familier er. Det dette eksemplet også viser, er at det ser heller ikke ut til disse søsknene opplever en stor grad av toppbelastning (se pkt. 4.3.1). Teorien tilsier at søsken kan oppleve toppbelastning, da ofte med tanke på om søster eller bror blir syke og det dermed plutselig blir endring i for eksempel ferieplanene (Ingstad og Sommerchild 1984) (se pkt. 2.1.1). Årsaken til at dette tilsynelatende ikke finner sted hos mine informanter kan være flere. En side kan det være et resultat av at søskenet med utviklingshemning er relativt selvstendig og oppegående i disse familiene. På den andre siden kan det også begrunnes med at ingen av søsknene har noen store alvorlige tilleggsvansker. Bortsett fra en hjertefeil hos en av søsknene med Down syndrom, men ifølge min informant har ikke denne hjertefeilen, til nå, resultert i en alvorlig sykdomsperiode. Som tidligere indikert kan dette være et resultat av at ungdommene jeg snakket med ser ut til å komme fra resurssterke familier, og dette gjør at de kan ha flere muligheter til å reise et sted som egner seg for hele familien.

Mange familier kan møte store hverdagslige utfordringer. Sett ut ifra mine data ser det ikke ut til at mine informanter bærer noe stort preg av dette (se pkt. 4.3.1). To av informantene forteller at søsteren kan være litt vrang noen ganger og at det er vanskelig å få henne til å høre. En av disse to informantene kunne forteller om kun en utfordring i hverdagen når det gjaldt søsteren. Han fortalte at hun likte å se på tv med høretelefoner og dette kunne skape utfordringer når alle i familien skulle se på tv. Han uttrykker da at hun har litt vansker med å innrette seg etter familiens ønsker. På den ene siden kan dette være en utfordring i seg selv, å ha en søster som ikke hører etter. På den andre siden er dette, og lignende tilfeller, noe som kan skje i nesten alle familier. Slik jeg ser det er det i alle familier noe man er uenige om, og tv er gjerne en kilde til lett uenighet og diskusjon. Det ser ikke ut til at noen av mine informanter opplever noen store hverdagslige utfordringer forbundet med det å ha en søster med



Down syndrom enn det andre søsken opplever. De gir alle uttrykk for at de lever stort sett samme hverdag som andre familier uten et barn med utviklingshemning.

Når det gjelder hverdagslige sysler mellom søsknene kunne tre av informantene fortelle at de ikke var så mye sammen med søsteren sin med Down syndrom (se pkt. 4.3.2). En årsak til dette var at de er mye oppatt på hver sin kant og har veldig forskjellige interesser. Teorien forteller (se pkt. 2.5.1) at foreldrene ofte har et ønske om at søsknene tar med seg sitt søsken med utviklingshemning i lek og andre aktiviteter (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Mine funn tilsier ikke at dette er noe mine informanter blir oppfordret til å gjøre (se pkt. 4.3.2). En av informantene trekker frem det at de gjør ikke noe spesielt sammen bare fordi hun har Down syndrom. Denne informanten anser deres forhold som et helt vanlig søskenforhold. Til sammen fortalte tre av informantene at de ikke gjør så mye alene sammen med sin søster med Down syndrom, men at det heller er mye sammen som familie i feriene som tidligere nevnt. Slik kan det også være i de fleste familier.

Hva slags opplevelse har søsken til personer med utviklingshemning når det kommer til krav og ansvar i hverdagen? En av informantene opplever at han tar mer ansvar i hverdagen over søsteren enn det han hadde gjort om hun ikke hadde hatt Down syndrom. Teorien sier at søsken kan føle på et ansvarskrav foreldrene bevisst eller ubevisst legger på dem (Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.4.2). Ofte kan søsken også oppleve et ansvar for å yte litt ekstra hjemme for å lette foreldrenes situasjon. Mine funn antyder at søskens opplevelse av dette har endret seg (se pkt. 4.3.3). En av dem forteller at han av og til henter og kjører søsteren sin og passer på henne. Dette vil ikke jeg karakterisere som at denne informanten har et negativt forhold til. Han ser ikke på dette som å bli utsatt for urimelige krav i hverdagen. Det en annen informant sier om frivillig å passe litt på, og tar ansvar for lillesøsteren går heller ikke under negativ påvirkning slik teorien forteller om (Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.4.2). Det er viktig å huske på at søsken skal få lov til å være nettopp søsken og ikke ha noe slik ansvar hengende over seg (ibid). De kan ha godt av å ta litt ansvar så lenge det ikke i urimelig grad og det er på frivillig basis (Lagerheim 1997). Mine informanter

opplever, slik de uttrykker det, ingen urimelige forventninger om at ta ansvar i hverdagen (se pkt. 4.3.3). Det hele fremstår som veldig normalt og vanlig. De er som alle andre familier der man har vanlige ansvarsoppgaver som å rydde rommet og rydde opp etter seg. Ingen av mine informanter opplever at de blir oppfordret til å ta noe ekstra ansvar hjemme eller ovenfor søsteren. De ansvarsoppgavene de har er trolig også av ren positiv art. Forskning viser (se pkt. 2.4.2) at noen ansvarsoppgaver kan være positive og minske forekomsten av angst og usikkerhet (Grossman 1972 I: Rakstang Eck 1989). Derfor er det nærliggende å tro at de fleste ungdommer har godt av å ha noen faste plikter å gjennomføre med tanke på den positive læringen det kan gi senere, slik mine funn viser (se pkt. 4.3.3)

Hvor mange av informantene opplevde at de tar mer ansvar enn andre på deres alder? Teorien sier at søsken til barn med utviklingshemning kan oppleve å ha større ansvarsoppgaver hjemme enn det deres jevnaldrende har (Lobato 1983 I: Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.4.2). Dette trenger ikke å være kun negativt (Stoneman 2005). Alle mine informanter opplever derimot *ikke* at de er satt til å ta noe spesielt ansvar ovenfor sitt søsken med utviklingshemning, av ufrivillig art (se pkt. 4.3.3). Samtidig sier to av fire informanter at de opplever at de tar mer ansvar for sitt søsken enn de hadde gjort om hun ikke hadde hatt Down syndrom. Slik jeg ser det blir ikke søsknene utsatt for noe mer krav eller ansvar enn andre søsken i andre familier. De opplever at de tar mer ansvar for sitt søsken med utviklingshemning enn det de hadde gjort om det barnet ikke hadde hatt det, men ingen av informantene opplevde dette som negativt.

## 5.4 Hvordan har søskenforholdet vært?

Forskningen tilsier at relasjonen mellom søsken der et av søsknene har et varig hjelpebehov, er annerledes enn relasjonen mellom andre søskenforhold der ingen av dem har et større hjelpebehov enn den andre (Dellve 2005) (se pkt. 2.3.2). Hvordan opplever mine informanter sitt eget forhold eller relasjon til sitt søsken med utviklingshemning? Teorien sier at søsken ofte kan se på seg selv som den personen

---

som er nærmest knyttet til barnet med utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992) (se pkt. 2.3.2). Fåttallet av mine informanter uttrykker det slik som at *de* har det nærmeste forholdet til sin søster med utviklingshemning (se pkt. 4.4.1). Det kan derfor se ut til at denne opplevelsen hos søsken kanskje har forandret seg fra tidligere forskning.

Alle mine informanter beskriver deres søskenforhold som normalt. De gjør ikke noe spesielt sammen med sitt søsken som er resultat av at det barnet har, som i dette tilfellet, Down syndrom (se pkt. 4.4.1). Slik jeg tolker mine funn tyder det på at disse søskenparene opplever seg selv som alle andre søskenpar. Teorien viser at søskenrelasjonene kan være mer preget av varme og omtanke for hverandre når en av søsknene har en utviklingshemning (Stoneman 2005, McHale og Gamble 1989) (se pkt. 2.3.2). Mine funn tyder ikke på at dette er noe spesielt her (se pkt. 4.4.1). De søskenparene det er snakk om opplever at søskenforholdet er preget av like stor hjertevarme og omsorg for hverandre som det kan være mellom andre søskenpar. Samtidig krangler de og får dermed utløp for sine frustrasjoner ovenfor hverandre. De opplever ikke å bli stilt ovenfor store krav som for eksempel å tolerere mer fordi søsteren har en utviklingshemning (se pkt. 4.4.2). Teorien viser at søsken ofte opplever at foreldrene forventer en særlig forståelse for barnet med utviklingshemning i forhold til å tolerere forskjellsbehandling (se pkt. 2.4.1). Forskjellsbehandling kan gjerne føre til en sjalusifølelse (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Mine funn tyder også på at søsken kan oppleve forskjellsbehandling (se pkt. 4.2.2). En av informantene uttrykte at han opplever at søsteren får mer oppmerksomhet i forhold til skolearbeid, og synes dette var kjedelig. Samtidig uttrykker han og de andre informantene, at de tolerer forskjellsbehandlingen. Det ser dermed ut til at ungdom i dag kanskje ikke reagere i like stor grad som før, på det at de har blitt forskjellsbehandlet. De opplever det som greit, og begrunner det med at de ser søsknene sine behov og at dette er en årsak til denne forskjellsbehandlingen. Derfor blir det kanskje ikke riktig å kalle det forskjellsbehandling? Disse søsknene ser at å behandle søsknene forskjellig er det som skal til for å ha bli behandlet rettferdig etter deres behov. Slik jeg tolker mine funn (se pkt 4.4.1- 4.4.2) ser det ut til

---

at søsken ikke opplever forskjellsbehandling i like stor grad som tidligere forskning viser (se pkt. 2.4.1). Dermed påvirker trolig dette også forekomsten av sjalusi. Det ser heller ikke ut til at foreldrene legger et press på søsknene til å tolerere forskjellsbehandling. Slik jeg ser det har alle foresatte til mine informanter vært bevisste på å ikke ha ulike regler, og dette har vært med å skape et miljø av likeverd mellom søsknene. Dette kan trolig smitte positivt over på relasjonen mellom søsknene, som igjen kan redusere konflikter mellom søskenparene. Slik jeg tolker mine funn er det ingen registrert konflikt i relasjonen mellom noen av søskenparene, og dette kan jo være et resultat av foreldrenes bruk av lik grensesetting.

## 5.5 Hvordan opplever de forholdet til venner og bekjente?

Tidligere forskning viser at venner til søsken som har en søster eller bror med utviklingshemning som oftest aksepterer broren eller søsteren (Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.5.1). Dette viser også mine funn. De ungdommene jeg har snakket med forteller at deres venner kommer godt overens med deres søster med Down syndrom (se pkt. 4.5.1). Derfor ser det ikke ut til at forholdet mellom vennene og søsken har blitt preget i negativ retning av at de har en søster med en utviklingshemning.

Ingen av mine informanter har opplevd å bli ertet på grunn av at de har en søster med utviklingshemning (se pkt. 4.4.3). Dette er noe som kan forekomme, men da sjelden fra nære venner (Røsvik Osborg og Osborg 1992) (se pkt. 2.5.1). Det er bare en av fire som tror at søskenet sitt har opplevd erting fra miljøet rundt. To av informantene begrunner sine antagelser om at søskenet med utviklingshemning ikke har blitt ertet med at de har hatt gode assistenter og lærere (se pkt. 4.4.3). De opplever dette som av betydning for å unngå erting og mobbing. Teorien viser at søskens forhold til venner kan være en utfordring når de har en søster eller bror med utviklingshemning (Stoneman 2005, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.5.1). Dette kan gjelde spesielt med henhold til erting, der søsken kan komme i konflikt mellom lojalitet til sitt søsken eller å styrke vennekontakten. Mine funn tyder ikke på dette (se pkt. 4.5.1). Alle mine informanter opplever at søsknene kommer

godt overens med deres venner. Dette samsvarer med det teorien sier, at nære venner ikke har noen vansker i forhold til det å takle en eventuell diagnose (Røsvik Osborg og Osborg 1992) (se pkt. 2.5.1). En medvirkende årsak til denne positive relasjonen hos mine informanter, kan være at alle familiene har åpne hjem og at det derfor er gode muligheter for å bli godt kjent med hverandre.

Venner kan ofte ha spørsmål til søsken angående deres søster eller bror med utviklingshemning (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Dette viser også mine funn (se pkt. 4.5.2). En av fire informanter har opplevd at noen av spørsmålene har vært ubehagelige å svare på. Dette kan bekreftes i teorien (se pkt. 2.5.1) som en vanlig opplevelse hos søsken (Røsvik Osborg og Osborg 1992). Noen søsken kan oppleve det å ha en søster eller bror med utviklingshemning som så naturlig at spørsmål fra venner og bekjente derfor ikke blir ubehagelige (ibid). Andre kan igjen oppleve det som ubehagelig (ibid). Mine funn vier at en av fire opplevde spørsmål som ubehagelige (se pkt. 4.5.2)

## 5.6 Hva tenker de om voksenlivet og hvilke tanker har de om fremtiden?

Ingen av mine informanter ser ut til å bekymre seg for fremtiden eller hva som kommer til å skje i forhold til omsorgsoppgaver, bolig, jobb for sitt søsken med utviklingshemning (se pkt. 4.6.1- 4.6.3). Slik var det ikke før, som litteraturen viser (Røsvik Osborg og Osborg 1992) (se pkt. 2.6). Søsken til personer med utviklingshemning ser ut til å ha opplevd en større uro og engstelse rundt fremtidstankene før enn det de gjør nå. Det er i dag lettere å få et tilfredsstillende tilbud om bolig og jobb for personer med utviklingshemning (se pkt. 2.6). Det er ingen tvil, slik jeg ser det, om at dette kan fjerne noe av den engstelsen og uroen som søsken kan oppleve i forhold til fremtiden.

Når det gjelder søskenforholdet i fremtiden og mine informanters ønske om hvordan de vil det skal være, sier de alle at de ønsker å ha jevnlig søskenkontakt i fremtiden.

---

Ingen av informantene uttrykker at de har noen langsiktige omsorgsplaner for sitt søsken med Down syndrom, men en av informantene ser for seg at han og broren kommer til å støtte søsteren økonomisk (se pkt. 4.6.1). Det ser ikke ut til at han opplever dette som negativt. En av årsakene til dette kan, som ifølge Røsvik Osborg og Osborg (1992) være at det er hovedsakelig søstre som bekymrer seg mest (se pkt. 2.6). Kun en av mine informanter var jente, så det er derfor vanskelig å si noe klart ut ifra det datamaterialet jeg har (se pkt. 4.6.1-4.6.3).

Samtidig som søskenforholdet, og fremtidige taker i forhold til ansvar for sitt søsken kan prege fremtidsperspektivet, viser forskning at søsken til personer med utviklingshemning har en tendens til å velge en utdanning innenfor omsorgsyret (Stoneman 2005, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.6). Alle mine informanter uttrykker at de har gjort seg opp noen taker i forhold til valg av yrke. De er alle relativt unge og har derfor ikke satt seg opp noen *klare* og definitive mål for fremtiden med henhold til utdanning. Mine funn støtter ikke det teorien sier om at søsken til personer med utviklingshemning ofte ser ut til å velge omsorgsyret, og at dette spesielt gjelder jenter (se pkt. 2.6 og 4.6.2).

## 5.7 Søskenes refleksjon over hvilken påvirkning det har vært å ha et søsken med utviklingshemning

Teorien viser at man blir påvirket av å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning (se pkt. 2.3.2). De blir påvirket i forhold til atferd og måten å tenke på. Det er derimot veldig individuelt i hvilke grad og på hvilken måte (Clausen 1989) (se pkt. 2.2.3). Mine funn viser også at søsken opplever at de har blitt påvirket av å vokse opp med en søster eller bror med utviklingshemning (se pkt. 4.7). Deres uttalelser samsvarer når de forteller at de opplever at der er mer tolerante, tålmodige, sympatiske og at de ikke dømmer folk så lett. Teorien forteller at dette er en av de dokumenterte effektene i positiv retning av å ha en søster eller bror med utviklingshemning (Stoneman 2005, Lagerheim 1997, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989) (se pkt. 2.2.3). Mine funn viser at søsken opplever selv at

de har lært noe av det å vokse opp med en søster med Down syndrom (se pkt. 4.7). Videre ser det ut til at de også har opplevd at det krever litt ekstra. De uttrykker at de opplever en grad av basisbelastning, som Ingstad og Sommerchild (1984) refererer til (se pkt. 2.1.2). De fleste informantene opplever dette som kjedelig, men på den andre siden ser det ut til at de opplever denne basisbelastningen som noe de kan leve med, og kanskje lære av (se pkt. 4.7).

## 6. Sammenfatning og avslutning

Min problemstilling var: *Hvordan oppleves det for ungdom å ha et søsken med utviklingshemning i familien?*

Ved å sammenligne eldre teori og mine datafunn, har det vist seg at situasjonen for søsken har endret seg drastisk fra slik den var tidligere. Litteraturen som ble skrevet for 10-30 år siden ble skrevet i en tid der samfunnssituasjonen var en helt annen. I dagens samfunn er mye endret i forhold til blant annet skole-, fritid og boligtilbud, noe som reflekteres ved mine informanternes opplevelser av det å ha en søster med utviklingshemning. Det å ha en søster eller bror med utviklingshemning er positivt, men det kan også oppleves som utfordrende i noen situasjoner (Stoneman 2005, Lagerheim 1997, Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989). Mine informanter har en generell positiv opplevelse av det å ha en søster med utviklingshemning. De fremstår som reflekterte, sterke og trygge ungdommer som ikke ser ut til å bære negativt preg av å vokse opp med en søster som krever mer enn det de gjør. De ser alle ut til å ha innfunnet seg med den familiesituasjonen de er i, og opplever ikke noen store utfordringer ved det å ha et søsken med utviklingshemning.

Jeg har imidlertid et for tynt utvalg til å komme med noen bastante konklusjoner i forhold til dette, men jeg kan komme antagelser ut ifra mine funn. Mine funn antyder en markant endring i forhold til søskens opplevelse av det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Det ser ut til at søskens situasjon har endret seg til det bedre. Noe av årsaken til dette kan være at foreldrene i dag ser ut til å være flinkere til å snakke med søsknene. De har i større grad fått anledning til å være nettopp søsken, og ikke ”reserveforeldre”. Foreldrene har vært flinke til å ha lik grensesetting i forhold til søsknene, og dette har nok også bidratt til den positive endringen.

I de eldre bøkene er det fremhevet at søsken har et stort behov for informasjon i forhold til sitt søskens utviklingshemning, og forhold rundt dette (Frambu 2001, San Marino og Wenman 1974 (I: Røsvik Osborg og Osborg 1992, Rakstang Eck 1989).



Mine funn antyder at dette har blitt gjort i en større grad nå enn før. Noe som er ser ut til å være positivt for søskens opplevelse av deres situasjon. Det ser ut til at de opplever at de har fått nok og tilfredsstillende informasjon fra foreldre og fagfolk. Dette kan også forklare det at søsken ikke ser ut til å bekymre seg i like stor grad for fremtiden som de ser ut til å ha gjort tidligere. Søsken i dag ser heller ikke ut til å ha blitt påvirket i forhold til karrierevalg, som et resultat av det å ha en søster med utviklingshemning. Ingen av mine informanter ønsket, slik det var nå, å gå inn i et omsorgsrelatert yrke som søsken til personer med utviklingshemning gjerne kan ønske.

Mine funn viser at hverdagslivet ikke har blitt preget i negativ grad av at de har en søster med utviklingshemning. Ingen av mine informanter opplever å ha noe stort ansvar i forhold til sin søster, og dette er trolig også en årsak til at situasjonen i dag oppleves som lettere enn før. Hverdagen forløper på lik linje sammenlignet med mange andre familiers hverdag der ikke et av barna har en utviklingshemning. Alle informantene opplevde også sitt søskenforhold som relativt normalt, sammenlignet med andre søskenpar. Jeg mener dette reflekteres godt gjennom det en av mine informanter uttrykte under intervjuet, som har blitt tittelen på oppgaven: *"Jeg har følt at hun er ganske normal, men det er vel slik man føler om sine søsken uansett"*. Jeg mener dette sitatet reflekterer mye av hvordan søsken opplever sin situasjon i forhold til å ha en søster med utviklingshemning i dag. De opplever ikke det som noe annerledes eller særlig krevende, selv om de sier at det krever mer enn om søsteren ikke hadde hatt Down syndrom. Det ser ikke ut til at ungdom opplever noen store endringer i forhold til deres levesett som et resultat av å ha et søsken med utviklingshemning. Om denne markante forvandlingen kan også skyldes en generell holdningsendring i samfunnet vites ikke, men det er noe å sette søkelyset på i fremtiden.

---

## Litteraturliste

- Befring, E 2002, *Forskningsmetode, etikk og statistikk*, Gjøvik trykkeri A/S, Oslo.
- Clause, H 1989, *At have en handicappet bror/søster. Opvækt og utvikling for søskende til handicappede børn*, Dansk psykologisk Forlag, Virum.
- Dalen, M 2004, *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Dellve, L 2005, 'Syskon till barn med funktionshinder- en kunnskapsoversikt', *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*, Stiftelsen Almänna Barnhuset, Skriftserie nr. 5, s. 25-34.
- Drew, CJ & Hardman, ML 2007, *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*, 9th edn, Upper Saddle River, Pearson, Merrill Prentice Hall, New Jersey.
- Dunn, J 1998, *Små børns nære relationer*, Hans Reitzel Forlag, København.
- Eck, O Rakstang 1989, *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*, Pedagogisk Psykologisk Forlag, Namsos.
- Frambu, 2001, *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*, Småskrift nr. 24, Frambu senter for skjedene funksjonshemninger, Siggerud.
- Grossman, FK 1972, *Brothers and Sisters of Retarded Children, An Exploratory Study*, Syracuse University Press, Syracuse, New York.
- Hofgaard Lycke, K, 1999, 'Vi har en liten søster, vi har en liten bror. Om samspill blant søsken til funksjonshemmede barn.', i Dalen, M, Rygvold, AL & Tangen, R (red.) *Mangfold og samspill- om minoriteter og avvik i familie og samfunn*, Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Holmsen, M & Ulseth, B 1987, *Barn med funksjonshemmede søsken*, Tiden Norsk Forlag, Oslo.
- Ingstad, B & Sommerchild, H 1984, *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp-reaksjoner-mestring*, Tanum Nordli, Oslo
- Kvale, S 2006, *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Lagerheim, B 1997, *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*, Grøndahl og Dreyers forlag AS, Oslo.
- Liska, VD 1996, *The Sibling: A Lifelong Journey of Care*. Education Resources Information Center (ERIC), Lesedato: 11. februar 2008, URL:  
[http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content\\_storage\\_01/0000019b/80/16/4f/86.pdf](http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/16/4f/86.pdf)

- 
- Lov om sosiale tjenester m.v. (Sosialtjenesteloven) av 1993, Lesedato: 14. januar 2008, URL: <http://www.lovdato.no/all/tl-19911213-081-003.html#3-4>
- Luckasson, R & Reeve, A 2001, *Naming, Defining, and Classifying in Mental Retardation*. Vol. 39, nr. 1, s. 47-52. American Association Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Maxwell, JA 1992, 'Understanding and Validity in Qualitative Research', i *Harvard Educational Review*, vol. 32, nr. 3, s. 279-300.
- McHale, SM & Gambel, WC 1989, 'Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters', i *Developmental Psychology*, vol. 25, nr. 3, s. 421-429.
- Melgård, T 2003, 'Utviklingshemming', i Eknes, J (red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*, Universitetsforlaget, Oslo, s. 11-32.
- NESH 2006, *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, De nasjonale forskningsetiske komiteer, Zoom Grafisk AS, Drammen. Lesedato: 7. desember 2007 URL: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/NESHretningslinjer/06>
- Røsvik Osborg, T & Osborg, P 1992, *Psykisk utviklingshemmedes søsken*, Tano Aschehoug AS, Oslo.
- Røsvik Osborg, T & Osborg, P 1995, *Søskenkjærlighet på prøve. Med MBD/ADHD i familien*, Høgskulen i Volda, Møreforskning Volda.
- Siegel, B & Silverstein, S 1994, *What about me? Growing Up with a Developmentally Disabled Sibling*, New York Plenum Press, New York.
- Schvaneveldt, JD & Ihinger, M 1979, 'Sibling Relationships in the Family', i Burr, WR, Hill, R & Reiss, FI, *Contemporary Theories about the Family, Research-Based Theories*, The Free Press, Macmillan, New York
- Silverman, D 2006, *Interpreting Qualitative Data*, 3rd edn, SAGE Publications Ltd, London.
- Stoneman, Z 2005, *Siblings of Children With Disabilities: Research Themes*. Vol. 43, nr. 5, s. 339-350. American Association Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Wormnæs, O 2005, 'Om forståelse, tolkning og hermeneutikk', i Kopisamling SPED 4010, *Spesialpedagogikk- Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*, Master 2007, Unipub, Oslo. s. 223-242.

# Vedlegg 1, godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Berit Rognhaug  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 28.01.2008

Vår ref: 18184 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.12.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

18184	<i>Søsken og utviklingshemning: En kvalitativ studie av søskens opplevelser av å ha en søster eller bror med utviklingshemning</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Berit Rognhaug</i>
<i>Student</i>	<i>Inger Kari Vanem</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

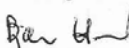
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Inger Kari Vanem, Johannes Bruns gate 14 B, 0452 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svanva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

18184

Personvernombudet finner at det samles inn og registreres sensitive opplysninger jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c) som indirekte kan identifisere tredjepersoner (funksjonshemmet søster/bror).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke for alle deler av prosjektet. Prosjektleder opplyser at foresatte samtykker for at ungdommen kan la seg intervju om sin bror/søster med funksjonshemming dersom denne er under 15 år. Personvernombudet vil i tillegg forutsette at foresatte (eller nærmeste pårørende) også samtykker (på vegne av den funksjonshemmete) til at ungdom over 15 år kan gi opplysninger om bror/søster.

Innsamlede opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, senest 01.09.2008. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Lydbåndopptak makuleres.

## Vedlegg 2, endringsskjema fra NSD<sup>5</sup>

Prosjektnr: 18184. Søsken og utviklingshemning: En kvalitativ studie av søskens opplevelser av å ha en søster eller bror med utviklingshemning

Det vises til endringsskjema mottatt 13.03.08 samt til telefonsamtale i går 27.03.08.

Personvernombudet registrerer at det vil bli intervjuet personer under 15 år (14 år) i forbindelse med prosjektet. Som avtalt med prosjektleder vil foresatte bli informert om prosjektet og disse vil bli spurt om samtykke til at barnet/ungdommen deltar i prosjektet. Samtykket kan være skriftlig eller muntlig.

--

Vennlig hilsen

Pernilla Bollman

Spesialrådgiver

(Senior Adviser)

---

<sup>5</sup> Bekreftelse på godkjent endring ble sendt på e-post.

## **Vedlegg 3, informasjonsskriv til informantene**

### **Informasjonsskriv angående deltakelse i masteroppgaveprosjekt**

Mitt navn er Inger Kari Vanem og jeg holder på med en mastergrad i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo, og skal nå skrive min mastergradsoppgave. Temaet for oppgaven er søsken og utviklingshemning. Hensikten med denne undersøkelsen er å se hvordan ulike tenåringer i alderen 15-18 år opplever sin egen hverdag med det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Jeg ønsker totalt å intervju 4-6 ungdommer i undersøkelsen.

Intervjuet vil gå inn på hvordan det for disse ungdommene oppleves å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Andre temaer som det vil bli snakket om er hvilken informasjon de har fått om sin bror eller søster, forhold til venner og bekjente, om de har opplevd erting, tanker rundt familielivet og fremtiden. Under selve intervjuet, som vil vare omtrent en time, vil jeg bruke en båndopptager og ta notater mens vi snakker sammen. Vi blir sammen enige om tidspunkt og sted.

Studiet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste A/S. Jeg håper dere vil samtykke i å delta i undersøkelsen. Det er frivillig å delta, og det er lov til å trekke seg når som helst i løpet av prosessen uten at det vil bli stilt spørsmål om hvorfor, og all data som da er samlet inn vil bli slettet umiddelbart. Den informasjonen jeg samler vil bli behandlet konfidensielt, og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet. Opplysningene anonymiseres og vil bli slettet når oppgaven er levert og sensurert, som trolig vil være i løpet av sommeren 2008.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet er det fint om du skriver under på samtykkeerklæringen som er lagt ved, og sender den til meg. Siden det vil bli snakket om søster eller bror med utviklingshemning vil jeg også trenge samtykke av personen selv eller foresatte, om de er under 18 år.

Er det noe du skulle lure på er det bare å ta kontakt med meg på telefon xxxxxxxx eller e-post: xxxxxxxxxx. Du kan også kontakte min veileder Berit Rognhaug på telefon 22858920 eller på e-post: [berit.rognhaug@isp.uio.no](mailto:berit.rognhaug@isp.uio.no).

Med vennlig hilsen

Inger Kari Vanem

Mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo



## **Vedlegg 4, informasjonsskriv til foresatte**

### **Informasjonsskriv angående deltakelse i masteroppgaveprosjekt**

Mitt navn er Inger Kari Vanem, og jeg arbeider med en mastergradsoppgave i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Temaet for masteroppgaven er søsken og utviklingshemning. Hensikten med denne undersøkelsen er å se hvordan ulike tenåringer i alderen 15-18 år opplever sin egen hverdag med det å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Jeg ønsker totalt å intervju 4-6 ungdommer i undersøkelsen.

Intervjuet vil gå inn på hvordan det for disse ungdommene oppleves å ha en søster eller bror med utviklingshemning. Andre temaer som det vil bli snakket om er hvilken informasjon de har fått om sin bror eller søster, forhold til venner og bekjente, om de har opplevd erting, tanker rundt familielivet og fremtiden. Under selve intervjuet, som vil vare omtrent en time, vil jeg bruke en båndopptager, og ta notater mens vi snakker sammen. Vi blir sammen enige om tidspunkt og sted.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste A/S. Den informasjonen jeg samler vil bli behandlet konfidensielt, og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet. Opplysningene anonymiseres, og vil bli slettet når oppgaven er levert og sensurert, som trolig vil være i løpet av sommeren 2008.

Siden det vil bli snakket om familien, og barnet med utviklingshemning, vil jeg også ha samtykke fra foresatte/foreldre. Dersom ditt barn har lyst til å være med på intervjuet er det fint om du/dere skriver under på samtykkeerklæringen som er lagt ved, og sender den til meg.

Jeg håper dere vil samtykke i å delta i undersøkelsen. Det er frivillig å delta og det er lov til å trekke seg når som helst i løpet av prosessen uten at det vil bli stilt spørsmål om hvorfor, og all data som da er samlet inn vil bli slettet umiddelbart.

Er det noe dere skulle lure på er det bare å ta kontakt med meg på telefon xxxxxxxx eller e-post: xxxxxxxxxxxxxx. Dere kan også kontakte min veileder Berit Rognhaug på telefon 22858920 eller på e-post: [berit.rognhaug@isp.uio.no](mailto:berit.rognhaug@isp.uio.no).

Med vennlig hilsen

Inger Kari Vanem

Mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo

---

## Vedlegg 5, samtykkeerklæring fra informant

**Prosjektleder:** Inger Kari Vanem, mastergradsstudent  
Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO  
Tlf: 22858059 (ISP ekspedisjon)  
Tlf privat: xxxxxxxx (privat)

**Faglig veileder:** Berit Rognhaug, førsteamanuensis,  
Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

**Prosjekttittel:** Søsken og utviklingshemning: en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å leve med en søster eller bror med utviklingshemning.<sup>6</sup>

**Formål:** Jeg vil med denne oppgaven kartlegge søskens opplevelser, erfaringer og tanker rundt det å ha en søster eller bror med utviklingshemning, for å kunne si noe om hva omgivelsene bør være oppmerksomme på.

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien og samtykker i at Inger Kari Vanem kan intervju meg i forbindelse med masteroppgave. Jeg er villig til å delta, og vet at jeg når som helst kan trekke meg fra undersøkelsen og få alle opplysninger om meg slettet.

**Sted/ dato..... Navn.....**

**Telefonnummer.....**

**Signatur.....**

---

<sup>6</sup> Dette var arbeidstittelen før starten på prosjektet.

---

## Vedlegg 6, samtykkeerklæring fra foresatte

**Prosjektleder:** Inger Kari Vanem, mastergradsstudent  
Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern, 0318 OSLO  
Tlf 228580 59 (ekspedisjon)  
Tlf privat: xxxxxxxx (privat)

**Faglig veileder:** Berit Rognhaug, førsteamanuensis,  
Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

**Prosjekttittel:** Søsken og utviklingshemning: en kvalitativ studie av søskens opplevelse av å leve med en søster eller bror med utviklingshemning.

**Formål:** Jeg vil med denne oppgaven kartlegge søskens opplevelser, erfaringer og tanker rundt det å ha en søster eller bror med utviklingshemning for å kunne si noe om hva omgivelsene bør være oppmerksomme på.

I denne studien vil det bli snakket om søsteren eller broren med utviklingshemning, så derfor må jeg ha samtykke fra denne eller foresatte om de er under 15 år.

Jeg har mottatt informasjon om at min datter/sønn skal delta i en studie om hvordan det er å ha en søster eller bror med en utviklingshemning, Jeg/vi aksepterer (samtykker) med dette at det kan bli snakket om barnet med utviklingshemning.

Samtidig samtykker vi, på vegne av barnet med utviklingshemning, at søsken over 15 år kan gi opplysninger om sin søster eller bror.

**Sted/dato**.....

**Signatur foresatte**.....

## Vedlegg 7, intervjuguide

Her begynte jeg med å fortelle litt om hvem jeg var og forklarte litt nærmere hensikten med intervjuet. Jeg minnet om at intervjuet var helt frivillig og at de kunne trekke seg om de skulle ønske det. Dette uten at jeg stilte noen spørsmål om hvorfor. Jeg nevnte de hovedtemaene jeg kom til å spørre om, og fortalte at det er deres egne erfaringer jeg er interessert i å høre om. Derfor var det ingen riktig eller gale svar.

De ble igjen informert om at intervjuet ble anonymisert, og at det bare var jeg som kom til å høre på lydopptaket. Ingen i familien vil bli gjenkjent, heller vil noen av foresatte/foreldrene eller søsken bli fortalt hva som blir sagt.

### **Bakgrunnsinformasjon:**

Jeg startet med å spørre litt om **hvem de var**.

- Hvor gammel er du?
- Hva liker du å gjøre i fritiden din?
- Hvordan ser en vanlig hverdag ut for deg?
- Hvor mange søsken har du og hvor i søskenrekka er du?
- Bor du sammen med din bror eller søster?
- Går dere/ har dere gått på samme skole og barnehage?

### **Informasjon om søster eller bror:**

- Alder:
- Grad av utviklingshemming:
- Hvordan vil du beskrive din bror eller søster for en som ikke kjenner han/henne?

**Hovedtemaer jeg ville snakke om:**

*Først skal jeg spørre deg litt om hva slags **informasjon** har du fått om din søster eller bror.*

- Kan du huske omtrent hvor gammel du var da du forstod at søster eller bror hadde en utviklingshemning eller var litt annerledes?
- Kan du huske hva det var som gjorde at du begynte å forstå at søster eller bror har en utviklingshemning?
- Hvordan har du fått informasjon om utviklingshemningen?
- Syns du informasjonen ble gitt deg på en god måte?
- Hvis ja, hvordan ble den gitt? Hvis nei, hvorfor synes du ikke den var bra?
- Syns du det er viktig å ha kunnskap om utviklingshemningen?
- Hvorfor det/ hvorfor ikke?
- Hva synes du ellers er viktig å vite?

*Nå ønsker jeg å høre litt om hvordan **hverdagslivet** er for en som vokser opp med en søster/bror med utviklingshemning.*

- Hva gjør dere sammen?
- Er det noe spesielt som familien pleier eller liker å gjøre sammen?
- Er det noe du synes er spesielt fint å gjøre sammen med din bror eller søster?
- Hva har vært utfordrende/bra med å vokse opp med en søster/bror med utviklingshemning?
- Har du noen oppgaver/ plikter i forhold til din søster eller bror.

- Føler du at du må ta mer ansvar for søsteren eller broren din, enn det andre på din alder må ovenfor sine søsken?
- Har du noe spesielt som du må ta ansvar for hjemme?
- Er det noe du tar ansvar for som du har lyst til å gjøre?

*Hvordan har søskenforholdet vært?*

- Hvordan vil du beskrive forholdet mellom deg og din søster/bror? (Gi eksempler, krangler dere mye osv.)
- Har du noen ganger følt deg forskjellsbehandlet?
- Hvis ja – på hvilken måte og i hvilke situasjoner?
- Opplever du at din bror eller søster får mer oppmerksomhet enn det du gjør? (for eksempel at han/hun får flere klemmer osv.)
- Hvis ja- hvordan synes du det er?

*Hvordan opplever de forholdet til venner og bekjente?*

- Var/er søster eller bror sammen med deg og dine venner?
- Ofte, sjelden?
- Hvordan synes du det var/er?
- Hvordan kommer vennene dine overens med din søster eller bror?
- Har vennene dine stilt spørsmål i forhold til din søster eller bror?
- Hvis ja, hva svarte du da?

- Hvordan synes du det er å svare på de spørsmålene?
- Har du fått spørsmål eller kommentarer fra andre i lokalsamfunnet?
- Hvordan synes du det var/er?
- Kjenner du noen andre som også har en søster eller bror med utviklingshemning?
- Hvis ja- snakker dere sammen om det å ha en søster eller bror med utviklingshemning? Hvordan synes du det er?
- Har det hendt at søster eller broren har blitt ertet/ plaget på grunn av utviklingshemningen?
- Hvis ja- hvordan synes du det var?
- Har du også blitt ertet på grunn av det?
- Hvis ja- hva gjør /gjorde du da?

*Nå har jeg tenkt til å spørre deg litt om hva du tenker om **voksenlivet** og hvilke tanker du har om **fremtiden**?*

- Hva slags forhold har dere nå? Hva gjør dere sammen?
- Hvor ser du deg selv om 10 år?
- Vet du hva du vil utdanne deg som?
- Hva tror du din bror/søster gjør om 10 år?
- Hva tenker du om fremtiden i forhold til hva slags kontakt/forhold du ønsker å ha til din bror eller søster?



- Hvordan tror du det har påvirket deg å ha en søster/bror med utviklingshemning?

**Avslutning:**

- Til slutt vil jeg spørre deg om det er noe du skulle ønske jeg hadde spurt deg om? Er det noe mer du vil si?