

[Søskenliv i familier hvor et barn er
utviklingshemnet]

*[En kvalitativ studie av søskens opplevelse av å
vokse opp med en bror eller søster som er
utviklingshemnet]*

[Malin Sørli Wiger]



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

Copyright Forfatter: Malin Sørli Wiger

År: 2014

Tittel: Søskenliv i familier hvor et barn er utviklingshemnet

Forfatter: Malin Sørli Wiger

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Gjennom tiden som student har jeg gjort meg erfaringer med at det er gjort lite forskning på hvordan søsken til barn og unge med utviklingshemning kan oppleve sin situasjon. Mitt hovedanliggende har således vært å få økt kjennskap til hvordan søsken kan oppleve det å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning, med vekt på hvordan dette kan styrke deres egen utvikling. På bakgrunn av dette har jeg formulert følgende problemstillinger:

- *Hvordan oppleves det å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet?*

På bakgrunn av problemstillingen ble følgende forskningsspørsmål utledet:

- *Hvilke muligheter for utvikling kan en annerledes søskenrelasjon innebære?*

For å besvare problemstillingene valgte jeg et utvidet perspektiv med fokus på familien, venner, fritid og omgivelsene ettersom dette kan influere søskens opplevelse av oppvekstsituasjonen.

Metode og utvalg:

Studien har et kvalitativt design og undersøkelsesverktøyet som ble benyttet var et semistrukturert intervju. Med dette ønsket jeg å få en dypere forståelse av hvordan søsken til barn og unge med utviklingshemning kan oppleve sin oppvekstsituasjon. Intervjuene ble transkribert, analysert og tolket i lys av teori om emosjonell utvikling, identitet, ulike sider av ansvarsbegrepet, mestring, resilience og Bronfenbrenners systemteori.

I denne studien intervjuet jeg fire informanter i alderen 10, 15 og 22 år, som var storesøsken til barn og unge med lett og moderat grad av utviklingshemning.

Resultater og konklusjon:

I denne studien fant jeg at informantene hadde mange tanker om sin egen oppvekst og hvordan deres søskenrelasjon kan ha bidratt til utvikling. Dette dreier seg i hovedsak om at de

beskriver seg selv som mer toleranse ovenfor mennesker med utviklingshemning og at de opplever seg selv som mer ansvarsbevisste enn sine jevnaldrende. Bildet som tegnes er imidlertid ikke helt rosenrødt og det rapporteres om belastninger relatert til søskenrelasjonen. Av mine funn fremkommer det at dette handler om vanskelige følelser, barrierer de møter i omgivelsene og frykt for hva fremtiden vil bringe. Støttende foreldre og venner ble beskrevet som viktige støttespillere for at de skal oppleve utvikling og mestre stress og motgang i hverdagslivet.

Av resultatene ser jeg at søsken beskriver seg selv og sin søskenrelasjon som vanlig, men at de besitter en spesiell type erfaring som de kanskje ikke ville utviklet dersom de ikke var storesøsken til barn og unge med utviklingshemning. Av dette finner jeg ansvar, toleranse og respekt.

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lang og spennende prosess. Et inspirerende opphold som student ved Frambu senter for sjeldne diagnoser har vært betydningsfullt for studiens tema.

I planleggingsfasen ble kontakter knyttet til Frambu. Jeg vil i den forbindelse rette en stor takk til David Bahr og Øivind Kanavin. Søsken og søskenliv har vært et nytt tema for meg og tilbakemeldingene fra en faginstusjon som har kompetanse og kjenner til de aktuelle problemstillingene har vært uvurderlig.

Videre vil jeg rette en spesiell takk til min veileder Kristin Heggemsnes Pedersen for faglige bidrag og tilbakemeldinger du har gitt meg under arbeidsprosessen. En varm takk går til mine informanter som har stilt opp i en travel hverdag og delt deres erfaringer av hva det vil si å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet. Jeg håper at mitt bidrag i denne studien kan gi dere noe tilbake.

En hjertelig takk går til mamma for beroligende ord og pappa som har stilt opp som korrekturleser. Videre vil jeg rette en takk til Tante Anne Britt for ditt engasjement og støtte. Sist, men ikke minst, en spesiell takk til min kjære Kim, for din tålmodighet. Uten dere hadde jeg ikke klart å fullføre denne mastergraden.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	2
1.1	Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	2
1.2	Presentasjon av problemstilling og tema	2
1.3	Avgrensning og begrepsavklaring	3
1.3.1	Søskenrelasjonen	5
1.3.2	Utviklingshemning	5
1.3.3	Utvikling	5
1.4	Studiens hensikt	6
1.5	Studiens oppbygning	6
2	TEORI	8
2.1	Tidligere forskning	8
2.2	Utvikling	9
2.2.1	Emosjonell utvikling	10
2.2.2	Utvikling av selvet og identitet	10
2.2.3	Utvikling av ansvarlighet	11
2.3	Mestring	12
2.3.1	Mestringens vilkår	12
2.3.2	"Resilience"- Motsdandssyktighet mot stress	13
2.3.3	Self- efficacy	15
2.3.4	Salutogenese	15
2.4	Systemteori	16
2.4.1	Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen	17
2.5	Begrepene sett i relasjon til hverandre	18
3	METODE	20
3.1	Valg av metodisk tilnærming	20
3.1.1	Grounded Theory	20
3.1.2	Hermeneutikk	21
3.1.3	Forforståelse	22
3.1.4	Livsverden	23
3.2	Det semistrukturerte forskningsintervjuet	23
3.2.1	Utarbeiding av intervjuguide	23
3.3	Utvalg og innhenting av informanter til studien	25
3.3.1	Kriterier for utvalg	25
3.3.2	Innhenting av informanter	26
3.3.3	Det endelige utvalget	26
3.3.4	Innhenting av samtykke	26

3.3.5 Barn og ungdom som informanter	27
3.4 Gjennomføring av intervjuene	28
3.4.1 Prøveintervju.....	28
3.4.2 Gjennomføring av de individuelle intervjuene	28
3.4.3 Transkripsjon av intervjuene	30
3.5 Vurdering av reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	31
Deskriptiv validitet:	31
Tolkningsvaliditet:.....	32
Teoretisk validitet:.....	32
Generalisering:	33
Forskerens rolle:	34
3.6 Ethiske betraktninger	35
Samtykke og samtykkekompetanse:.....	35
Avveining av nytte og skade når barn skal delta i forskning:.....	35
Konfidensialitet:.....	36
4 PRESENTASJON OG ANALYSE AV DATA.....	37
4.4.1 Presentasjon av informantene	38
Hedda.....	38
Ingeborg	38
Frida	38
Maja.....	38
4.1 Analyseprosessen.....	39
4.2 Tematisk analyse.....	40
4.3 Mulighet for utvikling	41
4.3.1 Mestring: "Jeg har jo tenkt til meg sjøl at den ene som har mulighet, må det jo i hvertfall bli noe av".....	42
4.3.2 Ansvar: "Ansvarsfølelsen er der hele tiden, den er ikke til å komme bort ifra".....	45
4.3.3 Identitet: "Egentlig så føler jeg at det bare er vanlig, føler egentlig ikke noe forskjell"..	47
4.3.4 Støttende foreldre: " De har gitt meg alt jeg har trengt og kanskje litt til".....	50
4.3.5 Støttende venner: " Hvis jeg legger ut bilder av han på instagram så hagler det inn med likes".....	52
4.4 utfordringer i utviklingsforløpet.....	54
4.4.1 Forbudte følelser: "Føler at det ikke er helt lovlig å føle det på en måte".....	55
4.4.2 Barrierer i omgivelsene: "Det er vondt å se at andre stirrer på han, han som er så liten liksom".....	58
4.4.3 Frykt for fremtiden: "Hvis jeg skal tenke så langt frem til at mamma og pappa er borte, så skremmer det meg en del".....	61

4.5 Teoribasert analyse	64
4.6 Mulighet for utvikling	64
4.6.1 Mestring: <i>"Jeg har jo tenkt til meg sjøl at den ene som har mulighet må det jo i hvert fall bli noe av"</i>	65
4.6.2 Ansvar: <i>"Ansvarsfølelsen er der hele tiden, den er ikke til å komme bort ifra"</i>	66
4.6.3 Identitet: <i>"Egentlig så føler jeg at det er helt vanlig, føler egentlig ikke noe forskjell"</i> ..	68
4.6.4 Støttende foreldre: <i>"De har gitt meg alt jeg har trengt og kanskje litt til"</i>	69
4.6.5 Støttende venner: <i>"Hvis jeg legger ut bilder på instagram så hagler det inn med likes"</i>	70
4.7 Utfordringer i eget utviklingsforløp	71
4.7.1 Forbudte følelser: <i>"Føler at det ikke er helt lovlig å føle det på en måte"</i>	72
4.7.2 Barrierer i omgivelsene: <i>"Det er vondt å se at andre stirrer på han, han som er så liten liksom"</i>	73
4.7.3 Frykt for fremtiden: <i>"Hvis jeg skal tenke så langt frem til at mamma og pappa er borte, så skremmer det meg en del"</i>	74
4.8 Oppsummering.....	75
 5 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....	76
5.1 Svar på problemstillingene	76
5.2 Kritisk blikk på studien	78
5.3 Konklusjon.....	79
5.3.1 <i>Veien videre</i>	80
6 Litteraturliste	82
Vedlegg / Appendiks	90
1. Intervjuguide	
2. Godkjenning fra NSD	
3. Forespørsel om deltakelse i studien med samtykkeerklæring (foresatte)	
4. Forespørsel om deltakelse i studien med samtykkeerklæring (Barn)	

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Det er tre forhold som har vært avgjørende for valg av tema og problemstilling for denne studien. Disse tre forholdene utspiller seg fra et personlig, forskningsmessig og et samfunnsmessig perspektiv. For det *første* har jeg gjennom praksis ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger fått erfaring og kjennskap til søsken til barn og unge med sjeldne diagnoser. Dette vekket interessen rundt søsken og søskenliv. For det *andre* aktualiseres tema og problemstilling ut i fra forskning. Gjennom tiden som student har jeg fått kjennskap til at det er gjort lite forskning som omhandler søsken til barn og unge med utviklingshemning. I de fleste av studiene inngår spørsmål om søsken sin situasjon som en del av undersøkelser som hovedsakelig dreier seg om foreldrenes og barnet med utviklingshemning sin situasjon (Ingstad & Sommerschild, 1984). Samtidig ligger det implisitt i begreper som “*den funksjonshemmede familien*” (Ingstad & Sommerschild, 1984) at det å ha et familiemedlem med funksjonshemning påvirker hele familien som system eller enkeltpersoner. Slik sett er det behov for økt innsikt i hvordan søsken opplever å ha en bror eller søster med utviklingshemning, fra et søskenperspektiv. Den *tredje* grunnen aktualiseres ut ifra et samfunnsmessig perspektiv, hvor jeg ser behovet for at foreldre, fagpersoner og andre voksne får økt kjennskap og innsikt i søskens situasjon, slik at de kan få adekvat hjelp og støtte ved behov.

1.2 Presentasjon av problemstilling og tema

Med utgangspunkt i de tre ovennevnte faktorene som ligger bak valg av tema for studien har jeg valgt en problemstilling og et forskningsspørsmål.

Problemstillingen og forskningsspørsmålet er som følgende:

- *Hvordan oppleves det å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet?*

Dette er selvsagt et stort tema som jeg bare skrapet i overflaten av. Derfor har jeg valgt et forskningsspørsmål som jeg ønsker å fokusere på.

- *Hvilken betydning har søskenrelasjonen hatt for søskens egen utvikling?*

Dette vil jeg ta for meg ut i fra to ulike dimensjoner: dels om disse søsknene har opplevd mulighet for utvikling og dels hva som har vært vanskelig i eget utviklingsforløp.

Stoneman (2005) sier at når det fokuseres på om søsken tar skade av å ha en bror eller søster med funksjonsnedsettelse, vil personen med nedsatt funksjonsevne bli gjort til den som skaper de eventuelle problemene søsken opplever. I følge Dellve (2005) kan søskenrelasjonen bli påvirket av andre relasjoner innad i familien som ikke kun har sammenheng med at et av barna er utviklingshemnet. Dette kan gjelde forhold som alder og utviklingsfasen hos søsknene, forhold som er relatert til utviklingshemningen, det sosiale miljø og individuelle forhold hos søsknene. Derfor ønsker jeg å undersøke søskens situasjon, men med et utvidet perspektiv på familien, venner, fritid og møte med omgivelsene.

1.3 Avgrensning og begrepsavklaring

Barns og unges opplevelse av en annerledes søskenrelasjon er et stort tema. Det er mange ulike aspekter rundt denne relasjonen det kunne vært interessant å studere. Allikevel har jeg måtte foreta noen avgrensninger på bakgrunn av studiens design. Fokus i denne studien hviler således på søskens opplevelse av egen oppvekstsituasjon når man har en bror eller søster som er utviklingshemnet, med vekt på søskens eget utviklingsforløp. Med dette ønsker jeg å se søskenforholdet i sammenheng med mulige vekstfaktorer som har hatt innvirkning på søskens liv, slik at man ikke fortolker alle søskens utfordringer bare i forhold til at de er søsken til barn og unge med utviklingshemning.

Søskenrelasjonen er her avgrenset til å gjelde søsken til barn og unge med lett og moderat grad av utviklingshemning. Dette som følge av at utviklingshemningens grad kan influere søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning (Ingstad & Sommerschild, 1984).

Begrepene utviklingshemning og funksjonsnedsettelse er allerede nevnt. I denne studien har jeg valgt å inkludere teori om søsken til barn med funksjonsnedsettelse for å supplere den forskningen som er gjort rundt søsken til barn med utviklingshemning. Ettersom det

tradisjonelle synet på funksjonshemning har sett bort i fra den betydningen omgivelsene har i forhold til de funksjonsvanskene en person opplever, kan det være grunn til å tro at de barrierene mennesker skaper i omgivelsene kan oppleves likt for søsken til barn med funksjonsnedsettelse og utviklingshemning.

I følge Stoneman og Brody (1993) kan en ikke studere søskenrelasjonen isolert fra familien som helhet. Derfor har jeg valgt å kort redegjøre for betydningen av familien som helhet for å få en mer adekvat forståelse av ulike sider ved søskenrelasjonen. Brødre og søstre er inkludert når jeg snakker om informantene og barna med utviklingshemning. Det foreligger ikke entydige funn på om søstre eller brødre til barn med funksjonshemning har hatt de største vanskene i oppveksten (Ingstad & Sommerschild, 1984). Søskenens plass i søskenrekken kan påvirke deres opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Storesøsken viser en tendens til å vise hensyn og ta ansvar fra starten av (Kew, 1975). Derfor ønsker jeg å intervju storesøsken og småsøsken for å skape variasjon.

Betegnelsen *søsken* blir brukt om informantene i studien og *utviklingshemnet* om barn og unge med utviklingshemning, selv om disse også er søsken. *Barn og unge* dekker over svært ulike aldersgrupper og vil her referere til barn og unge i alderen 10- 22 år. De funksjonsfriske barna og deres søsken med utviklingshemning vil begge inngå i betegnelsen barn og unge ettersom de begge er det på hver sin måte. Betegnelsen en *annerledes søskenrelasjon* blir brukt om søsken til barn og unge med utviklingshemning. Ettersom deres søskenrelasjon ser ut til å være annerledes fra øvrige søskenrelasjoner. Barn og unge med utviklingshemning ser ut til å forbli småsøsken, uansett hvilken plass de har i søskenflokket, og de funksjonsfriske barna får i oppgave å ta initiativ og sette i gang (Tetzchner, 2012).

I problemstillingen og forskningsspørsmålet er det noen vesentlige begreper som det er nødvendig å avklare: *søskenrelasjonen*, *utviklingshemning* og *utvikling*.

1.3.1 Søskenrelasjonen

Søskenrelasjonen er som oftest den mest langvarige relasjonen i familien. Søsken refererer til både brødre og søstre med biologisk, juridisk eller sosiale bånd som binder dem sammen. Det vil si både barn og unge med samme foreldre, og barn og unge som vokser opp i samme familie, uten å ha samme foreldre. Relasjonen mellom søsken har en betydningsfull verdi for utviklingen av sosiale evner, selvfølelse og identitet. Det er viktig å være seg bevisst det faktum at søskenrelasjonen kan opptre ulikt mellom søskenpar som følge av at relasjonen mellom søsken er like forskjellig som barn og unge selv (Tetzchner, 2012).

1.3.2 Utviklingshemning

Lett grad av utviklingshemning: Denne graden karakteriseres ved at evnen til å tilegne seg språk skjer noe sent, men de fleste mestrer dagligspråket. De fleste ser ut til å oppnå selvstendighet når det gjelder egenomsorg. Det ser ut til at området hvor mennesker med utviklingshemning møter sine største utfordringer er med teoretisk skolearbeid, som følge av kognitiv funksjonsnedsettelse. Det kan også foreligge sosiale vansker som kan by på utfordringer med å tilpasse seg samfunnets forventninger (NAKU, 2013).

Moderat grad av utviklingshemning: Denne graden kan gi personen forsinket språkutvikling og språkbruk. Motoriske ferdigheter kan være hemmet, og enkelte vil trenge bistand i dagliglivet gjennom hele livet. De fleste utvikler sosiale trekk og etablerer kontakt, kommuniserer og deltar i enkle sosiale aktiviteter. Det er ikke uvanlig at det utvikles tilleggsdiagnoser som: autisme, epilepsi, tilstander i nervesystemet og fysiske funksjonsnedsettelse (NAKU, 2013).

1.3.3 Utvikling

I følge Tetzchner (2012, s. 7) kan utvikling defineres som tidsbundne endringer i menneskers og dyrs struktur og fungering som et resultat av biologiske og miljømessige forhold.

Utviklingen blir påvirket på alle områder og jeg vil her undersøke hvordan en annerledes søskenrelasjon kan gi muligheter for utvikling.

1.4 Studiens hensikt

Siktemålet med denne studien er å belyse søskens opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning, med vekt på søskens egen utvikling. Med dette ønsker jeg å få en dypere forståelse av hvordan storesøsken kan oppleve sin situasjon, og om deres søskenrelasjon kan være en viktig grobunn for egen utvikling, og ikke bare være forbundet med det vanskelige og belastende som kanskje har vært en tradisjonell tankegang.

Det er en metodisk utfordring å generalisere funn fra kvalitative studier, som følge av blant annet relativt små utvalg (Andenæs, 2011). Allikevel ser jeg det som hensiktsmessig å reise spørsmål om hvorvidt andre søsken kan ha noen av de samme opplevelsene av det å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet.

1.5 Studiens oppbygning

Denne studien er delt inn i fem kapitler, inkludert dette innledende kapitlet.

Kapittel 2 tar for seg teoretiske begreper som er av relevans for å besvare studiens problemstillinger. Teorigrunnlaget har i hovedsak blitt utledet fra studiens funn. Dette kapitlet innledes med tidligere teori om det å være søsken til barn og unge med utviklingshemning for å danne et historisk bakteppe. Videre vil jeg vise til begrepene emosjonell utvikling, identitet, ulike sider ved ansvarsbegrepet, mestring, resilience, salutogenese, systemteori og teori om faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen. Dette vil være teorigrunnlaget for å jobbe med denne studien.

Kapittel 3 tar for seg den metodiske fremgangsmåten og valg av metodisk tilnærming. Dette innebærer en beskrivelse av forskningsintervjuet som ble benyttet i studien. Videre vil jeg vise til utvalget og hvordan innhenting av informanter har foregått. Deretter vil jeg beskrive hvordan jeg har gjennomført de individuelle intervjuene, samt transkribering. Studiens etiske vurderinger vil bli forklart. Avslutningsvis presenteres en vurdering av validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

Kapittel 4 presenterer funnene fra forskningen og følger en grounded theory inspirert tilnærming. Dette kapitlet er delt i to, hvorav den ene delen foretar en tematisk analyse og den andre delen foretar en teoribasert analyse. Den tematiske analysen vil presentere funnene

fra datamaterialet, mens den teoribaserte analysen innebærer en drøfting av studiens funn og vil søke å sette funnene inn i en teoretisk sammenheng.

Kapittel 5 utgjør en oppsummering og konklusjon av studiens problemstillinger.

2 Teori

Dette kapitlet vil ta for seg teoretiske begreper som er relevante for å kunne belyse problemstillingen og forskningsspørsmålet. Tidligere forskning vil bli introdusert for å danne et bakteppe for å kunne besvare dette. Det teoretiske grunnlaget har i hovedsak blitt uledet fra studiens funn som er essensielt innenfor grounded theory, jfr kap 3.1.1. Mestring har vært et forhåndsbestemt tema ettersom dette står sentralt i søskens mulighet for utvikling. Teoretiske betraktninger vil i dette kapitlet knyttes til begrepene emosjonell utvikling og identitet, ulike sider av ansvarsbegrepet og begrepene mestring, resilience, salutogenese og self-efficacy vil bli omtalt. Dette vil være kunnskapsgrunnlaget for å kunne jobbe med denne studien.

2.1 Tidligere forskning

I det følgende vil jeg presentere tidligere forskning på en slik måte hvor det som er av relevans for eget studie trekkes frem.

I studien *Familien med det funksjonshemmede barnet*, gjorde Ingstad og Sommerschild (1984) en undersøkelse rundt familier med funksjonshemmede barn. Dette var en omfattende studie med ulike fokusområder. Det som har vært av særlig betydning for mitt studie er deres funn omkring søskens opplevelse av søskenrelasjonen. Funnene viser til at søsken både er i en risikogruppe med henblikk på nervøse forstyrrelser og en ressursgruppe med henblikk på modning og sjansen til å utvikle ansvarsfølelse på en annerledes måte enn sine jevnaldrende.

I studien *Psykisk utviklingshemmedes søsken*, gjorde Osborg & Osborg (1992) en undersøkelse rundt det å vokse opp med en bror eller søster som var utviklingshemnet. Undersøkelsen ble utført fra et søskenperspektiv. Forskernes hovedanliggende var å undersøke hvordan det er å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet. I forhold til egen studie er funnene rundt søskens egenutvikling av særlig betydning, da faktorer som ansvarsfølelse, toleranse, selvtillit og skyldfølelse viste seg å ha spesiell innvirkning på søskens egen utvikling.

Seligman & Darling (1997) viser til funn fra sin undersøkelse og konkluderer med at det ikke finnes belegg for å si om søsken tar skade eller om deres erfaringer styrker deres egenutvikling. De påpeker at faktorer som familiens mestringsstrategier og sosioøkonomiske status kan se ut til å påvirke hvordan søsken opplever å ha en bror eller søster som er utviklingshemmet.

I forskningsrapporten “Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse”, gjorde Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012) intervjuundersøkelse og spørreskjemaundersøkelse med søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Deres hovedanliggende var å undersøke i hvilken grad søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse skiller seg fra andre på deres samme alder. Deres forskningsfunn tyder på at deres informanter i hovedsak betraktet seg selv som vanlige mennesker, sammenlignet med andre ungdommer når det gjaldt selvforståelse, omsorg og utviklingsstøtte fra foreldre, mestring i skolen og karakterer. I de tilfellene informantene skilte seg ut kom de gjerne bedre ut enn målgruppen. Punktet hvor søsknene skiller seg ut er tanker rundt fremtidig yrke, hvor det er et gjennomgående ønske å få jobbe med mennesker.

2.2 Utvikling

Utvikling er her et begrep definert som tidsbundne endringer i individet hvor aldersadekvate forventninger viser at utviklingen går i positiv retning. Det vil si endringer som innebærer mer differensiering, integrering, organisering og lignende (Tetzchner, 2012). Det må imidlertid påpekes at ikke all endring er utvikling. Et viktig holdepunkt for å forstå utvikling, er at det følger et nokså fast mønster og kommer i en bestemt rekkefølge. De ulike egenskapene ved utviklingen fører til at barn og unge utvikler sine fysiske, kognitive og personlighetsmessige egenskaper, og etablerer sine personlige relasjoner og finner sin plass i samfunnet (Tetzchner, 2012).

Søskenrelasjonen er helt fundamental for egen utviklingen. Gjennom samspill med sitt søsken vil barn tilegne seg verdier av sosiale ferdigheter, som er selve bærebjelken for senere læring og personlig utvikling (Tetzchner, 2012).

Hvilken betydning en annerledes søskenrelasjon kan ha for søskens egen utvikling, er her et sentralt spørsmål.

2.2.1 Emosjonell utvikling

Det finnes ikke en universell definisjon av emosjon som følge av at den rollen emosjoner har i menneskelig utvikling og fungering er uklar (Tetzchner, 2012). Emosjoner refererer til følelser, sinnsbevegelser og effekt, og henviser til et sammensatt begrep der både fysiske og psykologiske tilstander går hånd i hånd (Egidius, 2003). Emosjonell utvikling henviser til hvordan individet forstår egne og andres følelser for så å ta i bruk og regulere sine egne emosjoner i problemløsning og sosiale samspill (Tetzchner, 2012). Emosjoner er en subjektiv reaksjon på individets opplevelser av hva som angår vedkommende og er grunnleggende for den mening mennesker skaper seg i tilværelsen (Tetzchner, 2012).

Forskeren Paul Harris (1994) hevder at det skilles mellom primære og sekundære emosjoner. De førstnevnte refererer til blant annet glede, sorg, frykt og sinne. De sistnevnte refererer til stolthet, skamfullhet, forlegenhet, skyldfølelse og misunnelse. Disse er knyttet til hvordan individet vurderer seg selv og som utvikles i takt med relasjoner til andre mennesker.

Emosjoner er av interesse i denne studien ettersom følelser kan styre hvordan man opplever sin situasjon som er grunnleggende for den mening man skaper seg i tilværelsen.

2.2.2 Utvikling av selvet og identitet

Identitet er et mangesidig begrep som brukes i ulike betydninger. Identitet og selvet brukes ofte om hverandre i faglitteraturen. Mead (1934/1936) beskriver selvet som sosialt konstruert og fremhever at identiteten konstrueres i interaksjon med familie og venner. Dette utgjør det Mead (1934/1936) definerer som *den betydningsfulle andre*, og det er disse som har den sterkeste påvirkningskraften på vår identitet. Mead (1934/1936) bruker betegnelsen *den generaliserte andre* for å forklare hvordan vi etterhvert vurderer oss selv ut i fra andres perspektiv, selv uten de konkrete reaksjonene.

Erikson (1968) hevder at mennesket er et sosialt vesen og det er i interaksjon med omgivelsene at barnet påvirker og selv blir påvirket som utløser menneskets identitet. Eriksons teori om personlighetsutviklingen tar utgangspunkt i de sosiale krefter omgivelsene har i formingen av mennesket. Identitet i Eriksons teori innebærer en sum av positive og negative “selvfølelser” som er ervervet og avleivet opp gjennom barndomsårene.

I boken identitet- ungdom og kriser viser Erikson (1968) til åtte faser som setter hvert sitt preg på individets personlige og sosiale utvikling. Den femte fasen definerer Erikson (1968) som, *Pubertet og identitetsdannelse* som skal være den mest utfordrende da den representerer en epoke hvor ungdommen søker etter nye personer å identifisere seg med. Det positive utfallet av denne perioden er identitet, som oppnås av at det indre bilde man har av seg selv, svarer til den oppfatning andre har av seg (Erikson, 1974). Uheldige konsekvenser av denne perioden definerer Erikson (1974) som *Identitetsforvirring og overidentifisering*. Det førstnevnte referer til usikkerhet og tvil innenfor mange områder og det sistnevnte refererer til ungdom som har en så stor trang til å identifisere seg med andre at de legger sin egen identitet til side (Erikson, 1974).

I denne studien er ikke ambisjonen å foreta en dyptpløyende analyse av alle forhold som kan ha påvirket søskens selvilde og identitetsutvikling. Det hviler heller på intuisjonen om å undersøke hvordan informantene presenterer seg selv og som søsken til barn og unge med utviklingshemning med det mål for øyet å se om de på noen måte skiller seg fra sine jevnaldrende.

2.2.3 Utvikling av ansvarlighet

Ansvar eller det å være ansvarsbevisst blir betraktet som en egenskap hos individet. Det handler om å vurdere valgene som er tatt og stå til ansvar for dette. Løgstrup (1992) sier at ansvar handler om å besvare de krav som stilles fra omverden. Mennesket vil alltid være i forhold til andre mennesker, de er ikke i enerom med sine handlinger noe som gjør relasjonen grunnleggende etisk og videre vil fordre et ansvar. I følge Herberlein (2008) vil valgene som mennesket tar kunne påvirke omverden i en positiv eller negativ retning. Implisitt i ansvaret ligger makten, gjennom våre valg har vi makt til å påvirke hvordan andre og egenverdet opplever omverden (Herberlein, 2008).

Ansvar er et komplekst begrep og i litteraturen opptrer ansvar med mange ulike ansikt og det blir derav beskrevet og definert ulikt. Foros (1989) skiller mellom ytre og indre sider ved ansvar. De ytre sidene representerer de ytre rammene, livsvilkår, ytre trekk og ytre organisering. De indre sidene ved ansvaret representerer, personlige forutsetninger, indre vilkår, personlige valg og indre konsekvenser. Mennesket er ikke styrt og bundet av ytre omstendigheter, men kan overskride de grensene som sosialt miljø setter. Et menneske kan handle i strid med hva omgivelsene hadde forventet i en gitt situasjon (Bay, 1982). Ansvaret ligger i individuelle valg, og får en personlig og sosial karakter. Allikevel kan det være nødvendig å se de indre og ytre sidene ved ansvar i sammenheng med hverandre. Det ville vært urimelig å se bort ifra de ytre vilkårene og overlate hele ansvaret til individet, og enda mindre kan individer få en uønsket reaksjon når individet ikke lykkes, dersom årsaken har tilknytning til dårlige ytre vilkår (Foros,1989).

I denne studien er fokus rettet mot de indre og ytre sidene ved ansvaret som gjelder valg av våre handlinger. Det er av interesse å undersøke om en annerledes søskenrelasjon kan gi grobunn for utvikling av ansvarsfølelse på en annerledes måte enn hos sine jevnaldrende.

2.3 Mestring

Dette avsnittet bygger på en forståelse av mestringsbegrepet som har sin basis i et sosialpsykologisk perspektiv hvor jeg vil se på hvordan det sosiale nettverket kan ha både positive og negative virkninger. Her vil de positive virkningene omfatte støttende familie og venner, mens de negative virkningene er negative relasjoner, belastninger og stress. Hensikten er å få en dypere forståelse av hvordan det støttende nettverket kan fungere som en buffer i krisesituasjoner, men også være en forebyggende faktor i møte med stress og belastninger relatert til en annerledes søskenrelasjonen.

2.3.1 Mestringsens vilkår

Sommerschild (1998) oppsummerer hovedpoengene fra den forskningen som spesifikt har rettet seg mot mestring og forutsetninger for motstandsdyktighet i en mestringsmodell, utviklet med utgangspunkt i Lester Libos modell fra 1969. Utvikling av motstandsdyktighet

forutsetter en utvikling av *tilhørighet* og *kompetanse* i tidlig alder. Det å ha minst en nær fortrolig anses til å være en grunnleggende ressurs for god og effektiv mestringsprosess. Familien kan betegnes som en beskyttelsesfaktor, som er ment for å skulle redusere dysfunksjon og forstyrrelser når det gjelder sårbarhet og stressende livshendelser. Her handler beskyttelsesfaktorer om den tilhørigheten familien kan gi, som utleder motstandskraft. Det neste nivået heter *kompetanse* som handler om at barnet får tildelt arbeidsoppgaver som samsvarer med deres forutsetninger. Slik sett kan alle uansett alder oppleve det å få til noe (Sommerschild, 1998).

I følge Sommerschild (1998) kan denne modellen gi en indikasjon på barns og unges opplevelse av mestring ettersom den illustrerer hvordan tilhørighet og kompetanse er beslektet i møte med mestring. Barn med et godt selvbilde viser mestrende atferd som kjennetegnes ved at de har tro på seg selv, tar initiativ, er selvstendige og nysgjerrige, beskriver seg selv positivt, er stolte over egne ferdigheter, tåler kritikk, forandringer og nederlag (Sommerschild, 1998).

For å få en forståelse av informantenes mestringsprosess kan denne modellen være nyttig ettersom den inkluderer de ulike dyadene barn og unge inngår i og bevisstgjør ulike former for ressurser for en god og effektiv mestringsstrategi.

2.3.2 "Resilience"- Motsdandssyktighet mot stress

Begrepet resilience kan oversettes med motstandskraft. Mange av de studiene som handler om resilience hos individet har fokusert på hvordan kontekstuelle faktorer fungerer som en buffer mot stressfulle liv og motgang. Rutter (2006) hevder at det må være en genetisk komponent som gjør at enkelte mennesker ser ut til å hanske med stress og motgang bedre enn andre. Rutter (2006) definerer resilience som følgende: "Resilience is an interactive concept that refers to a relative resistance to environmental risk experience, or the overcoming of stress or adversity" (Rutter, 2006, S.1). Rutters definisjon fremhever at motstandskraft i barnet og grad av stress og risiko i miljøet inngår i et samspill. Motstandskraft kan forstås som prosesser i barnet som gjør det mer motstandsdyktig til tross for at det har opplevd situasjoner som innebærer høy grad av stress og motgang. Rutter (2006) fremhever at en risiko må være til stede for at det skal være snakk om motstandsdyktighet, og ikke bli forvekslet med ordinær

utvikling. Med risiko menes forhold som kan føre til skjevutvikling og utviklingsmessige avvik. For å forstå samspillet mellom risiko og hvorfor noen barn viser positiv utvikling til tross for tilstedeværelse av risikoforhold, kan det være nødvendig å forstå forholdet mellom risiko og beskyttelse vi en interaksjonsmodell (Tetzchner, 2012). Den forutsetter ikke generell risiko eller spesiell sårbarhet. Det er interaksjonen mellom egenskapene til barnet og miljøpåvirkningen som er avgjørende for utviklingsforløpet (Tetzchner, 2012).

Det kan se ut til at noen barn som vokser opp under risikoforhold likevel utvikler seg positivt og flere utviklingspsykologer hevder at det virker som om barna er motstandsdyktige mot de negative påvirkningene. Sommerschild (1998) fremhever at forskere har funnet felles likhetstrekk hos de motstandsdyktige barna og det er blant annet, sjarm, nysgjerrighet, godt selvbilde, gode skoleferdigheter og samarbeidsglede. Likeledes hevder Rutter (2006) at et barn som viser motstandsdyktighet ovenfor en type risiko kan komme til å bukte under for en annen type risiko.

Beskyttelsesfaktorer er et viktig begrep innenfor resilienceforskningen, og man ser på balansen mellom risiko og beskyttelse som årsaken til utfallet (Rutter, 2006). Beskyttelsesfaktorer ser ut til å være en rammebetingelse for å utvikle motstandskraft ovenfor stress og motgang. Rutter (1985) oppsummerer med at trygge stabile emosjonelle tilknytninger og egne erfaringer om å kunne noe er elementært.

Resiliencebegrepet er av interesse i denne studien, ettersom barn og unge som vokser opp i dagens samfunn ser ut til å bli utsatt for risiko i ulik grad (Kvelling, 2010). Søskene til barn og unge med utviklingshemning kan fortelle om viktige sider av det å overvinne stress i hverdagen som gjelder både akutte kriser og livslange belastninger. Ved hjelp av Bronfenbrenners (1979) utviklingsøkologiske miljømodell, jfr kap 2.4, vil jeg i denne studien undersøke hvordan risikofaktorer på individ og gruppenivå henger sammen i et såkalt mesosystem, for å forstå hvordan de enten kan forverre, forbedre eller vedlikeholde sider av barns og unges utviklingsforløp (Befring, Frønes & Sørli, 2010).

2.3.3 *Self- efficacy*

Bandura (1977) viser til verdien av å tro på seg selv for å oppleve mestring av egen livssituasjon. Begrepet *Self- efficacy* referer til forventninger om mestring. Bandura understreker at forventninger om mestring har betydning for atferd, tankemønster og motivasjon. Mestringsforventningene har vist seg å være av betydelig karakter både for valg av aktiviteter og for innsats og for utholdenhet når oppgavene blir vanskelige (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Bandura skiller mellom to slags forventninger, efficacy expectations og outcome expectations. Det førstnevnte refererer til forventninger om å klare handlingene som er nødvendige for å nå målet. Det sistnevnte refererer til forventninger om resultatet som følger av handlingen.

Søsken til barn og unge med utviklingshemning kan komme til å møte stress og motgang relatert til sin søskenrelasjon. Spørsmål om hva som kan bidra til utvikling gjennom en opplevelse av mestring er her sentralt.

2.3.4 *Salutogenese*

Salutogenese stammer fra det latinske ordet salus, og betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet genesis som betyr opprinnelse eller tilblivelse (Sommerschild, 1998).

I boken *Health, stress and coping* (1979) beskriver Anotovsky sin teoretiske modell for hvordan man kan hankses med stress. Han hevder at den teoretiske modellen som er beskrevet skiller seg fra tidligere stressteorier på tre vesentlige områder, ved at den tar et salutogent perspektiv. For det første vektlegger modellen hvordan mennesket kan fjerne stressensorene i dagliglivet, for det andre forutsetter modellen at mennesket er utstyrt med generaliserte motstandsressurser som gjør individet i stand til å overvinne hverdagslivets spenninger, og for det tredje er modellen universell ved at den ikke refererer til en bestemt og uttømmende mestringsstrategi (Antonovsky, 1979).

Anotovsky (1979) tar avstand fra inndeling mellom syk og frisk, men valgte heller å se på helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk hvor det salutogene

perspektivet søker å styre interessen mot de faktorer som bringer individet så nær fullstendig frisk som mulig. Livet byr på ulike motstander og Antonovsky hevdet at mennesket utvikler motstandskraft for å hankes med utfordringer, i kampen for tilværelsen.

Begrepet *Sense of Coherence* (SOC) kan oversettes som opplevelse av sammenheng og er avgjørende for hvordan vi mennesker klarer oss i dagliglivet. Det er tre elementære prinsipper som må være til stede for å oppnå dette. For det første må individet forstå sin situasjon, for det andre må de ha tro på at det finnes løsninger, og for det tredje må de finne god mening i å forsøke på det (Antonovsky, 1996).

Begrepet salutogenese er verdifullt i denne studien ettersom det kan forklare og bidra til å gi ny innsikt i informantenes opplevelse av om situasjonen er forståelig, håndterbar og meningsfull. I denne studien er ikke hensikten å bruke SOC som mål for å ”måle” den kanskje udefinerbare opplevelsen av sammenheng mellom opplevelse av sammenheng i tilværelsen, men at det kan være et viktig verktøy for å få nye kunnskaper om hvordan søsken kan oppleve sin situasjon.

2.4 Systemteori

For å få en adekvat forståelse av søskenrelasjonen er det nødvendig å se på familien som en helhet (Stoneman & Brody, 1993). Familiebegrepet er komplekst å definere ettersom det ikke finnes en universell enighet om hva som ligger i begrepet (Segrin & Flora, 2005). Lycke (1996) referer til familien som en sosial enhet av voksne og barn med biologiske eller sosiale bånd i et varig bofellesskap. Familien er et komplekst sosialt system hvor alle medlemmene blir berørt av handlinger knyttet til ett hvert annet medlem (Seligman, 1999). Familien vil gjensidig bli påvirket av hverandre, slik at et barn med utviklingshemning vil påvirke hvordan familien fungerer, og visa versa.

Bronfenbrenner (1979) forklarer ved bruk av ulike systemer hvordan barn og unge påvirker og selv blir påvirket. De fire relaterte systemene er mikro, meso, ekso og makrosystemet. Det som skjer innenfor ett system henger sammen med det som skjer i de andre. Mikrosystemene består av barnas helt nære daglige relasjoner. I vestlige land inngår familien, søsken, nære slektninger og venner i mikrosystemet. Familien er for de fleste den primære

sosialiseringsarenaen hvor barn og unge tilegner seg normer, regler og verdier som gjelder innenfor deres kultur, som vil påvirke konteksten utenfor familien. Søskene vil igjennom sitt samvær påvirke hverandre gjensidig i hverandres sosialisering (Lycke, 1996).

Read (2000) er kritisk til at forskning i liten grad har fokusert på hvordan konteksten utenfor familien kan influere barnets og familiens fungering. Dette sammenfaller med Bronfenbrenner (1979) som hevder at det som skjer innenfor et system henger sammen med hva som skjer i det neste.

I denne studien er det relevant å undersøke hvilken betydning familien som system har for søskens egen utvikling, og hvordan det enten kan forverre, forbedre eller vedlikeholde søskens utviklingsforløp.

2.4.1 Faktorer som kan påvirke søskenrelasjonen

Søskenrelasjonen kan se ut til å bli påvirket av andre relasjoner innad i familien som ikke kun har sammenheng med at et av barna er utviklingshemnet. Dette kan gjelde forhold som alder og utviklingsfasen hos søsknene, forhold som er relatert til utviklingshemningen, det sosiale miljø og individuelle forhold hos søsknene (Dellve, 2005).

En annerledes søskenrelasjon viser noen fellestrekk i form av at storesøstre opplever situasjonen som mest utfordrende. Dette kan ha sammenheng med at storesøstre i større grad påtar seg ansvar enn sine brødre eller yngre søskene (Holmsen & Ulseth, 1987).

Storesøsken har større forutsetninger til å forstå og sette ting i perspektiv, mens yngre søskene i mindre grad evner å sette seg inn i og forstå hvorfor sitt søskene er annerledes. Desto yngre søskene er når barnet med funksjonshemning blir født desto bedre vil det mestre å holde på sin plass i søskenflokket (Holmsen & Ulseth, 1987).

I følge Lycke (2010) vil størrelsen på søskenflokket påvirke søskens opplevelse av sin situasjon. I større søskenflokker vil de kunne føle seg mindre alene i situasjonen, samtidig som de har noen å dele tanker og følelser med knyttet til en annerledes søskenrelasjon. I tobarnsfamilier kan det funksjonsfriske barnet i større grad føle press på å realisere foreldrenes ambisjoner og forventninger (Grue, 1993).

Utviklingshemningens grad kan influere søskens opplevelser og erfaringer. I litteraturen beskrives ofte en tredeling mellom lette, moderate og alvorlige tilstander, hvor det refereres til at søsken til barn med lett eller alvorlig grad opplever sin situasjon som vanskeligst (Frambu, 2001). Tidligere forskning konkluderer med samme funn, hvor det vises til at det er funnet flest vansker i familier hvor barnet tilhører gruppen lett eller alvorlig grad av utviklingshemning (Tew & Laurence, 1973). Dette støttes opp av Ingstad og Sommerschild (1984) som sier at det kan være forvirrende å ha et nesten “normalt” søsken. Ved lett grad av utviklingshemning vil ofte barnets diagnose være lite synlig, og det kan være vanskelig for søsken å forstå eventuell særbehandling mellom søsken. I møte med omgivelsene kan lite synlighet av diagnosen være særlig belastende ettersom det er lettere å forholde seg til det man kan se og forstå, et søsken som sitter i rullestol vil eksempelvis gi et signal til omverden om hva som er galt (Frambu, 2001). Søsken reagerer på andre menneskers negative holdninger og på de barrierene deres bror eller søster møter i sine omgivelser, og dette kan bidra til at de opplever sterke følelsesmessige emosjoner (Connors & Stalker, 2003).

2.5 Begrepene sett i relasjon til hverandre

Begrepene emosjon, identitet, mestring, resilience, salutogenese og ansvar er i utgangspunktet ulike begreper. De kan presenteres løsrevet fra hverandre, men det kan være nødvendig å vise til hvilken måte begrepene står i relasjon til hverandre, slik de her er anvendt.

Mestring kan karakteriseres som en prosess som gjør seg gjeldende i en kontekst, og som har en funksjonell relevans til det som skal realiseres (Befring, 2012). I følge Sæthre (2008) er det å mestre fundamentalt viktig i alle menneskers liv, og vil være en betydningsfull faktor for å ha tro på seg selv og egne evner. Det å være motivert til å begi seg ut på nye utfordringer kan ses i sammenheng med Banduras begrep *self-efficacy* som refererer til forventninger om mestring. Det å få ros og anerkjennelse er viktig for at man skal ha tro på seg selv og utvikle mestringsfølelse. Dette kan ses i relasjon til Sommerschilds (1998) teori om mestring hvor tilhørighet anses som en grunnleggende ressurs for god og effektiv mestringsprosess.

Det å mestre en situasjon eller opplevelse som oppfattes som belastende beskriver individets måte å forholde seg til og løse en situasjon eller hendelse som medfølger mistrivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet ved at en forsøker å redusere, minimalisere, mestre eller tolerere slikt ubehag. I følge Sommerschild (1998) vil en slik type kompetanse være tett knyttet til SOC begrepet til Antonovsky (1996).

Begrepet ansvar viser seg å stå i nøye sammenheng med begrepet mestring. Ansvar kan fungere som en igangsetter for mestring ved at det virker inn på hvordan den enkelte forholder seg til seg selv og sine mål. Det å kunne noe fremhever Sommerschild (1998) som en forutsetning for mestringsopplevelsen.

Resilience er et grunnleggende begrep i mestringsforskningen (Rutter, 1985). Søsken til barn og unge med utviklingshemning kan bukte på stress og motgang i hverdagen relatert til søskenrelasjonen. Familie og venner er viktige beskyttelsesfaktorer som kan lette eller dempe eventuelle stressorer i hverdagslivet. Dette kan ses i sammenheng med Sommerschilds (1998) teori om mestring og betydningen av en nær fortrolig.

I følge Mead (1934/1967) vil relasjonen til våre betydningsfulle andre ha størst innvirkning på vår identitet, det være seg foreldre, søsken og etter hvert venner. Dette inngår i det Bronfenbrenner (1979) definerer som mikrosystemet som er den primære arenaen for barns og unges sosialiseringssprosess.

3 METODE

Det er studiens formål og problemstilling som skal ligge til grunn for hvilken metodisk tilnærming man velger. Formålet med denne studien har vært å få en dypere forståelse i informantenes livsverden, deres erfaringer og opplevelser rundt søskenrelasjonen.

I dette kapitlet vil jeg vise til fremgangsmåter brukt for å innhente det empiriske datamaterialet, valg av tilnærming og begrunnelse for hvordan jeg har planlagt og gjennomført intervjuene. Avslutningsvis viser jeg til etiske betraktninger og en redegjørelse av hvordan jeg har lagt til rette for å sikre validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i denne studien.

3.1 Valg av metodisk tilnærming

Forskningsmetode er fremgangsmåter som er formålstjenlige for å gjennomføre et forskningsarbeid. Dette handler først og fremst om struktur og systematikk (Befring, 2007). Valg av metode avhenger av problemstillingen og man velger en metode som er best egnet for å besvare problemstillingen og temaet. Denne studien hører hjemme i den kvalitative forskningstradisjonen ettersom målet er å utvikle forståelse for hvordan informantene opplever virkeligheten (Dalen, 2011). Innenfor kvalitativ metode fokuseres det på mening og prosess som ikke kan presenteres i frekvenser og tall på samme måte som de kvantitative data (Thagaard, 2009). I denne studien er det hensiktsmessig å få en dypere forståelse av informantens opplevelse og ved bruk av kvalitativ metode får jeg som forsker mulighet til å gå i dybden og studere flere sider av fenomenet. Dette samsvarer med (Gall, Gall & Borg, 2003) som sier at kvalitativ forskning egner seg best når man ønsker å gå i dybden og undersøker flere sider rundt et fenomen.

3.1.1 *Grounded Theory*

I denne studien har jeg valgt en ”grounded theory” inspirert tilnærming som analytisk tilnæringsmåte til datamaterialet. Det å ha et stort, litt uoversiktlig, kvalitativt materiale øker behovet for strukturerende og strammende elementer. Grounded theory representerer et slikt element da den er systematisk, analytisk og logisk i interaksjonen med det empiriske

datamaterialet (Dalen, 2011). En ”grounded theory” tilnærming tar utgangspunkt i informantenes egne oppfatninger og perspektiver som en ramme rundt analysene. Teorigrunnlaget vil utspille seg fra det empiriske datagrunnlaget (Dalen, 2011). Et sentralt trekk innenfor denne metoden og viktig ledd innenfor analyseprosessen er koding av det empiriske datamaterialet. Forskeren står ovenfor en viktig operasjon i kodingsprosessen ved å lete etter likheter og forskjeller innenfor datamaterialet og således få frem nyanser og variasjoner. Teoretisk sensitivitet blir videre fremhevet som særlig betydningsfullt innenfor denne metoden. Dette hviler på forskerrollen og hvorvidt forskeren mestrer å gi innsikt, gi mening til data, forstå dem på mer abstrakte måter og til å skille det uvesentlige fra det vesentlige (Dalen, 2011). Innenfor grounded theory foregår analysen av datamaterialet i en definert prosess som utledes fra grunnleggende beskrivelser for så å bli satt inn i en teoretisk sammenheng (Patton, 1990). De ulike nivåene i kodingsprosessen omtaler Strauss og Corbin (1998) som *åpen koding*, *aksial koding* og *selektiv koding*.

Åpen koding er i følge Strauss og Corbin (1998) innledningen til selve kodingsprosessen. Innenfor denne prosessen har forskeren som mål å identifisere grunnleggende begreper for så og identifisere deres egenskaper og dimensjoner i datagrunnlaget. Hovedmålet vil således bli å identifisere begreper som igjen kan inngå i kategorier (Strauss & Corbin, 1990).

Aksial koding er den andre av Strauss og Corbins (1998) tre nivåer i kodingsprosessen. Forskeren jobber mot å forstå de ulike kategoriene i forhold til andre kategorier for eksempel som underkategorier til en overkategori, eller som ledd i en årsakssammenheng.

Selektiv koding er den siste fasen og her har forskeren som hensikt å samle alle trådene i en overordnet forståelse, for så og generere teoretiske begreper og forståelse rundt fenomenet som studeres (Strauss & Corbin, 1998).

Under kapittel 4.1 vil jeg vise til den analytiske prosessen med de valg og begrunnelser som er tatt.

3.1.2 Hermeneutikk

I denne studien har jeg valgt å ha en hermeneutisk fortolkningsramme. Hermeneutikk er læren om fortolkningen av tekster og ulike utfordringer knyttet til tolkningsprosessen (Kvale, 2001). I følge Fugleseth (2006) handler hermeneutikk i vid forstand om å tolke innholdet av

for eksempel en tekst for så å sette det inn i ny sammenheng, og gi teksten nytt meningsinnhold. I dette tilfellet er det studiens problemstillinger som utgjør den nye sammenheng med det mål å vinne ny innsikt i fenomenet som studeres, for til slutt å forstå mer av søskens opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning. Tolkningen skjer i en kontinuerlig frem og tilbakeprosess, mellom helhet og deler av fenomenet som skal fortolkes og gis ny mening. Dette blir kalt for den hermeneutiske sirkel eller spiral (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.1.3 Forforståelse

Gadamer (1997) syn på forforståelse står sentralt innenfor hermeneutikken. Forskeren vil alltid være utstyrt med meninger, erfaringer og perspektiver rundt det fenomenet som studeres (Dalen, 2011). Gadamer (1997) vektlegger betydningen av å anvende sin forforståelse slik at den åpner for størst mulig forståelse av informantens opplevelser og uttalelser. For Gadamer (1997) er subjektivitet i hermeneutikken et onde, og understreker at forskeren må forlate subjektet og gå inn i en meningsproduksjon der det er sammenheng som avgjør mening, og ikke hva subjektet mener og vil (Fay, 1996). Dette kaller Gadamer (1997) for sammensmelting av forståelseshorisonter hvor forskeren lytter til informanten for så å vende tilbake til egen referanseramme og på den måten skape ny mening.

For å imøtegå kritikk om subjektivitet i denne studien er det hensiktsmessig at jeg kontrollerer egen subjektivitet ved å være meg bevisst min egen forskerrolle med de erfaringer, meninger og opplevelser jeg har rundt en annerledes søskenrelasjon. Det er en metodisk forutsetning at det skapes intersubjektivitet mellom meg og informanten. Intersubjektivitet i samfunnsforskning omfatter begrepet hvordan opplevelser og situasjonstolkninger blir felles mellom mennesker. Som forsker må jeg forlate subjektet og gå inn i en meningsdannelse sammen med informanten, slik at mine fortolkninger av deres uttalelser er så nær informantens opplevelser og forståelse som mulig (Dalen, 2011). Ved å etterstrebe dette vil jeg imøtekomme det Gadamer (1997) omtaler som sammensmelting av forståelseshorisonter.

3.1.4 Livsverden

Begrepet livsverden er ofte knyttet til den tyske filosofen Edmund Husserl og er godt egnet innenfor kvalitativ forskning. Livsverden omfatter personers opplevelse av sin hverdag og hvordan vedkommende forholder seg til denne (Dalen, 2011).

I denne studien er det formålstjenlig å fokusere på informantenes livsverden ettersom det retter fokus mot deres opplevelsesdimensjon, hvordan de opplever å være storesøsken til barn og unge med utviklingshemning, som er vesentlig for å besvare problemstillingene.

3.2 Det semistrukturerte forskningsintervjuet

Med utgangspunkt i tema og problemstilling anser jeg kvalitativt forskningsintervju som en velegnet fremgangsmåte i forsøket på å gi svar på det jeg spør om. Med kvalitativt forskningsintervju søker forskeren å forstå verden sett fra andres perspektiv. Et overordnet mål med denne tilnærmingen er å få dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon, samt deres opplevelser av egen livsverden (Dalen, 2011). Et forskningsintervju ha ulik form, og det skilles ofte mellom det åpne og det mer strukturerte intervjuet. Et semistrukturert intervju befinner seg mellom disse to ytterpunktene (Dalen, 2011).

I denne studien har jeg valgt et semistrukturert intervju. Metodisk er dette begrunnet i at semistrukturerte intervju karakteriseres av en spontanitet og fleksibilitet, og intervjueren står mer fri til å "pendle" mellom spørsmålene i intervjuguiden. Informanten er mer aktiv og fri til å komme med egne innspill. Slik sett kan intervjuobjektet komme med egne innslag og synspunkter, og på den måten få frem sider av informantens opplevelser som intervjueren ikke hadde tenkt på i forkant (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.2.1 Utarbeiding av intervjuguide

I alle studier som benytter intervju som metode må det foreligge en intervjuguide. Utformingen av intervjuguiden må skje på en slik måte at den innehar sentrale temaer og spørsmål som dekker problemstillingen i studien (Dalen, 2011).

Intervjuguiden ble utformet ved hjelp av teori om intervju og ved at jeg benyttet meg av ”traktprinsippet”. Traktprinsippet viser til hvordan man åpner, gjennomfører og avslutter intervjuet. De første spørsmålene jeg stilte hadde en karakter som søkte å få informanten til å føle seg avslappet i situasjonen. Dette er en uhyre viktig fase hvor relasjonen mellom meg som forsker og informant etableres, og man ønsker ikke å stille spørsmål som kan skremme eller provosere informanten. Etterhvert ble spørsmålene mer spesifikke og personlige. Avslutningsvis stilte jeg mer følelsesmessignøytrale spørsmål slik at ikke informanten skulle bli overlatt i en negativ emosjonell tilstand. Ved å følge denne formen på intervjuguiden har jeg forsøkt å imøtekomme det Dalen (2011) definerer som ”traktprinsippet”.

Intervjuguiden ble delt inn i de temaene jeg vurderte som relevante for problemstillingen og forskningsspørsmålet. De fem ulike temaene tok for seg; *søskenrelasjonen, søskenrollen i familien, fritid, møte med omgivelsene og fremtiden*. Innenfor samtlige av temaene stilte jeg spørsmål som tok for seg søskens mulighet for utvikling.

I følge metodelitteraturen (Patton, 1990) skal man helst unngå “ja” og “nei” spørsmål i kvalitative intervju. Intervjuguiden min inneholder allikevel et par slike spørsmål. Dette som følge av at jeg heller ønsket å få et positivt eller negativt svar fremfor “vet ikke”. Slike spørsmål ble fulgt opp med “fortell”, “beskriv” og “hvordan”.

3.3 Utvalg og innhenting av informanter til studien

Valg av informanter er et viktig tema i kvalitativ intervjuforskning og da særlig med vekt på hvem som skal intervjues, hvor mange som skal intervjues, hvilke kriterier som skal følges og hvilken metode man skal anvende for å innhente informantene (Dalen, 2011).

3.3.1 Kriterier for utvalg

Informantene til studien må oppfylle følgende krav for å kunne delta:

- Informantene må være i alderen 18-25 år.
- Informantene må være søsken.
- Informantene må ha en bror eller søster med lett eller moderat grad av utviklingshemning.

I denne studien ønsket jeg at informantene skulle være ungdommer (18- 25 år). Dette som følge av at problemstillingen innehar et retroperspektiv, og det etterspør evne til å kunne reflektere rundt egen oppvekst og dets betydning for egen utvikling. Det andre kriteriet var at informantene skulle være søsken til barn og unge med utviklingshemning. Jeg ønsket å inkludere små og storesøsken med begrunnelse i at søskens plass i rekkefølgen ser ut til å influere søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning (Holmsen & Ulseth, 1987). Det tredje kriteriet var at Informantene må være søsken til barn og unge med lett og moderat grad av utviklingshemning med begrunnelse i at grad av utviklingshemning ser ut til å influere søskens opplevelse av å ha en bror eller søster med utviklingshemning, hvor det å være søsken til barn og unge med lett grad av utviklingshemning ser ut til å være mest belastende (Frambu, 2001).

I tillegg til de ovennevnte kriteriene ønsket jeg å inkludere begge kjønn som informanter til studien med ønske om å skape en naturlig variasjon i funnene. Det er også ønskelig å inkludere by og land kommuner for å skape større mangfold. Utvalget i kvalitative intervjustudier er ofte små, og i denne studien ønsket jeg å ha 4-6 informanter.

3.3.2 Innhenting av informanter

Etter godkjenning fra Personvernombudet for forskning Ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), startet innhenting av informanter til studien.

I første omgang tok jeg kontakt med Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) med ønske om at de skulle fungere som en ”døråpner” ved å formidle informasjonen om studien til sine aktuelle medlemmer. Det skulle raskt vise seg at NSD ikke kunne være behjelpelige med dette.

Neste forsøk var å kontakte Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Der kom jeg i kontakt med David Bahr og Øivind Kanavin. I samarbeid med Frambu ble det sendt ut informasjonsbrev om studien til samtlige familier og søsken som kunne passe. Det ble imidlertid svært lav svarprosent fra potensielle informanter, og i tillegg til de to informantene jeg kom i kontakt med igjennom Frambu, måtte jeg rekruttere to informanter på annet vis. Det neste steget ble å benytte eget nettverk, og jeg tok kontakt med personer som muligens kunne lede meg til potensielle informanter. Jeg la frem studiens tema og problemstilling, samt kriteriene for informantene. Denne metoden for å få tilgang til informanter, defineres som snøballmetoden og kan være gunstig i det man ikke lykkes i å få tak i informanter på annet vis (Dalen, 2011). Ved bruk av ”snøballmetoden” kom jeg i kontakt med to familier som samtykket med at deres ungdommer kunne delta i studien.

3.3.3 Det endelige utvalget

Informantene som ønsket å delta i studien bestod av fire storesøsken i alderen 10- 22 år. Alle informantene i studien var jenter med et yngre søsken med lett eller moderat grad av utviklingshemning. Informantene bor på ulike geografiske områder i landet. To av informantene ble rekruttert igjennom en frivillig interesseorganisasjon, og de resterende ble rekruttert ved bruk av snøballmetoden.

3.3.4 Innhenting av samtykke

Før jeg gikk i gang med forskningen måtte jeg innhente samtykke fra informantene og understreke at det var frivillig deltakelse. Etersom informantene i studien befant seg i

alderen 10- 22 år var noen av informantene under 18 år som tilsa at de ikke er myndige. Av den grunn var det særlig viktig at informasjonen som ble sendt ut til familiene ble fremstilt på en slik måte at informantene kunne ta stilling til informasjonen. Informasjonsbrevene som ble sendt ut inneholdt lettfattelig informasjon om studien, med vekt på studiens hensikt, godkjenning fra NSD, samt samtykkeerklæring til informant og foresatte. Som forsker ser jeg allikevel implikasjoner ved at en utilsiktet manipulering kan oppstå ettersom informasjonsbrevet også ble sendt ut til foresatte. Derfor kontaktet jeg foresatte på telefon for å forsikre meg om at det var informantenes egen vilje som stod bak deltakelsen.

Fra min side var det ønskelig at foresatte skulle være informert om studien ettersom enkelte av informantene ikke var myndige, men også fordi intervjuene kunne komme til å berøre hele familien. Når man forsker på mennesker vet man aldri hvilke knapper man kan komme til å ”trykke” på, og for meg var det viktig å vite at foresatte var informert om studien, slik at jeg kunne forsikre meg om at informantene ville bli ivaretatt best mulig under hele prosessen.

3.3.5 Barn og ungdom som informanter

Når barn og unge er informanter i vitenskapelig sammenheng står forskeren ovenfor noen spesielle utfordringer, selv om det ikke fremheves noen særegne fremgangsmåter knyttet til å intervju barn fremfor voksne (Solberg, 1991). For å unngå feilkilder og problemer når man bruker barn og ungdommer som informanter bør forskeren sørge for en god relasjon mellom intervjuer og informant (Næs, 1995).

For å imøtegå denne problematikken er det viktig å reflektere over den sosiale relasjonen et intervju er. I dette ligger implisitt det makt- autoritetsforholdet som eksisterer mellom barn og voksne. Dalen (2011) sier at barn har lettere for å adlyde voksne, men samtidig er de mer frie og svarer mer ærlig. Solberg (1991) vektlegger betydningen av at forskeren ikke opptrer som veiledende og oppdragerende.

I denne studien ser jeg verdien av å ha en forsker- informant relasjon, da dette kan være et godt utgangspunkt for å la informanten forstå at det er han/hun som er den sakkyndige i forhold til det temaet som studeres og for å imøtegå kritikk om makt- autoritetsforholdet.

Det reises ofte spørsmål omkring barn og unges troverdighet i vitenskapelig forskning. Det er viktig å være klar over at barn og unge er på et annet utviklingstrinn enn voksne når man stiller spørsmål og analyserer deres svar. I denne studien har jeg stilt spørsmål som jeg vurderer som forenelig med informantenes alder, og jeg vil ta hensyn til deres alder og modenhet når jeg analyserer funnene. Med dette vil jeg imøtegå kritikk om å gi informantene merkelapper som umodne, uansvarlige og lett påvirkelige som ville vært en urimelig forenkling.

3.4 Gjennomføring av intervjuene

3.4.1 Prøveintervju

I studier som benytter seg av forskningsintervju bør det alltid foretas et eller flere prøveintervjuer. Dette kan komme forskeren til gode å teste ut intervjuguiden og seg selv som intervjuer (Dalen,2011).

I denne studien valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju og dette ble gjennomført på en som i utgangspunktet skulle være informant i studien. Etter gjennomføringen av prøveintervjuet søkte jeg tilbakemelding på hvordan informanten opplevde spørsmålene, og om jeg burde foreta noen endringer i intervjuguiden. Med begrunnelse i tilbakemeldingen ble det ikke foretatt endringer på intervjuguiden. Etter å ha lyttet til båndet gjorde jeg en vurdering av meg selv i intervjusituasjonen, og jeg ble klar på at jeg som intervjuer burde bruke mindre tid på å notere ned samtalen. Fokuset mitt burde i større grad være på å skrive ned memos, være fleksibel og stille oppfølgingsspørsmål til informanten.

3.4.2 Gjennomføring av de individuelle intervjuene

Intervjuene startet med en uformell samtale i et forsøk på å skape en felles referanseramme. Videre ble informantene informert om studien og vi gikk igjennom informasjonsskrivet. Det ble presisert at det var frivillig deltagelse i denne studien og at informantene på et hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg uten å gi meg noen begrunnelse. Når barn og unge deltar i forskning er samtykke en løpende prosess (Ulvik, 2005).

Det var også viktig for meg å vektlegge at det ikke fantes noen riktige eller gale svar og at det var deres meninger og opplevelser jeg ønsket å høre. Informantene fikk også den muligheten til å velge bort spørsmål hvis det var noe de ikke ville svare på. Med dette ønsket jeg å imøtekomme det Gamst og Langballe (2004) betegner som *kontaktetablering*, som er en viktig fase i intervjuer med barn og unge.

Alder og spenn i utvikling ser ut til å ha betydning for intervjuundersøkelsene. De to eldste informantene hadde flyttet hjemmefra og hadde en distanse til sitt søsken, og jeg oppfattet at de var mer reflektert over hvilken betydning deres søsken hadde hatt for deres utvikling. De viste stor evne til å resonnerer rundt søskenrelasjonen og trekke inn flere forhold samtidig. Med henblikk på tenkning og resonnering ser jeg betydningen av at jeg som forsøker prøver å fange et barneperspektiv i et forsøk på å se verden fra deres perspektiv, jfr kap 3.3.6.

Det var ønskelig at intervjuene skulle bli gjennomført i informantenes hjem. I følge Ulvik (2005) kan hjemmet bidra til å skape en trygg og god atmosfære som bidrar til å gjøre informanten mest mulig komfortable. Hensikten med å intervju informantene i sitt eget hjem var at de fikk være på sitt eget ”territorium” som kunne skape en trygghet. Ettersom søskenrelasjonen var tema for intervjuet kunne hjemmet bidra til å skape en ramme rundt informantenes oppvekst som kunne være betydningsfullt for intervjuet. To av intervjuene ble gjennomført i informantenes hjem, mens de resterende to ble gjennomført på en cafe. For å hindre frafall valgte jeg å gjennomføre intervjuene på cafe ettersom dette var informantenes ønske. I ettertid ser jeg komplikasjoner ved å gjennomføre intervju på et offentlig sted, som følge av en rekke forstyrrende elementer. Intervjuguiden inneholdt spørsmål karakterisert av sensitivitet i ulik grad. Det var sammenfallende for begge intervjuene at slike spørsmål fikk korte svar.

Det å tørre og stå i pauser i intervjusituasjonen viste seg å bli sentralt for alle intervjuene. I et av tilfellene uttrykte den ene informanten ”*dette har jeg faktisk aldri tenkt over*”. Dette viser hvor viktig det er at jeg som forsker våger å stå i pausene, da det kan gi informanten viktig tid til å reflektere over et spørsmål som er stilt. Som intervjuer følte jeg det allikevel som noe ukomfortabelt når slike pauser oppstod, da jeg ble usikker på om informanten tenkte over spørsmålet som var stilt eller om jeg hadde vært utydelig i spørsmålsformuleringen.

Refleksjoner knyttet til egen forskerrolle handler om hvilken strategi jeg brukte for å få mer utfyllende svar, og jeg er komfortabel med måten og i hvilken grad det ble fulgt opp med oppfølgingsspørsmål. Etter min mening er det etisk riktig og ikke ”presse” informantene når det ikke ga mer respons. I slike sammenhenger valgte jeg heller å observere det nonverbale språket hos informanten, samt toneleiet i et forsøk på å komplettere informasjonen.

Det å vise en lyttende og en anerkjennende holdning var viktig for meg. Særlig i de stundende informantene var stille eller kom med lite utfyllende informasjon. Det å gi informantene bekræftelser på det de i sa, i form av nikk, blikk, smil og samtykke var betydningsfullt for å motivere informantene til å fortelle mer, men på en dempet måte så det ikke skulle påvirke eller styre informantenes utsagn i noen bestemt retning.

Etter intervjuene fikk informantene anledning til å høre på lydopptaket. I følge Dalen (2011) er det viktig å sette av god tid til en samtale med informantene etter intervjuene. Med dette ønsket jeg å vise en anerkjennende holdning og takknemlighet for at de hadde gitt av sin tid.

3.4.3 Transkripsjon av intervjuene

Etter å ha gjennomført det første intervjuet startet prosessen med å transkribere datamaterialet. I følge Kvale og Brinkmann (2010) handler transkribering om at intervjuene blir abstrahert og omgjort til skriftlig form. Det er en utfordring å overføre intervjuene fra muntlig til skriftlig form og for at overføringen skal bli mest likt valgte jeg å inkludere alle ”hmm” og ”ehh”, samt lyder og kroppsuttrykk. Det ble også brukt sitater rundt det som var essensielt, sitater som kan stå som eksempel for mange og sitater for det som forekom sjelden. Med dette ønsket jeg at det var informantenes stemme som skulle bli hørt.

Transkribering er en krevende prosess, men det har også gitt meg mulighet til å bli bedre kjent med datamaterialet. En fortløpende transkribering gjorde meg i større grad bevisst på hva jeg kunne forbedre under intervjusituasjonene. Blant annet ble jeg mer bevisst på hvordan jeg kunne ”hente” inn informantene når intervjuet gikk over i en samtaleform som ikke var relevant for intervjuet. Under transkriberingen anonymiserte jeg informantene ved å gi fiktive navn og ved utelatelse av bosted. I etterkant av hvert eneste intervju skrev jeg umiddelbart ned et refleksjonsnotat hvor jeg noterte sentrale funn, beskrev informantene, ga

en gjengivelse av mine følelser rundt intervjusituasjonen og inntrykk. Dette i håp om å ikke utelate eller miste verdifull informasjon.

3.5 Vurdering av reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Kvalitet i forskning blir diskutert i sammenheng av begreper som validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. I følge Kvale (2001) har disse begrepene fått en hellig, vitenskapelig og abstrakt "treenighet" innen den moderne vitenskapen. Maxwell (1992) presenterer fem kategorier for å vise hvordan man i kvalitativ forskning kan imøtekomme god validitet. Jeg vil i det følgende vise til fire av hans kategorier for å vise til de valg og begrunnelser som er gjort for å imøtekomme god validitet i denne studien. De følgende kategoriene heter deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet og generalisering. Lakoff (1987) vektlegger viktigheten av og ikke oppfatte kategorier som selvstendige og uavhengige. Dette treffer godt med Maxwell (1992) som påpeker hvordan ambiguitet og gråsoner må anses som regelen heller enn unntaket. Avslutningsvis vil jeg vise til forskerens rolle som Kvale og Brinkmann (2009) fremhever som viktig for å sikre kvalitet i den kvalitative forskningen.

Deskriptiv validitet:

Denne formen for validitet handler om hvordan datamaterialet er samlet inn og tilrettelagt for tolkning og analyse (Maxwell, 1992).

I arbeidet med å samle inn det empiriske datamaterialet benyttet jeg et semistrukturert intervju. Jeg vurderte dette som en egnet fremgangsmåte i et forsøk på å få svar på mine problemstillinger, ettersom denne intervjuformen ga meg mulighet til å gå i dybden og studere flere sider av søskens mulighet for utvikling (Dalen, 2011).

I følge Kvale og Brinkmann (2010) er det et asymmetrisk maktforhold i et hvert kvalitativt forskningsintervju. Det er intervjueren som sitter i "kontrollsetet", stiller spørsmål og har makt til å styre intervjuet. Når man benytter barn og unge som informanter i forskningsintervju kan det være hensiktsmessig å reflektere over den sosiale relasjonen et intervju er, ettersom barn og unge kan ha lettere for å adlyde voksenpersoner og maktaspektet kan bli tydeligere. I denne studien har jeg lagt til rette for å ha en forsker- informant relasjon i

håp om at dette kan redusere maktaspektet og informantene opplever at det er de som er den sakkyndige rundt temaet som studeres. Dette har blitt omtalt tidligere under kap 3.3.6.

Transkripsjonsstadiet har vært en viktig del av den senere tolknings og analyseprosessen. Jeg valgte å transkribere alt som ble sagt, og de gangene jeg var usikker på hva som ble sagt lyttet jeg til lydopptaket. Etter at hvert av intervjuene var blitt gjennomført skrev jeg loggbok for å få tak i essensen av det som ble sagt i håp om å styrke deskriptiv validitet i studien.

Tolkningsvaliditet:

Tolkningsvaliditet handler om å finne indre sammenhenger i datamaterialet og gjennom tolkningsprosessen utvikles det et dypere meningsinnhold rundt det temaet som studeres. Maxwell (1992) vektlegger deltaker- perspektivet som en forutsetning ved tolkningsvaliditeten. Dette handler om å trekke slutninger ut i fra informantenes uttalelser. Det forutsettes at funnene i stor grad samsvarer med informantenes egne ord eller forestillinger, og at dette legger grunnlaget for det forskeren lager en modell av (Maxwell, 1992). Slik jeg ser det kan teoretisk sensitivitet øke tolkningsvaliditeten ettersom forskeren forsøker å sette fenomenet som studeres inn i teoretiske sammenhenger, og generere teorier ut i fra dette (Dalen, 2011).

Min forforståelse rundt fenomenet som studeres må i denne sammenheng reflekteres rundt, slik at ikke hendelser og uttalelser blir tolket ut fra en feilaktig forforståelse, jfr kap 3.1.3. Tolkningens troverdighet hviler på min evne til å skille ut det vesentlige fra det uvesentlige (Strauss & Corbin, 1998). Det at jeg ikke var så godt kjent med temaet jeg studerte, gjorde det mer utfordrende å trekke ut særtrekk og spesielle kjennetegn. Allikevel opplevde jeg å få frem viktige variasjoner og nyanser i temaet som studeres, blant annet hva som hadde styrket informantenes utvikling og hva som hadde vært belastende i deres utvikling.

Teoretisk validitet:

Teoretisk validitet handler om i hvilken grad de begrepene, mønstrene og modellene forskeren anvender, gir oss en teoretisk forståelse av de fenomenene som studeres (Dalen,

2011, s. 99). En slik validitet forutsetter at de teoretiske konstruksjonene kan dokumenteres i datamaterialet og forskerens tolkning av dette (Dalen, 2011).

For å oppnå en slik validitet ser jeg verdien av at man har lyktes med å operasjonalisere begrepene slik at de samsvarer med hvordan de er definert teoretisk (Vedeler, 2000). For at det skal være høyest grad av samsvar mellom begrepene og datamaterialet er det viktig at informantene og jeg har en felles referanseramme rundt begrepene. For å imøtekomme dette har jeg under intervjuene stilt spørsmål til informantene om hva de legger i begreper som kan oppfattes ulikt. For eksempel kan ansvar som begrep oppleves ulikt for meg, enn hva det gjør for barn og unge. I slike sammenhenger var det nødvendig å diskutere begrepets betydning. Dette kan ha økt begrepsvaliditeten, men jeg ser i ettertid at det kunne blitt gjort på en mer systematisk måte ved bruk av begrepsintervju (Kvale & Brinkmann, 2010).

I et forsøk på å styrke studiens teoretiske validitet er det relevant å imøtegå trusler om feilantagelse og eliteskjevhet (Dalen, 2011). Eliteskjevhet handler om at man legger for stor vekt på noen informanter rundt fenomenet som studeres (Dalen, 2011). I følge Gall, Gall og Borg (2003) bør utvalget representere populasjonen så godt som mulig.

I denne studien har informanter blitt rekruttert igjennom en frivillig interesseorganisasjon, men jeg har også informanter som ikke tilhører en interesseorganisasjon. Slik jeg ser det kan dette redusere trusler om eliteskjevhet ettersom informanter fra slike organisasjoner kan representere ressurssterke ungdom.

Generalisering:

Maxwell (1992) sier at generalisering handler om i hvilken grad en bestemt situasjon kan gjøre seg gjeldende for andre personer, tider og andre settinger enn de som ble direkte undersøkt. Det hviler en generaliseringsproblematikk ovenfor kvalitative studier ettersom de ikke er konstruert for å generalisere som følge av deres små utvalg. Innenfor kvalitativ forskning refererer man til ekstern og intern generalisering (Maxwell, 1992). Intern validitet handler om i hvilken grad resultatene er gyldige fra det utvalget og fenomenet som er direkte undersøkt (Dalen, 2011). Denne formen for generalisering er langt mer viktig enn ekstern generalisering i kvalitativ forskning, som følge av at man sjeldent trekker eksplisitte påstander om hvordan resultatene kan overføres til andre utvalg og situasjoner (Maxwell, 1992).

For å gjøre vurderinger om overførbarhet mulig har jeg i denne studien vektlagt intern generalisering, ettersom studiens hovedanliggende ikke primært har vært å generalisere funnene til større populasjoner, men heller å gå i dybden å studere ulike sider ved fenomenet. Det er allikevel naturlig å reise spørsmål om hvorvidt andre søsken kan ha noen av de samme opplevelsene av det å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemmet. For å imøtekomme dette har jeg for det første forsøkt å inkludere et utvalg som er relevant for studien, og som kan gi fylldige og rikelig med informasjon. For det andre har jeg i presentasjonen av funnene henvist til tidligere forskning på tema, og vist til både likheter og ulikheter fra egen studie som skiller seg fra foreliggende kunnskap.

Forskerens rolle:

Kvale & Brinkmann (2010) hevder at forskerens rolle fremgår som betydningsfullt for å bidra til kvalitet i intervjuundersøkelser. Gamst og Langballe (2004) fremhever betydningen av at forskeren etablerer et tillitsforhold mellom informanten og forskeren før man går i gang med intervjuundersøkelsen. Dette som følge av at barn og unge har en tendens til å adlyde voksenpersoner og maktaspektet kan bli tydelig (Dalen, 2011).

I forkant av intervjuundersøkelsen ønsket jeg å etablere kontakt med informantene. Jeg presenterte meg selv og studiens tema. Ga informantene mulighet til å stille spørsmål dersom det var noe som var uklart. Dette handler om *kontaktetablering*, som er en viktig fase for å skape kontakt mellom forskeren og informanten (Dalen, 2011).

Dalen (2011) sier at den nærheten som oppstår mellom informant og forsker kan være en etisk utfordring å håndtere. På den ene siden søker temaene i intervjuguiden en nærhet, da den er rettet mot informantenes personlige erfaringer og opplevelser. Det ble utfordrende å holde en balanse mellom nærhet og distanse til informantene. For å få svar på de spørsmålene jeg stilte, valgte jeg å være nær informantene ved å vise en anerkjennende og lyttende holdning, men samtidig inneha en distanse som tilsa at jeg senere kunne analysere og knytte datamaterialet til teori. Det har også vært relevant å reflektere over egen forforståelse jfr kap 3.1.3, med et ønske om å motvirke subjektivitet i mine fortolkninger av søskens uttalelser.

3.6 Etiske betraktninger

Bruk av barn og unge som informanter stiller forskeren ovenfor noen spesielle utfordringer. For at forskningen skal gå riktig for seg viser den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsfag og humanoria retningslinjer for barns krav på beskyttelse (NESH, 2012). I det kommende vil jeg presentere tre områder som jeg må inkludere for at forskningen skal gå riktig for seg. Dette er *samtykke og samtykkekompetanse, avveiing av nytte og skade når barn skal delta i forskning og konfidensialitet* (Dalen, 2011).

Samtykke og samtykkekompetanse:

Når man inkluderer barn og unge i samfunnsvitenskapelig forskning må forskeren ta stilling til om barn og unge har kompetanse til å samtykke i deltakelse i forskning på egne vegne. Barn og unge som er under 18 år er ikke myndige som tilsier at de ikke har juridisk kompetanse. Således er hovedregelen at foresatte må samtykke, og at barn og unge deretter kan velge hvorvidt de ønsker å delta eller motsetter seg deltakelse (NESH,2012).

Avveiing av nytte og skade når barn skal delta i forskning:

Forskeren har et særlig ansvar i å vurdere om det er etisk forsvarlig i å igangsette forskningen, både konsekvenser som kan føre til mulig skade eller alvorlig belastning for informantene (NESH, 2012).

I denne studien har jeg stilt spørsmål ved om det å bruke barn og unge som informanter til å studere en annerledes søskenrelasjon kan være for sensitivt. På den ene siden er det etisk betenkelig dersom studiens formål utløser tankerekker som ikke hadde oppstått dersom spørsmålene ikke ble stilt. På den andre siden ser jeg verdien av å bruke barn og unge som informanter i vitenskapelig forskning ettersom barn og unge kan med sine erfaringer og opplevelser bidra til å gi et fullstendig bilde av samfunnet vårt. Det har vært viktig å tenke nøye gjennom hensikten med studien og mulige uheldige ringvirkninger som kan oppstå i kjølvannet av bildet som blir formidlet gjennom studien, allikevel har jeg vurdert det som forsvarlig å sette i gang med denne studien.

Konfidensialitet:

Konfidensialitet innebærer anonymisering av forskningsinformasjonen, det vil si at informantene i studien ikke skal kunne bli gjenkjent (NESH, 2009). Dalen (2011) viser til en utfordring forskeren vil stå ovenfor og det er skillet mellom troverdig fremstilling av datamaterialet, og ivaretagelse av informantenes konfidensialitet. Det handler om å fremstille datamaterialet på en slik måte at det oppleves troverdig, mot hensynet til anonymisering av informantene.

Når barn og unge deltar i forskning må forskeren ta stilling til etiske utfordringer som innebærer om forskningsresultatet skal tilbakeføres til foresatte eller ikke. På den ene siden kan foreldrene ønske en rapport om hva barnet deres sier, og på den andre siden ønsker ikke barnet at foreldrene skal vite noe. I slike tilfeller er det barnet sin mening som må veie tyngst (NESH, 2012).

4 PRESENTASJON OG ANALYSE AV DATA

Dette kapitlet er delt inn i to deler, en tematisk og en teoribasert analyse. Dette gjøres med utgangspunkt i Corbin og Strauss (1998) sine tre nivåer i kodingsprosessen: *åpen koding*, *aksial koding* og *selektiv koding*. Gjennom *åpen koding* har to hovedkategorier med åtte underkategorier utpekt seg ved at det er temaer som viser til det særegne ved det å være søsken til barn og unge med utviklingshemning. *Aksial koding*, innebærer at jeg søkte å skape sammenheng mellom kategoriene og underkategoriene. Det siste nivået, *selektiv koding* har vært en viktig del av den teoretiske analysen når jeg søkte å samle trådene i en overordnet forståelse for så å utvikle teoretiske begreper, jfr kap 3.1.1.

De to hovedkategoriene som ble utledet gjennom kodingsprosessen har jeg valgt å definere:

- *Søskens mulighet for utvikling*
- *Utfordringer i utviklingsforløpet*

Den tematiske analysen har sitt utgangspunkt i det informantene har fortalt og vil bli presentert under de to ulike hovedkategoriene som steg frem gjennom analysering av datamaterialet. Denne prosessen vil bli omtalt under kap 4.1. Jeg har valgt å bruke sitater for å motvirke subjektivitet i tolkningene mine og ved bruk av sitater er det informantenes uttalelser som setter rammen rundt tolkningene mine, jfr. kap 3.1.3. Sitatene som brukes er valgt avhengig av hva som er viktig for framstillingen og belyser informantenes egne opplevelser og erfaringer. I den teoretiske analysen vil funnene belyses ved hjelp av teori og drøfting. Dette er gjort der hvor det er sammenfallende med tidligere teori og forskning. Hensikten er å gjøre oppgaven mer lesbar og for å unngå for mange gjentakelser i den teoretiske analysen.

I det påfølgende avsnitt følger en kort presentasjon av informantene som har deltatt i studien for å gi leseren en forståelse av informantenes livssituasjon. Navnene som presenteres er fiktive, slik at ingen av informantene skal kunne bli gjenkjent, jfr kap 3.6 *etiske betraktninger*.

4.4.1 Presentasjon av informantene

Hedda

Hedda er en 10 år gammel jente. Hun har tre andre søsken, Mari på 2 år, Liv på 7 år og Jens på 13 år. Hedda er storesøsteren til Liv, som har lett grad av utviklingshemning. De to søstrene går på samme skole. Hedda fortalte at hun har lært mye av det å være storesøsteren til Liv, deriblant at man ikke skal le av mennesker som er annerledes. Videre fortalte hun at det er leit når andre barn og ungdommer ler av lillesøsteren hennes.

Ingeborg

Ingeborg er en 22 år gammel jente. Hun har en lillebror som heter Herman, som har Downs syndrom (moderat grad av utviklingshemning). Ingeborg har flyttet hjemmefra og er ferdig utdannet sykepleier. Ingeborg fortalte at hun har dratt mye nytte ut av søskenrelasjonen og at hun har stor respekt for folk som er annerledes. Ingeborg er veldig stolt av lillebroren sin og skulle så gjerne ønske at andre også kunne se det fine hun ser i han.

Frida

Frida er 22 år gammel og hun har en lillesøster som heter Fia, som har Downs syndrom (moderat grad av utviklingshemning). Frida fortalte at oppveksten med Fia har vært koselig, men at det kanskje ville vært annerledes dersom Fia var storesøsteren hennes. Hun beskriver to støttende foreldre som har fulgt henne godt opp gjennom oppveksten.

Maja

Maja er en 15 år gammel jente, og hun har to yngre søsken, Oda på 10 år og Eli på 7 år. Oda har diagnosen Williams syndrom (Lett grad av utviklingshemning), og de to jentene går på samme skole. Søskenrelasjonen beskrives som morsom og koselig. Maja fortalte om mange gode stunder med Oda hvor de om sommeren hopper på trampolinen og drar ned til stranden.

4.1 Analyseprosessen

Etter å ha transkribert alle intervjuene satt jeg igjen med store mengder datamateriale som skulle bearbejdes og analyseres. I denne delen av studien dro jeg stor nytte ut av det Barbro Sætersdal (1985) definerer som ”*filleryemetode*”. Dette var til god hjelp i arbeidet med å finne likheter og ulikheter i materialet, samtidig som jeg søkte å finne det særegne ved den enkelte informants erfaringer og opplevelser. I det følgende vil jeg vise til analyseprosessen med de valg og begrunnelser som er tatt.

Råmaterialet ble først kodet gjennom *åpen koding*, inn i åtte ulike kategorier. Disse kategoriene heter *mestring, ansvar, identitet, støttende foreldre, støttende venner, forbudte følelser, barrierer i omgivelsene og frykt for fremtiden*. For å tydeliggjøre arbeidet og sådan styrke studiens validitet, vil jeg i det følgende vise til hvordan de ulike kategoriene oppstod ved å eksemplifisere søskens uttalelser.

En informant uttalte følgende: ”*ansvarsfølelsen er der hele tiden, den er ikke til å komme bort ifra*”, som illustrerer hvordan ansvar som kategori oppstod. En annen informant uttalte: ”*Egentlig så føler jeg at det bare er helt vanlig, føler egentlig ikke noe forskjell*”, som illustrerer hvordan identitet som kategori oppstod. Det var ikke alle uttalelsene til informantene som var like lett å tolke ettersom de inneholdt et snev av blandede følelser. Dette illustrer også at man ikke vil finne rene kategorier, men heller ulike grader innenfor et kontinuum (Dalen, 2011). I denne delen av kodingsprosessen befant jeg meg på åpent og aksialt nivå.

Etter at jeg hadde laget åtte kategorier ønsket jeg å undersøke hvor tyngden lå i materialet og samle trådende i en overordnet forståelse. Det neste steget ble å se etter variasjon i datamaterialet, likheter og ulikheter og se etter tykke beskrivelser som kunne vise hvor hovedtyngden i materialet lå. Temaer som var dominerende i søskens uttalelser var positive beskrivelser som hadde gitt mulighet for utvikling, men det var også noen uttalelser som inneholdt problematikk og utfordringer knyttet til søskenrelasjonen. Det var ønskelig at områdene med få uttalelser ble undersøkt videre, da det kan ligge noe viktig i en slik ”taushet” (Dalen, 2011). Fem av kategoriene handlet om mulighet for utvikling, mens tre av kategoriene handlet om utfordringer i eget utviklingsforløp. Dette utledet de to

hovedkategoriene som jeg valgte å kalle *søskens mulighet for utvikling* og *utfordringer i utviklingsforløpet*. I mulighet for utvikling ligger hvilke faktorer som har bidratt til utvikling. I utfordringer i utviklingsforløpet ligger hvilke faktorer som kan øke sannsynligheten for skjevutvikling. I den førstnevnte hovedkategorien inngår følgende underkategorier: *ansvar, mestring, identitet, støttende foreldre* og *støttende venner*. I den sistnevnte inngår følgende underkategorier: *forbudte følelser, barrierer i omgivelsene* og *frykt for fremtiden*.

De ovenfornevnte kategoriene dannet utgangspunktet for det neste nivået i kodingsprosessen og jeg så behovet for å lete etter mulige teoretiske bidrag for å komme et steg videre i analyseprosessen. For å forstå hva informantene egentlig ga uttrykk for lette jeg frem begreper som kunne gi innholdet en mer teoretisk forståelse. Induksjon og deduksjon er sentrale begreper ved grounded theory og det handler om å skille det vesentlige fra det uvesentlige (Dalen, 2011). Det var behov for å bruke teoretiske begreper for å sette kategoriene inn i en teoretisk sammenheng. I det følgende vil jeg vise eksempler på hvordan teori ble generert ut i fra datamaterialet. En informant uttalte ” *også begynner jeg å tenke på hvordan han ville vært hvis han ikke hadde Downs syndrom, også går det bare over til at jeg får latterlig dårlig samvittighet*”. Med utgangspunkt i dette fikk jeg assosiasjoner til sårbarhet. Deretter leste jeg teori om emosjoner og sårbare ungdom, og på bakgrunn av dette kunne jeg tolke informantens utsagn og deretter lage kategorien, *forbudte følelser*. Fra lignende uttalelser kunne jeg sette informantens uttalelser inn i en teoretisk ramme.

4.2 Tematisk analyse

I den tematiske analysen vil jeg presentere funnene fra datamaterialet. Den tematiske analysen er todelt og analysen utledes fra de to hovedkategoriene med sine åtte underkategorier. Den tematiske og teoribaserte analysen gjøres i henhold til studiens problemstilling som er følgende:

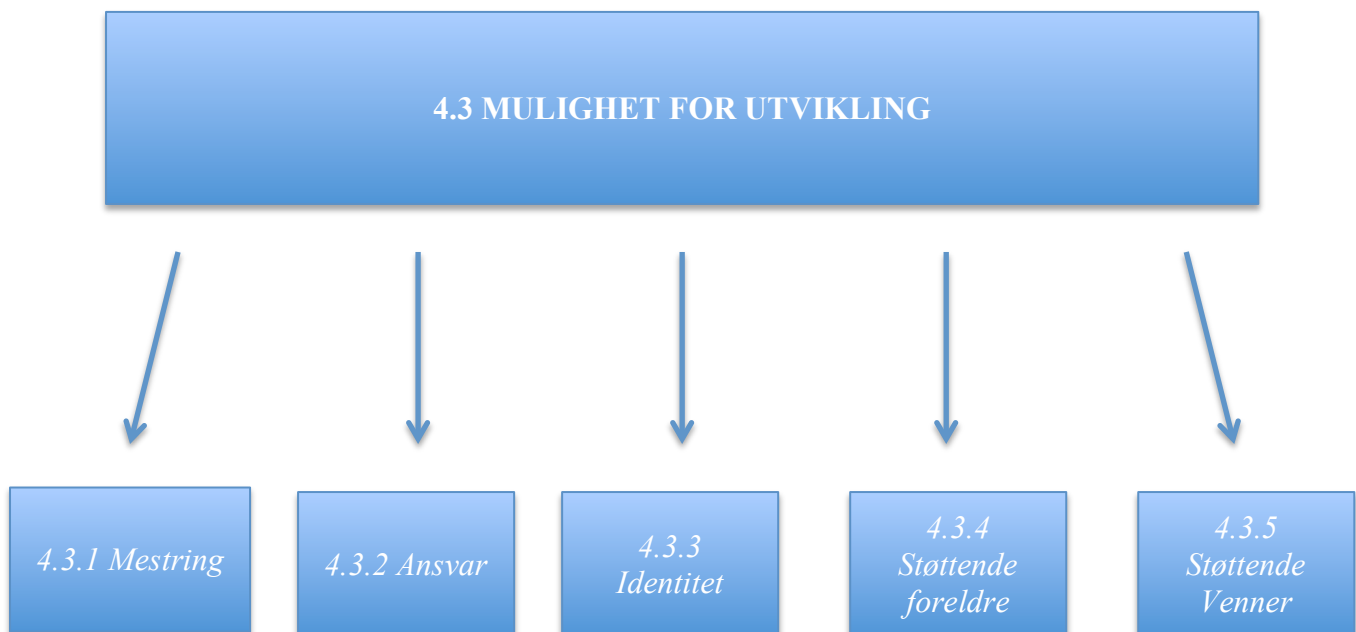
- *Hvordan oppleves det å vokse opp med et søsken som er utviklingshemnet?*

Kategoriene som tas opp til drøfting beskriver særegne forhold knyttet til søskens mulighet for utvikling og utfordrende faktorer i utviklingsforløpet. Kategoriene som drøftes er valgt ut fordi de belyser forskningsspørsmålet som er følgende:

Hvilke muligheter for utvikling har disse søsknene?

4.3 Mulighet for utvikling

Innenfor denne hovedkategoriene presenteres underkategoriene som har bidratt til å gi søsknene mulighet for utvikling. Figuren nedenfor er ment for å illustrere hvordan de ulike kategoriene er plassert innenfor hovedkategorien "utvikling", og ved at underkategoriene er plassert nedenfor illustreres hvordan de ble utledet fra hovedkategorien (Dalen, 2011). Kategoriernes rekkefølge er ikke tilfeldig og jeg ser de ikke løsrevet fra hverandre. For eksempel trekker noen av informantene inn mestring for å si noe om hvordan det har påvirket egen identitet.



4.3.1 Mestring: ”Jeg har jo tenkt til meg sjøl at den ene som har mulighet, må det jo i hvertfall bli noe av”.

I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) temaet mestring. Hovedbildet som tegnes er søsken som ser ut til å vise mestrende atferd. De beskriver seg selv positivt og er stolte over den lærdommen de har dratt nytte ut av ved en annerledes søskenrelasjon. Bildet som tegnes er imidlertid ikke helt rosenrødt og informantene fortalte om hvordan de har mestret stressende opplevelser relatert til søskenrelasjonen.

En av informantene Frida (22) viste til en spesiell type erfaring hun har ervervet gjennom sin søskenrelasjon. Dette illustreres i det følgende:

”Jeg har jo lært at man ikke skal le av andre. Det tenker jeg at det er en viktig verdi å ha med seg senere i livet. Det å liksom være litt rund i kantene ovenfor mennesker som er annerledes, det er et skikkelig fortrinn”.

Hedda (10) uttrykte følgende:

”At man skal ikke le og stirre på mennesker som er annerledes. Jeg vet selv hvordan det føles”.

Informantene fremhevet egenskaper ved seg selv som de anså som goder. Dette kan ses i sammenheng med Sommerschild (1998) som hevder at barn og unge som har et godt selvbilde viser mestrende atferd, jfr kapittel. 2.3.1 *Mestringens vilkår*.

I følge Grue (1993) kan søsken i tobarnsfamilier i større grad føle press på å realisere foreldrenes ambisjoner og forventninger, enn søsken fra større søskenflokker. Dette treffer ikke spesielt godt blant mine funn, hvor mestring i aller høyeste grad er knyttet til eget ønske om å lykkes. En av informantene Frida (22) berørte dette temaet og uttrykte følgende:

” Det har vært ganske høyt, det er ganske deilig da og ikke ha assa, jeg vet at jeg alltid vil være bedre enn min lillesøster , så det er ikke så stort konkurranseaspekt.

Det er jo, nei, jeg tror det har gått veldig fint, men jeg har jo behov for å gjøre det bra, men det er mest for min egen del.”

Ingeborg (22) utdypet ved å si følgende:

”Da jeg var mindre tenkte jeg ikke over det i det hele tatt. Etter hvert som jeg ble eldre har jeg tenkt litt over det. Ikke det at de har lagt noe press på meg, men jeg har jo tenkt til meg sjøl at den ene de har som har muligheten til det, må det jo i hvertfall bli noe av. Har jo ikke lagt noe press på meg sjøl, der er mer det at jeg har lyst til å lykkes. Ja.. atte den som har muligheten må utnytte det”.

Informantenes ønske om å lykkes kan ses i sammenheng med den grunnfestede egenverdfølelsen jeg finner igjen hos Bandura (1977) som vektlegger betydningen av å tro på seg selv, og at man ser verdien av å ta tak i de ressursene man har for å nå målene man ønsker å oppnå. Dette er redegjort for under teorikapittelet 2.3.3 *Self- efficacy*.

Tjessem (1993) hevder at søskens muligheter for mestring av eget hverdagsliv avhenger av aldersadekvat informasjon rundt søkens diagnose. Frida (22) berørte dette temaet og uttrykte dette i følgende sitat:

”Jeg var jo ganske mye eldre enn lillesøsteren min når hun ble født. Hele seks år, så jeg forstod jo at hun var litt annerledes. Foreldrene mine har hele tiden vært opptatt av at vi skulle lære oss tegn til tale, og jeg ble forklart hvorfor jeg burde bruke det. Sånn sett bidro det litt til å forstå at hun var annerledes”.

Informantenes øvrige uttalelser er sammenfallende og det kan ses i sammenheng med at informasjonen som formidles rundt søskenes diagnose må håndteres, slik at det oppleves forståelig og meningsfull. Dette samsvarer med Antonovskys salutogenesebegrep som har blitt omtalt under teorikapittelet 2.3.4.

Samtlige av informantene uttrykte hvordan de mestret stress og motgang relatert til en annerledes søskenrelasjon. Ingeborg (22) berørte dette temaet i følgende sitat:

”Før så kunne jeg nok kanskje tenke mer over det enn hva jeg gjør nå, grue meg til litt mer. Kjente nok mer på det før at folk stirra, men nå har jeg skjønt at jeg ikke er alene om det, tenker at de ikke vet bedre. Du vokser jo mer opp, tåler det bedre. Tar det ikke personlig lenger”.

Dellve (2009) hevder at barn og unge utvikler ulike mestringsstrategier for å kunne hankses med stress i en vanskelig situasjon. Å møte og mestre motstand er nært beslektet med det å kunne noe. For å forstå hvorfor noen mestrer en situasjon bedre enn andre til tross for tilstedeværelse av risikofaktorer er det nødvendig å forstå samspillet mellom risikofaktorer og motstandsdyktighet i individet, jfr. kap 2.3.3 *resilience*. Det ser ut til at informantene mestrer negative reaksjoner fra omgivelsene og det kan være fristende å resonnerer i retning av *resilience*, men det er imidlertid viktig å være seg bevisst at barn og unge som ser ut til å være motstandsdyktige ovenfor en type risiko kan være sårbare for både angst, depresjoner og fysiske plager i andre situasjoner (Rutter, 2006).

Flere av informantene fortalte om betydningen av å ha et nært forhold til foreldrene sine og ga direkte og indirekte uttrykk for at denne relasjonen er viktig i møte med stress og motstand. Dette eksemplifiserte en av informantene, Frida (22) i følgende sitat:

”Jeg kan snakke med dem hvis jeg vil. Mamma og pappa er veldig sånn flinke til å sette av tid og vil følge opp at jeg har det bra. Jeg vet at de vil at jeg skal og kan komme til de, men jeg føler vel egentlig ikke at jeg vil snakke med de om alt. Det å vite at de er der betyr uansett mest”.

Bildet som tegnes er informanter som har et nært forhold til sine foreldre og at de spiller en viktig rolle. Dette vil bli kommentert nærmere under kategorien *Støttende foreldre*, kap 4.3.3. Det å ha støttende foreldre samsvarer med teori om *resilience* hvor beskyttelsesfaktorer ser ut til å være en rammebetingelse for å utvikle motstandskraft ovenfor stress og motgang (Rutter, 1985). Dette støttes opp av Ingstad og Sommerschild (1984) som i sin undersøkelse fant ut at søskens mulighet for mestring ser ut til å bli påvirket av hvordan foreldrene mestrer det å ha et barn som er utviklingshemmet.

I teori om mestring, jfr kapittel 2.3.1, står tilhørighet sentralt (Sommerschild, 1998).

Informantene fortalte om et nært forhold til mødrene sine ved bruk av ulike betegnelser som

”skikkelig close” og ”hun er alltid der for meg”. I teori om mestring hevder Sommerschild (1998) betydningen av å ha minst en nær fortrolig. Informantene i denne studien omtaler begge sine foreldre og støttende venner som nære fortrolige.

4.3.2 Ansvar: ”Ansvarsfølelsen er der hele tiden, den er ikke til å komme bort ifra”.

Denne kategorien handler om ansvar. I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) temaet søskenrollen. Det som synes å være utslagsgivende er søsken som forteller om en tilstedeværelse av ansvar ovenfor sitt søsken med utviklingshemning. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Man har jo alltid en viss ansvarsfølelse. Nå blir det kanskje litt mer ansvar for å bidra litt, og gi litt tilbake. Passe på Herman, sånn at mamma og pappa kan komme seg litt bort på ferie. Gi noe tilbake igjen...”

Maja (15) uttalte følgende:

”Det er jo liksom det å ville hjelpe til, bistå. Passe på at alle har det bra.. Jeg føler nok et ansvar for at søsknene mine skal ha det bra, vil jo gjøre mitt for at de har det fint”.

Dette samsvarer med Ingstad og Sommerschild (1984) som hevder at søsken til barn og unge med utviklingshemning kanskje får muligheten til å utvikle ansvarsfølelse på en helt annen måte enn de fleste barn som vokser opp i en vanlig familie.

Jeg stilte spørsmål om informantene hadde noen pålagte ansvarsoppgaver ovenfor sitt yngre søsken med utviklingshemning. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Jeg vil nok si nei. Mamma og pappa har liksom aldri behandlet meg annerledes. Det skulle ikke syntes, ikke det at det skulle gjemmes bort på noen som helt måte, men jeg skulle ikke bli negativt påvirket av å ha Herman da”.

Maja (15) fortalte at hun heller ikke har hatt noen pålagte ansvarsoppgaver:

”Jeg har nok ikke hatt noen pålagte ansvarsoppgaver. Ikke utenom å rydde rommet og lage middag en dag i uken. Jeg har vel kanskje følt et annet ansvar enn andre på min alder, det å ville hjelpe og passe på at søsteren min har det bra, men det har vært bra for meg”

Frida (22) uttrykte følgene på samme spørsmål:

”Nei, egentlig ikke. Ganske likt, ukepenger for å vaske bad. Jeg har vært en del barnevakt da, men det ville man kanskje vært for et annet søsken også, men jeg har kanskje vært det i en litt lenger periode. Jeg føler kanskje et større ansvar for at hun har det bra og kommer seg trygt til bursdager og sånt. Det er viktig å føle ansvar iblant..”

Det at informantene fortalte at de føler ansvar ovenfor sitt søsken kan ses i sammenheng med Foros (1989) ansvarsbegrep, jfr kap 2.2.3. De ytre rammene er her søskenrelasjonen som må ses i relasjon med de indre sidene ved ansvaret som handler om personlige valg, indre vilkår og personlige forutsetninger.

Holmsen og Ulseth (1987) hevder at storesøsken viser en tendens til å påta seg størst grad av ansvar som kan være en belastning for egen utvikling. Under intervjuet uttrykte en av informantene Ingeborg (22) frem betydningen av å ha noen å dele ansvaret med. Dette illustreres i det følgende:

”Det kunne vært bra å ha et søsken å dele Herman med, dele på ansvaret”.

Funnene i denne studien kan tyde på at ansvarsfølelsen reduseres i familier hvor det er flere søsken å dele ansvaret med. Dette samsvarer med tidligere forskning hvor det fremkommer at størrelsen på søskenflokk kan påvirke ansvarsfølelsen (Lycke, 2010), jfr kap 2.2.3.

Haugland (2006) hevder at ros, anerkjennelse og det å bli sett er en viktig forutsetning for at ansvarsoppgaver skal kunne styrke egen utvikling. En av informantene Frida (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Mine foreldre gir meg ros når jeg har fulgt Fia til bursdag og sånt..”

Ingeborg (22) bekreftet det samme ved å si:

” Mine foreldre har alltid vært opptatt av at jeg ikke skal bli negativt påvirket av å ha Herman. Når jeg har hjulpet til har jeg nok fått mye oppmerksomhet og kanskje litt til”.

Informantene uttrykte at de opplevde ros og anerkjennelse når de hjalp til med sitt søsken. Dette er en viktig kilde til motivasjon og tro på egne evner til å mestre som er sammenfallende med Banduras (1977) begrep Self- efficacy, jfr kap 2.3.3.

4.3.3 Identitet: ”Egentlig så føler jeg at det bare er vanlig, føler egentlig ikke noe forskjell”.

Denne kategorien handler om identitet. I sitatet ovenfor uttrykte Hedda (10) at hun ikke følte at sin søskenrelasjon til Liv er noe annerledes enn relasjonen til de øvrige søsknene.

Innenfor denne kategorien kommer jeg til å trekke inn mestring ettersom informantene viste til hvordan mestringsopplevelser har påvirket deres egen identitet. Det overordnende bildet som tegnes er søsken som beskriver seg selv og sin søskenrelasjon som vanlig.

Informantene i denne studien startet med å presentere seg, som seg selv og som søsken til barn og unge med utviklingshemning. Ingeborg (22) presenterte seg slik:

”jeg er en utadvendt og nysgjerrig person som jeg drar godt nytte av i jobben som sykepleier. I jobben min drar jeg nok også fordeler av at jeg har en lillebror som har Downs syndrom som gjør meg mindre redd ovenfor mennesker som er annerledes”.

Hedda (10) presenterte seg slik:

”Jeg er 10 år. Jeg går på piano, danser, synger i kor også leker jeg med venner”.

Informantene viste til positive kvalifikasjoner ved seg selv som de er stolte av under presentasjonen. Dette er sammenfallende med teori om de resilience barna som er omtalt i kap 2.3.2. De øvrige uttalelsene er sammenfallende med det som er presentert.

En annerledes søskenrelasjon kan influere søskens opplevelse av sin situasjon som har betydning for utviklingen og hvordan en oppfatter seg selv (Osborg & Osborg, 1992). Når jeg spurte om deres søskenrelasjon har hatt betydning for hvordan de opplever seg selv, svarte Ingeborg (22) følgende:

”Det er bare det positive jeg sitter igjen med fordi jeg mener at absolutt alle burde på en eller annen måte ha en som er annerledes i livet sitt bare for å vite hva det går ut på og man får jo en berikelse. Jeg mener at alle burde kjenne til, ja for å få litt perspektiv på ting. Når jeg hører folk sier mongo og Downs, da bare...”.

Maja (15) uttrykte følgende:

”Det å være storesøster har påvirket meg og mitt syn på mennesker med utviklingshemning. Jeg har nok mer respekt for andre med utviklingshemning, noen er så raske med å dømme. Man må ikke dømme så lett, selv om de ser annerledes ut er de jo bare snille og søte”.

Hedda (10) nyanserte bildet og uttalte:

”Egentlig så føler jeg at det bare er vanlig, føler egentlig ikke noen forskjell liksom”.

Informantene presenterte seg positivt og viste at de var stolte over hva de har lært. Presentasjonen samsvarer med teori om mestring, jfr kap 2.3.1, hvor Sommerschild (1998) viser til at barn med et godt selvbilde viser mestrende atferd ved at de blant annet beskriver seg selv positivt og er stolte over egne ferdigheter.

Informantenes uttalelser treffer godt med Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) sine forskningsresultater, hvor de konkluderte med at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne beskriver seg selv og seg selv som søsken som vanlige, jfr kap 2.1. Det kan imidlertid stilles spørsmål ved det vanlige ettersom informantene trekker frem en spesiell type erfaring de har som deres jevnaldrende muligens ikke har. Dette illustrerte Ingeborg (22) ved å si følgende:

”Jeg merker det når jeg møter mennesker som er dømmende og fortsatt ler av andre som er annerledes og ja bruker uttrykk som jeg aldri har brukt for å si det sånn, fordi jeg har Herman, og fordi jeg har fått en oppdragelse hvor man ikke gjør narr av andre. Generelt, men spesielt også ovenfor de som er annerledes. Så sånn at jeg har utviklet mer respekt for andre og er mer åpen for mennesker som er annerledes”.

Alle informantene ga direkte uttrykk for at de er mer åpne for mennesker som er annerledes. Dette samsvarer med Osborg og Osborg (1992) som hevder at søsken til barn og unge med utviklingshemning kan utvikle seg til å bli mer toleranse enn sine jevnaldrende, jfr kap. 2.1.

Søskengrupper ble ofte brakt på banen når vi snakket om identifisering. En av informantene Ingeborg (22) uttrykte følgende:

”Det finnes jo sånne søskenmøter for å møte noen som skjønner hvordan du har det. Det har jeg aldri villet være med på, fordi jeg har ikke villet være annerledes på et vis. Det er helt greit at det er sånn det er. Har godtatt for lengst at jeg har Herman, men jeg har ikke villet ha noe spesialbehandling for det. Har ikke villet at det skal være noen bigdeal. Det skal ikke definere meg eller bestemme hvem jeg er. Skulle ikke bli behandlet annerledes fordi jeg har han”.

Slik samtlige av informantene beskrev søskengrupper kan det knyttes til et eventuelt stigma som samsvarer med Goffman (1963), som hevder at alle mennesker i samfunnet vil få tildelt ulike merkelapper. Slike merkelapper kan få konsekvenser for egen identitet i form av at man føler seg mindreverdige eller annerledes. Dette kan se ut til å stemme overens med mine funn ettersom det å bli behandlet og sett på som annerledes ble beskrevet som noe negativt.

Informantene uttrykte at søsknene var viktige støttespillere i barndommen. En av

informantene Hedda (10) illustrerte dette og sa følgende:

“Jeg har lært at man ikke skal le av andre som er annerledes, men så har nok Liv lært mye av meg også. Jeg har lærte henne brøk på fem dager”.

Frida (22) uttrykte følgende:

“Jeg har nok lært henne å skulle yte sitt beste. Liksom ikke sy puter under armene på henne, det er liksom bare å gjøre henne en skikkelig bjørnetjeneste. Hun har nok lært meg mest, verdien av å respektere mennesker for den de er”.

Disse uttalelsene samsvarer med Lycke (1996) som hevder at søsken er viktig i sosialiseringprosessen. Informantene beskrev familien som en viktig arena for utvikling av menneskesyn og verdier. Dette samsvarer med Bronfenbrenner (1979) som hevder at mikrosystemet er den primære arenaen for barns og unges utvikling, jfr kap 2.4.

4.3.4 Støttende foreldre: ” De har gitt meg alt jeg har trengt og kanskje litt til”.

Denne kategorien handler om støttende foreldre og berører temaet søskenrollen i familien. I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) hvordan hennes foreldre har vært støttende for henne under oppveksten. Det som synes å være utslagsgivende er foreldrenes tid til å finne på ting og det å bli behandlet rettferdig. En av informantene Hedda (10) illustrerte dette i følgende sitat:

”Mamma og jeg har en sånn bok hvor vi skriver opp alt det vi skal gjøre alene. Når Liv legger seg klokken åtte, så har vi en time for oss selv”.

Ingeborg (22) uttrykte følgende:

”De har gitt meg alt jeg har trengt, og kanskje enda mer. Vet ikke om dette har noe med Herman å gjøre, men de har kjørt meg hit og dit, og vært med på fotball og kamper og gud veit hva. Har aldri manglet noe som helst”.

De øvrige informantene bekreftet også tid alene med foreldrene sine og ting de har funnet på sammen. Ingeborg (22) fortalte om fiske og jaktturet med pappa og Frida (22) fortalte om en far som alltid har vært med på treninger og kamper. Informantenes uttalelser ser ut til å bryte med forskningsbaserte kilder som hevder at søsken til barn med utviklingshemning ofte kan føle seg oversett og at foreldrene har mindre tid til dem (Tjessem, 1993).

Søsken til barn og unge kan utvikle en sjalusifølelse som følge av at de føler seg urettferdig eller ulikt behandlet (Osborg & Osborg, 1992). Det å bli behandlet ulikt ble brakt på banen ved flere anledninger. En av informantene Hedda (10) bekreftet dette ved å si følgende:

”Det er litt sånn fordi Inger får ikke alltid kjeft. Fordi hun gjør såpass mange dumme ting at hvis hun skal få kjeft for alt, blir det litt dumt”.

Ingeborg (22) nyanserte og uttrykte følgende:

”Nei, jeg sitter ikke igjen med den følelsen av å bli ulikt behandlet. Jeg har nesten måtte lete etter ting, fordi jeg har ikke pratet med så veldig mange om dette, fordi jeg har ikke følt at jeg har hatt behov for det. Men det folk er ute etter, fordi mange tror og føler at han tar så mye tid at de andre søsknene blir tilsidesatt, men jeg har aldri følt det selv”.

På bakgrunn av informantenes uttalelser er det de yngste informantene som viser en tendens til å oppleve søskenrelasjonen som urettferdig. Under dette temaet blir den store aldersforskjellen mellom informantene mest tydelig. Dette samsvarer med Holmsen og Ulseth (1987) som hevder at yngre søsken har mindre forutsetninger til å forstå og sette ting i perspektiv.

Hvordan foreldrene mestrer det å ha et barn med utviklingshemning så ut til å ha betydning

for hvordan informantene opplevde sin situasjon. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

“De er engasjerte og veldig sånn kjempende for å få igjennom rettigheter. Selv om det har vært vanskelig, har mamma alltid stått på, og jobbet for å skulle ha den flinkeste ungen med Downs syndrome”.

Frida (22) uttrykte følgende:

” Jeg har to trøtte og slitne foreldre, men de er veldig engasjerte og de har vært flinke til å følge opp vil jeg si. Så det har vært litt fint. Assa.. de har jo selvfølgelig vært lei, men de blir man jo uansett barn”

Dette er sammenfallende med Osborg og Osborg (1992) som hevder at hvordan foreldrene håndterer det å ha et barn med utviklingshemning kan påvirke søskens oppfattelse av egen situasjon. Mine funn vitner om kjempende og ressurssterke foreldre som til tross for en hektisk hverdag, har tid og opptre støttende ovenfor de funksjonsfriske barna.

4.3.5 Støttende venner: ” Hvis jeg legger ut bilder av han på instagram så hagler det inn med likes”.

Denne kategorien handler om støttende venner og i sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) dette temaet. For barn og ungdommer er forholdet til venner og jevnaldrende viktig (Osborg & Osborg, 1992; Rossiter & Sharpe, 2001). Under dette temaet ønsket jeg å få en dypere forståelse av om hvilken betydning venner har i søskens utviklingsforløp.

Alle informantene i denne studien ønsket at deres venner skulle ha en relasjon til deres søsken med utviklingshemning. En av informantene Maja (15) illustrerte dette i følgende sitat.

”Det hadde vært veldig dumt hvis vennene mine ikke likte henne.. Heldigvis kommer de godt overens med henne. De pleier å sende sånne snap til hverandre og det er hyggelig”.

Ingeborg (22) uttrykte følgende:

”Det er litt interessant fordi vennene mine har jo ikke noe behov for at jeg skal kjenne til deres søsken, så sånn sett blir der jo litt annerledes. For meg er det viktig å få en bekreftelse på at de rundt meg er glad i Herman og at han betyr mye for dem”.

Enkelte av informantene ga direkte bekreftelse på at egne venner må ha en åpen og varm holdning ovenfor søsknene. Ingeborg (22) illustrerte dette ved å si følgende:

”Jeg ville ikke menga meg med noen som ikke aksepterer han”.

Denne tematikken var gjennomgående, men det ble likevel ikke trukket frem som en faktor som gjør vennsrelasjonen vanskeligere. Det ser ut til at søskenrelasjonen påvirker hvem man har som venner. Det å ha en inkluderende holdning ovenfor søsknene med utviklingshemning er en gjennomgående viktig kvalifikasjon. Dette samsvarer med funnene til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012), jfr kap 2.1.

Det å ha støttende venner som informantene kunne snakke om vanskelige følelser relatert til en annerledes søskenrelasjon var gjennomgående viktig. En av informantene, Ingeborg (22) illustrerte dette ved å si følgende:

” Det er ikke mange jeg har snakket med dette om. De har ikke trengt å si noe tilbake, men bare at de hører, og at jeg får en bekreftelse på at de rundt meg er glad i Herman. Det har egentlig vært nok å få en bekreftelse på dette. Jeg har ikke trengt trøst eller noen å snakke med utover dette”.

Hedda (10) nyanserte og uttrykte:

”Jeg trenger ingen å snakke med, siden det er jo egentlig ikke noe som er så veldig vanskelig”.

Søsken til barn og unge med utviklingshemning kan ha behov for å snakke med noen utenfor familien. Dette gjelder særlig temaer som berører vanskelige følelser. Venner kan på den måten være en viktig beskyttelsesfaktor i barns og unges utviklingsforløp (Befring, Frønes & Sørli, 2010). Både utvidet familie, jevnaldrende, sosioøkonomiske ressurser,

utdanningssystemet og nærmiljøet vil ha betydning for hvordan søsken til barn med nedsatt funksjonsevne utvikler seg (Rossiter & Sharpe, 2001).

Det å ha et nært forhold til vennene sine ble beskrevet som viktig. Dette illustrerte Ingeborg (22) ved å si følgende:

”Jeg har nok heller valgt å holde vennene mine ekstra nære. Det er godt å ha de å snakke med og være sammen med når det gjelder ting jeg kanskje ikke vil dele med mamma og pappa”.

Det fremkommer av funnene at informantene trakk frem flere nærpå personer og gode venner som betydningsfulle for dem. I teori om mestring fremheves betydningen av å ha minst en nær fortrolig som forutsetning for å mestre, jfr kap 2.3.1.

4.4 utfordringer i utviklingsforløpet

Med belastende faktorer menes her faktorer i oppveksten relatert til en annerledes søskenrelasjon som kan øke sannsynligheten for skjevutvikling. I denne grafiske fremstillingen presenteres de ulike kategoriene som er plassert innenfor hovedkategorien *utfordringer i utviklingsforløpet*. Figuren nedenfor er ment for å illustrere de ulike kategoriene som jeg finner inngår i hovedkategorien.



4.4.1 Forbudte følelser: ”Føler at det ikke er helt lovlig å føle det på en måte”.

I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) kategorien forbudte følelser. Det er mange slags følelser i sving i alle familier. Desto nærmere man kommer hverandre, jo dypere øser man av hele følelsesregisteret, fra glede og kjærlighet til sorg og sinne. I denne studien ser det imidlertid ut til at informantene var varsomme med å rapportere sinne og frustrasjon rundt sin søskenrelasjon. Dette samsvarer med Tjessens (1993) som hevder at søsken til barn og unge med funksjonshemming ofte prøver å skjule sine følelser som er relatert til sorg, tristhet og bekymringer. En av informantene, Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Jeg vet nå i ettertid at det ikke hadde vært det minste problem å snakke med mamma, fordi jeg vet at hun ville forstått og ikke hatt noe problem med det i det hele tatt. Da jeg var yngre ville jeg ikke påføre henne den smerte ved å være ærlig på det, og trodde at jeg skånet henne fra det, fordi jeg ville late som at alt var greit. Stort sett har det vært helt greit”.

Det å skåne eller beskytte foreldrene sine kan se ut til å være sammenfallende for informantene i tobarns familier. Dette samsvarer med Osborg og Osborg (1992) som i sin undersøkelse fant ut at søsken fra større søskenflokker hadde mulighet til å ”gjøre opp” eller avregere på de øvrige søsknene i et ønske om og ikke være til bry for foreldre som var slitne.

Informantene fra tobarnsfamilier viste videre en markant forskjell ved at de forsøkte å glemme eller gjemme bort følelser som kunne såre deres foreldre. Det kan se ut til at ikke alle temaer er like lett å ta opp med sine foreldre. En av informantene Ingeborg (22) uttrykte dette i følgende sitat:

”Det kan hende at jeg har sittet inne med noe som jeg har hatt lyst til å snakke om, men så føler man at det kanskje er litt sånn feil på en måte, altså at det ikke er lovlig til å føle det på en måte. Sånn at man prøver å glemme det og gjemme det bort. Det er

ikke så veldig ofte eller så mange ganger jeg har sittet med den følelsen, men den har jo selvfølgelig vært der”.

Ingeborg (22) uttrykte følgende:

”Jeg tror ikke jeg har snakket med dem om det noen gang. Nei, det er ikke noe jeg snakker så mye om egentlig. Det har vel kanskje vært noe jeg ville snakke om, men jeg snakker ikke med de”.

Det kan se ut til at en fortielse av situasjonen har ført til at informantene har sittet inne med ting de kunne hatt et behov for å snakke om. Jeg ser imidlertid ingen grunn til å tro at situasjonen blir fortiet i hjemmet ettersom informantene omtalte sine foreldre som ressurssterke og kjempende for deres barn med utviklingshemning, som kan vitne om en åpenhet i familien.

Hittil har jeg vært inne på at størrelsen på søskenflokket er vesentlig i forhold til hvordan søsknene håndterer vanskelige følelser rundt sin søskenrelasjon. En problemstilling som er nært knyttet til dette er hva som utløser disse vanskelige følelsene. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Jeg blir sint når jeg vet at han kan bedre. Det hender at jeg blir frustrert, men ikke direkte på han. Jeg blir heller sint på at han er annerledes. Hvorfor kunne han ikke bare vært sånn litt normal, også begynner jeg å tenke på hvordan han ville vært hvis han ikke hadde Downs syndrom, også får jeg bare latterlig dårlig samvittighet”.

Frida (22) uttrykte følgende:

”Det er ikke hun jeg er sint på det er ikke det.. Hun gjør så godt hun kan og er skikkelig snill og søt.. Det er mer mamma og pappa liksom.. Måten de er på rundt henne”.

Det kan se ut til at søsknenes diagnose kan oppleves som en sårbarhetsfaktor for samtlige av informantene. Skyldfølelse blir trukket frem som en konsekvens av følelser man har ovenfor sitt søsken med utviklingshemning, mens sinne kan se ut til å være en reaksjon på diagnosen.

Skyldfølelse og sinne kan ses i sammenheng med emosjoner, hvor det fremkommer at sinne er en primær emosjon som påvirker hvordan informantene opplever situasjonen. Dårlig samvittighet er de sekundære emosjonene som kommer frem når informantene vurderer seg selv. Dette er omtalt under kapittel 2.2.1 *emosjonell utvikling*.

Dellve (2009) hevder at gode relasjoner i familien har betydning for hvordan søsknene opplever sin situasjon. Informantene ga uttrykk for at de er forsiktige med å vise følelser som kan såre deres søsken med utviklingshemning. Dette er sammenfallende med funnene til Osborg og Osborg (1992). En av informantene, Hedda (10) illustrerte dette ved å si følgende:

”For eksempel så bygger jeg en legoby også skulle hun prøve å låne den og da ødela hun nesten alle husene. Jeg prøvde å bygge det opp igjen, men det gikk ikke veldig bra fordi jeg hadde mistet den tegningen jeg skulle bruke. Da kjefte jeg litt på henne, men jeg vil jo ikke kjeft så mye”.

Lagerheim (1991) hevder at søsken som ikke får utløp for krangling går glipp av et viktig trinn i utviklingen. Informantene trakk imidlertid frem venner som de kunne gå til når det ble for mye å bære på.

Sinne ble beskrevet som en vanskelig følelse. Det kan se ut til at erkjennelse av denne følelsen ovenfor en person som er svakere enn en selv er utfordrende. Holmsen og Ulseth (1987) hevder at søsken til barn og unge med utviklingshemning kan prøve å gjemme bort eller glemme vanskelige følelser fordi man syntes synd på sitt søsken. Dette stemmer overens med mine funn. Hedda (10) illustrerte dette ved å si følgende:

”Jeg kan ikke kjeft og være sint på henne. Hun som allerede har så mange som syntes at hun er dum fordi hun snakker og ser annerledes ut”.

Maja (15) uttrykte følgende:

”Men så vil jeg jo liksom ikke kjeft på henne heller da, det er kanskje hun som blir mest sint på meg og det er helt greit”.

Det ovenfornevnte kan ses i sammenheng med emosjonell utvikling, jfr. kap 2.2.1. Informantene viste til hvordan de regulerte egne emosjoner for og ikke såre sine yngre søsken. Det å bære på dårlig samvittighet og skyldfølelse vurderer jeg som en eventuell belastning disse informantene har/ har hatt under sin oppvekst. Ettersom informantene bekreftet dette ved å si; ”*ja det er ikke bare og bare*” og ”*det har vært vanskelig*”.

4.4.2 Barrierer i omgivelsene: ”*Det er vondt å se at andre stirrer på han, han som er så liten liksom*”.

I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) kategorien barrierer i omgivelsene. Spørsmålene i denne delen av studien var rettet mot hvordan informantene opplevde møte med omgivelsene og om dette møtet påvirkes av å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Hovedfunnene tilsier at negative reaksjoner fra omgivelsene var gjennomgående i informantenes uttalelser. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette ved å si:

”Hvis jeg har med Herman ut blant folk så er det jo ikke til å komme bort i fra at folk stirrer på han. Jeg er jo også nysgjerrig og når jeg ser noe som er annerledes, så kan det godt hende at jeg har lyst til å se, men du veit så godt hvordan det er å stå i den situasjonen sjøl, så da prøver man å oppføre seg sånn som man vil at andre skal oppføre seg”.

Maja (15) fulgte opp dette og fortalte følgende:

”Det er jo mange som stirrer på søsteren min. Hun ser jo litt annerledes ut og det kan godt hende at hun gjør litt rare ting på bussen. Jeg skjønner jo at andre kanskje ikke skjønner hva som feiler henne, men jeg syns det er litt dumt da”.

I forskningsfunnene til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) finner jeg at søsken ofte blir lei seg og irriterte når andre mennesker reagerer negativt. Dette treffer godt blant mine funn og en av informantene Hedda (10) illustrerte dette ved å si følgende:

”Jeg ser jo på skolen at når hun bare vil gå bort til meg for å si noe så løper jo vennene hennes. De løper liksom bort fordi de vil unngå henne. Jeg pleier jo å si til henne at hun skal snu seg å løpe etter. Det er liksom litt dumt at de løper da..”.

Ingeborg (22) utdypet og uttrykte følgende:

”Folk blir jo gjerne litt nysgjerrig på det som er annerledes på en måte. Det er gjerne barn da, de har ikke grenser eller hemninger og det kan være vondt. Jeg kjenner at jeg blir litt mer beskyttende ovenfor han”.

Det som kan oppleves som vanskelig å takle er at søsken med utviklingshemning har en atferd som vekker oppsikt, som kan gi reaksjoner fra omgivelsene (Frambu, 2001). En av informantene Hedda (10) illustrerte dette i følgende sitat:

”I butikken hvis vi for eksempel skal betale så sier hun jo alt som har skjedd til kassadama. Det er litt rart. De fremmede hun snakker med oppfører seg stor sett fint, fordi de ser at hun er annerledes. Hun er 7 år og høyere enn meg”.

Maja (15) fulgte opp og uttrykte følgende:

”Det er liksom litt sånn at når vi er på bussen og hun plutselig begynner å synge, så er jo det litt flaut. Men jeg tenker jo at det ikke er så rart at andre stirrer heller”.

En av informantene Frida (22) utdypet og nyanserte:

”Det er bare alltid veldig koselig. Altså hvis man tar trikken sammen med Fia, så kommer folk bort og snakker med oss og deler med sine erfaringer og nei, folk er mega hyggelige og folk føler at de kan lufte seg litt. Det er ofte folk kommer å liksom begynner å snakke faktisk. Veldig sjeldent at det ikke skjer hvis du setter deg på en eller annen kollektivtransport. En skikkelig godvilje blant folk”.

Det uproblematisk er i denne studien bare en liten del av historiene. Det kan virke som at det er barn og ungdommer man ikke kjenner så godt som skaper stress og risiko i miljøet rundt informantene. En av informantene Hedda (10) illustrerte dette ved å si følgende:

” En gang på skolen så kom det en gutt som går i 6 klasse og han spurte: ”Er ikke du søsteren til hun rare jenta i andre?” Så svarte jeg: ”ja”. Også sa han: ”Hun er veldig rar, hvorfor vil du være søsteren hennes?. Derfor har Jeg og Karin hun som er hovedansvarlig for Liv gått rundt i de fleste klassene og sagt fra om hvorfor hun er annerledes”.

De fleste informantene som har erfaringer med å si i fra meddeler at dette har gitt positive erfaringer. Til tross for tilstedeværelse av ulike risikofaktorer er det viktig å forstå interaksjonen mellom risikofaktorer i omgivelsene og motstandskraften i barn og unge, jfr kap 2.3.2 *resilience- motstandsdyktighet mot stress*.

Flere av informantene fortalte at de har opplevd jevnaldrende og elever de har gått på skolen med som har brukt skjellsord som *”Tilbakestående”, ”mongo” og ”hemma”*. Dette har blitt beskrevet som tungt å oppleve, og mine refleksjoner er knyttet til om de kanskje føler at de selv blir stigmatisert. Med bakgrunn i informantenes uttalelser finner jeg at flertallet opplever at negative reaksjoner kommer fra andre elever på skolen. Skolen kan derfor fremstå som en arena hvor ulike risikomomenter kan forsterkes. Hvordan individet reagerer på ulike risikofaktorer er høyst individuelt og er i spill med hvordan deres sårbarhet, genetik og miljø opererer sammen (Jenkins, 2008). En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette i følgende sitat:

”Før så kjente jeg nok litt mer på det. Hvis vi for eksempel var ute i butikken og Herman hadde fått med seg sine egne penger han skulle handle for og når han skal handle tar det litt tid når han skal telle penger og betale. Da merket jeg før at jeg kunne bli utilpass når køen ble lang og folk begynte å liksom demonstrere litt.. Nå er det annerledes og jeg kjenner at det er jeg som blir irritert på de. De får bare bli irriterte, det driter jeg i!”

Mange av informantene fortalte om følelser rundt søskenrelasjonen, men ofte i en ”før” og ”nå” form. Det kan se ut til at dette har sammenheng med ulike perioder i ungdomstiden hvor man er ekstra sårbar og det kan oppleves ekstra vanskelig å stå opp for sitt søsken, jfr. Kap 2.2.2. Det er også en del av fortellingene at informantene erfarer at det å si i fra fungerer positivt.

4.4.3 Frykt for fremtiden: *”Hvis jeg skal tenke så langt frem til at mamma og pappa er borte, så skremmer det meg en del”.*

I sitatet ovenfor berørte Ingeborg (22) kategorien fremtiden. Et av hovedfunnene innenfor denne kategorien er knyttet til bekymringer for fremtiden. Det kan se ut til at søskens tanker om hvilket ansvar man vil ha for sitt søsken var et grunnleggende element for engstelsen og bekymringen. En av informantene Maja (15) illustrerte dette i følgende sitat:

”Det stikker litt bare jeg tenker på det. Kjenner at jeg ikke riktig vet hva jeg skal gjøre. Det er jo liksom en balansegang mellom egoisme og hva skal jeg kalle det.. bli reservemamma”.

Ingeborg (22) utdypet og forklarte:

”Hvis jeg skal tenke så lang frem til når mamma og pappa er borte så kjenner jeg at det skremmer meg en del, så jeg prøver og ikke tenke så mye på det fordi det blir aldri som man har tenkt uansett. Jeg er redd for og ikke ha nok tid til Herman. Jeg aner jo ikke hvordan livet mitt blir. Hvor han bor i forhold til meg. Jeg er redd for og ikke stille opp nok for han på en måte, men det faller seg nok naturlig at han blir en del av min familie etterhvert”.

Det var gjennomgående at informantene opplevde ansvarsfølelse i sitt søsken sin fremtid. Dette samsvarer med Osborg og Osborg (1992) som hevder at søsken opplever ansvar ovenfor sitt søsken sin fremtid. Ansvar knyttet til fremtiden var ikke bekymringsfritt og samtlige av informantene beskrev det som skremmende. Liknende funn finner jeg igjen hos Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) som hevder at søsken er bekymret for søsken sin fremtid. En av informantene Ingeborg (22) tok opp dette temaet og sa følgende:

”Jeg har prøvd og ikke tenke så altfor mye på det, men det kunne vært fint med et søsken ved siden av Herman som jeg kunne delt ansvaret med”.

Dette samsvarer med Lycke (2010) som hevder at størrelsen på søskenflokken kan påvirke søskens opplevelse av en annerledes søskenrelasjon, jfr. Kap 2.4.1.

Det er gjennomgående at informantene overlot ansvaret om hvor deres søsken skal bo til sine foreldre. Det å ha tanker om sitt søsken sin fremtidige bosituasjon kom allikevel på banen. Dette illustrerte Ingeborg (22) ved å si følgende:

”Jeg synes ikke det er positivt med borettslag for mennesker med utviklingshemning. Der kan de kanskje dra hverandre litt ned. Kjenner jeg er glad for at det er opp til mamma og pappa å bestemme hvor han skal bo, fordi jeg vet ikke nødvendigvis hva som er det beste for han”.

Frida (22) utdypet og nyanserte:

”Man tenker jo klart over hvor hun skal bo og hva hun skal bli. Det er jo en sånn prosess man egentlig starter nå, altså spørsmål rundt bolig. Men jeg har ikke noe ansvar, jeg føler ikke noe ansvar utover det at jeg vil at hun skal ha det bra”.

Informantene uttrykte at de ikke opplevde ansvar ovenfor hvor deres søsken skulle bo i fremtiden. Jeg vurderer dette som noe informantene er glad for og ikke skulle ta ansvar for. Ansvar for eventuelt bosted ville muligens blitt utenfor informantenes forutsetninger og kunne komme til og oppleves som noe belastende i informantenes utviklingsforløp.

Det at bror eller søster med utviklingshemning skulle bli utsatt for noe leit var noe som opptok flere av informantene. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette ved å si følgende:

”Herman er veldig livsglad og da er man jo redd for at noen skal ta fra han den livsgleden på et eller annet vis. Selv om folk vokser opp som det ikke er noe med, klarer jo ikke bestandig folk å oppføre seg. Det ser man jo gang på gang, så jeg er jo veldig redd for at noen voksne mennesker ikke skal klare å passe godt på han og da føler jeg ekstra behov for å beskytte han”.

Maja (15) uttrykte følgende:

”Siden noen kanskje tenker at hun er litt annerledes da blir jo jeg litt redd for at hun ikke skal finne sin plass. Men hun kjenner jo så mange. Hun kjenner jo nesten flere enn oss, så hun klarer seg sikkert bra, men det er skremmende å tenke på at hun ja... blir alene da..”.

Frida (22) uttrykte følgende:

”Det er bare synd at hun er så veldig ambisiøs. Hun vil gjerne bli dyrlege og filmskaper. Håper bare hun ikke at andre skuffer henne”.

Informantenes uttalelser gir meg assosiasjoner til Sætersdal (1985) og det som hun beskriver som ”livslange omsorgsperspektiv” i sin undersøkelse om foreldre til barn som er utviklingshemmede. Det kan se ut til at denne beskrivelsen passer til informantenes sine fortellinger. Dette samsvarer også med Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) som hevder at søsken til barn med utviklingshemning kan bekymre seg for hvordan fremtiden til deres søsken skal gå.

Det kan se ut til at det store spennet i alder blant informantene ga utslag under dette temaet. For den yngste informanten var det litt utfordrende å sette seg inn i å tenke på fremtiden til sin søster. Allikevel viste hun til hvilken betydning hun vil ha i søsterens fremtid når de blir voksne. Dette illustrerte Hedda (10) ved å si følgende:

”Jeg tenker at det kommer til å være ganske likt som det er nå, eller egentlig så tror jeg det blir litt sånn som mamma har det med sine søsken, at det er helt vanlig og jeg kommer til å være like mye sammen med Liv som mamma er med sine”.

Det vanlige går igjen i denne informantens uttalelser. Mulig at det å vokse opp med et søsken med utviklingshemning handler om et ”for meg er dette vanlig”, og at man kanskje ikke stiller seg spørsmål om det uvanlige. Dette er sammenfallende med funnene til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012), jfr kap 2.1.

Når informantene snakket om hvilken rolle de vil ha i søsknenes fremtid relateres dette til følelser som dårlig samvittighet og redsel for og ikke strekke til. En av informantene Ingeborg (22) illustrerte dette ved å si følgende:

”Jeg er redd for og ikke ha nok tid tid Herman. Jeg aner jo ikke hvordan livet mitt blir, men jeg har lært meg at man ikke skal bekymre meg for mye på forhånd. Det blir aldri sånn som man har trodd uansett. Jeg har bare ikke lyst til å sitte igjen med den følelsen av at jeg ikke har stilt opp nok. Det er det jeg er redd for eller at jeg skal sitte igjen med dårlig samvittighet”.

Det er et markert trekk at søsken har et spesielt forhold til sin bror eller søster med utviklingshemning, og at dårlig samvittighet er gjennomgående når de snakker om sin rolle ovenfor sitt søsken i fremtiden. Informantene rapporterte om at de prøvde og ikke bekymre seg så mye i forkant. Slik jeg ser det kan dette relateres til hvordan søsknene hansker med stress i hverdagen og som kan knyttes til teori om mestring, jfr kap 2.3.1.

4.5 Teoribasert analyse

I den teoribaserte analysen vil hovedfunnene fra den tematiske analysen bli nærmere knyttet sammen gjennom videre teoretisering og drøfting. Teorien som benyttes har i hovedsak blitt utledet fra funnene i den tematiske analysen. Det teoretiske grunnlaget for å besvare problemstillingene er teori om emosjoner, identitet, ulike sider av ansvarsbegrepet, mestring og resilience, og Bronfenbrenners systemteori.

4.6 Mulighet for utvikling

I det følgende vil jeg drøfte hovedfunnene som inngår i den ene hovedkategorien *Mulighet for utvikling*. Funnene som drøftes ble utledet fra den tematiske analysen og er valgt ut fordi de belyser problemstillingen og forskningsspørsmålet. De følgende underkategoriene som tas opp til drøfting heter *mestring, ansvar, identitet, støttende foreldre og støttende venner*.

4.6.1 Mestring: ”Jeg har jo tenkt til meg sjøl at den ene som har mulighet må det jo i hvert fall bli noe av”.

Under intervjuene kom det frem at mestring var et sentralt begrep. Mange av informantenes uttalelser var knyttet til to ulike dimensjoner, dels eget behov for å gjøre det bra og dels hvordan de har mestret stress og motgang i dagliglivet relatert til det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Under dette avsnittet utgjør begge dimensjonene en viktig del av drøftingsgrunnlaget, men tyngden hviler på det sistnevnte da dette veide tyngst.

Sommerschilds (1998) mestringsmodell kan bidra til å gi en indikasjon på informantens opplevelse av mestring ettersom den illustrerer hvordan *tilhørighet* og *kompetanse* er nært beslektet i møte med mestring, jfr kap 2.3.1. Tilhørighet er her knyttet til nære relasjoner med foreldre og venner. Flertallet av informantene hadde opplevd negative reaksjoner fra omgivelsene knyttet til det å ha en bror eller søster med utviklingshemning. Informantene fortalte om støttende foreldre og venner som viktige ressurspersoner i situasjoner som medførte stress og motgang i dagliglivet, jfr kap 4.3.4 – støttende foreldre og kap 4.3.5- støttende venner. Dette samsvarer med Sommerschild (1998) som fremhever betydningen av å ha minst en fortrolig nærpersion som en viktig faktor i møte med mestring. *Kompetanse* er her knyttet til det å ha kunnskaper om sitt søsken sin diagnose. Informantene fortalte at det var viktig med informasjon om sitt søsken sin diagnose for å mestre stress og motgang relatert til søskenrelasjonen. Dette samsvarer godt med Tjessem (1993) som hevder at søskens muligheter for mestring av eget hverdagsliv avhenger av aldersadekvat informasjon rundt søskens diagnose.

Slik jeg forstår det er slike kunnskaper viktig og gir en viss kontinuitet og mening. Dette kan ses i forhold til Aaron Antonovskys (1979) modell om salutogenese, et begrep som fokuserer på helsefremmende tiltak og faktorer som fjerner, demper eller letter ulike stressorer, jfr kap 2.3.4. Modellen vektlegger betydningen av at alle mennesker har generaliserte motstandsressurser som tas i bruk for å overvinne stress og motgang i hverdagslivet. Opplevelsen av sammenheng ”Sense of Coherence” (SOC) står sentralt i Antonovskys modell.

Informantene fremhevet opplevelsen av sammenheng som betydningsfullt for hvordan man taklet hverdagen. Det å forstå sammenhengen mellom søskens diagnose og de utfordringene man møter i hverdagslivet var viktig for å gjøre selv utfordrende situasjoner forståelige. Informantene fremhevet betydningen av å ha kjennskap til sitt søsken sin diagnose. En av informantene, Maja (15) illustrerte dette ved å si:

”Jeg husker det egentlig veldig godt. Vi var på Frambu og fikk mye informasjon om søsteren min. Det var veldig fint for meg, men jeg skjønnte jo at det var noe siden hun ser litt annerledes ut”.

Alle informantene har et yngre søsken med et særegent utseende og mulig at deres utseende kan gjøre situasjonen mer forståelig og håndterbar. Dette samsvarer med tidligere beskrevet teori hvor det fremheves at søskens diagnose kan påvirke hvordan funksjonsfriske søsken opplever sin situasjon (Tew & Laurence, 1973). Dette støttes opp av Frambu (2001) som hevder at det er lettere å forholde seg til det man kan se og forstå.

Flertallet av informantene fortalte om situasjoner knyttet til søskenrelasjonen som har bydd på stress og motgang. Det kan se ut til at livserfaringen informantene besitter utgjør en fordel i møte med vanskelige situasjoner. Uttalelser som *”Man vokser jo opp og tåler det bedre”*, samsvarer godt med Antonovsky (1979) og Sommerschild (1998) som hevder at livserfaring er avgjørende for å utvikle motstandsressurser.

4.6.2 Ansvar: ”Ansvarsfølelsen er der hele tiden, den er ikke til å komme bort ifra”.

Under intervjuene kom det frem at ansvar var noe de fleste informantene følte ovenfor sitt søsken med utviklingshemning, og at de kanskje hadde utviklet seg til å være mer ansvarsbevisste enn sine jevnaldrende. Det synes som at de eldste informantene følte større grad av ansvar enn de yngste. En av de eldste informantene viste også til ansvarsfølelse ovenfor sine foreldre. Mine funn samsvarer med Bruke og Montgomery (2000) som viser til at storesøsken ser ut til å oppleve størst grad av ansvarsfølelse ovenfor sitt søsken. Funnene treffer imidlertid dårlig med Dellve (2009) som hevder at plass i søskenrekken eller type funksjonsnedsettelse har lite betydning for søskens utvikling.

Fravær av pålagte ansvarsoppgaver er gjennomgående i informantenes uttalelser. De fleste oppgir likevel at de følte et ansvar ovenfor sitt søsken. Slik jeg ser det kan dette handle om en frivillig forpliktelse ovenfor sitt søsken. Dette finner jeg igjen i det Foros (1989) definerer som de indre sidene ved ansvarsbegrepet, jfr kap 2.2.3. I funnene kom det frem at samtlige satt frivillig barnevakt for sitt søsken. Søskenrelasjonen utgjør således den ytre rammen av ansvarsbegrepet. For å forstå de ytre sidene av ansvarsbegrepet kan det være nødvendig å sette det i relasjon med familien som helhet. Bronfenbrenner (1979) definerer familien som den primære sosialiseringarenaen for barn og unge hvor de tilegner seg normer, verdier og regler. Dette legger rammen rundt barnets senere tolkningsprosesser. I en forlengelse av dette kan det være relevant å reise spørsmål om en norm i familien kan påvirke i hvilke situasjoner søsken opplever ansvarsfølelse. En mulig norm om at søsken bør si ja til å sitte barnevakt, kan være avgjørende for søskens valg. En av informantene Ingeborg (22) uttrykker det på følgende måte:

”Føler liksom at jeg bør passe litt på han, sånn at mamma og pappa kan reise bort”.

Allport (1966) viser til bør samvittighet som handler om en frivillig forpliktelse ovenfor samfunnets normer og verdier, hvor disse oppleves som sine egne. Mulig at brudd på en bør samvittighet kan generere dårlig samvittighet ovenfor sitt søsken eller foreldre. Jeg ser faren ved at søsken kan påta seg mer ansvar enn de selv ønsker for å tilfredsstille foreldrene. Allikevel vitner ikke mine funn om at ansvarsfølelsen går utover deres sosiale liv og derav blir en negativ faktor i eget utviklingsforløp.

Informantene beskrev nære og varme relasjoner til sitt søsken hvor ansvar var en naturlig del av hverdagen. Dette er et ventet resultat da studiens forståelsesbakgrunn påpeker at en annerledes søskenrelasjon ofte innebærer at søsken må påta seg ansvar ovenfor sitt søsken med utviklingshemning (Lycke, 2010), jfr kap 2.4.1.

4.6.3 Identitet: ”Egentlig så føler jeg at det er helt vanlig, føler egentlig ikke noe forskjell”.

Det overordnede bildet som tegnes er søsken som beskriver seg selv, og seg selv som søsken til barn og unge med utviklingshemning som gjennomgående positivt og vektlegger det vanlige i sine beskrivelser. Dette må allikevel ikke tolkes dit hen at alt er som hos alle andre. Informantene sine historier vitner også om opplevelser og erfaringer som er uvanlig både på godt og ondt.

Erikson (1974) viser til at mennesket er et sosialt vesen og det er i interaksjon med omgivelsene at barnet påvirker og blir påvirket. Under intervjuene trakk informantene frem forklaringer på andre menneskers væremåte, for å si noe om seg selv. Det å sammenlikne seg med andre samsvarer godt med Festinger (1954) som hevder at mennesket sammenligner seg med andre og at det påvirker hvordan man opplever seg selv.

Under intervjuene uttrykte informantene direkte og indirekte hvordan deres erfaringer som storesøsken hadde hatt betydning for deres identitetsutvikling. Det å beskrive seg selv som mer ansvarsbevisst og toleranse enn sine jevnaldrende viste seg å være gjennomgående. Dette samsvarer med funnene til Osborg og Osborg (1992) som hevder at søsken til barn og unge med utviklingshemning kan utvikle seg til å bli mer ansvarsbevisste og toleranse enn sine jevnaldrende.

Informantenes fortellinger var gjennomgående knyttet til det positive og det som hadde styrket deres mulighet for utvikling. Mine refleksjoner er knyttet til om informantene hadde et sterkt ønske om å vise seg fra sine beste sider og slik sett justerte de positive og negative aspektene, slik at de positive skulle veie tyngst. Thorsen og Myrvang (2008) hevder at dette kan ha sammenheng med ønsket om å legge frem det positive og slik sett underkommunisere de sidene av seg selv og sin situasjon som en ønsker å minske betydningen av. Osborg og Osborg (1992) har reflektert rundt hvorvidt søskens vektlegging av det positive handler om lojalitet ovenfor familien eller om det har sammenheng med at det er for belastende å trekke frem det vanskelige. Jeg ser imidlertid ingen grunn til å tvile på informantenes beretninger ettersom de ikke reserverte seg fra å fortelle om det belastende, men at det ble beskrevet som

et ”for meg er dette vanlig”. Tilsvarende funn finner jeg igjen i forskningen til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012).

Mead (1934/1936) viser til at selvet er sosialt konstruert og at det er i interaksjon med andre at identiteten utvikles. Informantene sammenlignet sin egen søskenrelasjon med andre, for å si noe om sin egen. Honneth (1995) hevder at barns og unges opplevelser av det vanlige i høy grad handler om tilpasning til forhold barnet tar for gitt. Det kan synes som at informantenes beretninger om det vanlige har sammenheng med at barn og unge ikke stiller spørsmål ved sin daglige tilværelse på samme måte som de voksne gjør det. Dette støttes opp av Holmsen og Ulseth (1987) som viser til at søskens alder kan påvirke deres evne til å forstå og sette ting i perspektiv.

I følge Goffman (1963) vil alle samfunn dele mennesker inn i kategorier. Søsken til barn og unge med utviklingshemning kan få tildelt merkelapper som kan oppfattes som stigmatiserende. Informantenes historier kan vise til et ønske om og ikke ville skille seg ut. Det å ha en bror eller søster med utviklingshemning kan være flaut og sårt i en periode i livet hvor man er spesielt sårbar (Osborg & Osborg, 1992). Dette samsvarer med Erikson (1974) som hevder at ungdomstiden er spesielt vanskelig. Mine funn samsvarer ikke med det Erikson (1974) definerer som identitetsforvirring eller overidentifisering ettersom informantene var tydelige på hvilke kvalifikasjoner de så etter hos sine venner, jfr kap 4.3.5 - støttende venner.

4.6.4 Støttende foreldre: ”De har gitt meg alt jeg har trengt og kanskje litt til”.

Hovedbildet som tegnes er et bilde av oppvekstsituasjoner som må betraktes som alminnelige i dagens samfunn. Informantene fortalte imidlertid om opplevelser og uvanlige erfaringer, knyttet til at foreldrene har måtte bruke mye tid på å trene og stimulere deres søsken med utviklingshemning. Det ser ikke ut til at denne tiden har gått på bekostning av informantenes tid med foreldrene og de beskriver sine relasjoner med foreldrene som ”støttende” og ”skikkelig close”. I litteraturen finner jeg at gode relasjoner i familien og støtte fra foreldrene har positiv virkning for egen utvikling (Dellve, 2009).

Foreldre som er støttende og engasjerte i informantenes liv er et viktig funn i denne studien. Flere av informantene fortalte om foreldre som har stilt opp som fotballtrener og vært med på kamper i helgene. I tillegg fortalte en av informantene om en kanskje bedre omsorgssituasjon enn vanlig ved at hun har fått mye oppmerksomhet og støtte. Lagerheim (1991) sier at et barn med utviklingshemning ofte krever mer tid av foreldrene og fremhever betydningen av at foreldrene finner på ting sammen med det funksjonsfriske barnet.

Informantenes uttalelser ser ut til å bryte med tidligere forskning som hevder at foreldre til barn med utviklingshemning ofte har mindre tid til de funksjonsfriske søsknene (Tjessem, 1993). Spørsmål om tid så imidlertid ikke ut til å oppta informantene og de var tydelige på at foreldrene har gitt nok tid og oppmerksomhet, og at det krever mer tid å ha et barn med utviklingshemning. Dette blir imidlertid ikke trukket frem som et uttrykk for en ringere kvalitet på tiden de har/ har hatt med foreldrene under oppveksten.

Noe av det tydeligste i materialet er betydningen av å bli behandlet rettferdig. I den internasjonale litteraturen om søsken finner jeg betydningen av at foreldrene forsøker å opptre rettferdig (Dellve, 2009). Det å bli behandlet rettferdig så imidlertid ut til å variere hos informantene. De eldste informantene viste til resonnement og forståelse over situasjoner som de opplevde som urettferdige i barndommen, men som de nå forstod og oppfattet som forståelig. De yngste informantene viste en liten tendens til at de opplevde å bli ulikt behandlet, blant annet ved at deres søsken ikke alltid fikk kjeft for dårlig oppførsel. De viste imidlertid til at de forstod situasjonen til foreldrene.

Slik jeg ser det kan innsikt og kunnskap om søskens situasjon bidra til at informantene deler oppfatning med foreldrene om hva som er det beste for familien.

4.6.5 Støttende venner: ”Hvis jeg legger ut bilder på instagram så hagler det inn med likes”.

I tråd med Read (2000) ser jeg betydningen av å fokusere på konteksten utenfor familien for å forstå barns og unges fungering. Søsken skal ut i verden og være sammen med venner og alle informantene fortalte om betydningen av å ha venner. Det synes som at det er enighet i hvilken grad informantene mente at det å vokse opp som søsken til en med utviklingshemning har påvirket deres forhold til venner. Det som virker utslagsgivende er at søskenrelasjonen kan se ut til å påvirke hvem man har som venner. Det at vennene skal ha en

åpen og inkluderende holdning ovenfor mennesker med utviklingshemning er en gjennomgående egenskap som informantene krever av sine venner. Dette samsvarer med funnene til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012), jfr. Kap 2.4.1.

Venner ble beskrevet som personer som har kjennskap til lillebror eller lillesøster med utviklingshemning. Osborg og Osborg (1992) hevder at venner sådan kan være viktige støttespillere.

Informantene ga på mange måter uttrykk for at vennene er viktige støttespillere. Venner ble fremhevet som en betydningsfull samtalepartner som de kan snakke om vanskelige følelser relatert til det å ha et yngre søsken med utviklingshemning. En av informantene sa: *”Jeg går til vennene mine når jeg trenger en skikkelig utblåsning”*.

Jeg ser en tendens til at søsken fra tobarnsfamilier har valgt å holde vennene særlig nære. Dette samsvarer godt med Lycke (2010) som viser til at søsken fra tobarnsfamilier kan ha større behov for å ha noen å dele tanker og følelser med relatert til søskenrelasjonen.

På bakgrunn av informantenes uttalelser ser jeg at venner er en viktig del av barns og unges nettverk. Det sosiale nettverket har betydning for sosialiseringprosessen (Tetzchner, 2012). Det å snakke med venner om vanskelige følelser er et av hovedfunnene innenfor dette temaet og jeg ser hvordan venner kan bidra til å lette eller dempe eventuelle belastninger relatert til søskenrelasjonen, ved at de har kjennskap til søskens diagnose og har en inkluderende holdning ovenfor mennesker med utviklingshemning. Dette samsvarer med Befring, Frønes og Sørli (2010) som hevder at familie og venner er de viktigste beskyttelsesfaktorene rundt barn og unge, jfr kap 2.3.1.

4.7 utfordringer i eget utviklingsforløp

I det følgende vil jeg drøfte hovedfunnene som inngår i den ene hovedkategorien *”utfordringer i eget utviklingsforløp”*. Funnene som drøftes ble utledet fra den tematiske analysen og er valgt ut fordi de belyser problemstillingen og forskningsspørsmålet. De følgende underkategoriene heter, *forbudte følelser*, *barrierer i omgivelsene* og *frykt for fremtiden*.

4.7.1 Forbudte følelser: ”Føler at det ikke er helt lovlig å føle det på en måte”.

Bildet som tegnes av informantenes oppvekstsituasjon er ikke helt uproblematisk og samtlige av informantene snakket om vanskelige følelser relatert til sin søskenrelasjon. Det viste seg å være noen ulikheter mellom søsken i tobarnsfamilier og søsken fra større søskenflokker når det gjaldt dette temaet. Dette stemmer overens med Osborg og Osborg (1992) som viser til at søsken fra større søskenflokker har bedre forutsetninger for å ”gjøre opp” seg i mellom.

Sinne ble beskrevet som en vanskelig følelse. Det kan se ut til at erkjennelse av denne følelsen ovenfor en person som er svakere enn en selv er utfordrende. Holmsen og Ulseth (1987) hevder at søsken til barn og unge med utviklingshemning kan prøve å gjemme bort vanskelige følelser fordi man synes synd på sitt søsken. Dette treffer godt med mine funn. En av informantene, Hedda (10) uttalte:

”Jeg kan ikke være sint på henne, hun som allerede har så mange som synes hun er teit fordi hun snakker annerledes og ser annerledes ut”.

Jeg ser faren ved at barn og unge fortier sine følelser. Dette samsvarer med Lagerheim (1991) som hevder at søsken som ikke får utløp for kringling og frustrasjon kan gå glipp av et viktig trinn i utviklingen. Informantene trekker imidlertid frem venner som viktige støttespillere hvor de kan få utløp for sine følelser, jfr kap 4.3.5. Dette kan være til god hjelp for å erkjenne og snakke om vanskelige følelser (Holmsen & Ulseth, 1987).

Mange av informantene har hatt kjedelige opplevelser og det er ikke noen dans på roser. Samtlige av informantene uttrykte skyldfølelse. Det kan se ut til at skyldfølelse er forbundet med vanskelige følelser relatert til søskenrelasjonen. Disse følelsene dreier seg i hovedsak om sinne rettet mot søskens diagnose. I følge Harris (1994) kan skyldfølelse påvirke hvordan man opplever sin situasjon. Jeg vurderer skyldfølelse om en eventuell belastning som informantene kan oppleve i sitt utviklingsforløp. Det at de uttrykte at venner er viktige personer de kan snakke om vanskelige følelser med, vurderer jeg som viktig ettersom det kanskje kan lette den eventuelle belastningen.

4.7.2 Barrierer i omgivelsene: ”Det er vondt å se at andre stirrer på han, han som er så liten liksom”.

De fleste informantene ga uttrykk for at de har opplevd negative reaksjoner fra omgivelsene. Av forskningsfunnene til Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) finner jeg at søsken kan reagere på negative holdninger og reaksjoner de møter i omgivelsene og det kan føre til irritasjon og vonde følelser.

Flere av informantene fortalte om bruk av skjellsord som ”mongo” og ”tilbakestående”. En av informantene fortalte at hun har fått spørsmål om hvorfor hun vil være søsteren til en som er så rar. Dette kan være vanskelig for søsken å håndtere og slike reaksjoner fra omgivelsene kan bidra til at søsken føler at familien deres blir stigmatisert. Dette kan ses i sammenheng med Goffmans (1963) begrep ”Courtesy stigma”. Begrepet kan her vise hvordan utviklingshemning har betydning for søsken. Søsken kan oppleve å føle seg stigmatisert som en reaksjon på omgivelsenes negative reaksjoner. Mine funn kan gi en indikasjon på at informantene kan føle at de blir stigmatisert som følge av at de har et yngre søsken med utviklingshemning. Dette kom særlig til uttrykk rundt temaet søskengrupper hvor flertallet ikke ønsket å delta som følge av at de ikke ønsket å være annerledes. Liknende funn finner jeg igjen hos Tøssebro, Kermit, Wendelborg og Kittelsaa (2012) som i sin undersøkelse fant at søsken kan være følsomme ovenfor andres reaksjoner, og at de og deres familie blir stigmatisert.

Det er gjennomgående at informantene rapporterte om negative reaksjoner fra omgivelsene. I dette ligger nedlatende kommentarer og stirrende blikk. Et viktig funn i denne studien er at i de tilfellene hvor informantene hadde valgt å si i fra, opplevde de å få positiv respons og forståelse når de fortalte om sitt søsken med utviklingshemning. På denne måten kan søsken til barn med utviklingshemning formidle og dele på den kunnskapen de sitter inne med. I en forlengelse av dette kan søsken være en agent for kunnskapsendring.

4.7.3 Frykt for fremtiden: ”Hvis jeg skal tenke så langt frem til at mamma og pappa er borte, så skremmer det meg en del”.

Det som synes å være utslagsgivende innenfor denne kategorien er informantenes bekymringer knyttet til deres søskens fremtid. Flertallet av informantene er forberedt på å ta ansvar for sitt søsken i fremtiden. Det å være forberedt på å ta ansvar samsvarer med resultatene fra forskning (Osborg & Osborg, 1992; Seligman & Darling, 1997). Det som synes å være utslagsgivende er at tanker om fremtidig ansvar ikke er helt uproblematisk og det er forbundet med bekymringer og engstelse.

Tanker rundt fremtidig ansvar etter at foreldrene har gått bort ble beskrevet som skremmende og opptar samtlige av informantene. Spørsmål som *hvem skal ta vare på mitt søsken, hvem er ansvarlig når foreldrene mine er borte*, var sentrale. Drew og Hardman (2007) viser til at spørsmål knyttet til fremtidig ansvar er sentralt for mange søsken. Slik jeg ser det kan slike spørsmål knyttet til fremtidig ansvar relateres til Foros (1989) sitt ansvarsbegrep hvor de indre sidene handler om egne konsekvenser og vilkår, mens de ytre dreier seg om det praktiske rundt søskens fremtid. Det er ikke uvanlig at barn og unge føler et ansvar for sine søsken, men i de søskenrelasjonene hvor et av barna er utviklingshemnet kan dette fortsette gjennom hele oppveksten som følge av et livslangt behov for omsorg (Koppang & Spurkland, 1985). Dette samsvarer godt med mine funn hvor en av informantene, Ingeborg (22) uttrykte følgende:

”Hvis jeg skal tenke så lang frem til at mamma og pappa er borte, så kjenner jeg at det er skremmende”.

Under intervjuene kom det frem at informantene overlot ansvar knyttet til søskens fremtidige bosituasjon til foreldrene. En av informantene begrunnet dette i at hun ikke nødvendigvis visste hva som var det beste for sitt søsken. I følge Grossmann (1972) kan ansvar for sitt søsken med funksjonshemning fungere som en positiv faktor for egen utvikling dersom oppgavene oppleves som forståelige og overkommelige. Slik jeg ser det må ansvar ovenfor sitt søsken tilpasses det funksjonsfriske barnets alder og modenhet, slik at det finnes en grense der ansvaret går fra å være en positiv til å bli en negativ faktor i utviklingsforløpet.

Ansvar er av særlig betydning for denne studien ettersom problemstillingen etterspør hvilke muligheter for utvikling disse søsknene har hatt. Mine refleksjoner knyttet til søskens fremtidig ansvar kan vitne om en eventuell belastning ettersom dette er forbundet med bekymring og engstelse. Allikevel oppgir informantene ulike strategier for å mestre stress og motgang, som blant annet og ikke bekymre seg i forkant. Slik jeg ser det kan slike mestringsstrategier muligens bidra til å redusere at tanker rundt fremtidig ansvar skal oppleves som en belastning.

4.8 Oppsummering

Denne analysen har blitt delt i to, ved at jeg har valgt å bruke en tematisk og teoretisk analyse. Slik jeg ser det har den teoretiske friheten som karakteriserer den tematiske analysen bidratt til å si noe om likheter og ulikheter rundt fenomenet som har blitt studert og sådan generert ny innsikt. Dette har vært et verdifullt utgangspunkt for den teoribaserte analysen som har søkt å sette funnene inn i en teoretisk sammenheng, som er et grunnleggende element innenfor grounded theory, jfr kap 3.1.1.

5 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER

En oppsummering av denne studien innebærer en vurdering av hvorvidt denne avhandlingen besvarer problemstillingen og forskningsspørsmålet for studien.

5.1 Svar på problemstillingene

Hovedproblemstillingen for denne studien har vært:

- *Hvordan oppleves det å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet?*

Et forskningsspørsmål ble videre utledet på bakgrunn av hovedproblemstillingen:

- *Hvilke muligheter for utvikling har disse søsknene?*

Informantene hadde mange refleksjoner rundt egen opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning, og hva de anså som mulighet for utvikling og hva som var eller hadde vært en belastning under oppveksten. I all hovedsak beskrev informantene nære og varme relasjoner til sitt søsken.

I det informantene fortalte om sin oppvekstsituasjon, ser jeg at det handler om søsken som i stor grad opplever seg selv og sin søskenrelasjon som vanlig, men at de besitter en spesiell type erfaring som i hovedsak handler om at deres søskenrelasjon kan være grobunn for utvikling av toleranse og ansvarsfølelse. Dette samsvarer med funnene til (Grossmann, 1972; Ingstad & Sommerschild, 1984) hvor det fremkommer at søsken til barn og unge med utviklingshemning har anledning til å utvikle seg til å bli mer ansvarsbevisste og toleranse enn sine jevnaldrende. En refleksjon angående det ”vanlige” kan muligens knyttes til det forholdet at ikke barn og unge reflekterer rundt det vanlige ved sin hverdagssituasjon på lik måte som det voksne kan gjøre det. Dette finner jeg igjen i tankegangen til Honneth (1995) som hevder at barn og unges tilpasning til omverden handler om forhold de tar for gitt.

I funnene vises det videre til betydningen opplevelsen av mestring kan ha.

Mestringsstrategier er her en viktig faktor for å ha tro på seg selv, og slik sett være viktig for hvordan informantene ser på seg selv og sin opplevelse av søskenrelasjonen. Støttende foreldre og venner blir ansett som en viktig forutsetning for å hankses med stress og motgang relatert til en annerledes søskenrelasjon. Dette samsvarer med Befring, Frønes og Sørli (2010) som hevder at familie og venner er de viktigste beskyttelsesfaktorene.

Når det gjelder utvikling av identitet knyttes det her til reaksjoner fra omgivelsene.

Informantene finner forklaringer på andres manglende kunnskaper for å si noe om seg selv. Jevnaldrende som snakker nedlatende og ler av mennesker med utviklingshemning kan få merkelapper som uvitende. Det er tydelig at informantene er stolte av den erfaringen de har fått gjennom sin søskenrelasjon som kan ha bidratt til utvikling. Av dette finner jeg ansvar og toleranse.

Andre funn som studien avdekker er fortellinger og erfaringer som kan virke belastende inn på informantenes utviklingsforløp. For samtlige handler dette om negative reaksjoner fra omgivelsene, vanskelige følelser og frykt for fremtiden relatert til det å ha et yngre søsken med utviklingshemning. Negative reaksjoner kommer i all hovedsak fra barn og jevnaldrende. Skolen kan utgjøre seg som en arena hvor risikomomenter kan forsterkes, ettersom det er arenaen de opplever størst grad av negative reaksjoner.

Ungdomstiden viser seg å være mest belastende når det gjelder hvordan informantene opplevde negative reaksjoner fra omgivelsene. Dette kan ha sammenheng med at de befinner seg i en sårbar alder som påvirker hvordan de reagerer på ulike risikotyper. Dette er sammenfallende med Erikson (1974) som hevder at ungdomstiden er mest utfordrende med tanke på at det kan være sårt å skille seg ut.

5.2 Kritisk blikk på studien

Funnene fra studien viser at informantenes uttalelser er gjennomgående positive. Mulig at en vektlegging av det positive er et ønske om å beskytte sitt søsken eller sin familie.

En refleksjon knyttet til dette kan muligens relateres til intervjuguiden og om spørsmålene berører temaer som kan være vanskelig å snakke om. Mulig at jeg som forsker har hatt en underbevisst forventning om at søsken skulle oppleve sin situasjon som mer vanskelig enn den er.

Det å studere en annerledes søskenrelasjon kan muligens oppleves som stigmatiserende ettersom det ligger implisitt i studiens problemstillinger at jeg søker etter det som er annerledes. Det ville vært uheldig hvis forskningsfunnene skal føre til at søsken får merkelapper som en konsekvens av en annerledes søskenrelasjon. Allikevel ser jeg av funnene at informantene blir fremstilt som ressurssterke og positive, og kan være kilde til ny kunnskap.

I følge Dalen (2011) er det viktig å reflektere over den sosiale relasjonen et intervju er. I dette ligger implisitt det asymmetriske maktforholdet mellom intervjuer og intervjuobjekt. I lys av dette ser jeg hvilken metodisk utfordring det kan være å ha en forsker- informant relasjon når man intervjuer barn og unge. Som omtalt i metodekapittelet, kap 3.3.5 hevder Dalen (2011) at barn kan ha lettere for å adlyde voksne. Likevel opplever jeg variasjon i informantenes uttalelser. Noen hadde fyldige og tykke beskrivelser, mens andre var mer kortfattet i sine svar. I slike situasjoner krevdes det en årvåken sensitivitet hvor jeg lyttet til det nonverbale språket.

I følge Kvale og Brinkmann (2009) kan et begrepsintervju bidra til en begrepsavklaring ved å kartlegge informantenes oppfatning av de ulike fenomenene, som for eksempel *ansvarsfølelse*. Slik sett kunne en begrepsavklaring bidratt til å øke validiteten i studien. Jeg har allikevel jobbet for å imøtegå kritikk om subjektivitet i mine fortolkninger ved å reflektere rundt min egen forforståelse når informantene har delt sine erfaringer om hvordan det oppleves å vokse opp med en bror eller søster som er utviklingshemnet.

5.3 Konklusjon

I denne studien ble fire informanter som var storesøsken til barn og unge med lett og moderat grad av utviklingshemning intervjuet. Formålet var å belyse hvilke muligheter for utvikling, men også hvilke faktorer som hadde vært utfordrende i eget utviklingsforløp.

Forskningsspørsmålet har fungert som en ramme for å kunne belyse problemstillingen.

I beskrivelsen av egen oppvekst, la informantene vekt på det vanlige. Med vanlig menes her at informantene beskrev seg selv som andre barn og unge. Søsken fra tobarns familier sammenliknet sin egen søskenrelasjon med sine jevnaldrende og fant mange likheter. Søsken fra større søskenflokker gjorde sammenlikninger på tvers av søsknene og fortalte at de i stor grad opplevde søskenrelasjonene som like. Allikevel fortalte informantene om hvilken betydning deres søskenrelasjon har hatt for egen utvikling. Det å beskrive seg selv som mer ansvarsbevisst og toleranse enn sine jevnaldrende var et karakteristisk trekk. Informantene oppgir at de følte ansvar ovenfor sitt søsken med utviklingshemning, og jeg ser at søsken som vokser opp med en bror eller søster med utviklingshemning kan ha mulighet til å utvikle ansvarsfølelse på en annerledes måte enn de fleste jevnaldrende, ettersom informantene oppgir at ansvar handler om å sette seg inn i sitt søsken sin situasjon og føle seg forpliktet til å hjelpe.

Søsken som beskriver sin søskenrelasjon som vanlig er imidlertid tvetydig, ettersom de trekker frem belastninger som negative reaksjoner fra omgivelsene, vanskelige følelser og frykt for fremtiden. Når søsken vektlegger det vanlige og positive er det lett å resonere i retning av resilience. Mine funn kan vitne om grobunn for slike tolkninger ettersom de viser mestrende atferd, beskriver seg selv positivt og er stolte av egne ferdigheter som er karakteristisk for de resilience barna (Sommerschild, 1998).

Toleranse er et annet karakteristisk trekk ved informantene som denne studien avdekker. Det kan synes som at en annerledes søskenrelasjon har påvirket hvordan søsken beskriver seg selv, hvor det fremkommer at de anser seg for å være mer åpen for mennesker som er annerledes enn sine jevnaldrende. Dette samsvarer med forskningsfunnene til Osborg og Osborg (1992).

5.3.1 Veien videre

I denne studien har jeg sett på opplevelsen av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning. Det kunne vært interessant og fulgt søsken som går på samme skole som sin bror eller søster med utviklingshemning. På den måten ville jeg sannsynligvis sett nye aspekter ved søskens opplevelser, ettersom mine funn vitner om skolen som en arena hvor risikofaktorer kan forsterkes. Generelt kan det være av interesse å reise spørsmål om hvorvidt en skole som skal være inkluderende makter dette når informantene oppgir at de har opplevd negative reaksjoner fra elever som følge av at deres søsken er annerledes.

6 Litteraturliste

- Allport, G. W. (1966). *Personligheten- hvordan formes den?*. Oslo: Dreyer.
- Andenæs, A. (2001). Generalisering: om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I: Haavind, H. (red.). *Kjønn og fortolkende metode*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey- Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1996). The Sense of Coherence. An historical and future perspective. *Isr. J. Med. Sci.* 32: 170-178.
- Bandura, A. (1977). *Self- efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change*. Psychological review, 84, s.191-215.
- Bay, J. (1982). *Avvikene og ansvaret. På vei mot en konsekvenspedagogikk*. Oslo: Cappelen.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Befring, E. (2012). *Skolen for barnas beste*. Oslo: Samlaget.
- Befring, E., Frønes, I., & Sørli, M. A. (2010). *Sårbare unge. Nye perspektiver og tilnærminger*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bjørk, S. (1988). Sosialt nettverk, stress og mestring. I: Dalgard, O. & Sørensen, T. (red.). *Sosialt nettverk og psykisk helse*. Oslo: TANO A/S.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: University Press.
- Clausen, H., & Eck, O. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. Otta: TANO A/S.

- Connors, C., & Stalker, K. (2003). *The Views and Experiences of Disabled Children and their Siblings: A positive Outlook*. London: Jessica Kingsley.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dellve, L. (2005). Syskon til barn med funksjonnedsetting- en kunnskapsoversikt. I: *Jag finns också! Om at vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. (s. 93-96). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Dellve, L. (2009). Upplevd stress och coping bland sykdom til barn med beteendeavvikelser, I: *jag finns också om at vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsetting*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Drew, C. J., & Hardman, M.L. (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*. Pearson Merrill Prentice Hall: Columbus.
- Egidius, H. (2003). *Psykologisk leksikon*. Oslo. Aschehoug.
- Erikson, E. H. (1986). *Identity, Youth and Crisis*. London: Faber & Faber.
- Erikson, E. H. (1974). *Barndommen og samfunnet*. (3 utg.). Oslo: Gyldendal.
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science*. Oxford: Blackwell.
- Festninger, L. (1954). *A theory of social comparison process*. *Human relations*, 7, 17-148.
- Foros, P. B. (1989). *Læring av ansvar. Fra handling til holdning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frambu. (2001, November). Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.
Hentet fra <http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=00d2d4f1-928a-437c-8cdc-7dc28b4f2e14>

- Fuglesth, K. (2006). Vitskapsteori og hermeneutikk. I: Fuglesth, K., & Skogen, K (red.). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder.* (s. 256-271). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Gadamer, H. G. (1997). *Sanning och metod: i urval.* Goteborg: Bokforlaget Daidalos.
- Gall, M. D., Gall, J.P., & Borg, W. R. (2003). *Educational Research. An Introduction* (7th Ed.). New York: Longman Publishers.
- Gamst, K. T., & Langballe, Å. (2004). *Barn som vitner: En empirisk og teoretisk studie av kommunikasjon mellom avhører og barn i dommeravhør: Utvikling av en avhørsmetodisk tilnærming* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity.* New York: Simon & Schuster.
- Grossmann, F. K. (1972). *Brothers and Sisters of mental retarded Children.* Syracuse: University Press.
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier- uvanlige barn. En bok om familier med funksjonshemmede barn.* Oslo: Ad. Notam. Gyldendal.
- Harris, S. L. (1994). *Topics in Autism. Siblings of children with autism. Aguide for families.* Bethesda: Woodbine House.
- Haugland, B.S.M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43, 211-220. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/?seks_id=243513&a=2
- Heberlein, A. (2008). *Det var ikke min skyld!- kunsten å ta ansvar.* Oslo: Orion forlag AS.
- Holmsen, M., & Ulseth, B. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken.* Oslo: Tiden Norsk Forlag.

- Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts*. Oxford: Polity Press.
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp- reaksjoner- mestrings*. Oslo: Tano.
- Jenkins, J. (2008). Psychosocial Adversity and Resilience. I: Rutter, M. Bishop, D. Pine, D. Scott, S. Stevenson, J. S. Taylor, E. A., & Thapar, A. (red.). *Rutters child and Adolescent Psychiatry* (5th Ed.). Oxford: Blackwell Publishing.
- Jurkovic, G. J. (1997) *Lost childhood. The plight of the parentified child*. New York: Brunner-Routledge.
- Kallander, E. K. (2010). Skjulte omsorgsgivere- helsepolitiske perspektiver. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 3, 206-216. Hentet fra http://www.academia.edu/1558136/Skjulte_unge_omsorgsgivere
- Kew, S. (1975). *Handicap and Family Crises: A study of the Siblings of Handicapped Children*. London: Pitman.
- Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemning, dagligliv og Selvforståelse* (Doktoravhandling). NTNU: Trondheim.
- Kittelsen, H. E. (2012). *Søsken og kompetansesenteret. Hvilke tiltak kan et kompetansesenter iverksette som kan være støttende ovenfor søsken til hørselshemmede med flere funksjonshemninger?* (Materoppgave). Høgskolen i Vestfold.
- Koppang, B., & Spurkland, I. (1985). *Det psykisk utviklingshemmede barnet. Barnet- familien- institusjonen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervjuet* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvello, Ø. (2010). *Barn i risiko: Skadelige omsorgssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lagerheim, Berit. (1991). *Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl & Søn Forlag A.S.
- Lakoff, G. (1987). *Women, fire and dangerous things: What categories reveal about the mind*. Chicago: Chicago Press.
- Lycke, K. H. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lycke, K. H. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Løgstrup, K. E. (2000). *Den etiske fordring* (2 utg.). Oslo: Cappelen.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in Qualitative Research. I: Harvard Educational Review Vol. 32, nr 3, S. 279-300.
- Mead, G. H. (1934/1967). *Mind, Self & Society*. Chicago: The University of Chicago Press.
- NAKU. (2013, 16. Desember). Diagnose: Psykisk utviklingshemming og ICD 10. Hentet fra <http://naku.no/node/195>
- NESH. (2009, 24 mai). Konfidensialitet. Hentet 5. Januar 2014 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Konfidensialitet/>
- NESH. (2012, 23.mars). Barn. Hentet 5. Januar 2014 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>

- Næs, T. I. (1995). *Kvalitet i barnehagen: et barneperspektiv* (nr. 8). Lysaker: Statens institutt for forbruksforskning.
- Osborg, J., & Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano AS.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and Research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society*. Buckingham & Philadelphia: Open University Press.
- Rutter, M. (1985). *Resilience in the Face of Adversity Protective Factors and Resistance to Psychiatry Disorder*. *British Journal of Psychiatric Disorder*. *British Journal of Psychiatry*, 147, s. 598-611. Ashford: Headley Brothers.
- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. Hentet fra http://www.researchgate.net/publication/6460247_Implications_of_resilience_concepts_for_scientific_understanding
- Segrin, C., & Flora, J. (2005). *Family Communication*. New Jersey: Erlbaum.
- Seligman, M. (1999). Childhood Disability and the family. I: Schwean, V, L., & Saklofoske D, H. (Eds.), *Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children* (s. 111-131). New York: Kluwer Academic/ plenum publishers.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (1997). *Ordinary Families, Special Children. A systems Approach to Childhood Disability*. (2 th.). New York: The Guildford Press.
- Sharpe, D., & Rossiter, M. A. (2001). *Siblings of children with a chronic illness: A Meta-Analysis* (Doktoravhandling). University of Regina.

- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Solberg, A. (1991). Er det annerledes å intervju barn enn voksne?. *Tidsskriftet barn*, 4, 31-36.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I: Gjærum, B., Grøholt, B. & Sommerschild, H. (Ed.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. (s. 23-59). Oslo: Tano Aschehoug.
- Stoneman, Z. & Brody, G. H. (1993). Sibling Relations in the Family Context. I: Stoneman, Z., & Berman, P. W. (red.), *The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships. Research Issues and Challenges*. (s. 3-30) Baltimore, Maryland: Paul, H. Brookers Publishing Co.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with Disabilities: Research Themes. In: *Mental Retardation*, 43, (5) 339-350.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory. Procedures and Techniques* (2nd Ed.). London: Sage Publications.
- Sætersdal, B. (1985). *Når veiene skilles*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Sæthre, J. (2008). *Læring og livskvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tetzchner, V. T. (2012). *Utviklingspsykologi* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Tew, B., & Laurence, K. M. (1973). Mothers, Brothers and Sisters of Patients with Spina Bifida. Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1469-8749.1973.tb04943.x/asset/j.14698749.1973.tb04943.x.pdf;jsessionid=C94B7A49CC10D06AC3907AAF245AC9E3.f02t03?v=1&t=hutn2q6h&s=95139c6fa31aaba0b17b9d715152fa7d4f167c6f>

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thorgersen, A. M. K. (2004). *Tvillinger og forholdet mellom dem*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Thorsen, K., & Myrvang, V. H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlag for Aldring og helse.

Tjessem, E. (1993). *Søsken til funksjonshemmede. Tilpasning, avstand og struktur slik det er opplevd av ungdommer i familier med funksjonshemmede barn* (Masteroppgave). Universitetet i Bergen.

Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Ulvik, O.S. (2005). *Fosterfamilie som senmoderne omsorgsarrangement. En kulturpsykologisk studie av fosterbarn og fosterforeldres fortellinger* (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.

Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Vedlegg / Appendiks

Vedlegg 1: Intervjuguide

"Opplevelsen av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning".

Introduksjon

- Gå igjennom informasjonsskriv, fortell om studien og meg selv.
- Praktisk informasjon om intervjuet, og bruk av lydopptak.
- Skape en trygg atmosfære ved å forsikre informantene om at det ikke finnes noen riktige eller feil svar, men at jeg ønsker deres tanker rundt temaet. Hvis det er noen spørsmål de ikke vil svare på er det greit.

Åpningsspørsmål

1. Hvordan vil du beskrive deg selv?

Søskenrelasjonen

Nå vil jeg gjerne høre litt om din søskenrelasjon til ditt søsken...

1. Hvordan vil du beskrive det å være storesøsken til X?
 - Rollen din
 - Betydning for din utvikling
2. Opplever du at din søskenrelasjon er annerledes?
3. Er det noe du opplever som urettferdig i forholdet mellom deg og ditt søsken?
4. Har du noen ganger vært sint på X?
5. Kan du gi en beskrivelse fra da du var sint på X?
 - * Hvordan opplevde du dette? Følelser i ettertid?
6. Kan du beskrive så detaljert som mulig en situasjon som medførte læring for deg?
7. Har du noen tanker rundt det å være storesøsken til X?
8. Hvilken betydning har du hatt for X sin oppvekst?

Søskenrollen i familien

Nå vil jeg gjerne vite litt om din søskenrolle ovenfor X

1. Kan du gi en beskrivelse av din familie?
2. Hvordan vil du beskrive din tid sammen med foreldrene dine under oppveksten?
3. Snakker du med dine foreldre om dine egne følelser rundt det å være storesøsken til X?
4. Har du noen ganger følt at du må være ekstra flink?
5. Kan du beskrive hvordan dine foreldre håndterer det å ha et barn med utviklingshemning?

Nå vil jeg gjerne høre litt mer om søskenrollen

6. Føler du ansvar for noen ovenfor X?
 - Positivt, negativt
7. Har du hatt noen pålagte oppgaver ovenfor X?
 - Positivt/negativt?

Møte med omgivelsene

Nå vil jeg gjerne snakke litt om dine erfaringer fra møte med omgivelsene...

1. Hvilke erfaringer har du fra møte med omgivelsene i forbindelse med å være storesøsken til X?
2. Hvilke tanker har du om søskengrupper?
3. Hvordan oppfatter du at ditt søsken blir møtt eller oppfattet av andre mennesker?
4. Er det noe ved det å være søsken til X som har gjort deg spesielt stolt?
5. Er det noe ved det å være søsken til X som har gjort deg spesielt flau?
6. Er det noen voksenpersoner i tillegg til dine foreldre som har vært særlig betydningsfulle for deg under oppveksten?
7. Har du noen ganger blitt ertet som følge av at du er storesøsken til X?
 - Hvordan har du opplevd dette?
8. Har du opplevd at X har blitt ertet som følge av at han/hun er annerledes?
 - Hvordan opplevde du dette?

Fritid

Nå vil jeg gjerne snakke litt om dine tanker rundt egen fritid...

1. Hvordan vil du beskrive din tid til å holde på med fritidsaktiviteter under oppveksten?
2. Har det å være storesøsken til X hatt innvirkning på din fritid?
3. Hvordan vil du beskrive ditt samvær med X på fritiden?
4. Hva er viktig i et vennskap?
5. Hvordan vil du beskrive deg selv i forhold til dine venner?
6. Hvordan har du opplevd å ha med venner hjem?
7. Snakker du med vennene dine om det å være storesøsken til X?
8. Kan du gi en beskrivelse av hvordan det har vært å ha med X ut blant venner?
9. Hvordan vil du beskrive forholdet mellom dine venner og X?

Tanker rundt fremtiden

Nå vil jeg gjerne snakke litt om dine tanker rundt fremtiden...

1. Tenker du på X sin fremtid?
2. Kan du gi en beskrivelse av hvilken rolle du vil ha i X sin fremtid?

Avsluttende fase

Avrunde intervjuet.

Gi tilbakemelding på at det informanten har kommet med har gitt verdifull informasjon.

"Lyst til å lytte til båndet?"

"Noe jeg burde spørre andre informanter om?"

"Noen ubehagelige spørsmål jeg ikke burde stille?"

"Har du kommet på noe mer under intervjuet du vil tilføye?"

Forsikre informanten om at de kan kontakte meg på mail eller tlf, dersom de ønsker å tilføye mer informasjon til intervjuet.

Vedlegg 2: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hasild Hårtages 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

Kristin Pedersen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 06.01.2014

Vår ref: 36620 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36620</i>	<i>Opplevelsen av å gå på samme skole som sitt søsken med en utviklingshemning</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Kristin Pedersen</i>
<i>Student</i>	<i>Malin Wiger</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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 28.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Malin Wiger malin_wiger@hotmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDAs rutiner for elektronisk godkjenning.

Fordeleingskontor / Distribut Office
NSD ASB, Universitet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@nsd.uib.no
NSD ASB, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7031 Trondheim. Tel: +47 73 59 39 07. kjenn@nsd.uib.no
NSD ASB, SVI, Universitetet i Tromsø, 9007 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsd@svi.uib.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr. 36620

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Barnet, som er under 15 år, samtykker sammen med sine foreldre. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Vi anbefaler likevel at navn og kontaktopplysninger til veileder ved UiO oppgis. Vi anbefaler videre at det oppgis at foreldre på forhånd har rett til å se intervjuguiden som skal forelegges deres barn.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive tredjepersonopplysninger om søskenets helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Foreldre er allerede informert om og skal samtykke prosjektet. Vi legger til grunn at søskenet er under 18 år og at foreldre dermed har anledning til å samtykke på søskenets vegne. Videre anbefaler vi at foreldre vurderer hvorvidt søskenet selv bør/skal informeres/samtykke til dette forskningsprosjektet.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 28.05.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse i studien med samtykkeerklæring (foresatte)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

«Søskens opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning»

Formål:

Dette er et spørsmål til dere som foreldre om deres barn/ ungdom kan delta i en forskningsstudie for å få kunnskap om søskens opplevelse av å gå på samme skole som sin bror eller søster med utviklingshemning. Det er lite forskning på hvordan søsken opplever sin situasjon, og de studiene som er gjort rundt søskenliv baserer seg på et foreldreperspektiv. Derfor ønsker jeg å rette dette studiet mot søsken og deres opplevelser fra et søskenperspektiv. Formålet med studiet er å få en dypere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning. Her med særlig fokus på mulighet for vekst og utvikling, men også hva som kan ha vært utfordrende i søskens eget utviklingsforløp.

Denne studien er en del av en masteroppgave i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Den utføres av Malin Wiger, som er utdannet førskolelærer.

Forespørselen om studien går ut til samtlige søsken som har et søsken med en lett/ moderat grad av utviklingshemning.

Hva innebærer deltakelse i studien:

I denne studien er det ønskelig med informasjon fra søsken. For å samle inn informasjon vil jeg benytte et intervju. Dersom det er ønskelig kan dere få utsendt intervjuguiden i forkant av intervjuet. Opplysninger som skal innhentes vil hovedsakelig omhandle temaer som berører skolehverdagen og en annerledes søskenrelasjon. Intervjuet vil bli gjennomført i deres hjem, eller vi kan avtale et annet sted. Etter planen skal intervjuet avholdes i januar eller begynnelsen av februar, og er regnet til å vare i ca 40 minutter. Tid og dato kan vi sammen bli enige om.

Hva skjer med informasjonen om deg:

Det vil bli benyttet et båndopptak under intervjuet og jeg vil skrive notater. Det innsamlede datamaterialet er det kun jeg som har tilgang til, og det vil bli lagret på privat datamaskin

med brukernavn og passord. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. For å ivareta dette vil øvrig data lagres adskilt fra navneliste/koblingsnøkkel. Informanten vil få fiktivt navn og jeg vil endre på bosted, dette for at informanten ikke skal bli gjenkjent i masteroppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 28.05.2014. Ved prosjektets slutt vil personopplysninger og øvrig data bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og deltakeren kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom informanten trekker seg, vil alle opplysninger om informanten bli anonymisert.

Dersom det er ønskelig å delta eller du/dere har spørsmål til studien, ta kontakt med; Malin Wiger på tlf: 40 47 11 54, eller du/dere kan kontakte min veileder; Kristin Heggemsnes Pedersen på tlf; 22 45 22 84.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

På forhånd takk!

Kontaktinformasjon

Spørsmål om studien kan rettes til:

Malin Sørli Wiger

Telefon: 40 47 11 54

Epost: Malin_wiger(a)hotmail.com

eller

Kristin Heggemsnes Pedersen (veileder)

Telefon: 22 45 22 84

E-post: KristinHeggemsnes.Pedersena(a)hioa.no

Samtykke til deltakelse i studien:

Jeg har mottatt informasjon om studien, og samtykker at mitt barn kan delta i studiet.

X

(signert av foresatte, dato).

X

(Signert av foresatte, dato).

Vedlegg 4: Forespørsel om deltakelse i studien med samtykkeerklæring (barn)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

«Søskens opplevelse av å vokse opp med en bror eller søster med utviklingshemning»

Hei!

Mitt navn er Malin Wiger, og jeg studerer ved universitetet i Oslo for å bli spesialpedagog. Jobben min fremover er å skrive en masteroppgave hvor jeg skal undersøke hvordan det er å være storesøsken til barn og unge med utviklingshemning, med særlig vekt på mulighet for vekst og utvikling, men også faktorer ved søskenrelasjonen som oppleves som belastende.

Det er lite forskning på hvordan søsken opplever sin situasjon, og de studiene som er gjort rundt søskenliv baserer seg ofte på et foreldreperspektiv. Derfor ønsker jeg å rette dette studiet mot søsken og deres opplevelser fra et søskenperspektiv. Formålet med studiet er å få en dypere teoretisk og empirisk innsikt i, og forståelse av barn og unges opplevelse av å ha et søsken med utviklingshemning.

Det jeg spør deg om nå, er om du vil være med på en undersøkelse om hvordan du opplever din rolle som storesøsken. Hvis du ønsker å bli med på dette, kommer jeg gjerne hjem til deg for å intervju deg. Det vi snakker om vil jeg ta opp på bånd, men ingen andre skal få høre på båndet. Dette vil skje i slutten av januar eller begynnelsen av februar, og vi kan sammen bli enige om når det passer best. Etter at jeg har intervjuet mange barn/ ungdommer, vil jeg skrive en oppgave om det vi har snakket om. Det du har fortalt meg i intervjuet vil bli anonymisert. Det vil si at du får et annet navn i oppgaven for at ikke du skal bli gjenkjent. Det er veldig fint om du har lyst til å være en av de ungdommene jeg skal intervju, og jeg skal ta godt vare på deg under hele prosessen. Det er frivillig å være med i denne undersøkelsen, og du kan trekke deg når som helst uten å måtte fortelle meg hvorfor.

Dersom du ønsker å være med i denne undersøkelsen kan du og dine foreldre skrive under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Den må sendes til meg før 1. Januar 2014 og den skal sendes til følgende adresse: Kastellveien 8b 1162 Oslo.

Studien er sendt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). NSD passer på at studiet går riktig for seg.

På forhånd takk!

Med vennlig hilsen

Malin Wiger

Kontaktinformasjon

Spørsmål om studien kan rettes til:

Malin Wiger

Telefon: 40 47 11 54

E-post: Malin_wiger@hotmail.com

Adresse: Kastellveien 8b 1162 Oslo

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon og ønsker å delta i studien.

Jeg er innforstått med at det er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg.

X

Informantens underskrift

X

Foresattes underskrift