

”Jeg sier at jeg forstår at hun er lei seg. Og det som alltid
hjelper er å stryke litt på kinnet og gi en god og varm
klem”

*Søskenrelasjoner der unge voksne med Down
Syndrom forteller*

Jennifer Gubbins Bryant



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

”Jeg sier jeg forstår at hun er lei seg. Og det som alltid hjelper er å stryke litt på kinnet og gi en god og varm klem”

Søskenrelasjoner der unge voksne med Down Syndrom forteller.

Lykken må være å ha en bror,
som alltid gir et trøstende ord.
En som strekker ut hånden til deg,
og hjelper deg opp når du er lei.
To som alltid vil ha hverandre,
og som aldri kan bli skilt av andre.
For lykken er større når man er to,
og da blir verden et bedre sted å bo.

(Ukjent)

Copyright Jennifer Gubbins Bryant

2015

”Jeg sier at jeg forstår at hun er lei seg. Og det som alltid hjelper er å stryke litt på kinnet og gi en god og varm klem” *Søskenrelasjoner der unge voksne med Down Syndrom forteller.*

Jennifer Gubbins Bryant

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formålet med denne oppgaven har vært å finne ut om hvordan søskenrelasjoner kan oppleves for mennesker med utviklingshemning. Med utgangspunkt i unge voksne med Down Syndrom sine beretninger ser jeg på hva som kan kjennetegne en søskenrelasjon der et av søsknene har en utviklingshemning. På bakgrunn av dette har jeg kommet frem til problemstillingene;

Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha et søsken?

Hva kjennetegner en søskenrelasjon der det ene søskenet har Down Syndrom?

Det er tidligere gjort noen få studier av søskenrelasjoner, men med et fokus på søskenet uten en funksjonsnedsettelse. Forskning der utviklingshemmede selv er informanter har aldri vært dominerende (Ellingsen, 2010). Formålet med denne studien har derfor vært todelt ved at jeg har hatt et ønske om å gi de unge voksne følelsen av medvirkning, myndiggjøring og innflytelse ved at de er delaktige i en studie som omhandler dem selv. I tillegg har jeg som nevnt forsøkt å få innblikk i hvordan det kan oppleves å ha et søsken for mennesker med Down Syndrom.

Oppgaven er en kvalitativ undersøkelse med intervju som metode. Utvalget bestod av fire unge voksne med Down Syndrom. Resultatene av intervjuene ble analysert, tolket og drøftet med utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (2009) tre analysenivåer; *selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*.

Funnene som ble gjort i denne studien viser at de unge voksne har tilbragt mye tid med sine søsken. De har lekt sammen i barndommen, og opprettholder i dag kontakten ved å gjøre lystbetonte aktiviteter sammen. De har hatt få konflikter i barndommen og de setter pris på relasjonen de har hatt. Søsknene har vært lekekamerater, samtalepartnere og barnevakter. Det har vært ”kose-erting” og småkrangling som bagatelliseres av de unge voksne. Samtidig forteller de unge voksne om opplevelser de syns er vanskelige. De sammenligner seg med sine søsken, og hva de får lov til. Det er når de sammenligner og opplever at søsken får gjøre mer enn de selv de vanskelige følelsene dukker opp. De reflekterer over at de ikke får lov til å gjøre de samme tingene som sine søsken, selv om noen er yngre enn dem selv. Til tross for at de føler seg forskjellsbehandlet i blant, beskriver de søskenrelasjonen sin som noe de aldri

ville vært foruten. De er selvstendige unge voksne med en sterk sosial kapital bestående av familie, venner, kjæreste og jobb. Jeg argumenterer for at søsknene, sammen med foreldrene, kan ha bidratt til at de unge voksne har denne sterke sosiale kapitalen gjennom å ha vært med på å styrke de unge voksne sitt selvilde fra barndommen av. Jeg argumenterer videre for at de unge voksne også har utviklet de positive egenskapene man finner at søsken av utviklingshemning utvikler. Egenskapene som beskrives i teorien er empati, toleranse og omsorg. De unge voksne trøster og blidgjør andre. De har beretninger som viser at de tar omsorgsrollen hvis de ser at noen har det vondt. Konklusjonen i denne studien er at søsknene er en ressurs for hverandre. Dette samsvarer med det Lycke (2010) sier om søskenrelasjoner der den ene har en funksjonshemning. Søsken har et dialektisk relasjonsforhold der begge parter påvirker og har en betydning for hverandre. De er en positiv støtte for hverandre i en relasjon som kjennetegnes av varme, empati og omsorg. De unge voksne ville aldri vært foruten sine søsken. De forteller at det både hadde vært kjedelig, rart og ensomt.

Forord

Å jobbe med denne studien har vært utrolig spennende og lærerikt. Det har krevd mye å skulle stå for et masterprosjekt, og det har til tider virket uoverkommelig og umulig å gjennomføre. Samtidig er det mange som har bidratt til at jeg har klart å gjennomføre mastergraden min, og som fortjener en stor takk;

Takk til min veileder, Miriam Skjørten. Først og fremst for din tilgjengelighet, og din medmenneskelighet gjennom tøffe tider. Tusen takk for at du hadde troen på meg, for at du ga meg et spark bak og turte å utfordre meg på at jeg ville klare å gjennomføre det som ble denne spennende studien.

En som også fortjener en takk er min kjære samboer, som snart blir min mann, Jens Petter Iglund. Du er min klippe.. Takk for at du og vår gode, snille Julie har vært så tålmodige, takk for støttende ord, gjennomlesning, og konstruktiv kritikk. Hva skulle jeg gjort uten deg? Nå skal det bli bryllupsplanlegging!

Takk til min beste venninne Caroline som har lært meg mye om søsken. Hun har blitt en dyktig spesialpedagog som jeg ser sånn opp til.

Tusen takk til min venninne og tidligere medstudent Lene for all hjelpen jeg har fått!

Frambu fortjener også en takk. De vekket min interesse for å skrive om dette temaet gjennom sitt faglige sterke fokus på søsken.

Takk til mamma og pappa for at dere har oppdratt meg til å bli en person jeg kan være stolt av. Jeg håper dere også er stolte av meg.

Sist men ikke minst vil jeg takke mine fire informanter. Takk for deres åpenhet, for at dere ville stille opp på dette, for iveren dere viser og for at jeg har fått lov til å bli kjent med dere. Dere er unike alle som en, og jeg er ydmyk og takknemlig for deres beretninger. Jeg håper dere er stolte over dere selv.

Jeg håper jeg med denne studien har klart å gi et innblikk i hvordan søskenrelasjoner der den ene har Down Syndrom kan være. Jeg håper jeg har vært med på å gi de unge voksne en følelse av selvbestemmelse i eget liv. Forhåpentligvis har de blitt enda mer trygge på de

selvstendige, flotte unge voksne de er. Videre håper jeg denne studien kan være med på å gi økt interesse for ikke å bare se nærmere på søskenrelasjoner til mennesker med utviklingshemning, men også for å bidra til en økt interesse for å inkludere disse menneskene i studier som omhandler deres liv.

Jeg håper denne oppgaven kan være et nyttig verktøy for interesserte ved at de ser at søskenforholdet er en relasjon som er med på å gi begge partene positive egenskaper, opplevelser, og mening for hverandre.

Mysen, 21.05.2015

Jennifer Gubbins Bryant

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Temaets aktualitet	2
1.3	Begrepsavklaring	3
1.4	Oppgavens oppbygning	4
2	Teoretisk tilnærming	5
2.1	Down Syndrom	5
2.1.1	Fungering	6
2.1.2	Sosial kapital	6
2.2	Mennesket- et sosialt vesen	7
2.2.1	Relasjonsforståelse	8
2.2.2	Arv og miljø	9
2.2.3	Den betydningsfulle andre	9
2.3	Familien som en helhet	10
2.3.1	Å få et barn med utviklingshemning	11
2.3.2	"Normal" familiefunksjon	12
2.4	Søskenrelasjoner	13
2.4.1	Et annerledes søsken	14
2.4.2	Ulikheter i grad av utviklingshemning	15
2.4.3	Utvikling av positive egenskaper	16
2.4.4	Søskenlek	17
2.4.5	Vennskap mellom søsken	17
2.5	Søskens vanskelige følelser- Indre konflikt	19
2.5.1	Forskjellsbehandling og sjalusi	20
2.6	Ungdomstiden	21
2.6.1	Flauhet	22
2.7	Voksen- hva nå?	22
2.8	Oppsummering	23
3	Metode	25
3.1	Hermeneutisk tilnæringsmetode	25
3.2	Kvalitativt forskningsintervju	26
3.3	Utvalg	27
3.3.1	Etiske vurderinger	27
3.3.2	Prosessen til utvalget	27
3.3.3	Endelig utvalg	28
3.4	Utarbeiding av intervjuguide	29
3.5	Formelle godkjennelser og hensyn	30
3.6	Prøveintervju	31
3.7	Å intervju mennesker med utviklingshemning	31
3.7.1	Etiske hensyn	32
3.8	Gjennomføring av intervjuer	34
3.8.1	Prefasen	34
3.8.2	Intervjuet	34
3.9	Analyse og tolkning	35
3.9.1	Min forforståelse	35
3.9.2	Analyse	37

3.10	Transkripsjon	38
3.11	Validitet og reliabilitet	39
3.11.1	Acquiescence.....	41
4	Analyse og drøfting	42
4.1	Sosial kapital	43
4.1.1	Presentasjon av seg selv	43
4.1.2	Makt over eget liv	46
4.2	Viktigheten av vennskap	48
4.2.1	Egne venners betydning	48
4.2.2	Skille mellom søskenforhold og vennskap	49
4.3	Beretninger om barndommen.....	50
4.3.1	Tilbake i tid.....	50
4.3.2	"Kose-erting" og krangel	51
4.3.3	Betydningen av familiefellesskapet.....	52
4.4	Vanskelige følelser hos de unge voksne.....	55
4.4.1	Forskjellsbehandling.....	55
4.4.2	Annerledes?.....	58
4.4.3	Misunnelse rettet mot de unge voksne	59
4.5	Kvalitetstid mellom søsknene	61
4.5.1	Kontakt.....	61
4.5.2	Aktiviteter	62
4.5.3	Ulike beretninger.....	62
4.5.4	Kontakt og samvær har positiv innvirkning	63
4.5.5	Søskensamtaler kontra vennesamtaler	65
4.6	Betydningen av å ha søsken	66
4.6.1	Beskrivelse av søsken.....	66
4.6.2	Søsken som stiller opp	66
4.6.3	Livet uten søsken.....	67
4.6.4	De unge voksnes egen betydning	67
4.6.5	Søskenrolle.....	69
4.6.6	De unge voksne som støtte for sine søsken	70
4.7	Metodiske begrensninger	72
5	Konklusjon og avsluttende refleksjoner	76
5.1	Svar på problemstillinger	76
5.1.1	Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha søsken?.....	76
5.1.2	Hva kjennetegner et søskenforhold der det ene søskenet har Down syndrom?	77
5.2	Veien videre	79
	Vedlegg / Appendiks	82
	Litteraturliste	90

1 Innledning

Denne oppgaven handler om unge voksne med Down syndrom og deres søskenforhold. Det finnes en god del stoff som tar innsikt i å belyse hvordan det er å leve med et utviklingshemmet søsken i familien, hvordan det er å ha et utviklingshemmet søsken og hva dette har å si for søskenrelasjonen. Det er da hovedsakelig tatt utgangspunkt i kvalitative beretninger av foreldre og, i nyere tid, mer og mer av søsknene til funksjonshemmede (Tøssebro, 2012). Det jeg finner lite av, er studier på søskenrelasjoner gjort med mennesker som har en utviklingshemning. Forskning der utviklingshemmede selv er informanter har aldri vært dominerende (Ellingsen, 2010). Mange med eksempelvis alvorlig og dyp grad av utviklingshemning utelukkes av ulike årsaker. Det kunne vært utfordrende å forstå søskenrelasjoner ut fra deres eget perspektiv hos disse menneskene uten å inkludere andre menneskers intervensjon.

Formålet med denne studien er å rette fokus mot den sårbare gruppen mennesker med utviklingshemning representerer, og å få et perspektiv på søskenrelasjonen sett fra den med Down Syndrom sine øyne. Jeg ønsker også å gi dem en arena der de blir hørt og sett, og erkjennelsen av at de bidrar når det snakkes om søskenrelasjoner der det ene søskenet har utviklingshemning. Jeg vil forsøke å se de unge voksne i lys av sine søsken og søsknene i lys av de unge voksne.

Problemstillingene i oppgaven er derfor:

Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha et søsken?

Hva kjennetegner et søskenforhold der det ene søskenet har Down Syndrom?

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I min praksis på Frambu- Senter for sjeldne diagnoser, fikk jeg øynene opp for søskenrelasjoner. Jeg var med på Frambus årlige treff ”søskencamp” der 40 søsken av mennesker med ulike diagnoser samlet seg. Det var et stort fokus på søsken til mennesker med utviklingshemning og deres relasjoner til familien sin, større enn jeg var vant til gjennom mine år som spesialpedagogikkstudent. Opplegget for søsknene varte i en uke, og de ulike tilbudene de kunne benytte seg av dreide som om alt fra gruppesamtaler med psykolog og spesialpedagog til å kunne uttrykke seg ved hjelp av ulike former for kunst. Jeg gjorde meg interessante observasjoner gjennom dette oppholdet. Jeg så mange likhetstrekk mellom

disse unge menneskene. Det var en unik omsorgsevne de viste for menneskene rundt seg, både andre barn men også voksne. De var oppmerksomme på en måte som jeg ikke anser som vanlig. De var utadvendte og omsorgsfulle. Dette er egenskaper jeg tidligere ikke har sett like fremtredende blant barn i denne aldersgruppen. Jeg ble nysgjerrig på denne søskendyaden. Hvordan var forholdet mellom søsknene? Min nærmeste venninne er i tillegg søster av en med spesielle behov, og jeg har derfor en forforståelse av hvordan et slikt søskenforhold kan være. Underveis i arbeidet med oppgaven og min egen tankeprosess har det kommet et ønske om å belyse søskenforholdet fra personen som selv har utviklingshemning. Dette er fordi jeg etter å ha lest om hvordan søsken av mennesker med utviklingshemning utvikler ulike positive egenskaper, begynte å lure på hvorfor det er slik.

1.2 Temaets aktualitet

Selv om Down Syndrom lenge har vært en diagnose det har blitt forsket mye på, er det ikke blitt forsket mye på søskenrelasjoner innenfor denne gruppen (Hodapp & Urbano, 2007). Synet på mennesker med utviklingshemning har blitt endret de siste tiårene. Fra å få et barn med Down Syndrom fordi man hadde syndet, og sette de bort på hjem der de ikke skulle synes, til at det i dag er naturlig å oppdra barna med kjærlighet i eget hjem (Øye, Heiberg, & Kollberg, 1996). Det har blitt et større og større fokus på hvilke utviklingsmuligheter mennesker med Down syndrom har.

Det er også blitt et større fokus på familien som en helhet de senere år. Hva skjer når man får et barn med en utviklingshemning i familien? Det er gjort noen nasjonale og litt flere internasjonale undersøkelser på særlig mors opplevelse av å få et barn med utviklingshemning. Det er mindre forskning på søskenrelasjoner med utgangspunkt i søskens beretninger (Tøssebro, 2012). Det er desto mindre forskning av opplevelsene til mennesker med Down Syndrom. Søskenrelasjoner der det ene søskenet har en *funksjonshemning* har vist at søsken har en gjensidig betydning for hverandre (Lycke, 2010). Jeg ønsker å se nærmere på dette fenomenet, i søskenrelasjoner der det ene søskenet har en *utviklingshemning*.

Jeg ønsket å belyse mennesker med utviklingshemninger sine refleksjoner og tanker omkring søskenforholdet for å lære mer om disse egenopplevelsene. Jeg håper jeg med denne oppgaven også kan være med å bidra til økt opplevelse av innflytelse over eget liv for de unge voksne. Det kan gjerne sees på som en form for empowerment for de unge voksne med

Down Syndrom. Empowerment-tankegangen legger vekt på å få frem menneskets egne kompetanse (Tidemand-Andersen, 2010). Empowerment blir i norsk litteratur forklart med ”myndiggjøring” eller ”frigjøring”. Denne studien er derfor tosidig. Jeg ønsker å finne ut av søskenrelasjoner fortalt av unge voksne med Down Syndrom. Samtidig vil jeg gjennomføre et studie der mennesker med Down Syndrom *medvirker* ved å være informanter. Med utgangspunkt i deres egne beretninger om hvordan det er å ha søsken når man selv har Down Syndrom vil jeg bidra til å *myndiggjøre*, eller empower, disse menneskene. Myndiggjøringen skjer ved at de medvirker i studien som skal forsøke å finne ut av søskenforholdene deres. Jeg ønsker altså med denne studien å bidra til at de får opplevelsen av innflytelse til å ta egne avgjørelser i eget liv.

1.3 Begrepsavklaring

Utviklingshemning

Down Syndrom (eller DS som jeg benytter meg mye av i oppgaven) er en form for utviklingshemning. Utviklingshemning betraktes som en svikt i den kognitive utviklingen der man har utfordringer med å bearbeide informasjon. Det er et mangesidig begrep som kan sees medisinsk og kulturelt. Kulturelt ser man begrepet i lys av samfunnets holdninger og forventinger til mennesket (Meyer, 2008). Vi skal se nærmere på begrepet utviklingshemning i teoridelen.

Sosiale vesen

Studien bygger på et syn om at mennesker er sosiale vesener som ikke kan sees i lys av seg selv, men i et dialektisk relasjonelt syn. Dialektikk betyr sammenheng eller relasjoner. Her står mennesker i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre og til miljøet de lever i. (Kvello, 2006; Schibbye, 2002). Med utgangspunkt i at mennesker er sosiale vesener ser jeg på relasjonen mellom søsken.

Andre begreper

Begrepene funksjonshemning, funksjonsnedsettelse, spesielle behov og utviklingshemning vil bli brukt litt om hverandre. Dette gjøres for å få språklig variasjon og fordi det ikke hersker noen klare skiller i store deler av forskningen som er benyttet som teorigrunnlag for denne oppgaven.

Opgaven min refereres til som prosjektet, studien, og oppgaven om hverandre. Dette er for den språklige variasjonen.

1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel to går jeg gjennom det teoretiske rammeverket for denne oppgaven. Jeg beskriver innledningsvis kort diagnosen Down Syndrom og forsøker å danne et bilde av hvordan mennesker med Down Syndrom sin fungering kan være. Jeg har skrevet denne oppgaven med utgangspunkt i at mennesker er sosiale vesener som må sees i lys av hverandre og sin kontekst. Jeg finner det hensiktsmessig å benytte meg av litteratur som i hovedsak dreier seg om søskenrelasjoner sett fra den uten utviklingshemning da jeg ikke finner noe som går direkte på det jeg undersøker; søskenrelasjoner sett ut ifra de med utviklingshemning selv.

Jeg sier litt om familiefunksjoner og samspill og ser på teori om hvordan det kan oppleves å få et barn med utviklingshemning, før jeg går inn på teori omkring søskenrelasjoner, og beskrivelser av hvordan søsken av mennesker med utviklingshemning ser på seg selv.

I kapittel tre tar jeg for meg metode. Her skal jeg redegjøre for, samt begrunne mine metodiske valg. På slutten av kapittel tre vil jeg gå gjennom validiteten og reliabiliteten denne oppgaven har. Acquiescence vies mye plass da jeg anser det som spesielt viktig å drøfte acquiescence under validitet og reliabilitet i studier der man intervjuer mennesker med spesielle behov.

I kapittel fire presenterer jeg resultatene som er kommet frem i intervjuene, ved å benytte meg av Kvale og Brinkmanns (2009) tre analysenivåer; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*.

I siste kapittel vil jeg konkludere og avslutte oppgaven. Oppgaven bygger også på Kvale og Brinkmanns (2009) beskrivelser av de syv stadier i det kvalitative forskningsintervjuet. Jeg har også lagt til Gjærum (2010) sitt mellomstadium; prefasen. Dette står det mer om under metodekapittelet.

2 Teoretisk tilnærming

I dette kapittelet vil jeg ta for meg det jeg anser som viktig bakgrunnsforståelse for oppgaven. Jeg har presentert hva utviklingshemning er, før vi ser nærmere på diagnosen Down Syndrom og generelt på mennesket som et sosialt vesen i lys av sosialiseringsteorier. Teorien videre er forsøkt presentert i kronologisk rekkefølge, slik at jeg viser hvordan det kan oppleves for en familie å få et familiemedlem med en utviklingshemning. Jeg ser på empiri omkring søskenrelasjoner, der mye av empirien som finnes er knyttet til hvordan det oppleves for *søsken* av de med en funksjonsnedsettelse. Jeg ser på hva som kjennetegner søskenrelasjoner i søskenforhold med et utviklingshemmet søsken, og i søskenforhold generelt. Dette forsøker jeg å kaste lys over i de ulike livsfasene frem til der de unge voksne er i dag, voksen alder.

2.1 Down Syndrom

Down Syndrom er den vanligste biologiske årsaken til utviklingshemning (Povee, Roberts, Bourke, & Leonard, 2012). Utviklingshemning er en funksjonshemning der man har begrensninger i intellektuell fungering og evnen til tilpasning. Utviklingshemning er en fellesbetegnelse for ulike grader av kognitiv svikt, og i Norge bruker man klassifikasjonssystemet ICD-10 til å gradere utviklingshemningen. Man kan ha en lett, moderat, alvorlig eller dyp grad av utviklingshemning, avhengig av den kognitive fungeringen. Den vanligste vansken mennesker med utviklingshemning har er sviktende evne til å forstå språk og anvende språk i tale. Likevel er ikke dette alltid den primære funksjonshemningen. Andre vansker mennesker med utviklingshemning kan oppleve er vansker med å generalisere. De kan streve med å overføre noe de har lært i en setting til en annen situasjon. De kan trenge ulike metoder for å lære ulike ting på. Mennesker med utviklingshemning har en generell lærevanske. For å kunne gi den medisinske diagnosen utviklingshemmet, må vanskene ha vist seg før man har fylt 18 år (Norsk Forbund for Utviklingshemmede; Rognhaug & Gommæs, 2009).

Mennesker med Down Syndrom har et ekstra kromosom som kan plassere seg på ulike steder. Det kan være et helt eller delvis kromosom som er ekstra. Dette utgjør flere undergrupper av diagnosen. Den vanligste formen, Trisomi 21, sees hos 95% av de med DS ved at det er et ekstra kromosom på kromosompar 21. Det vil si at det er tre kromosomer, og ikke to, slik det er hos mennesker uten DS. Hos mennesker med DS blir det beskrevet typiske trekk som går på utseende. De typiske trekkene som blir beskrevet hos mennesker med DS

varierer, både i hvilke trekk man finner hos den enkelte, og hvor fremtredende det er. Navnet Down Syndrom kommer fra John Langdon Down (Aden & Haug, 2012; Øye et al., 1996). Det ble registrert 139 fostre med Down Syndrom i Norge i 2011. 86 av disse ble levendefødte barn. I dag blir flere foster med påvist Down Syndrom abortert enn født (FHI, 2013).

2.1.1 Fungering

Det er store variasjoner innenfor hvordan mennesker med DS fungerer, og som vi så kan de ha ulik grad av utviklingshemning. Noen av de med DS kan ha tilleggsdiagnoser som kan kreve ulike tiltak. Et eksempel er hjertefeil, som forekommer hos 30-60 % av de som er født med Down Syndrom. Noen av de med DS snakker og har et velutviklet språk, andre har ikke utviklet talespråk, men benytter seg av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). De aller fleste med Down Syndrom har en jevn profil med flere sterke sider. Blant de sterke sidene finner man sosial kontakt (Øye et al., 1996). Mennesker med DS kan noen ganger ha vansker med å flytte fokuset fra seg selv til andre. Det kan derfor være vanskelig for dem å veie sine ord og vite hva man bør og ikke bør si (Tidemand-Andersen, 2010). Ofte har de vansker med abstrakte ting som tid, og behovet for kontroll kan derfor være tilstede. Samtidig har mange et godt langtidsminne (Tidemand-Andersen, 2010).

2.1.2 Sosial kapital

Mennesker med Down Syndrom er like forskjellige individer som andre, og med de samme grunnleggende behovene her i livet. Sosial kapital handler i denne oppgaven om mellommenneskelig kontakt. Sosial kapital er kontakten mellom individer i et nettverk av sosiale relasjoner (Meyer, 2008). Disse sosiale nettverkene er viktige for livskvaliteten til mennesker. Begrepet sosial kapital er positivt ladet, og viser til en ressurs i menneskers liv. Familierelasjoner kan også bidra til å gi mennesket med utviklingshemning økt sosial kapital. Hos mennesker med utviklingshemning kan relasjoner med andre utviklingshemmede påvirke den sosiale kapitalen begge veier. Dette er avhengig av ressursene til menneskene og deres nettverk fra før, som familienettverket. Satsning på egne sosiale nettverk med likesinnede kan gi sosial kapital og dermed bedret livskvalitet. Det er altså deltakelse i ulike sosiale nettverk som kan bidra til å øke menneskers livskvalitet (Meyer, 2008). De siste 20 årene har man sett hvilke store utviklingsmuligheter mennesker med DS har (Norsk nettverk for Down Syndrom, 2012). Mange av menneskene med Down Syndrom har de samme forhåpningene og drømmene for fremtiden som andre. De ønsker å gifte seg, danne sin egen

familie, leve selvstendig og å kunne få bilsertifikat (Scott, Foley, Girdler, Bourke, & Leonard, 2014).

Det finnes mange miljømessige- og personlige faktorer som har innvirkning på hvordan mennesker ser på sitt liv. Trivsel er noe de fleste ønsker. En av faktorene som har innvirkning på om mennesket er tilfreds med sitt liv, er kvaliteten på deres personlige forhold (Scott et al., 2014). Søskenforholdet er et av disse personlige forholdene. Det er beskrevet som et av de lengste forholdene et menneske har i løpet av et liv (Rossiter & Sharpe, 2001). Lenken mellom sosial forståelse og trivsel henger nøye sammen, og dette sees særlig hos mennesker med utviklingshemning (Watt, Johnson, & Virji-Babul, 2010).

2.2 Mennesket- et sosialt vesen

Jeg skal nå se på ulike teorier som sammen skal illustrere hvordan mennesker sosialiserer seg. Kvello (2008) beskriver det komplekse begrepet sosialisering på en enkel måte. Han beskriver sosialisering som hvordan barnet fra fødsel av utvikler seg til å bli et aktivt samfunnsmedlem. Barnet er født som et sosialt vesen, og gjennom sin tidlige samspill med sine omsorgspersoner- sin innerste sirkel- sosialiserer barnet seg fra det er et lite spedbarn (Rye, 2007). Sosialiseringen foregår derfor kontinuerlig og er en prosess der individet påvirker miljøet og miljøet påvirker individet. Målet med sosialiseringen er å bli et selvstendig individ i et sosialt fellesskap.

Kombinasjonen av arv og miljø er med på å forme barnet. God læring foregår når barnet får lære i sin nærmeste utviklingszone. Mennesker stimuleres i relasjoner. Utviklingen av selvet avhenger og påvirkes av ulike elementer. Familiesamspill, relasjoner til andre og hvilke risiko- og beskyttelsesfaktorer man eksponeres for og hvordan håndtering av disse skjer er noen av disse elementene. Påvirkningsfaktorene er i kontinuerlig endring og foregår derfor over en tidsdimensjon (Kvello, 2008).

Etter hvert som mennesket utvikler seg og blir et mer og mer sosialt vesen, begynner mennesket å se på seg utenfra. Selvoppfatningen utvikler seg i takt med at individet blir i stand til å skille seg selv fra omgivelsene. Samtidig er det omgivelsene som er med på å danne selvoppfatningsbildet til individet.

Ordene selvbilde, selvoppfatning og selvfølelse blir ofte brukt synonymt (Tidemand-Andersen, 2010). Mestring av personlige forhold kan være med på å danne et positivt selvbilde. Det er en sterk sammenheng mellom et menneskes selvbilde og opplevelsen av sosial kompetanse, og selvbildet er et produkt av denne sosiale samhandlingen. Mye læring foregår ved å ta del i handlinger sammen med andre (Askland & Sataøen, 2013). Man kan derfor si at positive sosiale interaksjoner der samhørighet og vennskap er viktige grunnpilarer, er selve grunnlaget for menneskets utvikling og læring.

For mennesker med utviklingshemning er det kanskje enda viktigere enn for de uten utviklingshemning med et fokus på mestring, ettersom de ofte trenger lengre tid på å lære ulike ting enn andre. Mestringsopplevelser kan være knyttet til kommunikasjon med andre individer (Tidemand-Andersen, 2010).

2.2.1 Relasjonsforståelse

Schibbye (2002) viser til dialektikken når hun beskriver relasjoner. Dialektikk er når man forstår mennesket i sammenheng med andre. Man kan altså ikke studere mennesker separat. For å forstå individet i en relasjon, må man se det i sammenheng med denne relasjonen. Samtidig kan to mennesker ha ulik opplevelse av samme relasjon. Hvordan et menneske ser på sin søskenrelasjon, er kanskje ikke det samme for det andre søskenet i den samme relasjonen. Dette er fordi individet ikke kun er en som formidler noe, individet blir også formidlet til. Vi er egne individer, men samtidig må vi sees i lys av andre (Kvello, 2006; Schibbye, 2002).

Jeg forstår dette som et slags transaksjonsperspektiv der man lever i et gjensidig påvirkningsforhold.

Gjensidig anerkjennelse er med på å utvikle søskenforholdet. For å få til dette må man som søsken klare å gå inn i hverandres livsverden og ta den andres synspunkt for å oppnå en forståelse for hverandre. Samtidig må man passe på at individet ikke forsvinner i dette. Man må ikke ha et så stort fokus på relasjonen at man ikke ser det individuelle selvet (Schibbye, 2002).

Det er gjennom interaksjonserfaringer i barneårene at barn lærer de viktigste sosiale forutsetninger for et liv i et meningsfullt fellesskap (Rye, 2007). De sosiale nettverkene mennesker med utviklingshemning etablerer og opprettholder er i stor grad med på å påvirke

deres livskvalitet (Meyer, 2008). Mennesket sosialiserer seg gjennom kommunikasjon og samspill med andre.

2.2.2 Arv og miljø

Arv og miljø er en annen dimensjon i menneskets utvikling. Arv og miljø er blant de ulike årsaksfaktorer som gjør at man utvikler seg til å bli det mennesket man blir. Man er genetisk disponert for deler av sin personlighet. Dette betegnes som *arv*. Det hersker i dag enighet om at også miljøet er med på å forme personen (Kvvello, 2006). *Miljøet* defineres som alt som omgir et individ. Det er en bred definisjon, men med størst vekt på det sosiale miljøet og de mellommenneskelige relasjonene (Kvvello, 2008). Man ser at søsken, særlig de som er tette i alder, ofte har mye med hverandre å gjøre. Likevel ser man at disse søsknene er forskjellige. De har ulik personlighet, ulike interesser, forskjellig vennegjeng, ulike fritidsarenaer og så videre (Lycke, 2010). Oppvekstmiljøet kan dermed ha store variasjoner innad i familien. Disse forskjellene er enda større i søskenrelasjoner der det ene søskenet har en utviklingshemning. Det som danner grunnlaget for oppveksten med en opplevelse av trygg kontakt, glede og selvtillit er en følelsesmessig tilknytning og kommunikasjon (Rye, 2007).

Mennesket forstås som et sosialt vesen som utvikles i samhandling med andre.

Samvær mellom mennesker kan ha ulik kvalitet, og dermed prege samhandlingen på ulike måter (Lycke, 1996). Vi skal se på unge voksne med utviklingshemning og deres søsken. Vi skal se på hvilke innvirkninger søskenrelasjonen har på mennesker med Down Syndrom når det foregår et dyadisk samspill.

2.2.3 Den betydningsfulle andre

Vi sosialiseres gjennom sosiale relasjoner. Mead viser til de viktige sosiale relasjonene der stabile og betydningsfulle personer er "the significant others" (Lycke, 1996). Dette begrepet finner vi også hos Vygotskij. Han snakker om at mennesket må sees som et sosialt vesen når det kommer til læring og utvikling. Han har definert det han kaller "den nærmeste utviklingssone". Denne går ut på at mennesket må ha hjelp av den betydningsfulle andre til å nå utenfor sin komfortsone, og strekke seg etter neste nivå. På denne måten utvikler man seg videre. (Vygotskij, 1971).

I følge Mead er det hovedsakelig foreldre som er disse betydningsfulle andre, men søsken kan også være i denne kategorien hvis relasjonen er preget av følelsesmessig innlevelse og intimitet (Lycke, 1996). Det er dette Lycke (2010) kaller "Den indre sirkel". Den består av foreldre og søsken til barnet. De personene som babyen fra starten av er mest sammen med i ansikt-til-ansikt- situasjoner, barnets indre sirkel, får også størst betydning for sosialiseringen (Lycke, 2010). Jeg ønsker å se på om søsken til mennesker med Down Syndrom kan være disse betydningsfulle andre som bidrar til sine søskens læring og utvikling. Gjennom felles utforskning og lek opplever det utviklingshemmede barnet, som alle andre barn, kontakt og trygghet, og er gjennom dette med på å forme sin relasjon (Rye, 2007). Med grunntanken om at mennesket er et sosialt vesen skal vi se nærmere på familie- og søskenrelasjoner til mennesker med utviklingshemning.

2.3 Familien som en helhet

Den moderne familien i den vestlige verden består ikke lenger av storfamilien der flere generasjoner kunne bo sammen under samme tak. Dagens familie kan bestå av steforeldre, stesøsken, aleneforeldre, foreldre av samme kjønn, fosterforeldre og så videre. Ofte er de voksne i familien i arbeid (Kvelling, 2008; Stoneman & Brody, 1993). Variasjoner i kulturelle og sosiale relasjoner har innvirkning for familiestrukturer og søskensamvær. Disse variasjonene representerer komplekse felt som er vanskelige å sette fingeren på (Lycke, 1996).

I denne oppgaven er det ikke definert hvordan familiesammensetningen er, da dette ikke er et kriterium for målgruppen av studien. Familiene til menneskene det snakkes om i denne oppgaven er likevel innenfor det vi i Norge i dag anser som normalt.

Det er i stor grad foreldre som avgjør hvordan søskenrelasjonen vil bli. Begynnelsen har mye å si for det videre samspillet. Hvordan et søsken ser på sitt søsken med utviklingshemning henger nøye sammen med hvordan foreldre ser på barnet med utviklingshemning. Dette er en av årsakene til at det er viktig å se på familien som en helhet. Foreldrenes personlige forutsetninger for å gi omsorg til et barn med utviklingshemning er av avgjørende betydning for en positiv og trygg tilknytning mellom barn og foreldre (Rye, 2007). Barn i samme kjernefamilie har ulik påvirkning. Man mottar ulik påvirkning fra foreldre. Dette er fordi søsken har ulike personlighet og dermed fremhever ulike karakteristika ved foreldrene (Kvelling, 2008). Hvordan foreldre takler familiesituasjonen med et barn med

utviklingshemning speiler over på hvordan søsken takler den samme situasjonen (Lycke, 1999). I det siste tiåret har det blitt mer naturlig enn tidligere å inkludere barna, også søsken, når man snakker om funksjonsnedsettelsene (Renlund & Skauge, 2010). Vi har og fått et mer systemorientert samfunn som betyr at vi har et mer helhetlig syn på mennesker med utviklingshemning. Det gjør at det er større fokus på søskenforhold, og søskens egne beretninger omkring det å ha et utviklingshemmet søsken (Ingstad & Sommerschild, 1983; Sætersdal, 1985).

Kanskje det har blitt lettere å være søsken av barn med utviklingshemning. Likevel *kan* søsken av disse barna være en utsatt gruppe. Samtidig må man passe på at man ikke setter dem i bås. Det finnes ingen holdepunkter for at det er en automatikk i at alle søsken av barn med ulike funksjonshemninger tilhører en særlig utsatt gruppe (Lycke, 1999).

2.3.1 Å få et barn med utviklingshemning

Det er mye informasjon man som familie skal ta innover seg når man får et barn med utviklingshemning. Det blir for mange en kaotisk tid, både psykisk og fysisk, som nybakte foreldre for barnet (Strohm, 2008). I noen tilfeller har ikke foreldrene vært klar over at det var noe annerledes med barnet deres. Familien er i det som betegnes som en krise, og skal i tillegg til å få beskjed om at barnet har en diagnose, også ta til seg hva dette innebærer og hvilke rettigheter man har. Hos barnet med Down Syndrom sees det ofte hjertefeil hos barnet (30-60%). Heldigvis er de aller fleste hjertefeilene som opptrer hos mennesker med Down Syndrom korrigerbare med en operasjon. Foreldre forespeiles operasjonen i nærmeste fremtid. Foreldre informeres videre om pedagogisk psykologisk tjeneste, individuelle planer, ansvarsgrupper, alternativ og supplerende kommunikasjon, omsorgspenger, hjelpestønad, avlastning, fysioterapi og andre spesialpedagogiske tiltak (Aden & Haug, 2012).

Å få et barn med utviklingshemning rammer hele familien (Lundeby & Tøssebro, 2008). Søsken av barna med utviklingshemningen kan ofte føle seg tilsidesatt i denne tiden (Lycke, 1996). Foreldrene ser ofte på seg selv som ”den funksjonshemmede familie” i denne fasen. De har fått et barn med en funksjonsnedsettelse, og resultatet er at hele familien rammes (Ingstad & Sommerschild, 1983).

Foreldres reaksjoner og følelser kan variere veldig i familier der den førstefødte er født med en utviklingshemning. Noen blir mer klar over hvor svakt fungerende deres førstefødte er

(Ingstad & Sommerschild, 1983). I vanskelige tider kan foreldre irritere seg over alt det funksjonsfriske søskenet mestrer når de sammenligner barna sine. Samtidig viser forskning at det å gi utviklingshemmede barn søsken, har en viktig og positiv betydning for familien. De blir automatisk pålagt å være en ”normalfamilie” ved å leve et mest mulig normalt liv for søsknenes skyld (Ingstad & Sommerschild, 1983).

2.3.2 ”Normal” familiefunksjon

Selv om startfasen av livet som foreldre for et barn med Down Syndrom kan anses som en sjokkfase, der forventninger er vridd på hodet og alt som handler om fremtiden virker skummelt og vanskelig, kommer de fleste familier som får et barn med Down Syndrom til det punktet der man anser seg som en ”normal” familie med ”normale” familiefunksjoner (Povee et al., 2012). Med ”normal” familiefunksjon mener man det ordinære, naturlige, og hverdagslige. Man har blitt en gjennomsnittlig, dagligdags familie (Kvello, 2008; Lundeby & Tøssebro, 2008). Selv om det tas ulike forhåndsregler er de med på ulike aktiviteter, drar på ferier sammen, og barnet med DS blir forsøkt behandlet likt som sine søsken.

Ved at foreldre snakker med barna sine om diagnosen, er de med på å gi barnet sitt ulike strategier for å mestre spørsmål fra omverdenen som barn med utviklingshemning og deres søsken kan møte. Det er blitt mer og mer vanlig at foreldre gir barna sine dette verktøyet som kan være så godt å ha når man som barn begynner å fundere og lage seg egne historier og forklaringer på funksjonsnedsettelsen sin (Tidemand-Andersen, 2010). Også søsken har god nytte av å snakke om funksjonsnedsettelsen. På samme måte som at barna det gjelder kan bli tryggere i møte med omverdenen, kan også søsken oppleve denne fordelene.

Å få korrekt informasjon og kunne anvende denne ved spørsmål fra utenforstående kan bidra til å gjøre barna trygge og gi dem en bedre selvfølelse (Renlund, 2010). Ved at foreldre forklarer og svarer på spørsmål blir usikkerhet borte. Usikkerheten kan oppstå når man ikke snakker om det som for barna er åpenbart, at noe er annerledes på grunn av syndromet (Renlund, 2010). Det kan bidra til å styrke søskenrelasjonen ved at man har disse strategiene til å kunne forklare annerledesheten og ”forsvare” hverandre mot konfronterende spørsmål fra jevnaldrende.

De vanskene jeg har sett foreldre nevner knyttet til det å ha et utviklingshemmet barn, handler om *søsken* av barna med utviklingshemning. Mange foreldre synes det er vanskelig å

skulle ivareta søsken av barna med utviklingshemning. Foreldre er preget av at de har dårlig samvittighet ovenfor de funksjonsfriske barna. Dette kommer frem i kvalitative undersøkelser med fokus på foreldres beretninger om hvordan søskenrelasjonen mellom barna er. Søskenene har måttet gå glipp av mye, hatt et stort ansvar og vært ”små voksne” (Povee et al., 2012; Sætersdal, 1985). Foreldre er redde for at søsken tar en for stor omsorgsgiverrolle, at de ikke får nok oppmerksomhet og at de strever mer sosialt enn sine jevnaldrende. (Povee et al., 2012). Forskning som tar utgangspunkt i søskenenes egne beretninger viser derimot at foreldre har et dårligere bilde enn søskenene selv. Søsken mener selv at de stort sett har hatt en bra oppvekst og barndom (Tøssebro, 2012).

Oppsummert kan vi si at det ikke er noe entydig svar på hvordan familien reagerer på å få et barn med en funksjonsnedsettelse. Ekstra utfordringer som kan oppstå ved å ha et utviklingshemmet barn kan tilføre familien et ekstra samhold, en ekstra varme og empati (Tidemand-Andersen, 2010). Vi har i Norge i dag et omfattende hjelpeapparat på makronivå, med stor offentlig innsats. Likevel har foreldre av barn med utviklingshemning et omfattende, utvidet og forlenget foreldreansvar (Kvelling, 2008). Som vi skal se nærmere på senere, går dette foreldreansvaret mer over på søsken etter hvert som foreldrene blir eldre (Orsmond & Seltzer, 2000). Vi kan konkludere med at familier med barn med utviklingshemning er like heterogene som andre familier, om ikke mer.

2.4 Søskenrelasjoner

Jeg har tidligere sett på at familien opplever en krise når man får et barn med spesielle behov. Ofte er det barn fra før i familien som får det funksjonshemmede søskenet. Å skulle få et søsken er i seg selv en stor omveltning for familien. Plassering i søskenrekken er av underordnet betydning i denne studien ettersom jeg kun har et utvalg på fire informanter. Jeg ønsker likevel å utheve at søsken av mennesker med utviklingshemning gjerne får en rolle som storesøster eller storebror selv om de er yngst (Osborg & Osborg, 1992).

Søskenforholdet er en av de lengste relasjonene man opplever som menneske (Lycke, 2010) og relasjonen innebærer som oftest lek, samspill, glede og vennskap, men kan også vekslende og til tider by på konflikter, sjalusi, erting og forskjellsbehandling (Holmsen & Ulseth, 1987; Lycke, 2010; Stoneman & Brody, 1993). Søsken påvirker hverandre og bidrar til hverandres utvikling (Lamb, 1978).

Det som er spesielt med søskenforholdet er at forståelsen for søskens følelser ser ut til å utvikle seg tidligere enn for voksne familiemedlemmer (Lycke, 2010). De forstår hverandre i større grad enn foreldrene, det er en helt unik dyadisk relasjon mellom søsken. Kvaliteten på søskenforholdet varierer, slik som relasjoner flest. Søsken har vist seg å ha stor betydning for hverandres psykososiale utvikling, og søskenforhold graderes fra varmt og støttende til fiendtlig og negativt (Kvello, 2008). Kvaliteten på dyaden har blant annet sammenheng med *konflikter* mellom søsknene. Færre konflikter mellom søsknene bidrar til en bedre søskenrelasjon (Brody, Stoneman, & Gauger, 1996). Andre faktorer som spiller inn på hvordan søskenforholdet blir, er foreldre-barn forholdet og hvilke strategier familien har når det kommer til konfliktløsning (Brody et al., 1996).

Ut i fra et perspektiv om at mennesker sosialiseres i relasjon med andre, kan derfor familien sees under ett når man ser på årsaker til hvorfor søskenrelasjonen er blitt som den er blitt. Familien spiller sammen i et komplisert nettverk av årsak og virkning som har innvirkning for hvordan interaksjonen blir (Askland & Sataøen, 2013). Dette gjelder både i familier der man har et barn med spesielle behov og alle andre familier. Familien betraktes som en viktig del av nettverket til voksne mennesker med utviklingshemning (Meyer, 2008). Uansett hvordan kvaliteten på søskenforholdet er, ser vi at søsken påvirker hverandre og bidrar til hverandres utvikling (Lamb, 1978).

2.4.1 Et annerledes søsken

Små barn knytter seg til enhver person som er fysisk tilgjengelig for dem over en lengre periode (Kvello, 2008). I hovedsak er de nærmeste tilknytningspersonene deres foreldre, men også søsken kan befinne seg i denne kategorien (Lycke, 2010).

For barna som har en utviklingshemning er det kvaliteten på interaksjonen mellom dem og deres betydningsfulle andre, som er forutsetningen for at disse barna skal kunne utvikle seg optimalt (Rye, 2007). De betydningsfulle andre, som i denne oppgaven dreier seg om søsken, bidrar til denne utviklingen ved at de ubevisst har et kontinuerlig, meningsfylt samspill. På denne måten opplever alle parter medstyring i sitt forhold til omverdenen, og barn er dermed bedre rustet til å kunne nå sitt potensiale for utvikling (Rye, 2007).

Jeg har før nevnt at søskenet som ikke har en funksjonsnedsettelse etter hvert vil oppføre seg som storesøster eller storebror selv om det er yngst. Det eldre søskenet opptrer ofte som

beskytter og omsorgsgiver for sitt yngre søsken (Lycke, 2010). Den yngre tar rollen som støttespiller og fortrolig. Denne dynamikken søsken imellom er med på å danne en relasjon som fremmer lojalitet og fellesskap. Ved kvalitetsfylte søskenrelasjoner ser man at forholdet kan bidra til å fremme selvstendighet og positive følelser hos hverandre. Søskenrelasjoner der det ene søskenet har en funksjonshemning har vist at søsknene har en gjensidig betydning for hverandre (Lycke, 2010).

2.4.2 Ulikheter i grad av utviklingshemning

Å skulle få et søsken med en utviklingshemning innebærer en enda større omveltning for familien enn det er å få et søsken uten utviklingshemning, og har blitt betegnet som en krise (Holmsen & Ulseth, 1987). Tidligere forskning har hatt et pessimistisk syn og negative resultater når søskenrelasjoner har blitt undersøkt (Rossiter & Sharpe, 2001). Noen diagnoser fører til flere negative konsekvenser for søsken av barn med særlige behov.

Vi ser at noen studier, for eksempel Tøssebro (2012) tar for seg søsken av barn med udefinert funksjonsnedsettelse, som også kan innebære utviklingshemning. Andre mener det er for stor forskjell å være søsken til en med en fysisk funksjonshemning kontra å være søsken til noen med utviklingshemning, til at disse kan sees under ett (Osborg & Osborg, 1998).

Vi ser at søsken av mennesker med mild og dyp grad av utviklingshemning synes det er vanskeligere enn søsken av de som havner midt imellom. Dette har vært tolket som at det synes vanskelig å være søsken til barn der man ikke ser utviklingshemningen, som dermed kan forklare den annerledes oppførselen søskenet har ute blant folk (Tøssebro, 2012). I familier der et barn har dyp grad av utviklingshemning kan belastningene for hele familien være store. De menneskene denne oppgaven bygger på er i den gruppen det synes å være knyttet færre negative opplevelser til, for søsken. De har en lettere grad av utviklingshemning som også er fysisk synlig for omverdenen.

På grunn av den lille mengden empiri det finnes som omhandler diagnosen Down Syndrom og deres søsken, har jeg måttet se på forskning som viser søskenrelasjoner hos mennesker med den generelle betegnelsen ”funksjonsnedsettelse”.

2.4.3 Utvikling av positive egenskaper

Empiri viser at søskenforhold der det ene søskenet har en utviklingshemning og søskenforhold mellom ikke-utviklingshemmede mennesker er veldig like hverandre (Stoneman & Brody, 1993).

Burke (2010) sin undersøkelse gjort på 116 familier med et søsken med ulike typer utviklingshemning viser at det er positive og negative konsekvenser til det å ha et utviklingshemmet søsken (Burke, 2010). Samtidig ser vi i flere studier at søskenforholdet der det ene søskenet har en utviklingshemning, har større fordeler. Fordelene går ut på at søsken utvikler flere empatiske evner enn sine jevnaldrende og forholdet er derfor preget av mer empati, omsorg, læring, forståelse og toleranse enn andre søskenforhold (Lycke, 2010; Osborg & Osborg, 1992; Stoneman & Brody, 1993; Tøssebro, 2012). I tillegg rapporterer søsken av mennesker med utviklingshemning at de setter større pris på sin egen helse, og at de har større bevissthet omkring konsekvenser av fordommer som finnes (Eisenberg, Baker, & Blacher, 1998; Lycke, 2010). Kvello (2008) sier at å inneha empatiske evner er en beskyttelsesfaktor mot psykiske vansker. Vi kan derfor muligens trekke en konklusjon om at de positive egenskapene som er sett utviklet hos søsken av mennesker med spesielle behov, er med på å danne beskyttelsesfaktorer hos dem selv.

Søsken til mennesker med utviklingshemning føler et ansvar for å hjelpe og støtte sitt søsken på områder der de selv er sterkere. De er med andre ord klar over at de på mange områder står sterkere enn sine søsken. Det er ikke knyttet noen vanskelige følelser til dette, og søskene setter pris på hjelpen de får (Osborg & Osborg, 1998). Noe å ha in mente er at Osborg og Osborg (1998) videre trekker videre frem at det kan være en mulighet for at søsken fremhever de lyse sidene ved å være søsken med årsak i lojalitet, eller fordi det er vondt å hente frem de vanskeligste opplevelsene.

Tidligere ble det stadfestet at søsken av mennesker med Down Syndrom hadde en negativ konsekvens i form av atferdsvansker. Dette er tilbakevist av nyere studier (Cuskelly & Gunn, 2006). Fokuset i dag ligger på at søsken av mennesker med noen typer utviklingshemning, deriblant DS, har en fordel sammenlignet med andre søsken (Skotko & Levine, 2006).

Søskenet uten utviklingshemning viser stor raushet ovenfor sine søsken. Dette vises blant annet ved at i tilfellene der det ene søskenet har en utviklingshemning, godtar man at søsken får mer omsorg og oppmerksomhet enn en selv (Kvello, 2008).

2.4.4 Søskenlek

Lek og læring kan sees på som to sider av samme sak (Askland & Sataøen, 2013). Som barn leker de fleste søsken i nær alder med hverandre i tiden de er hjemme. Søskenes samspill er ofte preget av imitasjon der den eldste blir en viktig rollemodell for det yngre søskenet. Lek, snakking og mestring sammen bidrar til en kontinuerlig utvikling av søskenforholdet, noe som legger viktige byggesteiner for et livslangt søskenforhold (Lycke, 2010). Noen søsken er lekekamerater som velger å tilbringe store deler av tiden sammen i lek. Barn med utviklingshemning trenger mer tid og erfaring for å bli kjent med leker og dermed gradvis oppnå en mer sammensatt lekeutfoldelse (Rye, 2007). På grunn av begrensede leke- og interaksjonsferdigheter hos barn med nedsatt kognitiv evne kan man tenke seg at det brukes mindre tid på lek i disse søskenforholdene. Dette stemmer ikke i lek mellom søsken (Stoneman & Brody, 1993).

Det er mulig man ser dette i større grad i lek der barna ikke kjenner hverandre så godt. Det er gjort flere undersøkelser på lek blant søsken der den ene har en utviklingshemning, og alle viser at disse søsknene leker like mye med hverandre som andre søsken. Leken er slik man ser hos eldre søsken med sine yngre søsken. Det ble observert at de søsknene som ikke hadde utviklingshemning engasjerte sine søsken med ulike leker, de kilte sine søsken, og de hadde ulike former for fysisk aktivitetslek (Stoneman & Brody, 1993). Lycke (2010) forklarer at små barn lettere kan leke med eldre søsken enn med fremmede barn fordi søsken kjenner hverandre så godt.

2.4.5 Vennskap mellom søsken

Leken er et viktig grunnlag for dannelsen av vennskap, og jeg har vist til at søsken der den ene har en utviklingshemning leker like mye sammen som andre søsken. Vi skal nå se på hva vennskap er og hvordan vennskap mellom søsken oppstår.

Vennskap er funnet å bestå av fire forskjellige dimensjoner. De må være frivillige, de må være overveiende positive, og de må vare over tid. Noen mener vennskap må være basert på gjensidighet. Med gjensidighet menes blant annet at begge parter anser hverandre som

venner. Andre mener dette slett ikke er et kriterium for vennskap, og mener man kan ha et vennskap som er ensidig, altså at bare den ene anser forholdet som et vennskap (Kvello, 2008). Ensidige vennskap er altså en subjektiv følelse. Det som dermed er viktig, er hvordan personen man snakker med, ser på denne relasjonen. En annen definisjon på vennskap er at det er en fri relasjon mellom personer som kjennetegnes ved nærhet, involvering av følelser og åpenhet og gjensidighet (Askland & Sataøen, 2013).

Generelt sett kan man uansett si at vennskap er viktig for alle mennesker, også de med nedsatt kognitiv evne (Watt et al., 2010).

Hos mange unge mennesker med Down Syndrom er det sett at de har en annen forståelse av hva en venn er, enn det som er ansett som normalt. De kan eksempelvis se på spesialpedagoger, foreldre, og andre voksne som venner. Resultatet av dette er at voksne omsorgsytere automatisk kan bli plassert i kategorien venner (Watt et al., 2010).

Et søskenforhold er en av de lengste relasjonene man har i løpet av et liv (Stoneman & Brody, 1993). Kvaliteten i søskenforhold varierer. På den ene siden har søsken stor omsorg for hverandre, de har en varme seg imellom som er unik. På den annen side kan søsken ha konflikter seg imellom som varer over lengre tid, og som er hyppige. Noen søsken anser seg som gode venner, mens andre ikke kommer overens i det hele tatt. Det er dette paradokset av følelser som kan være årsaken til at søsken har så mye å si for hverandres psykososiale utvikling (Kvello, 2008).

Som sett ovenfor, kommer også kvaliteten på søskenforholdet an på faktorer som konflikter mellom søsken, forhold til foreldre, og andre forhold innenfor familiedynamikken (Brody et al., 1996).

I søskenforhold der det ene søskenet har en utviklingshemning, spiller ikke plassering i søskenflokket like stor rolle som i andre søskenforhold (Orsmond & Seltzer, 2000). Dette kan ha noe med at søsken til mennesker med utviklingshemning naturlig tar en rolle som eldst. Å lære og å få hjelp av søsken er viktig for barn og søsken vet ofte mer om hverandres hverdag utenfor hjemmet enn foreldrene gjør. Søsken som utvikler vennskskapsforhold har mye glede av det. I dag er ofte søsken nære hverandre i alder, og har dermed mer å gjøre med hverandre enn før da aldersforskjellene var større (Lycke, 2010). Søsken omtaler hverandre i positive ordlag, og konflikter de har mellom seg blir ofte bagatellisert. De har felles gode opplevelser, samhold og nære følelser. Søsken snakker sammen om skole og interesser, og

ikke så mye om hemmeligheter og problemer (Lycke, 1996). Dette skiller seg kanskje fra vennskap til egne venner, der man snakker om sine indre følelser og tanker som (Kvello, 2008). Studier viser at søsken som bor hjemme er like mye sammen med sine søsken, uansett om det andre søskenet har en funksjonsnedsettelse eller ikke (Orsmond & Seltzer, 2000). Årsaken til dette er at søsken har størsteparten av samværet sitt innenfor husets fire vegger, og ikke i like stor grad når man er ute i andre aktiviteter (Lycke, 1999). Det kan kanskje derfor sies at vennskap mellom søsken ikke kommer an på hvor mye fritidsaktiviteter man er på sammen og hvilke felles venner man har. Vennskapsforhold mellom søsken skiller seg muligens litt fra andre vennskap ettersom man ikke snakker om hemmeligheter og problemer, men er likeledes et forhold som kan kjennetegnes ved en relasjon av nærhet.

2.5 Søskenes vanskelige følelser- Indre konflikt

Til tross for denne positive relasjonen som er mellom søsken, kan det oppstå konflikter i en søskenrelasjon. Det er størst konflikter mellom jevnbyrdige søsken (Lycke, 2010). Hos søsken der den ene har en utviklingshemning kan det derfor tenkes at de fleste konflikter foregår når de er små barn, og forskjellene ikke er så store. Som en storesøster forteller det;

"Andre mennesker som har søsken snakker om søskenkrangler, om hvordan søsken både kan fremkalle hat og kjærlighet i hverandre. Jeg har aldri kranglet med mitt søsken. I stedet har jeg vært nødt til å hjelpe henne, støtte henne, passe på henne" (Familienettet.no, 2014)

Ettersom man blir eldre, blir søsken mer bevisst på at deres søsken har en funksjonsnedsettelse og forsøker derfor å unngå konflikter (Amundsen, 2011; Rogne & Hareide, 2004).

Det betyr ikke at det ikke oppstår vanskelige følelser. Empiri som finnes av søskenrelasjoner der den ene har en utviklingshemning, tar for seg det funksjonsfriske søskenet sine vanskelige følelser. Søsken forteller om sterke og ofte motstridende følelser angående søskenrelasjonen (Lycke, 2010).

"De bryr seg ikke om annet enn å komme seg til sykehuset. Det er ikke annet som er i hodene deres akkurat da enn Stefan og krampene, og at han må få hjelp så han ikke dør eller blir enda mer skadet i hjernen sin. På Idas bursdag har det hendt, i Legoland, i påskeferien på hytte, til og med på julaften...Hva har vel jeg å stille opp mot Stefans kramper? Hva er vel en skoleavslutning og et teaterstykke og en hovedrolle? Hva er vel hun, så lenge Stefan er her med krampene sine?..." (Rogne & Hareide, 2004, s. 36).

Søsken av barn med ulike former for funksjonsnedsettelse kan oppleve å ha følelser det er vanskelig å snakke om. Søskenet med utviklingshemning trenger tett oppfølging, og ofte er det mange kontroller, møter med ulike instanser og undersøkelser på sykehus. Det blir gitt mye oppmerksomhet til den andre. Søsken har en forståelse for at det er slik det er, og må være. De har sett med egne øyne når deres søsken blir vanskelig, de har selv sett at det trengs flere for å roe ned søskenet, avlede han på et eller annet vis. På den annen side kjenner de på disse vonde følelsene som ikke skal være der, men som kommer likevel. De blir forskjellsbehandlet. De forstår hvorfor det er slik, og det er kanskje nettopp derfor det oppstår en indre konflikt. For de kan ikke forstå hvorfor de føler seg tilsidesatt og sjalu på søskenet, når man selv er frisk. Langt ifra alle søsken opplever en indre konflikt, men det sees ofte en forvirring i følelser hos søsken. Man opplever det kanskje som paradoksalt å føle at man på den ene siden har varme følelser for sitt søsken som man er så glad i. Samtidig så kan man føle på sjalusi, flauhet, frykt og man kan føle seg skyldig (Strohm, 2008). Følelsene varierer over tid, og er ikke noe som er statisk. I familier der vanskelige følelser blir pratet om, og forklaringer på ulike ting blir gitt, vil det kunne være mindre av de vanskelige følelsene hos søsken av de med utviklingshemning. Samtidig legges det som sagt i teorien vekt på at det nettopp derfor er motstridende følelser, fordi barna har en forståelse for at ting er slik, men vonde følelser oppstår likevel.

Det er sett at søsken som ikke får vite om den utviklingshemmedes diagnose, som ikke blir informert om hva syndromet har å si, har større problemer knyttet til denne indre konflikten. Den manglende forståelsen vil kunne føre til misforståelser som søskenet ikke får klarhet i da de ikke vil tørre å spørre noen om dette som ikke blir snakket om (Renlund & Skauge, 2010; Skotko & Levine, 2006; Strohm, 2008). Jeg skal i avsnittet nedenfor se nærmere på hva den indre konflikten kan ha grobunn i.

2.5.1 Forskjellsbehandling og sjalusi

Rettferdighet og forskjellsbehandling kan oppleves ulikt av barn og foreldre. Barnet som er nærmest søskenet sitt med utviklingshemning i alder, er mest utsatt for sjalusi. Foreldre kan tenke at barn har forskjellige evner og behov og dette kan oppleves urettferdig for et barn som ikke ser at deres yngre eller eldre søsken blir behandlet helt likt. Barn kan også oppdage hvilke fordeler deres søsken får, men overser eller glemmer det de selv får (Lycke, 2010).

Forholdet mellom søsken der den ene har en utviklingshemning beskrives som et ambivalent forhold. På den ene siden har de mange gode felles opplevelser, som gir søsken et positivt bilde av søskenforholdet. På den andre siden ser vi i mye av empirien omkring søsken av funksjonshemmede barn at det lett kan oppstå motstridende følelser hos søsknene da de opplever å måtte kjempe for foreldrenes oppmerksomhet, og at det dermed oppstår rivalisering- hos den ene parten (Lycke, 1996, 2010). For søsken i ”normale” familier er det av stor betydning for deres psykiske helse at de blir behandlet likt av sine foreldre. Noe forskjellsbehandling må likevel til for å tilpasse seg barnas behov. Som nevnt ovenfor ser man i familier der det ene søskenet er utviklingshemmet at de funksjonsfriske søsknene godtar å bli forskjellsbehandlet i stor grad (Kvvello, 2008). De ser det som en selvfølge at det er slik. Dette viser igjen et eksempel på hvordan søsken av barn med utviklingshemning utvikler sin personlighet i form av empatiske evner. De har en høyere grad av toleranse enn sine jevnaldrende.

2.6 Ungdomstiden

Ungdomstiden er for de fleste en tid der hormoner raser og man er i en løsrivelsesprosess fra foreldrene og barndommen. Det handler om å bli mer selvstendig og å inngå kjærlighetsrelasjoner. Man er i en prosess der man utforsker livsstiler, videreutvikler identiteten sin, får en bedre innsikt i andre mennesker og får en bredere selvforståelse. Fra tiårsalderen blir venner viktigere. Ungdomstiden og den tilhørende puberteten er preget av at man søker sin selvstendighet, og blir mer opptatt av venner enn tidligere. Vennene er med på å skape din egen identitet, og selvavsløringer og intimitet er sentrale temaer i ungdommers vennskap. Søsken som kommer i denne alderen, er ofte mer ute blant venner enn før. Mennesker med utviklingshemning vil i ungdomsalderen ha mest lyst til å leke enn å snakke om intimitet og selvavsløringer. Også hos utviklingshemmede ser man at denne utviklingen kommer etter hvert som man lærer seg å beherske de sosiale kodene. Ettersom det å lære seg sosiale ferdigheter er noe av det vanskeligste som er, kan dette oppleves som vanskelig for noen (Kvvello, 2008).

Det at søsken i denne alderen er mer ute med venner enn hjemme kan oppleves sårt for deres utviklingshemmede søsken, og den som er igjen hjemme kan savne den nære relasjonen og tiden de var mer sammen (Lycke, 2010). Når de med utviklingshemningen selv blir ungdom

vil også de ha et større behov og ønske om å være sammen med venner (Tidemand-Andersen, 2010).

2.6.1 Flauhet

I ungdomstiden er det vanlig å se på familien som rar og annerledes. Man ser familien sin med nye øyne. I familier der det ene søskenet er utviklingshemmet, kan det spesielt i denne perioden oppstå situasjoner som ungdommen blir flau over. Man ser sitt søsken gjennom andres øyne, og er redd for hva de kan tenke om at søsteren eller broren sikler, lager høye lyder eller snakker rart (Familienettet.no, 2014). Også her oppstår det motstridende følelser, der søsknene på den ene siden er helt vant til at søskenet er som det er, og på den andre siden begynner å se sine søsken gjennom andres øyne og blir flau over den rare atferden søskenet kan ha. Dårlig samvittighet over at man blir flau kan også forekomme (Rogne & Hareide, 2004).

2.7 Voksen- hva nå?

De fleste voksne mennesker med utviklingshemning bor i dag i egne eller samlokaliserte boliger. Noen bor også hjemme hos sine foreldre. Mange foreldre er redde for at deres voksne barn ikke vil klare seg i samfunnet. Det kan være vanskelig å akseptere at de unge voksne også må få prøve ut sine grenser. Mange mennesker med utviklingshemning blir ensomme når de blir voksne. Dette gjelder spesielt de som har vansker med å knytte likeverdige kontakter (Sætersdal, Dalen, & Tangen, 2009). Søsken kan spille en stor rolle for hverandre i voksen alder, og gode søskenrelasjoner kan sees å ha en innvirkning på hvordan man har det som voksen. Har man en god relasjon til sitt søsken i voksen alder, er det større sannsynlighet for at man har det bra (Bedford, 1998).

Mengden kontakt mellom søsknene har ikke noe å si for hvordan søskenrelasjonen er, da dette varierer ut i fra hvor i livsløpet man befinner seg (Bedford, 1998; Lycke, 2010). I relasjoner der det ene søskenet har en utviklingshemning ser man at mange i voksen alder har en støttende rolle som omsorgsgiver for sine søsken. Denne rollen øker i takt med at deres foreldre blir eldre (Lycke, 2010; Orsmond & Seltzer, 2000; Rogne & Hareide, 2004). Noen søsken er klar over denne rollen de gradvis skal ta mer og mer over, de tenker på fremtiden og ansvaret for sitt søsken. Det kan virke skremmende, men er samtidig et lystbetont ansvar (Familienettet.no, 2014). Man må fortsette å se på familien som en helhet gjennom hele livsløpet. Søsken der én har utviklingshemning har ofte et godt forhold seg imellom, og de rapporterer om en høyere trivsel sammenlignet med andre søskenforhold (Orsmond &

Seltzer, 2000). De drar sammen på restaurantbesøk, kino, bowler, gjør ærender sammen, besøker hverandre, overnatter hos hverandre og drar på ferie sammen. I noen forskningsresultater blir det presentert at søstre av mennesker med utviklingshemning er mer aktive og tar mer initiativ til kontakt enn brødre (Orsmond & Seltzer, 2000). Dette samsvarer med det man ser i søskendynamikken der ingen av søsknene har en utviklingshemning (Orsmond & Seltzer, 2000; Stoneman & Brody, 1993). Vi ser at søskenrelasjoner i mange tilfeller blir sterkere i voksen alder, likevel er det kun 32% av søsken i alderen 25-66 som treffes omtrent hver måned. Dynamikken i forholdet endrer seg, og søsken møtes ofte for at barna deres skal få leke sammen. Søskenrelasjonen blir i voksen alder sterkere enn den var da søsknene var barn. Med alderen setter man mer pris på dyaden søskenforholdet representerer, og man får derfor et enda tettere bånd. Dette er universelt og gjelder også for søskendyader der det ene søskenet har en utviklingshemning, som Down Syndrom (Orsmond & Seltzer, 2000).

2.8 Oppsummering

I dette teorikapittelet har jeg presentert ulike teoretiske som jeg fant interessante og relevante for oppgaven. Jeg har forsøkt å beskrive teorien i kronologisk rekkefølge, fra fødsel og frem til voksen alder. Innenfor de ulike avsnittene har jeg tatt for meg søskenrelasjonen, hva som preger den gjennom et livsløpsperspektiv, frem til der de unge voksne er i dag; voksenalderen. Innledningsvis forteller jeg litt generelt om Down Syndrom, uten å gå noe nærmere inn på irrelevante ting for oppgaven som fysiske trekk og lignende. Deretter så vi på hvordan mennesket lærer av og utvikler seg i samhandling med andre mennesker. Vi så at sosialiseringen foregår dialektisk, det vil si at man må se på sosialiseringen som en prosess der mennesker sosialiserer seg i miljøet sitt, og at det er en kontinuerlig prosess (Kvelling, 2008; Schibbye, 2002). Mennesket tar med seg erfaringer fra familiefunksjonene og dette er grunnlaget for danning av egen sosial kapital. Den sosiale kapitalen består av egne nettverk som man føler en tilhørighet til. Denne tilhørigheten er viktig for livskvaliteten og selvbildet gjennom hele livet (Meyer, 2008).

Videre beskrev jeg at å få et barn med en utviklingshemning kan oppleves som en krise som rammer hele familien, men at opplevelsen av krise går over i en opplevelse av å være en ”normalfamilie” (Povee et al., 2012; Strohm, 2008). I teorien som beskriver søskenrelasjoner så vi at søskenforholdet er det lengste personlige forholdet et menneske har i løpet av livet.

Det som er unikt med denne relasjonen er at de har en forståelse for hverandre som utvikler seg tidligere enn forståelsen for andre familiemedlemmer (Lycke, 2010). Søsken kan fungere som "den betydningsfulle andre" og dermed bidra til deres søskens læring og utvikling (Lycke, 2010; Vygotskij, 1971). Kvaliteten på et søskenforhold kan variere og kommer an på hvor mye konflikter relasjonen er preget av. I søskenforhold der den ene har en utviklingshemning så vi at det var færre konflikter og de utvikler et søskenforhold preget av lojalitet og fellesskap (Brody et al., 1996).

Det er funn som tyder på at det er vanskeligst å ha et søsken som har en alvorlig eller dyp grad av utviklingshemning eller en mild grad av utviklingshemning. Grunnen til at en mild grad av utviklingshemning blir ansett som vanskelig for søsken kan være at det ofte ikke er noen fysiske trekk som "forklarer" at deres søsken er annerledes (Tøssebro, 2012). Jeg valgte også å gå nærmere inn på teori som viser positive egenskaper mange av søsknene til mennesker med funksjonshemning utvikler. Disse positive egenskapene er empati, toleranse og omsorg, samt at de har et mer positivt syn på livet. De setter pris på sin gode helse, noe som skiller dem fra andre jevnaldrende ((Aden & Haug, 2012; Eisenberg et al., 1998; Lycke, 2010; Osborg & Osborg, 1992; Stoneman & Brody, 1993; Tøssebro, 2012). Det kan også oppleves vanskelig å ha et søsken med utviklingshemning i perioder. Motstridende indre følelser kan oppstå, som sjalusi over at søskenet får mer oppmerksomhet enn de selv (Lycke, 2010; Rogne & Hareide, 2004; Strohm, 2008).

I ungdomsalderen endrer søskendydaden seg, og venner blir viktigere enn de var før. Dette kan oppleves som vanskelig for den som ikke har kommet til dette stadiet enda (Kvello, 2008; Lycke, 2010). Kapittelet avsluttet med et avsnitt som viser at dynamikken i søskenforholdet endrer seg etter hvert som de blir eldre, og at søsken av mennesker med utviklingshemning tar mer og mer over rollen som foreldrene har hatt, som omsorgspersoner (Orsmond & Seltzer, 2000; Rogne & Hareide, 2004).

Samtidig styrkes søskenrelasjonen fordi man setter mer pris på hverandre (Orsmond & Seltzer, 2000) . Søsken påvirker hverandre gjennom hele livet og bidrar til hverandres utvikling (Lamb, 1978).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg beskrive og gjøre rede for prosessen rundt innhenting av datamaterialet. Utgangspunktet for oppgaven er tatt i Kvale og Brinkmanns beskrivelser av det kvalitative forskningsintervjuets syv stadier. Det kan bidra til å styrke validiteten når jeg beskriver og redegjør for de ulike valgene jeg har tatt, samt redegjør for min rolle i prosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). De syv stadiene er *tematisering*, *planlegging*, *intervjuing*, *transkribering*, *analysering*, *verifisering* og *rapportering*. Jeg har i tillegg til de syv stadiene lagt til et stadium mellom andre og tredje stadium som Gjærum (2010) kaller *prefasen*. *Prefasen* ligger mellom *planlegging* og *intervjuet*. Denne fasen brukes når man intervjuer mennesker med utviklingshemning fordi måten man lager avtaler på og hvordan kontakten foregår kan fortelle mye om en person. Her beskrives blant annet hvordan kontaktetableringen foregår. Det kan for eksempel fortelle oss om hvordan autonomien til mennesker med utviklingshemning er, i hvilken grad de er selvhjulpne. Det første stadiet, tematisering, har jeg tatt for meg i første kapittel av oppgaven; innledning. Planleggingen av studien er også gjort underveis og fortsetter i dette kapittelet om metode sammen med intervjuing og transkribering. Det gjør også delvis analyseringen. Jeg beskriver valget av analysemetode i metodekapittelet, mens selve analysen vil skje i kapittel fire. Verifisering og rapportering skjer også i kapittel fire.

3.1 Hermeneutisk tilnæringsmetode

I hermeneutikken, som betyr ”læren om tolkning”, vektlegger man forståelse og fortolkning (Dalen, 2011). Det er opprinnelig en tradisjon innenfor humaniora, og ble benyttet som en tolkningslæring av religiøse, juridiske og litterære tekster (Kvale & Brinkmann, 2009). I dag ser man det blir brukt innenfor ulike tradisjoner, og er hyppig brukt innenfor samfunnsvitenskap. Her dreier det seg om forskers fortolkning av mening ved tolkning av en tekst eller et fenomen (Gall, Gall, & Borg, 2007).

Den hermeneutiske tilnæringsmetoden gir rom for at forskere kan ha ulike tolkninger av et fenomen. Det finnes ikke en sannhet som er felles og objektiv for enkeltmennesket (Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg forstår mening ut ifra det informanten forsøker å fortelle, samtidig som jeg er klar over at min forforståelse har en virkning på hvordan meningen blir til, altså hvordan jeg tolker det som kommer frem. Dette er en viktig prosess og samspill, så lenge forskeren er klar over sin

forforståelse (Dalen, 2011). Utsagn i et forskningsintervju gir kun mening i en kontekst. Med dette menes at informantens subjektive mening fortolkes av forskeren i en verden som oppleves av både informant og forsker (Guneriussen, 2010). Det hadde vært veldig vanskelig dersom forskeren levde i en ”helt annen verden” enn informanten med lite fellesskap i erfaringer (Guneriussen, 2010). Det kan i denne oppgaven dreie seg om erfaringer tilknyttet relasjoner, eller hvordan dynamikken i et familieforhold kan være. Det betyr ikke at man trenger å ha nøyaktig de samme erfaringene, men at man har et bakgrunnsteppe som gir forskeren et grunnlag for å forstå meningen med det som blir formidlet. Jeg har benyttet meg av en hermeneutisk tilnæringsmetode til datamaterialet i denne studien. Den hermeneutiske spiralen utgjøres av et samspill som oppstår i interaksjon mellom handling og den som forsøker å tolke handlingen. Dette er et sentralt begrep innenfor hermeneutikken. Meningen i datamaterialet er et produkt av interaksjon mellom aktøren og tolkeren, det oppstår i det tolkningen finner sted (Dalen, 2011; Fay, 1996).

Med utgangspunkt i den hermeneutiske spiral stilte jeg meg underveis i uthenting av datamaterialet spørsmålene: Hvilken mening formidles? Og, hva er min forforståelse for å hente meningen ut av det som formidles?

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

”Hvis du vil vite hvordan folk oppfatter verden og livet sitt, hvorfor ikke spørre dem?”
(Kvale & Brinkmann, 2009, p.19)

Ved hjelp av kvalitativ intervjuutilnærming søker forskeren å forstå verden fra informantens side ved at man utvikler forståelsen av fenomener som er knyttet til personer i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011; Gall et al., 2007). Som tidligere nevnt ønsket jeg med dette prosjektet å få en forståelse for de unge voksnes egne opplevelser omkring sin søskenrelasjon. Jeg valgte derfor å benytte meg av det kvalitative forskningsintervjuet som metode for å hente inn informasjonen jeg søkte. I det kvalitative forskningsintervjuet skal forskeren tolke det informanten beretter om sine erfaringer.

Videre valgte jeg et semistrukturert intervju. Denne formen for intervju kjennetegnes ved at man har utarbeidet en intervjuguide som mal for samtalen, men at man underveis i intervjuet kan stille oppfølgingsspørsmål til det som blir sagt (Dalen, 2011; Johnsen, 2006). Dette

gjorde jeg fordi det semistrukturerte intervjuet ivaretar planlegging og spontanitet, og dette er viktige suksessfaktorer i et vellykket forskningsintervju (Gjærum, 2010). Strengt strukturerte intervjuer skaper en mer konstruert kommunikasjon, og alt for frie intervjuformer vil heller ikke være gunstig. Ettersom jeg skulle intervju mennesker med utviklingshemning ville jeg ha et enda større behov for planlegging av en konkret og språklig enkel intervjuguide med mulighet for oppfølging av narrativer enn om jeg skulle intervjuet mennesker uten utviklingshemning (Gjærum, 2010).

3.3 Utvalg

3.3.1 Ethiske vurderinger

Å kunne videreformidle de unge voksnes tanker og følelser omkring et viktig tema krever en sensitiv forsker. Sensitiv i den forstand at man i enda større grad er vår på forskningsetiske problemstillinger som kan dukke opp underveis i hele prosessen. Mine refleksjoner rundt hvorfor akkurat jeg var en egnet person til å kunne gjennomføre intervjuene var skiftende. Å skulle ivareta NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006) sine retningslinjer så jeg på som en utfordring, dog en overkommelig utfordring. Hvorfor og hvordan skulle jeg som student kunne intervju den sårbare gruppen som mennesker med utviklingshemning representerer? Som tidligere beskrevet hadde jeg min personlige forforståelse til hvordan et søskenforhold kan være. Hva gjorde meg skikket til å påta meg denne oppgaven? Samtidig hadde jeg en viss erfaring knyttet til det å skulle samtale med mennesker i en sårbar situasjon. Jeg jobbet som pedagogisk-psykologisk rådgiver i PPT høsten 2014. Jeg var, gjennom mitt vikariat her, blitt vant til å snakke med barn med utviklingshemninger og andre funksjonsnedsettelse og deres familier. I tillegg hadde jeg tidligere erfaring som fylkesleder i Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, og var også gjennom denne erfaringen vant til å snakke med mennesker som kan ansees som en sårbar gruppe. Jeg håper og tror jeg har den sensitiviteten det kreves for å gjennomføre dette prosjektet.

3.3.2 Prosessen til utvalget

Å finne et egnet utvalg for studien er vesentlig for oppgavens validitet (Dalen, 2011). Målet mitt med denne kvalitative studien er å finne ut av hvordan søskenrelasjonen for mennesker med Down Syndrom kan oppleves. Med tiden man har tilgjengelig når man skriver en masteroppgave må man begrense antallet informanter for å kunne gjennomføre en god og dyptgående analyse av intervjuene. Har man et for lite utvalg vil det kunne være vanskelig å

generalisere, men med kvalitative masteroppgaver er man ofte ute etter å undersøke ulike fenomener (Kvale & Brinkmann, 2009).

Mitt utvalg bestod av fire informanter.

For å kunne delta i denne studien måtte informantene fylle følgende kriterier:

- De fire informantene skulle være unge voksne opp til 30 år, med Down Syndrom.
- De måtte ha søsken
- De skulle ha forstått innholdet i skrevet *forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt*. For å ha reell samtykkekompetanse må man forstå hva man er med på. Her inngår NESH (2006) sine forskningsetiske retningslinjer som blant annet beskriver frivillig informert samtykke.
- De skulle ha reell samtykkekompetanse. Dette betyr at de skulle forstå hva de var med på og konsekvensen av dette. Formell samtykkekompetanse er når man er myndig. Dette var ikke et krav.

3.3.3 Endelig utvalg

Innen en uke hadde jeg fått to informanter. Av de fem forespørselen om deltakelse ble delt ut til ved voksenopplæringen, meldte kun to seg. Moren til den ene informanten satte meg i kontakt med ytterligere to aktuelle informanter som tilfredsstilte kriteriene for å være med i studien. De kunne gjerne tenke seg å være med på dette. Den ene av informantene hadde mottatt forespørsel om deltakelse tidligere. Hun sa hun trodde hun hadde vært for sent ute, og at jeg hadde fått alle informantene jeg trengte da alle hadde uttrykt et ønske om å delta. Det endelige utvalget bestod av tre jenter og en gutt. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å ha tre informanter, men fant fort ut at det kunne bli knapt. Det endelige utvalget bestod derfor av fire informanter. Denne endringen trengte jeg ikke å melde inn til NSD. For å ivareta anonymiteten vil alle informantene refereres til som hunkjønn. Informantene hadde yngre og eldre søsken, og søsknene representerte begge kjønn. For å kunne delta i denne studien måtte alle ha reell samtykkekompetanse. Det vil si at de har forståelse for spørsmålene som blir stilt og konsekvensen av svaret de gir. Informantene mine tilhører derfor den gruppen av mennesker med Down Syndrom som er høytfungerende. De hadde i tillegg til god forståelse, alle et godt og rikt språk og de var svært selvstendige.

3.4 Utarbeiding av intervjuguide

Under utarbeidingen av intervjuguiden hadde jeg flere spørsmål. Jeg måtte tenke nøye gjennom spørsmålene mine. Hvordan skulle jeg få budskapet frem samtidig som spørsmålene var språklig enkle og konkrete? (Gjærum, 2010). Hvilke formuleringer er for avanserte for mine informanter? Hva er å undervurdere dem? Jeg fant dette vanskelig ettersom jeg ikke hadde møtt informantene før og dermed ikke visste hvilken forståelse de hadde for de ulike begrepene jeg benyttet meg av. Det som her ble viktig var å holde seg til et enkelt og dagligdags språk, og korte spørsmål (Kittelsaa, 2010). Har alle informantene en felles forståelse for begrepene som blir brukt? Som intervjuer måtte jeg være ekstra påpasselig på dette da mine informanter var mennesker med utviklingshemning som i varierende grad kunne ha vanskeligheter med å forstå og å uttrykke seg verbalt. Den endelige intervjuguiden ble laget med mulighet for moderering. Fordelen med et semistrukturert intervju er at jeg ikke måtte følge intervjuguiden slavisk, og dermed hadde mulighet til å stille utdypende og mer forklarende spørsmål i tilfellene der det var nødvendig (Dalen, 2011). Jeg leste meg opp på teori omkring metodiske utfordringer knyttet til det å skulle intervju mennesker med utviklingshemning. Spørsmålene som ble utformet måtte være forståelige for mine informanter, samtidig som jeg ville unngå at mine informanter ble rammet av det som litteraturen beskriver som ”acquiescence”. Acquiescence er når man godtar det som blir sagt uten protest. Viktigheten ved å ikke stille ledende spørsmål kommer til uttrykk her. Samtidig ser man at mennesker med utviklingshemning kan synes åpne spørsmål blir for abstrakte, og nettopp av den grunn kan ledende spørsmål være et godt alternativ (Sigstad, 2014). Det skiller seg fra intervjuer med mennesker som ikke har en utviklingshemning. Det er noe man som forsker må balansere, og igjen ser man et eksempel på hvor vår man som intervjuer må være når man snakker med mennesker med nedsatt kognitiv evne. Vi skal se nærmere på dette under avsnittet ”å intervju mennesker med utviklingshemning”.

Acquiescence viser seg også ved at man svarer ”ja” på spørsmål som blir stilt, uansett hva det blir spurt om (Heal & Sigelman, 1995). Dette er et fenomen som er observert hos mennesker med utviklingshemning i intervjusettinger, som det er funnet ut at man kan unngå ved å la være å stille spørsmål som krever ja/nei svar (Heal & Sigelman, 1995). Det hersker imidlertid tvil om acquiescence er et faktisk fenomen, eller om det dreier seg om andre ting. Det er diskutert om tendensen til acquiescence handler om dårlig hukommelse, oppmerksomhetssvikt eller at intervjueren ikke har tatt informantens ståsted og dermed ikke

har avdekket at de kanskje snakker om helt forskjellige ting (Rapley & Antaki, 1996). Undertegnende har derfor forsøkt å ta hensyn til både det mulige fenomenet acquiescence og kritikken av fenomenet ved at intervjuguiden og intervjusettingen ble gjennomført med dette in mente. Vi skal se mer på begrepet acquiescence under avsnittet ”validitet og reliabilitet”.

3.5 Formelle godkjenninger og hensyn

Prosjektet ble sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) for godkjenning. I utgangspunktet hadde jeg utarbeidet forespørsler om deltakelse til dette prosjektet i to versjoner, en til de unge voksne med Down Syndrom, og en til deres foresatte. Årsaken til at jeg ville innhente foresattes godkjenning var fordi jeg ikke visste om informantene hadde verge eller ikke. NSD tok kontakt med meg med beskjed om at dette ikke var nødvendig, da formell samtykkekompetanse ikke var et krav. Det som var nødvendig var reell samtykkekompetanse, som innebærer at informanten skal forstå hva han er med på, og konsekvensene av dette. Det var viktig at informantene forstod spørsmålene og hva dette handlet om, og hvorfor de var med på dette. Dette ble sikret ved at en lærer som kjente de aktuelle kandidatene leste gjennom intervjuguiden og bistod i å finne et aktuelt utvalg. Informantene kunne dermed gi eget skriftlig samtykke, og de foresatte fikk kun et informasjonsskriv om studien. Mor til informanten som hjalp meg å komme i kontakt med flere aktuelle kandidater til studien valgte kun informanter med et godt verbalt språk.

NSD ga også tilbakemelding på at jeg måtte be foreldre informere søsken til de som ble med i studien, for å ivareta deres rettigheter. Det ble gjort skriftlig i informasjonsskrivet. Jeg trengte ikke sende noen form for skriftlig informasjon til søsken av informantene.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet retningslinjer for å ivareta sårbare eller utsatte grupper. Mennesker med utviklingshemning faller inn under denne kategorien (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006). For at mennesker skal kunne delta i et forskningsprosjekt må de ha evnen til å gi et frivillig og informert samtykke. Noen mennesker med utviklingshemning har et problematisk forhold til begrepet ”frivillig”. Dette bunner i at mange har en såkalt ”*autoritetstro*”, og dermed ikke klarer å sette grenser for hva man ønsker å være med på (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006). Acquiescence- som vi tidligere har sett på, er tendensen til å svare ja hos utviklingshemmede, kan også vises i denne sammenhengen. Man har derfor som forsker en

særs viktig etisk rolle. Det er forskeren som skal være sikker på at de etiske retningslinjene blir ivaretatt (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006).

3.6 Prøveintervju

Prøveintervjuet ble gjort med et familiemedlem av en bekjent. Hun hadde ikke Down Syndrom, men var utviklingshemmet. Prøveintervjuet var nyttig i den forstand at jeg så hvor viktig det var å skape en relasjon til informanten før vi satte i gang intervjuet. Det var også tydelig hvordan informanten ble stresset ved at jeg hadde et ark fremfor meg med spørsmålene. Vi hadde litt startvansker, med mange en-setnings-svar. Hun var opptatt av å gi ”riktig” svar, som ved en prøve. Jeg begynte å snakke om helt andre ting, som informanten ivret etter å fortelle om. Hadde jeg ikke kjent informanten, ville jeg ikke visst hvordan jeg skulle fått intervjuet over til en samtale. Det var tydelig at hun slappet mer av, og jeg fikk stilt spørsmålene som en naturlig del av samtalen. Det var ikke alle spørsmålene i intervjuguiden som ble stilt, da ikke alle spørsmålene egnet seg. Noen av spørsmålene ble også for avanserte. Det var vanskelig å snakke om barndommen da det var for langt tilbake i tid. Jeg var veldig glad for muligheten et semistrukturert intervju gir til å følge informanten.

3.7 Å intervju mennesker med utviklingshemning

Hos mennesker med utviklingshemning kan oppmerksomhetssvikt og dårlig hukommelse være årsaken til at de ofte svarer annerledes enn de faktisk tenker. I en interaksjon mellom mennesker oppnår man mening ved å aktivt bruke hverandres forventninger til hva som kommer. Det informanten sier må derfor ikke sees isolert sett, men sammen med det som tidligere er blitt sagt, samt sees i lys av hva informanten tror blir forventet. Det er derfor problematisk å se på mennesker med utviklingshemning som personer som kun spontant sier det de har på hjertet, slik det tidligere er blitt gjort av ulike forskere. Også mennesker med ulike typer utviklingshemning kan svare det de tror blir forventet. Det er derfor viktig å fjerne autoritærstempelet man som intervjuer og forsker kan få (Rapley & Antaki, 1996).

I intervjuer er korte svar enkelte ganger vanligere hos mennesker med utviklingshemning, enn rike og detaljerte beskrivelser (Sigstad, 2014). For å unngå korte svar på spørsmålene som stilles i intervjuet er en av metodene for å unngå dette å unngå kompleks setningsoppbygging, samt unngå for lange spørsmål. Man må stille enkle og konkrete

spørsmål som er enkle å forstå. Paradokset ved å intervjuere mennesker med utviklingshemning kontra mennesker uten kognitive begrensninger er at man ikke må stille for åpne spørsmål, men heller spørsmål som kan betraktes som ledende. Dette vil være med på å gi mer utfyllende og rike svar (Sigstad, 2014). Videre anbefales det ofte at man er med på en deltakende observasjon av informantene, slik at man lærer å kjenne sine informanter og dermed kan danne et grunnlag for kommunikasjon og tillit. Alternativt til den deltakende observasjonen kan man få noen som kjenner informanten til å se om man har en korrekt forståelse av informanten og det hun forsøker å formidle (Sigstad, 2014). Det blir også satt krav til intervjueren, som bør være fleksibel samtidig som man klarer å gjenkjenne utfordringene informantene kan oppleve under intervjuet. Informanten bør klare å identifisere om årsaken til at for eksempel korte svar blir gitt skyldes språklige vansker, kognitive vansker, eller settingen informanten befinner seg i (Sigstad, 2014). Man må også forsikre seg om at spørsmålene blir forstått, og dette kan man sikre ved å stille vekslende spørsmål; samme spørsmål flere ganger på forskjellig vis. Man kan også benytte seg av det Sigstad (2014) betegner som verifikasjon. Man verifiserer svaret som er blitt gitt ved å gjenta det informanten har sagt. Det oppstår ofte et maktforhold mellom intervjuer og informant (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette må man være oppmerksom på, og kanskje enda mer i kvalitative forskningsintervju som tar sikte på å intervjuere mennesker med utviklingshemning. For å unngå dette maktforholdet som kan oppstå, kan det være lurt å starte intervjuet med å presisere at informanten er valgt ut på bakgrunn av vedkommende sine særegne erfaringer (Kittelsaa, 2010). Som forsker bør man gi informanten en opplevelse av å være den som er eksperten (Gjærum, 2010).

3.7.1 Ethiske hensyn

En del mennesker med utviklingshemning kan ha lært seg å bruke strategier for å unngå å komme til kort i ulike situasjoner. De kan late som de er svært interessert i noe, og bruke andre metoder som sjarm, smil, latter og blick (Tidemand-Andersen, 2010). Vi må klare å etablere en "felles verden" med de vi skal intervjuere. En felles verden der man snakker med lik sjargong, om de samme tingene og føler et slags fellesskap. Dette er spesielt viktig når man intervjuer mennesker med utviklingshemning (Guneriusen, 2010). Som nevnt tidligere merket jeg meg dette under prøveintervjuet. Jeg kjente denne personen godt nok til å kunne etablere denne felles verdenen, og jeg gjorde meg noen tanker om hvor krevende det ville vært å få noe ut av intervjuet hvis intervjusettingen var vårt første møte. På bakgrunn av

denne opplevelsen fant jeg det viktig, om ikke nødvendig, å etablere denne felles verdenen *før* selve intervjuet. Det ideelle tror jeg hadde vært å ha avtalt et uformelt møte med alle informantene forut for intervjuet.

Vi møttes og hadde denne uformelle praten utenfor intervjusettingen, enten på vei til stedet vi skulle ha intervjuet eller utenfor. Jeg tror dette bidro til at vi fikk en bedre kontakt, og at samtalen ville vært enda mer ”kunstig” om ikke denne felles verdenen hadde blitt etablert. Dette inngår som en del av ”prefasen” som Gjærum (2010) snakker om. Hun har et ekstra stadium mellom Kvale og Brinkmanns (2009) andre og tredje stadium som hun kaller prefasen som ligger mellom *planlegging* og *intervjuet*. I denne fasen kan man lære mye om informantens livsverden gjennom å se på hvordan informanten tar kontakt, presenterer seg selv, lager avtaler og lignende (Gjærum, 2010).

En av fire informanter tok kontakt med meg på egenhånd. De resterende tre ble det etablert kontakt med via deres foresatte. Når kontakten var etablert lagde vi avtalene på egenhånd, i noen av tilfellene med hjelp. Jeg snakket med alle informantene forut for intervjuet, via telefon, sms og ansikt til ansikt. Memos omkring denne kommunikasjonen ble nedskrevet og ble tatt frem til bruk under drøftingen av funnene.

Krevende problemer som følge av språk, vokabular, og vansker knyttet til evne til å abstrahere og bruk av metaforer kan oppstå når man intervjuer mennesker med utviklingshemning. Informanten må ha gode kommunikasjonsevner (Guneriusen, 2010). Etter å ha intervjuet fire informanter med utviklingshemning vil jeg også argumentere for at intervjueren må ha særdeles gode kommunikasjonsevner, og da kanskje særlig intonasjonsevner. Det stilles høye krav til intervjueren. Personen bør være moden, ha selvinnsikt, kunne tilpasse seg ulike språklige nivåer, gjøre seg forstått, forstå, og skape trygghet og tillit. Man må også jevne ut maktforholdet som er nevnt tidligere i kapitlet (Ellingsen, 2010). Unge med utviklingshemning kan ha erfart at de ikke forstår alt i andre sammenhenger, og kan derfor ha lett for å tro at det er deres feil når misforståelser oppstår. De er også ofte omgitt av bistandspersoner som ofte spør dem om ulike ting i dagliglivet. Det er derfor viktig å unngå å bli oppfattet som enda en person som har rett til å vite noe om dem (Gjærum, 2010).

3.8 Gjennomføring av intervjuer

3.8.1 Prefasen

”For mennesker med utviklingshemning kan det å få besøk av en som skal bruke deres beretninger til å skrive en oppgave gi en opplevelse av å bli satt pris på, sett og funnet verdig på en måte som informantene kanskje aldri har opplevd før. Intervjuavtalen kan på denne måten sees på som en del av informantens iscenesettelse av sitt eget liv” (Gjærum, 2010, s. 146).

Det er viktig at intervjusituasjonen er lagt til rette slik at man kan skape et tillitsfullt forhold mellom informant og forsker. Under prøveintervjuet så jeg viktigheten av å ha pratet sammen på forhånd av intervjusettingen. Jeg forsøkte derfor å avtale å møte informantene litt på forhånd, slik at vi enten slo følge til der intervjuet skulle finne sted, eller at vi møttes utenfor avtalt sted og pratet litt først. Dermed fikk jeg ufarliggjort meg selv, skapt en relasjon og snakket om helt andre ting.

3.8.2 Intervjuet

Jeg har tidligere sett på at en holdning som viser at en ser på personen som ekspertene på sin egen historie som han skal fortelle, bidrar til å jevne ut maktulikheter (Kittelsaa, 2010). Jeg startet derfor intervjuene med å takke for at de tok seg tid til å være med på denne studien, og fortelle at jeg så frem til å høre om deres opplevelser knyttet til det å ha et søsken. Videre gjorde jeg dem oppmerksomme på at det var de som var ekspertene på sin egen historie. For mennesker med utviklingshemning kan det være vanskelig å forstå at kommunikasjonen i intervjuet vil bli analysert, kategorisert og publisert (Sigstad, 2014) og skriftlig informasjon om en studie vil ofte være utilstrekkelig på grunn av manglende begrepsforståelse (Kittelsaa, 2010). Forut for intervjuene startet jeg derfor med å gi informasjonen om prosjektet på nytt og presiserte at de hadde muligheten til å trekke seg fra studien når som helst, uten å oppgi grunn. Intervjuguiden hadde jeg memorert, slik at jeg kun hadde den med som støtte, uten at jeg så på den for å stille spørsmålene.

Intervjuguiden viste seg å ha en mindre rolle enn jeg hadde sett for meg, og fungerte mer som en veiviser for å dra i gang samtalen. Det kom mange oppfølgingsspørsmål i tillegg til de som allerede var bestemt. Ikke alle spørsmålene ble stilt, mange av informantene ga utfyllende svar og svarte på flere av spørsmålene uten at jeg trengte å stille dem. Noen ga også uttrykk

med kroppsholdningen sin for at de ikke ville snakke om enkelte temaer sammen med korte svar med punktum bak. Jeg stilte derfor ikke flere spørsmål om det aktuelle temaet.

Jeg benyttet meg av Kvale og Brinkmanns (2009) tre analysenivåer for analyse av resultatene. Derfor hadde jeg, i tillegg til den hermeneutiske tilnæringsmetoden, analysenivåene med meg in mente slik at jeg kunne stille meg kritisk fortolkende spørsmål i en intervjusetting. Dette kunne bidra til at jeg hadde muligheten til å komme med utdypende spørsmål som kunne analyseres på ulike nivå (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg så likevel under transkriberingen av intervjuene at jeg hadde gått glipp av noen viktige momenter jeg kunne tenkt meg å snakke videre om. Dette skal jeg fortelle mer om under avsnittet ”transkripsjon”. Samtykkeerklæringene var på forhånd underskrevet av alle informantene fikk jeg opplysning om, men noen hadde glemte å ta det med. Dette ble derfor fylt ut på nytt.

Intervjuene var preget av en blanding av alvor og humor. Det var mye latter, alle kom med humoristiske svar i blant. De var åpne og tillitsfulle, og en av informantene hadde tårer i øynene da vi snakket om et sårt tema. Alle informantene hadde mye spennende og interessante beretninger som jeg er takknemlig og ydmyk for å ha fått innblikk i. Etter hvert intervju var jeg glad, jeg satt igjen med gode opplevelser. Jeg ble bedt på kaffe, fikk tittelen ”min nye favoritt”, og ble takket av samtlige.

3.9 Analyse og tolkning

3.9.1 Min forforståelse

Det hersker uenighet når det kommer til forforståelse innenfor forskningsvitenskapen. Noen mener man i møte med informanter i forskningen må legge bort sin forforståelse og forsøke å se på fenomener uten fargede briller. I hermeneutikken, som er den vitenskapsfilosofiske forankringen for denne oppgaven, er forforståelsen et viktig og sentralt tema. Det er ikke mulig å møte informanter helt objektivt, og man skal derfor innenfor hermeneutikken bruke sin forforståelse aktivt og bevisst. Ved å være bevisst sin forforståelse kan man dermed også være mer kritisk, noe som igjen kan bidra til å sikre validiteten i et forskningsprosjekt (Dalen, 2011; Fay, 1996; Kvale & Brinkmann, 2009). Menneskesyn og forforståelse kan sies å henge svært tett sammen (Askland & Sataøen, 2013).

Jeg har tidligere erfaring med mennesker med ulike former for utviklingshemning. Jeg har både i løpet av studietiden og gjennom mitt arbeid vært borti mennesker med Down Syndrom i alle aldre. Som spesialpedagog har vi lært om historien til mennesker med utviklingshemning. Vi er gjennom vårt studie og i praksis blitt formet til å bli mennesker med raushet ovenfor mennesker som har utviklingshemning. Mine verdier og dermed deler av min forforståelse er dannet ved Institutt for spesialpedagogikk.

Jeg har også en mer personlig forankring til temaet oppgaven omhandler. Min beste venninne er vokst opp med et søsken med spesielle behov. Jeg har fulgt henne og har dannet meg et inntrykk av hvordan de er som individer, og hvordan samspillet og søskenrelasjonen dem imellom er. Dette, sammen med mine beskrevne opplevelser av praksisperioden min under Frambus "søskencamp" utgjør min forforståelse. Det er både en personlig og en akademisk bakgrunn for min forståelse av temaet *søskenforhold til mennesker med utviklingshemning*. Jeg liker å tro at det faller meg like naturlig å snakke med et menneske med spesielle behov som det er meg naturlig å snakke med mennesker uten noen form for funksjonsnedsettelse. Erfaring i samhandling med mennesker med ulike former for spesielle behov er grunnen til at jeg tror dette. Guneriussen (2010) argumenterer for at personlige erfaringer og forforståelse ikke bare er nyttige for å få tak i informantens opplevelser, de er *nødvendige* for å få tak i informantens subjektive meningsopplevelse (Guneriussen, 2010).

Ut ifra en hermeneutisk vitenskapsfilosofisk forankring, er forforståelse særdeles viktig i en intervjusituasjon. Det er min forforståelse som hjelper meg som intervjuer til å kunne stille oppfølgingsspørsmål. Med min forforståelse til grunn kan jeg vite hva som kan være aktuelt å spørre videre om hvis informantene kommer med noe jeg ikke hadde tatt høyde for i intervjuguiden. Den kan bidra til å identifisere og forstå følelser hos mine informanter. Jeg kan ha et kritisk blikk på meg selv som igjen kan bidra til å kunne stille de riktige spørsmålene og videre tolkning. Mitt kritiske blikk gikk ut på at jeg i intervjusettingen måtte være bevisst, og ikke tilegne informantene kvalitetene jeg har sett i min beste venns søskenforhold. Det samme gjelder under analysen av funnene, jeg kan hele veien spørre meg selv om jeg tolker det slik på bakgrunn av min forforståelse. Dermed kan jeg være kritisk til min egen analyse.

3.9.2 Analyse

Jeg startet analyseringen av datamaterialet med å lage ulike ”nodes” i NVIVO for å forsøke å kategorisere informantenes beretninger fra intervjuet. Kategoriene var til en viss grad forhåndsbestemt, men nye kategorier ble også laget underveis. Jeg valgte å gjennomføre resten av analysen uten dataprogrammet NVIVO, da jeg følte at mye av meningsinnholdet forsvant ved å la dataprogrammet gjøre analysen. Det at mine informanter hadde en utviklingshemning gjorde min tolkningsrolle større, ved at jeg måtte ha et ekstra fokus på gester, ansiktsuttrykk og toneleie som var observert under intervjuet. Dette måtte jeg tolke sammen med utsagnet for å forstå meningsinnholdet i det som ble formidlet. Mine informanter kom heller ikke med like fulle beretninger alltid, og jeg hadde derfor ikke like mye datamateriale som andre kanskje har. Dette, sammen med at jeg kun hadde fire informanter var med på å avgjøre beslutningen om at NVIVO ikke skulle brukes videre i analysen.

Jeg benyttet meg videre av Kvale og Brinkmann (2009) sin beskrivelse av en analysemetodisk tilnærming med tre ulike analysenivåer. Nivåene *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Med disse tre ulike tolkningskontekstene sikrer man validering på et høyere nivå. Validiringsfelleskapet består av den intervjuede personen, det allmenne publikum samt forskningsfelleskapet (Kvale & Brinkmann, 2009).

I *selvforståelsesnivået* forsøker forskeren i en fortettet form å formulere det som er blitt kommunisert i intervjuet. Det er det informanten selv oppfatter som meningen med sine uttalelser som ligger til grunn for fortolkningen. Jeg merket meg at mange av informantenes beretninger hadde likhetstrekk, og kategorier laget på forhånd førte, sammen med nye kategorier, til at jeg både hadde en induktiv og en deduktiv tilnærming til datamaterialet (Dalen, 2011). Jeg hadde altså på forhånd laget noen kategorier med bakgrunn i teorien jeg leste meg opp på, og som jeg baserte intervjuet på. I tillegg lagde jeg underveis også nye kategorier, basert på narrativer som informanten kom med (Dalen, 2011).

I analysenivået *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, går man videre i fortolkningen av uttalelsene. Her ser man på informantenes beretninger i lys av annen allmenn og fornuftig fortolkning. De som kan bidra til å validere denne analysen er store deler av den allmenne

befolkningen. Man kan stille seg kritisk til det som blir formidlet innenfor en ramme av ”sunn fornuft”.

Det siste beskrevne nivået i analysen er *teoretisk forståelse*. Her ligger en teoretisk ramme til grunn for analysen, og man kan benytte seg av aktuell teori for å forsøke å forstå fremkommede fenomener. Her er det forskerens felleskap som bidrar til valideringen, personer som er kjent med teorien man analyserer ut fra (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.10 Transkripsjon

Fra intervjuet med informantene til sitatene har kommet på trykk, er det mye som kan ha forsvunnet underveis. Ting som toneleie, ansiktsuttrykk, og kroppsholdning har gått tapt. Dette er kommunikasjon jeg anser som verdifull i mitt intervju av mennesker med utviklingshemning. Jeg har derfor notert denne non-verbale kommunikasjonen i mine memos, som senere blir brukt i analyseprosessen. Jeg ser på det som viktig materiale fordi jeg i stor grad støtter meg på non-verbal kommunikasjon. Ved å gjøre dette kan jeg fange opp meningen med det som blir sagt, noe som kan veie opp for mulige verbale vansker. Det hjelper meg å tolke det som blir sagt slik at jeg kan stille passende oppfølgings spørsmål. Også her kommer forforståelsen min inn som grunnlaget for min tolkning av alt som formidles. Det er altså allerede fra intervjuet finner sted at min tolkning er med på å gi utsagn mening.

Under transkriberingen har jeg også lagt til enkelte ord som ble hoppet over i en setning. Eksempelvis var den ene setningen ”Ellers er jeg (en) dyktig person”. Det i parentes er lagt til av meg for å bedre leseflyten for leseren. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og transkribert fortløpende slik at jeg skulle ha intervjuet friskt i minnet. Tenkepauser er lagt til som ”(...)” og de få gangene informantene ropte har jeg valgt å skrive dette med store bokstaver. I noen av sitatene i oppgaven er opplysninger endret for å bevare informantens anonymitet. Meningsinnholdet er likevel bevart.

Som jeg så vidt har nevnt tidligere, oppdaget jeg at jeg hadde gått glipp av noen viktige momenter. Underveis i samtalene kunne informanten bli ivrig, og snakket fort, slik at det var vanskelig for meg å forstå alt som ble sagt. Noen var vanskeligere å forstå enn andre, og i noen tilfeller var jeg bevisst på at jeg ikke skulle be informanten gjenta det hun hadde sagt for

mange ganger. Det var snakk om enkeltord, som under transkriberingen viste seg å være interessante ting vi kunne snakket mer om. Jeg mistet muligheten til å stille utdypende spørsmål på relevante utspill til studien. Et eksempel på dette er nå den ene informanten beskriver seg selv. Etter at vi har snakket sammen om hvordan det er å være storesøster, beskriver hun seg selv;

”Ellers er jeg en dyktig person, positiv, ærlig og åpen. Og jeg sier alt. Det er den jeg er. Også pleier jeg å forandre meg”. Ordet ”forandre” tok jeg ikke før jeg transkriberte intervjuet. Hva mente hun med dette? Hvorfor forandrer hun seg? Når forandrer hun seg? Hadde det sammenheng med at hun var storesøster? Forandret hun seg til å bli motsatt av de kvalitetene hun beskrev? Var dette noe som skjedde ofte? Det dukket opp så mange spørsmål jeg skulle hatt svar på. Hvorfor jeg ikke fikk det med meg vet jeg ikke, ordet ”forandret” ble sagt litt utydelig, samtidig som jeg må ha vært opptatt med å tenke på neste spørsmål og derfor var jeg ikke oppmerksom på det som ble sagt.

Det er heldigvis ikke så mange eksempler på at dette skjer under intervjuene, men jeg er redd for at jeg har gått glipp av en gylden mulighet til å få enda mer innsikt i hva hun tenkte på. Jeg er redd for at informanten inviterte meg til å gå i dybden av hennes innerste tanker, og at jeg ikke tok den muligheten.

3.11 Validitet og reliabilitet

Validitet og reliabilitet sier noe om en studies kvalitet, om resultatene er troverdige og gyldige og om resultatene kan overføres til andre utvalg. Kort fortalt kan man si at validitet og reliabilitet er sikret hvis en uavhengig forsker kan utføre den samme studien med de samme kriteriene, men med et annet utvalg, og likevel oppnå de samme resultatene (Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009).

Intern validitet beskrives som troverdighet eller pålitelighet, og sier noe om i hvilken grad et forskningsprosjekt og dets resultater er troverdig og gyldig, altså *kvaliteten* på et forskningsprosjekt (Gall et al., 2007; Kvale & Brinkmann, 2009). Validitet handler om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009).

Ekstern validitet handler om evnen til å overføre resultatene til andre utvalg. Noen mener at en kvalitativ undersøkelse med få informanter ikke vil kunne generaliseres. Altså vil ikke

resultatene gjelde for flere enn de undersøkelsen bygger rundt. Ellingsen (2010) antyder at ved å argumentere for at studien man står bak ikke er ment å kunne generaliseres, vil noen forskere indirekte mene at man ikke bedriver vitenskap (Ellingsen, 2010). Med dette på det rene, vil jeg gjøre som noen forskere gjør; å tolke generalisering som gjenkjenning. I hvilken grad man kan gjenkjenne det som blir presentert vil da være grunnlaget for å validere den ytre validiteten (Dalen, 2011; Ellingsen, 2010). På bakgrunn av fyldige beskrivelser vil det være mulig å kjenne seg igjen i beskrivelsen, og dermed en den eksterne validiteten likevel ivaretatt (Dalen, 2011).

For å styrke validiteten har jeg forsøkt å gjøre rede for og beskrive alle prosesser og valg som er gjort underveis i studien. For å validere resultatene kan man benytte seg av triangulering (Dalen, 2011), eksempelvis Kvale og Brinkmann (2009) sin analysemetode som tidligere er beskrevet og som jeg har benyttet meg av i denne studien. Med de ulike tolkningskontekstene; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse* sikrer man tre ulike valideringsfellesskap. De tre ulike tolkningskontekstene fører til ulike fortolkninger (Kvale & Brinkmann, 2009). Gjærum (2010) argumenterer for at man kan snakke med nærpå personer til utviklingshemmede informanter for å verifisere egne tolkninger av intervjuet. Dette er ikke blitt gjort i denne studien av den grunn at det kan tolkes som en redusering av de unge voksne sin integritet, og jeg ser dermed vansker med å ivareta NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006) sine forskningsetiske prinsipper som skal bevare informanten.

Reliabilitet handler om gyldighet (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Indre reliabilitet er i hvilken grad andre forskere kan anvende analysen av data på samme måte som forskeren i den opprinnelige studien har gjort det. Ytre reliabilitet handler om i hvilken grad disse forskerne vil oppdage samme resultater i lignende fenomen (Dalen, 2011). Det hersker imidlertid tvil om reliabilitet er et godt mål på kvaliteten i kvalitative prosjekter (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). En intervjusetting vil bli preget av menneskene som er tilstede, og kan derfor ikke sies å være objektiv. Det kan være vanskelig, om ikke umulig, å få til den samme intervjusettingen to ganger, når ulike forskere og informanter med ulik forforståelse inkluderes (Ellingsen, 2010).

3.11.1 Acquiescence

Tidligere i oppgaven er det sett at mennesker med utviklingshemning har kognitive begrensninger som kan innebære vansker med kommunikasjon. Dette kan bli et validitetsproblem i en studie (Heal & Sigelman, 1995).

Disse kommunikasjonsvanskene er satt i sammenheng med begrepet "Acquiescence", som vi så var tendensen til å svare "ja" uansett hvilket spørsmål som ble stilt. Det er argumentert for at dette gjøres fordi informantene ikke forstår de spørsmålene som blir stilt. Det er blitt hevdet at svarene mennesker med utviklingshemning kommer med ikke er valide i en forskningssammenheng. Selv om mennesker med utviklingshemning har vist seg å gjøre dette, har forskere funnet at dette fenomenet ikke er unikt for mennesker med utviklingshemning, men faktisk forekommer som en naturlig del av menneskets sosiale interaksjoner (Rapley & Antaki, 1996). Man vil alltid være preget av, og påvirket av hverandres forventninger til den sosiale interaksjonen. Å fjerne den autoritære rollen og dermed minke forventninger og press vil dermed gjelde for alle, om informanten er utviklingshemmet eller ikke.

Heal & Sigelman (1995) argumenterer for at acquiescence hos mennesker med utviklingshemning øker når det er en ujevn maktbalanse mellom informant og intervjuer. De sier videre at man kan minke denne metodiske utfordringen ved å lage enkle og korte spørsmål (Sigstad, 2014).

Jeg mener jeg har minket dette validitetsproblemet ved å ha gjort de forberedelsene som er beskrevet ovenfor. Jeg forsøkte å senke mitt autoritære stempel som intervjuer ved å møte informantene på forhånd og snakke om dagligdagse ting med dem. Jeg tror også at min alder var med på å vaske ut denne skumle rollen som en "autoritær forsker". Det at vi var jevnaldrende anser jeg som en fordel for denne studien. Spørsmålene jeg stilte var enkle, og jeg stilte konkrete spørsmål til den informasjonen informantene kom med. Jeg hadde også nøye tenkt ut hvor lokalisasjonen for intervjuene skulle være, og disse ble holdt på steder som anses som trygt territorium for informantene mine (Sigstad, 2014).

4 Analyse og drøfting

I dette kapitlet benytter jeg meg av Kvale og Brinkmanns (2009) analysemetode til å belyse og drøfte studiens funn.

Kapitlet er delt inn slik at jeg under hvert tema tar for meg *selvforståelsesnivået*, presentasjonen av informantenes utsagn. Deretter analyserer jeg funnene med *kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse*.

I *selvforståelsesnivået* er det min oppgave å formulere det informanten selv oppfatter som sin mening av sine uttalelser. Her forsøker jeg å formidle informantenes egne synspunkter og stemmer. *Selvforståelsesnivået* kan likevel ikke sies å være presentert objektivt, da det går ut på min forståelse av det informanten formidler (Kvale & Brinkmann, 2009).

I analysenivået *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* går jeg inn og tolker utsagnene som er blitt sagt basert på deres kontekst. Jeg kan stille meg kritisk til det som blir sagt og jeg kan ta hensyn til informantenes kroppsspråk.

I det siste analysenivået; *teoretisk forståelse*; blir analysen tolket og forklart med utgangspunkt i teori som er blitt gjengitt i kapittel to i oppgaven.

De tre fortolkningskontekstene er hentet fra ulike perspektiver og fører til ulike fortolkninger. Dette er med på å sikre oppgavens kvalitet. Det kan bli oppkonstruert og fiktivt å skulle dele inn analysenivåene. Dette er fordi de kan gå over i hverandre (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er vanlig blant forskere at man likevel forsøker å dele inn analysenivåene for å tydeliggjøre de ulike fortolkningene.

Temaene nedenfor er kategoriene som jeg laget meg før intervjuene og i begynnelsen av analyseprosessen. Eksempler på kategorier laget før intervjuene er ”beretninger om barndommen” da jeg visste jeg ville stille informantene spørsmål om opplevelser fra deres barndom. Kategoriene er presentert som overskrifter til beretningene. De fleste av beretningene har likhetstrekk, men det er også noen av beretningene som skiller seg ut når vi snakker om gitte temaer. Jeg kombinerer analysenivåene *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*, da de naturlig glir over i hverandre.

4.1 Sosial kapital

4.1.1 Presentasjon av seg selv

For å få et helhetlig bilde av informantene mine ble de bedt om å beskrive seg selv.

Informantene beskrev seg selv i positive ordlag. Alle nevnte at de er positive, ved at de har et positivt syn på livet og tenker positive tanker. To av informantene beskriver seg også som følelsesmennesker.

Noe annet som går igjen hos informantene er at de forteller at de er selvstendige, på ulik måte. En sier:

Jeg er selvstendig da. Jeg lager mat alene, og øver på å vaske og sånn for jeg skal snart flytte hjemmefra. Det kan være litt kjedelig, men må jo gjøres likevel. Jeg pleier å gjøre det kjedelige først, så kan jeg gjøre ting jeg synes er gøy etterpå. Da har jeg noe å glede meg til. Men det må gjøres vet du. Men jeg lager også mat på jobben.

Informantene ville gjerne fortelle om ulike ting som opptok dem. Det ble snakket om hobbyer, kjærester og venner. En av de unge voksne beskriver sin beste venn og kjæresten som sine hobbyer. En ung voksen sier om kjæresten:

Jeg ELSKER kjæresten min og familien hans. Jeg har ALDRI følt meg så lykkelig som da jeg kom inn i familien deres. De vil ha meg med på alt, og det er det jeg vil. Slipper jeg å bare være hjemme, ikke sant (...) Kjæresten min elsker meg så høyt. Han skriver meldinger ”ååå, du er så søt”, ”ååå, så vakker du er, jeg elsker deg”. Han skriver det på Facebook og. Vi er alltid hjemme hos hverandre.

En annen beretter:

Jeg har vært sammen med kjæresten min veldig lenge(...) Jeg har et bilde av han foran sengen min, som jeg ser på hver kveld før jeg legger meg. Jeg sender også meldinger, men ikke for mye for da blir det litt vel masete. Vi pleier å overnatte hos hverandre også.

Alle informantene hadde kjærester som de snakket mye om. Samtidig var det kun en av informantene som snakket om det å få egne barn. Hun uttrykte at hun ikke hadde lyst på barn, av forskjellige grunner: ”(...) Også er jeg tante til to barn. Men jeg vil ikke ha barn selv.. Jeg har nok med å være barn selv jeg.”

En av informantene hadde en sterk identitet som storesøster og introduserte seg selv med å si: ”Jeg er eldst. Jeg kom først i denne familien. Jeg er storesøsteren i denne familien og jeg er veldig glad jeg har yngre søsken. Jeg er så stolt av de begge to”.

Alle informantene nevnte også at de har Down Syndrom. De ser litt forskjellig på det å ha Down Syndrom, men de legger ikke stor vekt på dette, da det blir nevnt i samtale om noe annet.

Det spiller ingen rolle om man har Down Syndrom. Jeg synes man skal være fornøyd med det søskenet man har, Down Syndrom eller ikke. Det spiller ingen rolle så lenge man faktisk har et søsken.

Alle informantene har kjærester og som nevnt snakkes det om disse. De er på like stadier i livet, i den forstand at de er jevnaldrende og bor hjemme med foreldre, men samtidig snart skal flytte ut. Likevel har de forskjellige temaer de gjerne har lyst til å snakke om, og dele sine opplevelser fra. Den ene informanten planlegger bryllup, og det er mye snakk om forloveden, svigerfamilien og planlegging.

En av informantene er veldig glad i å trene, og er i fysisk aktivitet hver eneste dag. ”En dag uten trening er en dag uten mening”.

En annen informant prater mye om bestevennen sin, og et familiemedlem som har gått bort. Den siste informanten forteller om ulike planer hun har, nå og fremover i tid. Hun sier:

Jeg har så mye å gjøre, med aktiviteter og planer nesten hver dag. Jeg liker det(...) Jeg klarer meg selv uten avlaster i helgene nå. Jeg har jo så mye å finne på. I helgene trener jeg og slapper av. Jeg skriver dagbok. Der skriver jeg alt jeg har gjort og alle tankene mine. Akkurat som Violetta på Disney Channel.

De lever selvstendige liv, der de jobber og lager avtaler på egen hånd. De er på ferie sammen med vennene og kjærestene sine, uten at foreldrene er med. Felles for informantene er at de nyter denne selvstendigheten, og setter pris på å styre sitt eget liv i størst mulig grad. Den ene informanten forteller:

Jeg liker å være helt alene hjemme. Ha en ansvarshelg. For da kan jeg sove i sengen til mamma og pappa siden de ikke er hjemme. Og noen ganger spiser jeg pommis

frites i hemmelighet. Men det er en veldig sjelden gang jeg kjøper det. Jeg er så flink til å trene ellers så jeg må unne meg litt. Så lenge det er en veldig sjelden gang.

Alle informantene planlegger å flytte hjemmefra i løpet av den nærmeste fremtid, og de gleder seg veldig til å bo alene. Den ene informanten sier at foreldrene hennes kan komme å besøke henne av og til. ”Men ikke for ofte!” sier hun og ler.

De unge voksne uttrykker også glede over at jeg vil intervju dem. Som den ene unge voksne sier mens hun klapper i hendene: ”Jeg kommer til å si ALT om hvordan forhold jeg har til søskenet mitt. Er det lov å ha med et par banneord? (...) Vil du virkelig vite alt om meg!”. De forteller om jobben sin, hvilke arbeidsoppgaver de har, og at de trives godt med den jobben de har. De jobber hver dag, og kommer seg til og fra jobb på egenhånd med kollektivtrafikk. De tar egne avgjørelser på ting som omhandler dem selv.

En av informantene stiller spørsmål ved hennes anonymitet i studien, og etter at jeg har tatt opp igjen de forskningsetiske retningslinjene (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006). Før vi starter, må hun dobbeltsjekke en opplysning for å forsikre seg før vi begynner intervjuet: ”Det var anonymt sa du? For det siste intervjuet jeg var med på sa de det samme, men plutselig stod det navnet mitt der likevel.” Når dette er avklart gleder hun seg til å få kopi av masteroppgaven som ”mange kommer til å være nysgjerrig på”.

På lik linje som de viser at de setter pris på å styre sitt eget liv, viser de at de har god oversikt over ulike ting som omhandler dem selv:

Søsteren min er avlasteren min og støttekontakten min. Men det mister jeg når jeg flytter. Kommunen har ikke råd til å betale det. Men det tror jeg skal gå helt bra. Dessuten har jeg jo bestevennen min.

Dette utsagnet viser at den unge voksne er godt informert om at hun har støttekontakt og avlaster, og også hvordan denne ordningen virker. Samtidig viser hun at hun kommer til å takle det fint å miste denne ordningen ettersom hun har sitt eget nettverk med sine egne venner. Informantene hadde også ulike mestringsstrategier som de benyttet seg av hvis ting var tøft.

Jeg har lest en bok som heter ”Dette er meg”*. Den har hjulpet meg ganske mye når jeg har problemer. Også skriver jeg i dagboken min. Men jeg rekker ikke skrive hver dag for jeg er sånn på farten.

4.1.2 Makt over eget liv

Disse unge voksne presenterer seg selv som selvstendige unge voksne.

De uttrykker seg drømmende og med stor innlevelse når det gjelder ting de brenner for, som hobbyer, kjærester, og søsken.

De forteller om ting som opptar dem mest. Disse tingene er kjærester, hobbyer, jobbene deres og venner. De opplever arenaer hvor de mestrer ting, som igjen er med på å gi de unge voksne et godt selvbilde (Tidemand-Andersen, 2010). Sitatene i dette avsnittet har jeg tatt med for å la leseren få en forståelse av hvilket funksjonsnivå de unge voksne er på, og se hvilken mestringsfølelse det gir mennesker å ha innflytelse over eget liv. Som vi ser av utsagnene er de aktører i sitt eget liv. De har skapt seg et nettverk av blant annet venner og kjærester som er med på å berike deres sosiale kapital og dermed også deres egen livskvalitet (Meyer, 2008).

Det er viktig for informantene mine å vise hvor selvstendige de er. De har kanskje blitt sett på som barn av de rundt seg og har derfor muligens vært gjennom en lengre og tøffere løsrivelsesprosess enn det ungdommer uten utviklingshemning har. Det er derfor ekstra viktig for disse unge voksne å fremstå som selvstendige og egne aktører i eget liv. De ønsker å vise og å holde fast på at de klarer seg selv. De snakker åpent om sin diagnose, uten at det blir knyttet vansker til det å ha diagnosen Down Syndrom. De forteller om alt de mestrer, og unngår å snakke om ting de synes er vanskelige i sin fremstilling av seg selv. Som en av informantene sier så er det kjedelig å gjøre plikter, men det gjøres likevel fordi hun finner en mening med å gjøre det. Det å utføre plikter er med å forsterke deres eget syn på at de er blitt voksne mennesker som klarer seg selv, slik alle andre gjør. Hun forbereder seg, og gleder seg til å flytte hjemmefra.

En av informantene snakker om at hun er så glad for at hun har fått bli kjent med svigerfamilien sin, fordi de tar henne med på alt, og da slipper hun å bare være hjemme. For

*”Dette er meg” er en bok om og for mennesker med utviklingshemning som gir nyttige verktøy ved å sette ord på ulike følelser, samtidig som den beskriver og forklarer ting det kan være vanskelig å snakke med andre om.

mennesker med utviklingshemning er det viktig å ha et nettverk rundt seg, det er med på å skape en identitet og det gir en følelse av mestring (Kvello, 2008). I dette tilfellet har den unge informantene selv skapt sitt eget nettverk, og hun ser at det er en ressurs for henne. Hun får lov til å være med på ulike aktiviteter, og hun slipper å ”bare” sitte hjemme, som hun kanskje synes hun har gjort mye av før. Hos alle informantene sees det at de er en del av et felleskap, de har nettverket sitt som de trives i. De viser en glede når de snakker om tingene som opptar dem. Vi så at en viktig faktor som har innvirkning på egen tilfredshet med sitt liv, er nettopp dette, å ha gode personlige forhold (Scott et al., 2014).

Vi så at mange av menneskene med Down Syndrom hadde de samme ønskene og håpene for fremtid som alle andre. De ønsker å gifte seg, stifte familie, leve selvstendig og få sertifikat (Scott et al., 2014). Videre var det kun en av informantene som snakket om det å ha barn. Denne informanten hadde ikke lyst på barn, for hun hadde nok med tantebarna sine og å være barn selv. Det at hun anser seg selv som et barn er kanskje årsaken til at hun ikke kunne tenke seg egne barn. Samtidig som vi så at informantene ikke snakket om å få barn selv, hadde alle informantene oppnådd flere andre av håpene og ønskene for fremtiden, eller var på god vei. De hadde egne jobber, de var noens kjæreste og de skulle alle flytte hjemmefra, til sin egen bolig.

Det er også tydelig at det faller dem naturlig å snakke om sin diagnose. Det er ikke noe som er hemmelig, og det er heller ikke noe som de ikke ”får lov” til å snakke om. Årsaken til at de tar det opp kan være fordi det i forespørselen om deltakelsen står at de skal intervjues fordi de har Down Syndrom og er søsken. Det kan også være at familien har hatt en åpenhet rundt diagnosen fra de var yngre. Det kan da ha bidratt til at det gjennom hele oppveksten har vært ufarliggjort å snakke om det ekstra kromosomet man har (Renlund & Skauge, 2010). De er klare over at de har Down syndrom, men legger ikke noen videre vekt på dette i denne settingen.

Det at de setter pris på alenetid synliggjør at de gjerne vil ha muligheten til å vise, både for selv og de rundt, at de klarer seg selv. De har en jobb de er glad i, de reiser fra et sted til et annet på egenhånd, de lager avtaler med venner, de har oversikt over avlastningstilbud, de stiller kritiske spørsmål og de har skapt seg sitt eget nettverk. Størstedelen av livet dreier seg om venner og kjærester. De har vært gjennom ungdomstiden og dens løsrivelsesprosess. De har blitt selvstendige unge voksne med kjærlighetsrelasjoner og vennskskapsrelasjoner. De har

laget seg et nettverk av gode venner. Som vi så i teorikapittelet er gode venner grunnlaget for identitetsdannelsen, livskvaliteten og selvfølelsen senere i livet (Kvvello, 2008; Meyer, 2008). De unge voksne har sin egen identitet, og måten de ter seg på og omtaler seg selv på er med på å styrke min tolkning om at de også har en god selvfølelse og livskvalitet.

Jeg så på at familien betraktes som en viktig del av mennesker med utviklingshemning sitt nettverk, og dermed den sosiale kapitalen. Dette er ofte grunnlaget for å skape sosiale relasjoner i andre nettverk (Meyer, 2008). Det kan derfor tyde på at disse unge voksne har gode familierelasjoner som har gitt dem økt sosial kapital. Jeg har hatt med de unge voksnes fremstilling av seg selv og sine interesser for å få frem deres selvbylde og sosiale kapital. Vi så at selvbylde er et resultat av den sosiale kapitalen, som har grobunn i gode familierelasjoner.

Målet med denne oppgaven er å finne ut av søskenrelasjonene til disse unge voksne. Søskenrelasjonen spiller dermed en naturlig rolle her, og ved å se på de unge voksne sin sosiale kapital kan man kanskje derfor også se på hvordan søskenrelasjonen kan ha vært, og fremdeles er. Dette skal sees nærmere på senere i oppgaven.

4.2 Viktigheten av vennskap

4.2.1 Egne venners betydning

De unge voksne ble spurt om vennskap; hvordan et vennskap er, og hva som kjennetegner gode venner. De fortalte om kvaliteter som gode venner skulle inneha, og disse var blant annet ærlig og åpne, og at man måtte tilbringe mye tid sammen. Informantene forklarte at de var venner med vennen sin fordi disse menneskene kunne de snakke om følelser med, de hadde en gjensidig forståelse for hverandre og det var personer de stolte på.

Jeg og bestevennen min har kjent hverandre ganske lenge. Jeg har støttet henne hele veien, og jeg stoler på henne. Vi pleier alltid å snakke om følelser. Det er det vi har (...) hun er egentlig nesten som familie. Jeg snakker med henne om følelser, hun ser hva jeg føler. Vi har et veldig bra vennskap, og vi har hatt hverandre ganske lenge. Hun er det beste jeg har. Vi holder kontakten på telefon, hun er lagret som ”bestevenn ”Trude”. Vi ringes ofte og sender meldinger hele tiden via Facebook, meldinger og Whatsapp. Vi er gode til å holde kontakten.

En av de unge voksne forteller at hun har vært gjennom tøffe tider i livet sitt, og beskriver den tøffe perioden som ”et mørkt kapittel”. Da er bestevennen god å ha. Hun forteller at hun kan snakke med bestevennen sin om alt av følelser.

En av informantene forteller at hun kommer til å være bestevenner med vennen sin resten av livet og sier at søsteren er så snill mot vennene hennes, og at hun tar dem for dem de er.

De unge voksne ble også spurt om de var gode venner med sine søsken hvorav to svarte at de de for det meste var gode venner, og to svarte at ”Det er veldig gode søstre jeg har. Det er det de er” og ”Vi er gode søstre”.

4.2.2 Skille mellom søskenforhold og vennskap

Beskrivelsene informantene hadde av sine venner, og hvordan en bestevenn skulle være, samsvarte med beskrivelsen informantene hadde gitt om sine søsken. Blant annet at de skulle være ærlige, til å stole på og tilbringe mye tid sammen. Til tross for dette så hadde informantene klare skiller på søskenforhold og vennskap. På direkte spørsmål om de var gode venner med sine søsken var det to som svarte bekreftende, at de ”stort sett var gode venner”. Dette utsagnet tolker jeg som om at ja, de var venner med sine søsken, som i at de ikke kranglet og var uvenner. Likevel anså ikke informantene sine søsken som venner.

Vi så også at to av informantene svarte: ”Det er veldig gode søstre jeg har. Det er det de er” og ”Vi er gode søstre”. De svarte avvisende på spørsmålet om de var gode venner med sine søsken. Søskenene var søsken, som de hadde et godt forhold til. Dette er noe motstridende i forhold til det jeg har vist til i presentasjonen av teori. Der så vi at mennesker med Down Syndrom har en tendens til å anse alle som er vennlige mot dem som sine venner (Watt et al., 2010). Det kan være omsorgspersoner eller vennlige mennesker de treffer i blant.

Forklaringen på dette kan muligens være at mine informanter ikke representerer mangfoldet av funksjonsnivået mennesker med Down Syndrom har. Som jeg har nevnt så er disse informantene høytfungerede unge mennesker med høy grad av autonomi. Det kan tenkes at mennesker med Down Syndrom på et lavere funksjonsnivå og med en lavere sosial kapital har en større tendens til denne overrapporteringen av venner. Det at de ikke setter sine søsken i samme kategori som sine venner viser at de unge voksne har en klar forståelse av at de ikke er vennene til sine søsken, men at de har en god søskenrelasjon. Samtidig så vi at det er deres venner de deler alt med, som de snakker om følelser og vonde ting med.

4.3 Beretninger om barndommen

I dette avsnittet oppsummeres de unge voksne sine beretninger om barndommen. De forteller om opplevelser de har hatt sammen med sine søsken, og interessene sine. Noen har hatt ulike interesser enn sine søsken og noen har delt interesser. Alle informantene nevner hytteturene de har vært på i barndommen, som de fortsatt i blant drar på helgeturer og ferier til. De har lekt sammen, kilt hverandre, lekesloss og ”kose-ertet”.

4.3.1 Tilbake i tid

Før temaet ”barndom” startet jeg med å forklare at vi skulle tilbake i tid, for å snakke om opplevelser de hadde hatt i barndommen. Alle informantene hadde en umiddelbar reaksjon der de forklarte at de ikke husket så langt tilbake i tid: ”Jeg må tenke meg godt om. Det er lenge siden jeg har vært liten”. Likevel kom det utfyllende svar på barndomsminner ettersom praten fløt. Den ene informanten sa hun skulle prøve å huske så godt hun kunne:

Jeg vet ikke om jeg husker så langt bak, men jeg kan si det jeg husker om barndommen vår. Vi hadde en trampoline, og vi pleide å være på hytta. Hun (søster) spilte mye fotball, men hun ble ikke idrettsutøver, sånn som meg. Jeg tror ikke vi kranget som barn, det er meget mulig at vi gjorde, men jeg kan ikke komme på en eneste gang. Vi er stort sett venner, selv om vi lekesloss litt med hverandre. (...) Vi har også vært i Kardemomme by og hatt konkurranser der vi måtte spise lakrissnører uten hendene.

Den ene informanten forteller om at hun har vært interessert i skigåing helt siden hun var liten, og at hun har fått medaljer for dette. Selv om søsteren også har vært glad i gå på ski har hun aldri fått noen medaljer. Likevel tror ikke den unge voksne at søsteren har vært sjalu på henne, for som hun sier: ”jeg tror hun er stolt, for det er jo hun som har lært meg å gå på ski”. Før hun legger til, mens hun gliser; ”jeg tror forresten hun var litt sjalu da jeg vant to medaljer i en konkurranse”.

En annen informant forteller om noe hun har blitt fortalt om søsteren som var sjalu da hun kom til verden, fordi hun fikk så mye oppmerksomhet da hun ble født med Down Syndrom.

Da jeg ble født visste ikke søsteren min at jeg hadde Down Syndrom, så hun var litt sjalu da jeg kom til verden. Det var helt på begynnelsen. Alle ville komme å se meg. Hun sa ”Hallo! Jeg er jo her jeg og!” Hun ville ha oppmerksomheten: ”Jeg er jo her jeg og!”..

En av informantene vil gjerne vise frem album fra barndommen sin, og snakker om hvert enkelt bilde. Bildene er fra småbarnsalder og frem til ungdomstiden. Jeg får se i til sammen tre album, som viser at informanten og søskenet sitt er sammen på nesten hvert bilde. De er tette i alder og på bildene er de sammen om ulike aktiviteter. De viser blant annet bilder på hytteturer sammen, de er sammen på husken, sammen i badebasseng, i badekaret, i sandkassa, spiser rundt samme lille barnebord, sitter i samme godstol og ser på tv og så videre. Hun forteller at de også har gått i samme barnehage.

Hun sier at bildene er så fine og ha, fordi søsteren har flyttet så langt unna.

De unge voksne forteller om at de har hatt en fin barndom, og at de har gode minner sammen med søsknene sine. De husker hva søsknene likte å gjøre i barndommen ”hun likte å spille fotball, og hun elsket å spille game-boy”. De forteller også at de ble passet på av sine søsken, og dette gjelder også informantene som har yngre søsken. Samværet de har med sine søsken i dag ser de ikke på som å bli passet på. En informant sier:

”Hun passet på meg da vi var mindre. Men nå har hun jo flyttet hjemmefra. Og dessuten kan jeg passe på meg selv. Men vi ser etter hverandre da, sånn som søsken skal”.

Foreldrene blir også snakket om, og informantene omtaler foreldrene kjærlig; ”Jeg elsker familien min, foreldrene mine..”, ”Mamma sier også at jeg er så klok. Det liker jeg veldig godt” og;

Mamma har gjort meg til den lykkeligste personen jeg kunne bli. Men jeg har ikke vært mammadalt. Siden jeg var liten har jeg vært pappadalt. Han er så forståelsesfull. Det har jeg arvet av han. Vi har hatt så gode stunder sammen.

4.3.2 ”Kose-erting” og krangel

På spørsmål om urettferdighet i oppveksten, kom vi inn på teamet krangling. Det var ikke mange av de unge voksne som hadde noe å berette om krangling med sine søsken. Noen husket ikke, og andre opplyste at det ikke hadde forekommet. Det hadde vært mest erting, ”kose-erting”. En sier at man ikke alltid kan være like snill og grei, men at hun har hatt en veldig bra oppvekst likevel. En av informantene husket derimot veldig godt en krangel der søsteren hadde vært sjalu på henne.

Jeg husker noe veldig godt. Jeg hadde på meg olaskjørt og det var full fest hjemme. Jeg husker det så godt. Og så sa søsteren min ”nå må du ta av deg det olaskjørtet!” ”nei, glem det” sa jeg da. Det var mitt skjørt men hun sa, ”DEN SKAL JEG HA!”.

Hun ville at jeg skulle strippe for henne! (ler) og hun var sjalu. Og da sa søsteren min ”hore” til meg(...) Hun har enda ikke sagt unnskyld for det.

Den ene informant forteller om at søsteren hennes har pleid å ha en fast dag i uka hvor hun er alene sammen med den ene av foreldrene sine. Det kommer ikke frem om hun har hatt det samme. Hun forteller om det mens hun snakker om hva de pleier å gjøre sammen. ”onsdager kan vi ikke finne på noe, for da har søsteren min faste aktiviteter med mamma eller pappa”.

4.3.3 Betydningen av familiefellesskapet

Som vi så innledningsvis så reagerte informantene med å si at de ikke husket noe særlig av barndommen da dette var så lenge siden. Samtidig viste de at de husket mer enn de trodde. En av informantene hentet frem noen album fra barndommen som hjalp henne med å huske konkrete ting. Det er mulig spørsmålene ble for abstrakte for informantene (Sigstad, 2014). Kanskje var de usikre på hva jeg var spurte etter, ettersom de virket litt prøvende i starten. Jeg opplevde at det ble lettere for dem å fortelle etter hvert som vi snakket om temaet.

Informantene har hatt en rik oppvekst med mange opplevelser de husker tilbake på. De har gode minner av barndommen og forteller om ting de har gjort sammen med søsknene sine. Kanskje de utfordringene det fører med seg å ha et barn med utviklingshemning har bidratt til å gi familiene et ekstra samhold, en ekstra varme og mer empati (Tidemand-Andersen, 2010) De forteller også om sine foreldre. Det er foreldrene som har gitt dem disse opplevelsene som barn. De har tilrettelagt for, og planlagt aktiviteter og utflukter. Gjennom oppveksten er det personene i barnets indre sirkel som er de viktigste for barnets sosialisering (Lycke, 2010). Søsken og foreldre har vært med på å gi de unge voksne den sterke sosiale kapitalen de oppleves å ha. Sett i lys av Vygotskijs (1971) nærmeste utviklingssone kan de se ut til at de unge voksne sine søsken har vært med på å bidra til de unge voksne sin utvikling og læring. Gjennom sin naturlige følelse av ansvar for å hjelpe sitt utviklingshemmede søsken har de unge voksne hele veien hatt noen å strekke seg etter. Deres søsken har vært den ”betydningsfulle andre” ved å være omsorgsfulle, forståelsesfulle, empatiske og tolerante (Lycke, 2010; Stoneman & Brody, 1993).

Vi så at informantene har blitt selvstendige unge voksne, med et godt selvilde. De fremstår som tilfredse med livet sitt. Vi så at foreldrenes forutsetninger for å gi omsorg var avgjørende for en positiv og trygg tilknytning (Rye, 2007). Hvordan foreldre takler familiesituasjonen

med et utviklingshemmet barn, speilet også over på søsknene sitt syn på barnet med utviklingshemning (Lycke, 1999). Enkelt fortalt kan man si at dersom foreldre har et positivt grunnsyn til sitt funksjonshemmede barn, så har søsknene også det. Dette er selvsagt forenklet sagt, og tar ikke hensyn til andre faktorer som kan påvirke et søskenforhold. Det kan virke som om de unge voksne har hatt en oppvekst der de har blitt naturlig inkludert. De ser med glede og vemod tilbake på barndomsminner samtidig som de er fornøyde med livssituasjonen de er i nå, med venner og kjæreste. De gleder seg til fremtiden med planlegging av flytting, samboerskap og giftermål. De har lekt sammen med sine søsken og skapt gode minner sammen.

Mennesker med utviklingshemning leker like mye med søsknene sine som de uten utviklingshemning (Stoneman & Brody, 1993). Vi så at Lycke (2010) forklarer at små barn lettere kan leke med sine søsken enn med fremmede barn, og at dette er fordi de kjenner hverandre så godt selv om de enda ikke har lært seg alle lekeferdighetene enda. Kanskje dette kan overføres til å gjelde søsken der den ene har en utviklingshemning også? At man selv om man mangler noen av lekeferdighetene, likevel tilpasser seg hverandres roller i leken ettersom man kjenner hverandre så godt som søsken gjør. De unge voksne har hatt et nært samspill med sine søsken i oppveksten. Lek, snakking og mestring har vært noen av bidragsytterne til det vi skal se er en god og livslang søskenrelasjon (Lycke, 2010).

Selv om livene til de unge voksne muligens kan ha startet som en sjokkopplevelse for deres familier (Aden & Haug, 2012; Strohm, 2008), er dette langt tilbake i tid, og sannsynligvis kun et vagt minne for foreldrene. Den ”funksjonshemmede familien” (Ingstad & Sommerschild, 1983) har kanskje ikke dette synet på sin familie lengre. Den ene informantene fortalte om sin søsters opplevelse av at hun ble født. Hun ropte etter oppmerksomhet da alle ville se på jenta som var født med Down Syndrom. Det er sannsynlig at denne søsteren følte seg tilsidesatt den første tiden (Lycke, 1996). Hennes lillesøster stjal all oppmerksomheten. I tillegg hadde hun Down Syndrom, noe hun ikke hadde visst om før lillesøsteren ble født.

Kun en av informantene kom på en krangel hun hadde hatt med sitt søsken. Dette var en opplevelse som hun husket svært godt, og kunne gjenfortelle det som var blitt sagt. I teoridelen så vi at konflikter oppstår i søskenrelasjoner, og at det er flest konflikter blant jevnbyrdige søsken (Lycke, 2010). Hos søsken der den ene har en utviklingshemning kan det

derfor tenkes at de fleste gjensidige konflikter foregår når de er små barn, og forskjellene ikke er så store.

Kanskje denne krangelen er et eksempel på at denne informanten og søsteren anser seg som jevnbyrdige. De har kranglet, og det har gått hett for seg med stygge ord som er sagt i kampens hete. Som storesøster til fire jenter kunne dette utsagnet vært tatt ut av mitt barndomshjem i den verste ungdomstiden. På en side så vi i teoridelen at familiedynamikken i en familie med et barn med utviklingshemning blir normalisert. Man er en hverdagslig familie med ordinær familiestruktur. På den andre siden så vi at søskenforholdet der det ene søskenet har en funksjonshemning er litt annerledes (Lycke, 2010; Renlund & Skauge, 2010; Rogne & Hareide, 2004). I teoridelen har jeg med et utsagn av en søster av ei jente med nedsatt funksjonsevne. Søsteren beskrev at hun så andre som kranglet med sine søsken, men at hun, som hadde et søsken med en funksjonshemning ikke gjorde dette. Hun hadde aldri kranglet med søsteren sin fordi hun heller hadde vært nødt til å hjelpe, støtte og passe på henne (Familienettet.no, 2014).

Grunnen til at de andre informantene mente de ikke hadde kranglet med sine søsken, kan være at deres søsken har det samme synet på krangling som kilden vi her har sett. De har vært mer opptatt av å hjelpe, støtte og se etter sine søsken. Andre grunner kan være at de unge voksne ikke ønsker å fortelle om det for å unngå å rippe opp i ting som har vært opplevd som vanskelig eller fordi det ikke har vært noen store krangler de synes er verdt å snakke om. Kanskje har de ikke hatt mange konflikter i søskenforholdet sitt fordi de ikke er jevnbyrdige (Lycke, 2010), eller at de kranglene som har vært, har vært såpass langt tilbake i tid at de rett og slett er glemt.

Jeg la også merke til at de ulike informantene hadde veldig ulike personligheter. Informanten som fortalte om krangelen var en kvikk ung dame med et forfriskende temperament. Det at denne unge damen hadde en slik hendelse å fortelle om, og ikke de andre, kan også være fordi de andre informantene ikke har kommet i lignende situasjoner på grunn av roligere gemytt.

Vi så at kvaliteten på søskenforhold varierer, og søskenrelasjonen blir bedre jo færre konflikter man opplever (Brody et al., 1996). Det at de unge voksne ikke har hatt noen nevneverdige konflikter med sine søsken, taler for at de har gode søskenrelasjoner.

En annen informant forteller også om at søsteren hennes pleier å ha en fast aktivitetsdag i uka med en av foreldrene. Det virker ikke som det er noen spesielle følelser knyttet til dette, det

fortelles om på en veldig naturlig måte uten at jeg klarer å finne noen annen mening enn at det er en ren informasjonsformidling. Det kan tenkes at informanten selv har en slik dag med sine foreldre, eller det kan tenkes at hun har fått en grundig og forståelig forklaring på hvorfor det er sånn. Fra foreldrenes ståsted kan dette være et eksempel på at hun har følt de må gjøre noe spesielt med søskenet til barnet sitt med Down Syndrom. Foreldre synes det er vanskelig å vite hvordan de skal ivareta søskenet uten funksjonsnedsettelsen, og de har dårlig samvittighet for at mye av oppmerksomhet og tiden går med til den som har funksjonsnedsettelsen (Povee et al., 2012). Disse foreldrene har kanskje derfor hatt lyst til å ha en dag der søskenet får full oppmerksomhet hele tiden fra en av foreldrene.

4.4 Vanskelige følelser hos de unge voksne

4.4.1 Forskjellsbehandling

Flere av informantene hadde opplevd noe de beskrev som urettferdig. De hadde forståelse for at foreldrene var strenge, men mente de var unødvendig strenge fordi de klarte seg godt selv. Følelsen av urettferdighet kom når de sammenlignet seg med søsknene sine, foreldrene var ikke like strenge mot de unge voksne sine søsken. Trøsten deres var at ting kom til å bli bedre når de flyttet hjemmefra. Hos den ene informant dukker det opp noe hun vil snakke om midt i et annet tema. Dette var noe hun hadde tenkt på lenge, og som hun har lyst til å ta opp neste gang hun skal i ansvarsgruppemøte.

Jeg synes det er urettferdig at hun (søster) har bodd sammen med kjæresten sin, uten at de var forlovet. De hadde bare vært kjæresten kort tid da de flyttet sammen. Jeg har lyst til å gjøre det samme jeg og. Vi har vært sammen i tre år OG vi er forlovet(...) Men jeg får ikke lov av mamma.. Hun (mor) synes ikke det er riktig å bo sammen. Hun sier det blir krangling, og slutt, og krangling og slutt. Men det er ikke sant. I disse årene har vi aldri kranglet. Sånn skjønner ikke mamma og det er utrolig vanskelig(...) Søsteren min får bo sammen med kjæresten sin for de er normale, og vi har jo Down syndrom vet du. Det er urettferdig. Men snart skal jeg flytte ut uansett.

En annen informant har også opplevd det hun beskriver som urettferdighet. Hun forteller at hun har fått gjøre mer enn søstrene fordi hun er eldst, men også at hun har opplevd helt motsatt, at søsknene som er yngre får lov til å gjøre ting hun selv ikke får lov til:

Kan jeg få si noe helt ærlig nå.. De.. Ja.. De (søsknene) er mest ute å fester enn meg. For jeg får ikke lov til å være lengre ute enn DE. Søsknene mine får alltid lov til å være lengre ute – jeg får ikke lov.. Jeg får ikke lov av mamma. Jeg får bare ikke lov til å være så lenge ute som søsknene mine... Så helt ærlig, akkurat det føler jeg ikke blir helt riktig. Det som blir riktig er at jeg som er storesøster kan være lengre ute, og

få den tiden jeg vil ha når jeg skal hjem og sånn. Men søsknene mine pleier alltid å komme etter tolv, ofte 2-3.. Jeg får ikke være lenge ute og det er jeg lei av. Men jeg håper det blir annerledes når jeg flytter hjemmefra...

En informant forteller om vanskelige følelser knyttet til løsrivelse. Hun sammenligner seg med søskenet sitt når hun sier:

Mamma og pappa føler de alltid på passe på meg. De må passe på meg, men de trenger ikke å være redde for meg. Det er det foreldrene mine er. De er alltid redde, uansett hvor jeg er hen. De må alltid ha kontroll over meg og det er det jeg ikke liker. Men de trenger ikke være redde for jeg sier alltid ifra hvor jeg er hen. De er ikke sånn med (navn på søskenet).

Ikke alt de forteller om stikker like dypt. Mye blir fortalt med humor og smil. ”Søsteren min liker å trene så hun er slankere enn meg! Det er litt urettferdig, for hun stjeler til og med sjokoladen min i skapet!”

De unge voksne har opplevd å bli behandlet på måter de beskriver som urettferdig. De virker å være klar over at de blir behandlet annerledes fordi de har diagnosen Down Syndrom. De mener det er urettmessig behandling av dem, da de blir gitt mindre tiltro enn de fortjener. De sammenligner seg med sine søsken, hva de får lov til og ikke. I teoridelen så vi at søsken kan oppleve vanskelige følelser. Forskjellsbehandling kan oppleves som vanskelig og det oppstår en indre konflikt. Konflikten beskrives som ”indre” konflikt fordi søsknene egentlig har en forståelse for at de blir forskjellsbehandlet, men likevel kjenner på de vonde følelsene (Lycke, 2010; Strohm, 2008). Det er ikke i like stor grad forsket på hvordan forskjellsbehandling kan oppleves for de som har en utviklingshemning. Ut i fra funnene i denne studien kan det se ut til at også de unge voksne opplever forskjellsbehandling og dermed vonde følelser. De unge voksne ser at de blir forskjellsbehandlet og dette er med på å styrke deres opplevelse av å bli urettferdig behandlet. De sammenligner seg med sine søsken, og ikke med vennene sine, som de har snakket så mye om. Kanskje de ikke reflekterer over om de får lov til mer, mindre eller like mye som vennene sine. Eller kanskje de har snakket om at de alle opplever forskjellsbehandling, og konkludert med at det er fordi de har Down Syndrom.

I søskenrelasjoner der ingen av søsknene har en utviklingshemning ser man også at det oppstår forskjellsbehandling. Arv og miljø er med på forme personen og gjør mennesker

forskjellige, og ulike personligheter krever ulik oppdragelse (Kvello, 2008). Selv om man er søsken og har vokst opp i samme familie blir man forskjellige. Også barn kan oppdage hvilke fordeler deres søsken får, og overser eller glemmer det de selv får. Samtidig er denne forskjellsbehandlingen uunngåelig ettersom man utvikler seg forskjellig og har ulike personligheter i en søskenflokk (Kvello, 2008; Lycke, 2010). I familiene som de unge voksne er en del av, der et av søsknene har en utviklingshemning, så vi at søsknene til de unge voksne i større grad aksepterer å bli forskjellsbehandlet (Kvello, 2008). I samtaler om søskenforhold der den ene har en utviklingshemning forklares det at søsken til utviklingshemmede er rause når det kommer til å tåle å bli forskjellsbehandlet. Kanskje søsken av utviklingshemmede ser at det er visse ting deres søsken ikke vil få til i løpet av livet. Dette kan være årsaken til at de i større grad enn andre søsken tolererer forskjellsbehandling i deres utviklingshemmede søskens favør.

I min forskning har jeg fokusert på opplevelsene til unge voksne som har Down Syndrom. Jeg har med dette prosjektet fått innblikk i at også de med utviklingshemning kan oppleve å bli forskjellsbehandlet ved at de ikke får lov til de samme tingene som sine søsken. Som Lycke (2010) forklarer om barn; de tenker ikke selv over de ”godene” de får, som for eksempel mye oppmerksomhet. Det vil alltid være vanskeligere å se de godene man selv får, enn å se de godene andre blir gitt. Det kan derfor oppleves som vanskelig for de unge voksne å sammenligne seg med sine søsken når de ser og reflekterer over ting søsken får lov til, som de selv ikke får.

På informantenes beretninger virker det også som at foreldrene har forsøkt å forklare dem hvorfor det er slik at de ikke får lov til visse ting som deres søsken får lov til. De gir forklaringer på hvorfor de unge voksne får begrensninger. Vi så at den ene moren forklarte at hennes datter med DS ikke kunne bo sammen med kjæresten sin fordi hun var redd for at det ble mye kranling og turbulens i forholdet. Selv om dette blir forklart så møter de ikke forståelse hos sine barn. De unge voksne har gode motargumenter til foreldrenes forklaringer som viser at de har tenkt nøye over sakene. Kanskje det kunne vært en idé å prøve ut forslagene de unge voksne kommer med, slik at de kan gjøre seg egne erfaringer på de ulike områdene.

For eksempel så kunne den ene informanten fått lov til å bo sammen med kjæresten sin et par uker, og den andre informanten kunne fått lov til å være sent ute en kveld. Hvis foreldrene har gitt ærlige forklaringer på restriksjonene til de unge voksne vil de i beste fall kunne overbevise foreldrene sine om at de mestrer også dette.

I verste fall vil det ikke fungere, og da kan de unge voksne selv være med å erfare dette.

Uansett hva man velger å gjøre vil det alltid være en opplevelse av forskjellsbehandling og ulikhet når man selv har en utviklingshemning og sammenligner seg med mennesker som ikke har det. Denne opplevelsen kan gjelde alle partene i en søskenrelasjon og kan oppleves som svært vanskelig. Det er viktig for personene rundt å være klar over dette. Foreldrene til de unge voksne i denne studien har forsøkt å forklare de unge voksne hvorfor det er slik. Kanskje denne åpenheten for samtale rundt disse vanskelige tingene er med på å gjøre at det ikke oppleves like vanskelig som det i utgangspunktet ville gjort. De unge voksne synes det er urettferdig at det er slik, men de klarer likevel å snakke åpent om disse følelsene.

4.4.2 Annerledes?

Noen av informantene svarer avkreftende på spørsmål om de har opplevd å føle seg annerledes. I det store og hele synes de ikke det, bortsett fra når de opplever enkelte episoder som minner dem på at de har Down Syndrom. ”Jeg føler meg ikke annerledes. Bare når jeg har lyst til å bo med kjæresten min og ikke får lov til det”. De som kommer med eksempler på når de føler seg annerledes sier:

Noen ganger føler jeg meg litt annerledes.. Jeg har Down Syndrom så jeg er kortere enn de andre i familien min og jeg rekker ikke opp til øverste hylle. Men alle i familien hjelper meg(...) Stort sett henter jeg en stol.

Jeg har 47 kromosomer da. Alle andre har ikke det, men jeg har noe ekstra. Jeg har det lille ekstra som ikke andre har. Jeg er helt perfekt. Men så har jeg noen problemer med kneet mitt som går ut av ledd. Jeg har måttet gå med krykker, og da har de andre ledd av meg...

De informantene som har flere enn ett søsken forteller at de har sett søsknene sine krangle mange ganger, men at de aldri har kranglet med den unge voksne. Årsaken til dette er som den ene sier: ”jeg holder meg unna. Jeg blander meg ikke borti det der så jeg holder meg langt unna”.

Det første utsagnet kan tolkes som at den unge voksne ikke ser på seg selv som spesielt annerledes. Ja, hun har Down Syndrom, og på grunn av dette syndromet er hun annerledes i den forstand at hun er kortere enn andre. I praksis betyr dette at hun ikke rekker opp overalt,

men har folk rundt seg som hjelper henne hvis hun trenger det selv om hun klarer seg selv. Det andre utsagnet kan være et eksempel at mennesker med utviklingshemning som blir gitt verktøy til å snakke om diagnosen sin, stiller sterkere enn de som ikke får muligheten til å snakke om sin diagnose (Renlund, 2010). Det at det har vært gitt informasjon om Down Syndrom i familien har kanskje bidratt til at den unge voksne siden barndommen har hatt en forklaring å gi hvis noen spør om diagnosen hennes. Forklaringen hun gir er positivt vinklet, ved at hun sier at hun har et kromosom ekstra, og dermed har det lille ekstra som ikke hvem som helst har og at det gjør henne perfekt. Samtidig viser utsagnet hennes at hun ikke legger så mye i det å ha et ekstra kromosom. Jeg tolker det som om å være annerledes på grunn av kneet er verre å forholde seg til, fordi det går ut av ledd, og hun må bruke krykker som gjør at andre ler av henne.

Hvis vi ser på hva informantene har sagt når vi snakker om annerledeshet så er ikke dette noe som virker å prege dem i hverdagen. Det at de er unge voksne og har vært gjennom ungdomstiden der man går gjennom en identitetsutvikling (Kvelling, 2008), samtidig som de har et godt nettverk av gode venner rundt seg som også har Down Syndrom, kan kanskje være en årsak til at de ikke føler seg mer annerledes enn det de sier at de gjør. Vi så at de unge voksne opplevde forskjellsbehandling når de sammenlignet seg med hva deres søsken fikk lov til. Likevel oppfatter de seg ikke som annerledes. Kanskje de ikke vil fremstå som annerledes, eller kanskje de ikke forbinder forskjellsbehandling med annerledeshet.

Informantene forteller om ulike og felles interesser de har hatt med sine søsken, og ulike aktiviteter de har gjort sammen. De har bodd sammen med sine søsken frem til søsknene ble voksne og flyttet ut. Det var gjennom interaksjonserfaringer i barneårene at man lærer seg viktige sosiale forutsetninger for senere å få et liv i et meningsfullt fellesskap (Rye, 2007). Vi så også at de unge voksne har oppnådd nettopp dette, et liv i meningsfullt fellesskap med andre. Ut ifra de unge voksnes beretninger om sin sosiale kapital tolker jeg det derfor som om de har hatt gode interaksjonserfaringer med sin ”indre sirkel”, altså sine foreldre og søsken (Lycke, 2010).

4.4.3 Misunnelse rettet mot de unge voksne

En av informantene drar nytte av at hun har et tettere og nærrere bånd til sin far enn sine søsken, og hun tror at hennes søsken har vært misunnelig på henne for nettopp det. ”Jeg tror de har vært misunnelige på meg før. For det med pappa. At jeg har et bedre forhold med

pappa. Vi har fått mer tid sammen, og vi har mange gode stunder, men det sier jeg ikke til søsknene mine.” En annen informant sier at hun har fått lov å bestemme mye i oppveksten og at det endelig er greit for søsteren nå som hun har flyttet ut hjemmefra.

En av informantene sier at hun ikke kan huske om søsteren hennes har vært misunnelig på henne før. På spørsmål om hun har vært misunnelig på søsteren svarer hun kontant ”ja” før hun sier ”men jeg husker det ikke”. Før hun legger til at hun er sikker på at hun har vært det fordi det er så naturlig å føle det slik.

Informantene så også de positive sidene ved å bli forskjellsbehandlet gjennom oppveksten, og ser også at de har fått visse fordeler som kanskje har frembragt misunnelse hos sine søsken. Denne unge voksne forklarer at hun får lov til å gjøre mer enn sine søstre, og at hun slipper unna de vanskelige tingene.

Jeg har fått lov til å gjøre mer enn søstrene mine i hvertfall. Unntaket de vanskelige tingene(...) Før så var de litt strenge, men de er ikke fullt så strenge nå. Jeg har ikke noe å klage på. Jeg vet at de gjør alt til mitt eget beste.

Hun forteller om at foreldrene var strengere på å gi lov til å gjøre ting før, og at det er blitt bedre. Dessuten vet hun at de ikke er strenge uten grunn, men at de har en tanke bak det og gjør det til hennes eget beste.

En annen har snakket om urettferdigheten ved at søsteren får gjøre mer enn henne, men ser selv at hun drar nytte av å bli forskjellsbehandlet på bilturer; ”Men heldigvis så hører vi mest på min musikk når vi kjører bil”.

På spørsmålet om de hadde vært misunnelige før, svarte de fleste at de ikke hadde opplevd å være det på sine søsken. Som den ene informant sa så var hun sikker på at hun hadde vært misunnelig før, for det ”var naturlig å føle det slik”, men hun kunne ikke huske når hun hadde vært det. Hvorfor sier hun dette? Svarer informant dette fordi hun tenker at det er det svaret jeg vil ha? Som hun sier så er det naturlig å føle det slik, men kan det ha seg at hun faktisk ikke har følt på misunnelse ovenfor sine søsken? Eller er hun overbevist om at hun har følt det, men ikke klarer bare å komme på det fordi det er så lenge siden at hukommelsen svikter? Kanskje hun har vært misunnelig i barndommen, men at det er for lenge siden til å kunne gi et konkret eksempel på når hun har følt misunnelse. Mine tolkninger av informantene er at de i de aller fleste tilfellene har svart det de tenker på, og at acquiescence ikke har vært så utpreget. Jeg har forsøkt å stille spørsmålene på ulike måter og fått samme svar. I de tilfellene hvor jeg tror svaret har blitt farget av at informant snakker med en person som skriver

oppgave om temaet tar jeg dette for meg underveis i oppgaven. Det er likevel en mulighet for at andre ville tolket utsagnet annerledes, og kanskje til og med sett på det som et uttrykk for acquiescence.

Informantene hadde altså ikke selv opplevd misunnelse, enten fordi de ikke husker det eller fordi de rett og slett ikke hadde det. Parallelt med dette fortalte de at deres søsken noen ganger hadde vært misunnelige på dem. Det er blitt referert til tidligere at Lycke (2010) beskrev at det var vanskelig for barn å se de godene de selv får, og at det er mye lettere å se hva andre får. Jeg mener at dette også kan gjelde i voksen alder, man er ikke like rasjonell når man opplever noe subjektivt, enn om noe er objektivt, og man ser ting på andres vegne. Samtidig viser de unge voksne med noen eksempler at de ser at de har hatt noen fordeler som ikke deres søsken har. Som den ene informant som forteller om sitt forhold til sin far, søsknene hennes har ikke hatt det samme gode forholdet til han som hun selv har, fordi hun får tilbringe mer tid sammen med han.

I teoridelen så vi at misunnelse kan oppstå i enhver søskenrelasjon. I søskenrelasjoner der den ene har en utviklingshemning så vi at de uten utviklingshemningen kunne ha vanskelige følelser. De vanskelige følelsene kunne oppstå ved at søskenet fikk mer oppmerksomhet, og at de selv ble misunnelige på grunn av det. Dette var vanskelig fordi de ikke forstår hvorfor de føler sjalusi når de selv er funksjonsfriske og søskenet deres ikke er det (Rogne & Hareide, 2004; Strohm, 2008). Det kan være lett å se for seg at søsknene til den unge voksne som får tilbringe mer tid med sin far opplever motstridende følelser. De er kanskje misunnelige, men de har kanskje også en forståelse for at deres søsken med Down Syndrom får lov til å tilbringe kvalitetstid sammen med sin far.

4.5 Kvalitetstid mellom søsknene

4.5.1 Kontakt

Alle informantene bodde foreløpig hjemme, med planer om å flytte ut i nærmeste fremtid. Ingen av søsknene bodde hjemme lengre. Noen av informantene hadde søsken som hadde flyttet langt unna for å studere, noen hadde søsken som hadde bosatt seg i nærheten og stiftet familie. Felles for alle var likevel at de hadde ukentlig kontakt, noen opptil flere ganger i uken. Enten var de sammen eller snakket på telefon. En av informantene hadde en fast dag i uken hvor hun og søskenet sitt sendte mail til hverandre for å fortelle om uka som var gått. To av informantene hadde søskenet sitt som støttekontakt og/eller avlaster.

De unge voksne som har et søsken som bor langt unna, forteller at de drar og besøker søskenet sitt når de har tid. Noen ganger helt alene:

En gang søkte jeg meg fri fra jobben for å dra å besøke (navn på søsken) helt alene. Det er lenge siden nå da. Vi gjorde ikke så mye, var ute å shoppet og spiste middag på restaurant. Jeg var der i et par dager før jeg måtte dra tilbake.

4.5.2 Aktiviteter

Søsknene tilbringer tid sammen og drar på ulike aktiviteter som å dra ut å spise, dra på kino, se filmer hjemme, overnatte hos hverandre, shoppe og trene sammen. Den ene informanten forklarte at hun savnet søsteren sin som nylig hadde flyttet hjemmefra. Samtidig var hun glad på søsteren sine vegne. Det hjalp også at hun fortsatt hadde klærne sine hjemme, for da kom hun ofte på besøk. En annen sier at hun ikke savner søsteren sin noe særlig, hun har så mye annet å finne på. Den tredje informanten sier at hun savner å bo sammen med søsknene sine, men at det går greit fordi de kommer ofte innom. Noen av informantenes søsken har stiftet familie og fått barn. Den ene informanten forteller at de ikke er så mye sammen lengre, og at det er fordi det er travelt å få barn.

Hun er veldig opptatt av barna sine, da.. Det er travelt med to små(...) men de kommer på besøk alle sammen noen ganger da. Det er det hun liker best tror jeg, å være sammen med barna sine og meg.

En annen syns det er motsatt, at de ser hverandre ofte selv om søsteren har fått barn:

Jeg ser henne (søsteren) MYE hvertfall. Nå har hun fått barn og da kommer de på besøk veldig ofte. Vi er ofte sammen, og vi bor ikke langt unna så jeg ser henne ofte. Jeg traff henne akkurat i dag jeg. Jeg var på vei hit og hun lurte på hvor jeg skulle. Jeg sa jeg skulle snakke med deg. Men jeg sa ikke at jeg skulle snakke om henne (ler).

4.5.3 Ulike beretninger

En av de unge voksne forteller at hun har snakket en del med sitt eldste søsken om det å ha Down Syndrom, men ikke villet fortelle om de gangene hun har blitt mobbet for det. Hun forteller om mobbeepisoden som hun fortsatt husker. Hun husker hvilken ukedag det hendte på, selv om det er mange år siden.

(...)Jeg har blitt mobbet for å ha Down Syndrom. Da mistet jeg matlysten. Jeg spiste ikke noe lunsj, jeg spiste heller på vei etter skolen. Han sa at jeg kunne bo i søppelkassa. Heldigvis ble det mye bedre da jeg sluttet der. Men jeg gruer meg fortsatt til å gå forbi (kjent sted i byen), for han har pleid å gå der. Jeg ble kalt hjerneskadet. Det er mange år siden, men jeg husker ikke hvor mange år jeg var. Men det var en torsdag. Jeg har fortalt det til mamma og pappa. Ikke (navnet på søskenet).

Hun forteller videre om at hun ikke snakker om sånne følelser med sitt søsken, det gjør hun med vennene sine.

En av de unge voksne sier også at søsteren kan være streng mot henne, men at det som regel er berettiget;

Noen ganger er hun streng mot meg, om forskjellige ting. Jeg tror hun har grunn til det. Noen ganger når hun lager avtale med meg så.. Noen ganger så bryter jeg avtale. Men nå har jeg laget nyttårsforsett at jeg skal holde på avtaler, så det er jeg blitt mer bevisst på. Og noen ganger så bryter hun avtaler.

Informantene sier at de også liker å være med vennene til sine søsken. En sier ”Jeg pleier alltid å holde kontakten med de, for de vennene søsteren min har er også mine venner”. En annen sier at hun føler seg som ”en av de kule” når hun er med vennene til søsteren sin.

4.5.4 Kontakt og samvær har positiv innvirkning

Det at den unge voksne sier at de ikke gjorde så mye, for så å fortelle at de har vært ute og spist og shoppet sammen, tolker jeg som om de er vant til å ha kvalitetstid sammen, og gjøre slike ting. Det er ikke noe som faller dem unormalt eller spesielt. De tilbringer tid sammen ved å gjøre ting som er normale for dem, derav ”vi gjorde ikke så mye”.

I teoridelen viste jeg til at søsken av de med utviklingshemning har tatt en ekstra omsorgsrolle for sine søsken fra de var barn, og at de ikke synes de har hatt en dårlig barndom av den grunn. Det kan virke som om de fortsetter denne omsorgsfulle relasjonen som voksne. De unge voksne forteller om kontakten med sine søsken. De har jevnlig kontakt med sine søsken, og de snakker sammen minimum en gang i uken. Vi så at det var 32% av alle voksne søsken som traff hverandre omtrent en gang i måneden (Lycke, 2010). Blant de unge voksne varierer det hvor ofte de treffer sine søsken, da flere av søsknene bodde utenbys i forbindelse med studier. Vi så at mengden kontakt ikke hadde noe å si for kvaliteten på søskenrelasjonen, da dette kom an på hvor i livet man befant seg (Bedford, 1998).

Selv om søsknene som bodde langt unna hverandre ikke traff hverandre så ofte, så holdt de fortsatt kontakten per telefon eller mail, minimum en gang i uken. Jeg fikk inntrykk av at de som hadde søsknene sine i nærheten traff hverandre oftere enn en gang i måneden. Kanskje de har mer kontakt enn det som ansees som vanlig fordi det ene søskenet har en

utviklingshemning og at søsken i voksen alder har fått en mer støttende rolle som omsorgsgiver (Orsmond & Seltzer, 2000; Rogne & Hareide, 2004).

Halvparten av informantene hadde sitt søsken som avlaster og/eller støttekontakt. Dette er med på å underbygge teorien om søsken som omsorgsgiver. Også hos de som ikke hadde sitt søsken som støttekontakt eller avlaster så vi at de er sammen på ulike aktiviteter. De finner på ting som å dra på kino, shoppe, spise middag sammen, overnatte hos hverandre og så videre. De unge voksne fortalte mest om ting de gjorde alene med sine søsken, selv om de også er sammen med alle i familien samtidig.

Noen av søsknene til de unge voksne har stiftet familier og fått barn, og informantene sier at de både ser sine søsken oftere på grunn av dette, og sjeldnere ettersom det er en "travel tid". De synes det er moro å ha blitt tanter, og alle forteller ivrig om sine nieser og nevøer.

I det siste avsnittet ser vi eksempler på ulike beretninger rundt søskenrelasjonene til de unge voksne. De snakker om forskjellige ting, den ene opplever at søsteren kan være streng mot henne, og at det er berettiget. En annen forteller om at hun snakker mye med sitt søsken om at hun har Down Syndrom men at hun unnlater å fortelle de vanskeligste tingene, som at hun har blitt mobbet for det. En annen forteller om at hun liker å være sammen med vennene til sin søster. Disse ulike beretningene vitner om søskenrelasjoner der man er opptatt av og opplever forskjellige ting.

Teorien omkring søskenrelasjoner i voksen alder viste at søskenforhold der den ene har en utviklingshemning er preget av høyere trivsel enn andre søskenforhold. Dette er fordi søsken er mer aktive og tar mer initiativ til kontakt med hverandre (Orsmond & Seltzer, 2000; Stoneman & Brody, 1993). Teorien viste også at søskenrelasjoner blir sterkere når man er voksen da man lærer seg å sette mer pris på relasjonen (Orsmond & Seltzer, 2000). Jeg forstår det som om de unge voksne er veldig glad for kontakten de har sammen med sine søsken. De uttrykker glede når de snakker om aktiviteter de gjør sammen, og de forteller at de setter pris på å finne på ting sammen. Det er likevel vanskelig å si noe om søskenrelasjonen er blitt bedre enn da de var yngre. Det som kan sies, er at relasjonen mellom informantene og deres søsken var god i barndommen, preget av mye lek og aktiviteter sammen, og at den gode relasjonen har fortsatt inn i voksen alder. Familiedynamikken har i det store og hele vært god, noe som har hatt innvirkning på søsknenes psykososiale utvikling

(Kvello, 2008). Vi så at søsken som har en utviklingshemmet bror eller søster tar mer initiativ til kontakt og samvær enn søsken som ikke har en utviklingshemmet bror eller søster. Søsken har stor omsorg for hverandre, men de kan også ha konflikter seg imellom som varer over lengre tid (Kvello, 2008). Søsken av mennesker med utviklingshemning vil også unngå konflikter ettersom de blir eldre og mer bevisst sitt søsken sin funksjonshemming (Rogne & Hareide, 2004). De unge voksne som er representert i denne studien formidler å ikke ha hatt noen konflikter seg imellom som har vart over tid. Kanskje det at disse søskenforholdene er mest preget av at de har stor omsorg ovenfor hverandre, og ikke konflikter, bidrar til en sterkere søskenrelasjon? Eller kanskje de unge voksne bare husker de gode opplevelsene fra barndommen?

4.5.5 Søkensamtaler kontra vennesamtaler

Jeg ønsker å gå nærmere inn på den unge voksne informanten som snakker med sitt søsken om ulike aspekter ved det å ha Down Syndrom, men som bevisst unnlater å fortelle om de vanskelige tingene hun har opplevd. Dette utsagnet er den unge voksne sine innerste tanker. Det er et sårt tema, som hun likevel ønsker å fortelle om. Kanskje det oppleves godt å kunne betro seg til en hun ikke kjenner så godt, med en lovnad om at det er anonymt.

Vi skal se på noen av årsakene til at hun ikke ønsker å fortelle om dette til sitt søsken, men først skal vi se på selve utsagnet. Jeg tolker det som om det er et sårt tema, hun har opplevd mobbing, og det er lenge siden nå, men hun har fortsatt vonde følelser knyttet til hendelsene. Hun forteller at hun gruer seg til å gå forbi stedet mobberen har pleid å være, for hun kjenner fortsatt på et ubehag ved å skulle møte på han igjen. Hun sier at hun snakker mye om det å ha Down Syndrom med sitt søsken, men at hun ikke forteller om ”sanne følelser”. Jeg tror dette er fordi hun ønsker å skjerme søskenet sitt for de vanskeligste opplevelsene hun har hatt. Hun har venner hun snakker med slike ting om, og det er derfor ikke nødvendig for henne å fortelle om noe som hun er redd søsteren vil oppleve som en belastning å få vite. Dette viser at den unge voksne er ansvarsfull og bevisst det hennes søster kan komme til å kjenne på dersom hun forteller dette. Hun viser også at det ikke er nødvendig for henne å snakke om slike ting med sitt søsken, for hun har jo vennene sine. Dette viser igjen kvaliteten på den sosiale kapitalen disse unge voksne har. De kan snakke med sine søsken, men de snakker ikke så mye om hemmeligheter og problemer. Dette samsvarer med Lycke (1996) sine funn omkring hva søsken snakker og ikke snakker med hverandre om.

4.6 Betydningen av å ha søsken

4.6.1 Beskrivelse av søsken

De unge voksne beskrev hvordan de mener at søsken skal være. Det var viktig at de var seg selv. De fleste informantene nevnte denne kvaliteten først. De måtte også være snille mot andre og like å tulle litt. Man måtte kunne stole på søskenet sitt, og man var åpne mot hverandre. De ble også beskrevet som omtenkssomme. Alle informantene gikk over til å snakke om sine egne søsken under beskrivelsene av hvordan et søsken skulle være. Den ene hoppet rett på å beskrive sin egen søster. Hun sier;

Søsken.. Søsken skal være.. Sånn som min søster er. Jeg kan beskrive søsteren min: Hun er dyktig; hun studerer juss. Hun er hyggelig hele tiden. Når hun kom inn i livet mitt ble jeg veldig glad. Jeg er så veldig glad i søsteren min. Hun er bare.. Hun er en jeg kan stole på. (...) Hun behandler meg så bra, for den jeg er.

En annen beskriver søsteren sin slik: ”Hun er omtenkssom. Hun tenker positive tanker og hun tenker på meg, og på oss som søsken. Hun er veldig aktiv. Jeg synes hun er utrolig flink.. Med meg..”. De unge voksne fortalte at de hadde søsken som ”støttet dem absolutt hele tiden”, og at det derfor var en ressurs å ha akkurat dem som sine søsken.

Informantene så ut til å sette stor pris på sine søsken. Noen av informantene kunne også fortelle at søsknene også ”kunne være littegranne sinte” men at ”det er jo sånn det skal være det”. ”De er så greie å ha” sier en mens hun forteller om hvor grei og snill søsteren er. Selv om det er sett eksempler på at de kunne oppleve urettferdighet, var det mange beretninger om hvordan søsken var en støtte gjennom livet:

Søsteren min er så omtenkssom. Hun hjelper meg å planlegge bryllup for eksempel. Hun er så grei mot meg og gjør alt for å redde mitt liv. Hun gjør det hele tiden! Det er sånn søsken er. Hun er avlasteren min og støttekontakten min også. Vi finner på noe nesten hele tiden.

4.6.2 Søsken som stiller opp

Det kom frem på forskjellige måter hvordan søsken hadde stilt opp for de unge voksne når de trengte det. Den ene informanten forteller om den gangen hun var blitt invitert i et selskap hos sine svigerforeldre, men ikke fikk lov å dra av sine foreldre da de skulle på hyttetur.

Egentlig skulle jeg være med mamma, pappa og søsteren min på hyttetur i påsken. Men så ble jeg invitert i selskap av mine svigerforeldre, men mamma og pappa ville at jeg skulle være med dem. Men jeg var lur! Jeg ringte til søsteren min, og fortalte det. Hun ringte mamma og pappa og tok dem på fersk gjerning! Hun fikk mamma og pappa til å slutte å si sånn til meg, og såre meg. Mamma hører alltid på søsteren min, aldri på meg! (...) søsteren min har gjort sånn flere ganger når jeg ikke har fått lov til noe. Da ringer søsteren min. ”Dere kan ikke si dette, fy, fy!”. Derfor er hun den beste. Hun gjør alt for å gjøre meg lykkelig, hele tiden. Jeg syns det er så bra.

Det kom også frem beskrivelser av deres søskens andre sider, det ene søskenet ble beskrevet som veldig snill men samtidig veldig rotete. En var omtenkstom og ærlig men kunne si litt mange banneord.

4.6.3 Livet uten søsken

Informantene ble spurt om hvordan de trodde livet hadde vært om de ikke hadde hatt søsken. Ingen ville vært sine søsken foruten. Det hadde vært ensomt, trist og de unge voksne fortalte at de ikke hadde klart seg uten søsknene sine.

Da hadde livet snudd. Det hadde vært veldig rart.. Uten søsknene mine hadde jeg ikke klart meg. Da hadde jeg vært enebarn og det hadde jeg ikke klart. Det hadde vært veldig kjedelig uten dem.

Da hadde jeg ikke hatt noen å snakke med. Men jeg har mamma og pappa da. Men det hadde vært rart. Jeg vet at man kan være enebarn men det hadde vært veldig rart.

Det hadde vært så kjedelig! Ingen å erte, ingen å tulle med og ingen å gjøre koselige ting med som å bade og kile hverandre og sånn.

Det hadde vært ensomhet(...)Da hadde jeg ikke overlevd.

4.6.4 De unge voksnes egen betydning

I dette avsnittet legges det frem egne beskrivelser av hvordan de er som søsken. Informantene forteller at de også tar kontakt med sine søsken, at det ikke bare går den ene veien. ”Jeg ringer noen ganger for å høre hvordan det går med dem, og de hører hvordan det går med meg og mine”. De ble spurt om de noensinne hadde sett sine søsken lei seg. Alle søsknene hadde opplevd dette, og tre av fire informanter forklarte at de tok en trøstende rolle. En av informantene beskriver seg som trøstende ovenfor alle hun møter;

Som person er jeg den som trøster andre og jeg forstår hvorfor de er lei seg. De forteller meg om hvorfor de er lei seg og jeg klarer å forstå det. Jeg har en veldig god egenskap der.

De andre fortalte om at de var gode trøstere for sine søsken fordi de alltid fikk dem til å bli glade igjen, og beskrev hva de pleide å gjøre når søsknene var lei seg. Den ene informanten sier:

Jeg har sett søsteren min lei seg når hun har kranglet med mamma og pappa. Man kan bli lei seg da. Jeg vil helst ikke blande meg i andres problemer da.. Men jeg prøver å trøste allikevel. Med en gang hun begynner å gråte... Da sier jeg ting som jeg vet gjør henne glad. Også prøver jeg å kile henne litt. Jeg sier at jeg forstår at hun er lei seg. Og det som alltid hjelper er å stryke litt på kinnet og gi en god og varm klem. Jeg vil helst at alle skal være greie mot hverandre. Jeg liker ikke sjalusier og drama. Det er utrolig slitsomt.

Med en annen informant er vi kommet til slutten når jeg spør om det er noe mer hun ønsker å fortelle om. Hun vil gjerne fortelle om hvordan hun stiller opp for og trøster søsteren sin.

Før søsteren min fikk barn så var det mye krangling med kjæresten og de slo opp flere ganger. Så jeg prøvde å oppmuntre henne litt da. Jeg må jo det.(...) Jeg pleier å si ”du er søt” og sånne ting. En gang sa jeg ”Du er så søt, ingen vil knekke deg eller blåveise deg”. Da lo søsteren min seg i hjel! (ler). Det er så bra. Da slipper hun å være lei seg. En annen gang hadde hun kjærlighets sorg og da gjorde jeg sånn her (lager morsomme grimaser mens hun ler). Jeg elsker å ha et godt forhold til søsteren min.

Og:

Noen ganger har jeg sett søsteren min lei seg. Jeg pleier å trøste henne. Jeg får henne til å tenke på noe annet enn å være lei seg. Jeg gjør sånn at hun begynner å tenke på positive ting. Jeg klarer å si akkurat de ordene hun vil ha og trenger. Jeg gir gode og varme hjerteord. Det er det jeg gjør- så hun ikke er lei seg lengre.

En av de unge voksne som er eldst av søsknene forteller om hvilken betydning hun har som storesøster.

Jeg har oppdratt gode småsøsken. Jeg er streng. Jeg har blitt mer bestemt. Jeg passer på hva de gjør og hva de drikker. Jeg synes det bare er bra å kunne gjøre det. Jeg har ikke vært mye sint, men jeg har blitt mer og mer bestemt, og da sier jeg ifra hvis det er et eller annet.

Hun beskriver seg selv som streng, og ser med stolthet på at hun har oppdratt søsken som hun synes har gode kvaliteter.

En av informantene hadde noe som virket som en sterk lojalitet for sitt søsken. Hun var veldig opptatt av å holde på en hemmelighet de hadde gjennom hele intervjuet. Dette var tema både før, under og etter selve intervjusettingen. Hun forklarte nøye at hun ikke kunne videreformidle hemmeligheten hun og søskenet hadde. En av tingene som ble sagt omkring temaet var:

Hvis jeg skulle holdt en tale for (søskenet) i bryllupet hennes, ville jeg sagt mye fine ting til henne. Og mindre fine ting, som kan være morsomme. Men ikke alvorlige ting (...) Jeg tror egentlig ikke det vil skje noen gang. Vi har en hemmelighet. Det er hemmelig for mamma og pappa også. Og da sier jeg ikke noe.

En annen informant sa hun skulle snakke med søsteren sin og høre om det var greit det hun hadde fortalt.

En av informantene forteller om alle gangene broren har stilt opp for henne, og at det er gjensidig; "(...) Og broren min kan alltid ringe meg hvis det er noe".

4.6.5 Søskenrolle

Da de unge voksne ble spurt om de kunne beskrive hvordan en god søster eller bror skulle være, startet de med å gi generelle beskrivelser. De hoppet fort over på å begynne å beskrive sitt eget søsken. Det var ikke noe klart skille på hvordan søsken burde være og hvordan deres søsken var. De ble omtalt i positive ordlag, og det som gikk igjen var den støttende rollen de hadde. Det var ofte søsknene mot foreldrene, der søsken var på lag med de unge voksne hvis det var uenigheter i familien. En av informantene forteller om at hun tar kontakt med søsteren når hun opplever å ikke få lov til noe av sine foreldre. Søsteren ordner opp fordi "mamma hører alltid på søsteren min".

Den ene informanten tok storesøsterrollen ved at hun opptrådte som streng og bestemt ovenfor sine yngre søsken. Det er tydelig at hun har storesøsterrolle i familien. Dette er noe motstridende i forhold til hva teorien jeg har referert til viser. Vi så tidligere i oppgaven at søskenet med en utviklingshemning ofte får rollen som lillesøster eller lillebror (Osborg & Osborg, 1992). Årsaksforklaringene kan være mange. I de tilfellene der mennesker med utviklingshemning er så velfungerende som mine informanter, vil jeg argumentere for at søskenrollen man tar, kommer an på personligheten personen med utviklingshemning har. Det vil også være avgjørende hvilken rolle hun har blitt tildelt av sin indre sirkel. Har søsknene vært vitner til at foreldre behandler storesøster som storesøster, vil dette overføres

til søsken og. Samtidig er det vanskeligere å oppdra barnet sitt som eldst hvis det mentalt er yngst. Foreldre bør være bevisste på sin betydningsfulle rolle for hvordan familiedynamikken blir.

De unge voksne kan ikke se for seg et liv uten sine søsken, de synes det ville vært ensomt å være enebarn, og de bruker store ord når de snakker om hvordan livet uten søsken hadde vært. En av informantene sier hun aldri hadde overlevd uten søsteren sin på grunn av ensomheten. De sier at de ikke hadde klart ”det” uten søsknene sine. ”Det” kan kanskje være barndommen eller oppveksten. Disse utsagnene viser hvor stor pris de setter på sine søsken, livet uten dem ville vært utenkelig og ”rart”.

4.6.6 De unge voksne som støtte for sine søsken

Det som også kom frem da vi snakket om søsken, var hvordan de unge voksne trøstet hvis de så søsknene sine lei seg. Det virker som dette er en naturlig respons for alle som ble intervjuet. Selv om den ene informanten sier at hun ”ikke liker drama, og holder seg unna sånt”, vil hun uansett trøste hvis hun ser noen lei seg. Måten de unge trøster på er ved å si trøstende ord eller morsomme ting. Noen lager morsomme grimaser som de vet får søsknene sine til å le, og de gir en god klem. De gjør disse tingene fordi de ikke vil se at søsknene deres er lei seg.

Vi så at søsken av mennesker med utviklingshemning utvikler empatiske evner. De er mer omsorgsfulle, empatiske, har høyere toleranse for det som er annerledes og de viser større takknemlighet for sin helse og sitt liv enn sine jevnaldrende (Eisenberg et al., 1998; Lycke, 2010; Osborg & Osborg, 1992; Stoneman & Brody, 1993; Tøssebro, 2012). Dette skjer fordi de selv har et søsken som er annerledes og må forholde seg til dette fra de er små. I sosialiseringsteorien så vi at mennesker utvikler seg i relasjoner med hverandre (Kvillo, 2008; Schibbye, 2002). Det blir derfor unaturlig å se på denne prosessen kun ut fra den ene parten i det dyadiske forholdet da vi ikke kan studere mennesket som separat, men må forstås i sammenheng med andre (Schibbye, 2002). Utsagnene de unge voksne har omkring sin trøstende rolle sett i sammenheng av at deres søsken har større empatiske evner enn andre jevnaldrende ser jeg som bekræftelser på at det er et gjensidig påvirkningsforhold. Det er ikke bare søsknene til de unge voksne som drar nytte av denne søskenrelasjonen. Det er ikke bare søsknene som utvikler de positive egenskapene. Man kan heller se på det som en prosess mellom begge individene der begge er med på å gjøre hverandre til mennesker med mer

empati, toleranse og omsorg enn andre i et gjensidig påvirkningsforhold. Å alltid bli møtt av med empati, toleranse og omsorg kan være smittende. Det man kan lure på er hvem som starter denne snøballeffekten i en søskenrelasjon der den ene har en funksjonshemning. Er det søsken eller er det de unge voksne selv?

Den ene informanten virket å være svært lojal ovenfor sitt søsken. Hun ville unngå å si ting som skulle være mellom de to, selv om hun var lovet anonymitet. Hun ville også snakke med søsteren sin etter intervjuet og høre om det hun hadde fortalt var i orden. Dette var den samme informanten som tidligere hadde opplevd at anonymiteten ikke hadde blitt opprettholdt, og at navnet hennes hadde stått i det ferdige produktet. Hvis årsaken til at hun ville informere søsteren sin om intervjuet handler om at hun var redd for å ikke være anonym, snakker vi antakeligvis ikke om lojalitet. Kanskje det heller dreier seg om frykt for å såre, eller røpe noe som ikke er ment for utenforstående.

Dette viser at informanten reflekterer over det hun sier. Kanskje hun underveis i intervjuet hele tiden tenker over om det hun sier hadde vært greit for søsteren hennes. Om dette er med på å forme utsagnene, slik at hun ikke forteller om de vanskeligste tingene i oppveksten kan diskuteres.

Vi så i diskusjonen rundt acquiescence at Rapley og Antaki (1996) mente at acquiescence ikke var et spesielt fenomen blant mennesker med utviklingshemming, og argumenterte for at det var noe som kunne oppstå hos alle. Det var ikke en tendens til å svare ”ja” på alle spørsmål som ble stilt, men kanskje det var den naturlige mekanismen som trer i kraft når man kommuniserer med andre mennesker (Rapley & Antaki, 1996). Forventningen til hva som skal bli formidlet kan påvirke det som blir sagt i et intervju. Kanskje måtte denne informanten i tillegg til intervjuers forventning om hva som skulle formidles, også ta hensyn til hva hun kunne formidle på sin søsters vegne.

De unge voksne fortalte om at deres søsken var så flinke med dem, og tok kontakt for å høre hvordan det gikk og så videre. På lik linje med dette kom det også frem at de også var aktive i å søke kontakt for å høre om alt stod bra til. De visste at de kunne ringe sine søsken om det var noe, og som den ene informanten sa ”Og broren min kan alltid ringe meg hvis det er noe”. Vi så at kvalitetsfylte søskenrelasjoner kan bidra til å fremme selvstendighet og positive følelser hos hverandre (Lycke, 2010). De unge voksne som var med denne studien ser ut til å ha et gjensidig forhold der begge parter ”ser etter” hverandre.

4.7 Metodiske begrensninger

Men jeg snakker ikke så mye om følelser til (søster). Jeg får ikke sagt så mye om følelsene mine da. Eller.. Jo, jeg pleier å gjøre det. Jeg pleier å snakke om følelser med (søster). Hva jeg føler og sånn.

I studier gjort der man intervjuer mennesker med utviklingshemning er begrepet acquiescence sentralt. Acquiescence kan true validiteten og dermed være med på å gjøre en studie mindre gyldig. I min oppgave leste jeg meg opp på temaet før jeg satte i gang med intervjuene, og var bevisst på dette fenomenet som er mye beskrevet og omdiskutert. Jeg oppdaget ikke mange eksempler på det jeg trodde kunne være acquiescence, men jeg har valgt å ta med sitatet ovenfor som ikke er brukt til diskusjon i oppgaven fordi det var vanskelig å tolke hva som lå bak. Sitatet jeg har valgt å ta med i avsnittet om metodiske begrensninger viser en informant som ombestemmer seg på det hun sier. Hun starter med å spontant si at hun ikke snakker med søsteren sin om følelser, før hun ombestemmer seg og sier at, jo, hun gjør visst det. Enten har hun mens hun snakker kommet på at hun faktisk har snakket med sin søster om slike ting. En annen mulig tolkning som jeg heller mest mot kan være at hun tok seg selv i hva hun sa, og synes det var ”feil” å svare slik. Dette kan være et eksempel på acquiescence, der informanten sier det hun tror er ”riktig” og som intervjueren vil høre.

Det er ikke mange slike eksempler på acquiescence jeg har, men det kan være fordi det ikke har kommet ut på samme måte. Det kan godt hende informantene har hatt flere slike episoder, bare at tankerekken har foregått inni deres hoder og jeg derfor ikke har fått tak i det. Når det er sagt vil jeg være med på diskusjonen om selve begrepet. Her vil jeg dra inn Rapley & Antaki (1996) sine argumenter igjen. Begrepet acquiescence kan være et fenomen som foregår hos alle. Vil ikke alle være påvirket av den settingen man er i, og vil dermed flere ofte svare det man tror er riktig? Er acquiescence egentlig et fenomen alle har en tendens til å ha, men at den blir ”røpet” hos mennesker med utviklingshemning fordi de har en svakere kognitiv evne til å kamuflere det? I så fall er det kanskje en forklaring på at jeg som intervjuer ikke klarte å oppdage flere tilfeller av acquiescence. Det ble ikke oppdaget flere tilfeller av dette fordi informantene har en høyere kognitiv evne enn det man vanligvis ser hos mennesker med Down Syndrom, og at de derfor kamuflerer ”acquiescence” slik som

mennesker uten utviklingshemning? Er da acquiescence egentlig en metodisk trussel, hvis det er et uunngåelig fenomen som man kan se hos alle? Da vil i så fall dette være et validitetsproblem i alle kvalitative oppgaver der man intervjuer mennesker.

Jeg kommer i min masteroppgave selvsagt ikke med noe fasitsvar på om begrepet acquiescence er reellt eller ikke, og jeg forholder meg derfor til begrepet selv om jeg ønsket å belyse mulige forklaringer forskere som Rapley & Antaki (1996) har kommet med.

Som vi så ovenfor i oppgaven var et av de siste spørsmålene jeg stilte under intervjuene med de unge voksne om de oppfattet seg og sine søsken som ”gode venner”. To av informantene korrigerer meg når jeg stiller dette spørsmålet, ved å si ”Vi er ikke gode venner, vi er gode søsken.” Dette tolker jeg som det motsatte av acquiescence.

Den ene unge voksne blir spurt om hva hun gjorde sist hun var sammen med søskenet sitt og svarer: ”Sist husker jeg ikke, vet det er dårlig svar men..”. Også dette ser jeg som et eksempel på at de svarer ærlig, selv om de reflekterer over at det ikke nødvendigvis er ”husker ikke” jeg som intervjuer vil høre.

Acquiescence hos de unge voksne ble videre forsøkt unngått ved å minimere antallet spørsmål som hadde ja/nei svar. Det var derfor lettere å identifisere de tilfellene der de ikke klarte å svare på spørsmålene som ble stilt. Istedenfor å eksempelvis spørre om informanten nylig hadde vært sammen med søskenet sitt, spurte jeg hva som ble gjort sist de var sammen. I førstnevnte spørsmål ville jeg enkelt kunne få svaret ”ja” selv om informanten ikke nødvendigvis husket sist de var sammen, eller forstod spørsmålet. Isteden fikk jeg dette svaret:

Hmm.. Hvordan skal jeg si det.. Vi fant på mye rart. Vi pleier å gå på fjelltur. Vi har hatt to hytter. Så måtte vi bytte hytte for der hadde vi ikke innlagt vann. Der har vi vært siden jeg var liten.

Her var det var tydelig at spørsmålet enten ble misforstått eller at informanten ikke husket det jeg spurte om. Det ble mulig å identifisere at spørsmålet ikke ble besvart ved å benytte seg av metoder for å unngå acquiescence. Og selv om spørsmålet ikke ble besvart, fikk jeg informasjon og en åpning til å snakke mer om hytteturene informanten var på sammen med familien sin. Dette hadde ikke vært mulig hvis jeg hadde benyttet meg av det førstnevnte spørsmålet. Svaret ja/nei ville blitt gitt, og jeg ville trodd informanten svarte på det jeg spurte om.

Jeg fulgte også Sigstad (2014) sitt råd om å forsøke å stille ledende spørsmål slik at jeg kunne få noe ut av intervjuet, og ikke bare korte svar som kunne stagnere samtalen. Dette stiller krav til intervjueren, og kunne derfor ført til en metodisk begrensning. Det blir en subjektiv vurdering på hvor ledende spørsmålene skal være. Og de kan være forskjellig fra person til person. Dermed er det kanskje vanskelig å validere fordi man ikke stiller de samme spørsmålene og dermed ikke får de samme svarene som en annen intervjuer ville fått. Forskerens forforståelse er derfor med på å gi resultatene og konklusjonene i ulike studier. En annen metodisk begrensning kan være knyttet til glorifiseringen av barndommen og søskenrelasjonen. I tillegg til at noen kan tegne et glorifisert bilde av søskenrelasjonen kan opplevelsen av barndommen ha endret seg i takt med at man endrer seg som person. Når man snakker i et retrospektisk perspektiv kan man i noen tilfeller ha glemt hvordan det egentlig var siden det er lenge siden. Hukommelsen kan svikte, og man kan fortelle ting slik man tror det var. Sistnevnte tror jeg er begrenset ettersom informantene har kommet med rene beskrivelser av ulike hendelser fra barndommen som virker troverdige. Om de har forsøkt å glorifisere egen søskenrelasjon vites ikke, men jeg vil trekke frem at de unge voksne også hadde beskrivelser av vanskelige ting og hendelser. Etter min mening taler dette for at de unge voksne har gitt en ærlig og riktig fremstilling av egen opplevelse.

Under prosessen der jeg skulle samle inn aktuell teori omkring temaet søskenrelasjoner sett i lys av den med utviklingshemningen selv, ble jeg overrasket over det lille jeg fant av teori. Er det slik at jeg ikke har klart å finne aktuell teori gjennom mine søk? Jeg spurte en ansatt ved biblioteket om hjelp, og hun hadde forslag til databaser og søkeord vi kunne prøve. Likevel fant vi ikke mye stoff omkring temaet. Spørsmål som reiste seg videre da, var hvorfor det ikke har vært fokus på dette temaet tidligere. Er det slik at å intervju mennesker med utviklingshemning er en så stor risiko for validiteten at forskere har unngått dette? Eller er det det at det ikke er like prestisjefyllt og for snevert å forske på dette temaet. Down Syndrom er blant diagnosene det er blitt forsket mest på, samtidig er det kun i nyere tid at det er blitt et større fokus på søskenforhold i spesialpedagogisk sammenheng.

På grunn av den lille mengden empiri som er funnet, har jeg vært nødt til å benytte meg av teori funnet som omhandler søskenforhold til mennesker med *funksjonshemning*. Her ligger det ikke alltid en kognitiv svikt til grunn, og kan derfor like gjerne handle om mennesker som sitter i rullestol. Selv om de kan ha mye til felles med søskenrelasjoner der den ene har en utviklingshemning, tror jeg mye kan skille seg ut også. I de undersøkelsene som er gjort, er

det ikke mange som har et klart skille mellom funksjonshemning og utviklingshemning. For eksempel har Tøssebro (2012) sin store nasjonale rapport om søsken ikke dette skillet.

Skulle jeg gjort oppgaven om igjen ville jeg også satt av mer tid til å bli kjent med informantene. Jeg ville satt opp to møter, der jeg var med dem på en arena de følte seg trygge, slik at jeg kunne brukt mer tid på å bli kjent med dem. Jeg ville også vurdert å ha flere informanter da mengden data som kom frem sannsynligvis er mindre enn om jeg skulle intervjuet fire unge voksne uten utviklingshemning. Samtidig så fikk jeg en grundig analyse av funnene med de fire informantene jeg hadde. Jeg var også inne på tanken om å be de unge voksne forberede seg ved å tenke på barndomsopplevelser de ville fortelle om. Jeg endte opp med å ikke gjøre dette, da jeg ville gått glipp av deres spontane svar. Det som hadde kommet frem kunne også vært andres minner av opplevelser hvis de tok dette opp hjemme, for eksempel foreldrenes.

5 Konklusjon og avsluttende refleksjoner

For å komme med en konklusjon vil jeg i dette siste kapittelet ta for meg problemstillingene i oppgaven, og forsøke å svare på disse ut ifra funnene som er presentert.

5.1 Svar på problemstillinger

5.1.1 Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha søsken?

De unge voksne starter med å fortelle at de ikke husker så mye langt tilbake i tid. Det de husker er knyttet til opplevelser og minner de hadde fra barndommen. Ettersom de begynner å fortelle kommer de på mer og mer fra barndommen. De unge voksne har ulike beretninger som de deler med meg. En av informantene forteller om at det var litt tøft for hennes søster å få en søster med Down Syndrom på grunn all oppmerksomheten hun da fikk. Til tross for dette forteller hun at de har lekt mye sammen som barn og at de har hatt en god oppvekst sammen. I dag har de hyppig kontakt, da søsteren blant annet hjelper henne med bryllupsplanlegging. Informant to fortalte om at hennes storesøster har vært den som har lært henne å gå på ski da de var barn. Søsteren er grunnen til hennes suksess som langrennsløper. Den unge voksne vet at søsteren er stolt over henne når hun vinner den dag i dag. Informant nummer tre forteller om at i tillegg til å leke med søsteren sin, så ble hun passet på når foreldrene skulle bort. Da pleide de å lage mye god mat. Hun forteller videre at de har fortsatt å passe på hverandre nå som de er voksne. De passer på hverandre i form av at de ser etter hverandre, sånn som søsken skal. Den siste informanten forteller om at de har gjort mange aktiviteter sammen som barn, de har lekt mye. Men i ungdomstiden kunne det gå en kule varmt. Hun forteller om en krangel hun husker svært godt, som endte med at søsteren kalte henne "hore". Hun glemmer ikke at søsteren aldri sa unnskyld for dette men synes det er greit nå som de er blitt voksne. I dag hjelper søsteren henne med ulike ting og hun hadde "ikke overlevd" uten søsteren sin.

Det fortelles om gode opplevelser sammen med sine søsken, og de setter pris på at de har tilbragt mye tid sammen som barn. Deres søsken har fungert som lekekamerater,

samtalepartnere og noen ganger barnevakter. De har hatt en rik oppvekst hvor de har hatt morsomme konkurranser, vært på hytteturer, ferier og gjort andre aktiviteter sammen med sine søsken. Det har vært småkrangling og ”kose-erting”, men dette bagatelliseres av de unge voksne selv. De forteller alle sammen at de aldri ville vært sine søsken foruten, og at det både hadde vært kjedelig, rart og veldig ensomt å vokse opp uten dem.

5.1.2 Hva kjennetegner et søskenforhold der det ene søskenet har Down syndrom?

Fra barndommen av ser vi at de unge voksne som har vært med i denne studien har vært mye sammen med sine søsken. Søskenforholdet er preget av aktiviteter og lek sammen, slik man også ser i søskenrelasjoner blant de som ikke har en utviklingshemning. De har også hatt lite konflikter, som kan ha vært en bidragsyter til deres positive søskenrelasjon i dag. Selv om de har hatt lite konflikter, forteller de unge voksne om opplevelser de synes er vanskelige når de sammenligner seg med sine søsken. Tidligere litteratur viser at det kan oppstå vanskelige følelser hos søsken av mennesker med utviklingshemning. I denne studien ser vi at det også kan oppleves vanskelig for de med utviklingshemningen selv. De unge voksne forteller at de føler de har blitt behandlet annerledes enn sine søsken fordi de har Down Syndrom. De sammenligner seg med sine søsken, og ser på hva de har fått lov til. De reflekterer over at de ikke får lov til å gjøre de samme tingene selv om ulike faktorer som at de er eldst, eller har vært lengst sammen med sin kjæreste taler for at de skulle fått lov til de samme tingene som sine søsken. Til tross for at de kan føle seg forskjellsbehandlet i blant, beskriver de søskenrelasjonen sin som noe de aldri ville vært foruten. Utenom i sammenhenger der de unge voksne sammenligner seg med sine søsken, virker det ikke som om de legger stor vekt på at de har Down Syndrom. De omtaler diagnosen sin som noe positivt ved å si at de har ”det lille ekstra”. På spørsmål om noe oppleves vanskelig med å ha diagnosen trekkes det frem ting som å være litt lavere enn de andre i familien. Det blir også snakket om helt andre ting som opplevdes mye vanskeligere enn å ha diagnosen Down Syndrom, som å måtte gå med krykker den gangen en av de unge voksne hadde vondt i beina sine. Det kommer også frem at de unge voksne til tider ser at de får visse fordeler sammenlignet med sine søsken. De får høre på sin favorittmusikk i bilen, de slipper å gjøre de vanskeligste tingene og en forteller om et tettere forhold til sin far enn sine søsken.

Vi har sett at mennesker med utviklingshemning trenger mer tid og erfaring med leker for å kunne utvikle seg (Rye, 2007). Mine funn viser at informantene hadde omgang sammen med sine søsken. De unge voksne lekte med sine søsken som barn. Kanskje dette har vært med på å gi de unge voksne de erfaringene som var nødvendige for deres egenutvikling? De unge voksne har utviklet seg til å bli selvstendige unge voksne med en sterk sosial kapital. Den sterke sosiale kapitalen består av deres familier, jobb, venner og kjærester.

Egne venner har vist seg å ha stor betydning for de unge voksne i denne studien. Det vies mye tid og oppmerksomhet til å snakke om venner og kjærester, og det er tydelig at de er i en periode i livet der dette betyr mye. Grunnlaget for å få en god sosial kapital starter tidlig i barndommen, mellom husets fire vegger. Det er foreldre og søsken som er med på å danne grunnlaget for en persons selvbylde. Gjennom opplevelse av lek, samtaler og mestring har de unge voksne fått et positivt selvbylde som har bidratt til at de kan være egne aktører og skape seg sin egen sosiale kapital.

Tidligere forskning viser at søsken til mennesker med spesielle behov utvikler positive egenskaper i form av mer empati, toleranse og omsorg. Jeg argumenterer for at de unge voksne også innehar disse egenskapene. Dette kommer blant annet sterkt frem ved at de på eget initiativ tar rollen som trøstere hvis de ser at noen har det tøft. De beskriver hvordan de trøster og har en egen taktikk for å trøste som de vet virker. Å alltid bli møtt med empati, toleranse og omsorg kan være smittende. De unge voksne og deres søsken sitt søskenforhold kjennetegnes av at de har tett kontakt, selv om de ikke er like mye sammen som da de var barn og bodde sammen. Kontakten holdes ved at de gjør lystbetonte aktiviteter sammen. Kino, restaurantbesøk, shopping og matlaging er noen av aktivitetene som nevnes. De stiller opp for hverandre. De unge voksne er tanter og onkler til sine søskens barn som tar rollen sin med stor glede. Søsken stiller opp for de unge voksne hvis de ber om hjelp. De unge voksne kan gå til sine søsken hvis de opplever noe urettferdig, og ofte kan søskenet ordne opp i dette. Samtidig kan søskenet alltid ringe de unge voksne hvis det skulle være noe. Søskenrelasjonen kjennetegnes av varme, empati og omsorg.

Jeg stiller spørsmål ved hvem som startet denne dialektiske relasjonen preget av empati, omsorg og toleranse. Er det kanskje slik fordi de unge voksne først har utviklet disse egenskapene fordi de har en funksjonsnedsettelse og ser annerledes på livet? Er det de unge voksne som har startet snøballeffekten i deres relasjon og bidratt til at deres søsken også har

disse egenskapene? Dette kunne det vært interessant å se nærmere på. Konklusjonen i denne studien er at søsknene er en ressurs for de unge voksne og de unge voksne er en ressurs for sine søsken. Dette samsvarer med det Lycke (2010) sier; at i søskenrelasjoner der den ene har en funksjonshemming er det vist at søsknene har en gjensidig betydning for hverandre. Det er et dialektisk relasjonsforhold der begge parter påvirker hverandre. I denne studien har vi sett at de påvirker hverandre positivt ved å være en støtte for hverandre. Den gode relasjonen har bidratt til de unge voksnes positive selv- og verdensbilde. Søskenforholdet til de unge voksne kjennetegnes av varme, empati og omsorg men også av samhold, engasjement og hengivenhet.

5.2 Veien videre

Denne studien har hatt som mål å finne ut av fire unge voksne med Down Syndrom sin opplevelse av deres søskenrelasjoner. Studien har satt i gang en rekke videre tanker jeg kunne tenkt meg å se mer på om studiens omfang hadde tillatt det. Blant annet kunne jeg tenkt meg å snakke med søsknene av de unge voksne for å høre om deres opplevelse av søskenrelasjonen. Jeg kunne også tenkt meg å se nærmere på hva det er som gir søsken av mennesker med utviklingshemning de positive egenskapene vi så på i teorien. De positive egenskapene vi så at søsken av mennesker med utviklingshemning utvikler var blant annet empati, toleranse og omsorg. Jeg kom med en hypotese om at det kanskje er de unge voksne først og fremst innehar disse egenskapene, og at snøballeffekten gjør slik at det "baller på seg" med positiv påvirkning i en dialektisk relasjon. Det kunne derfor vært interessant å finne mer ut av om hvordan de positive egenskapene oppstår i den dialektiske relasjonen.

Jeg håper jeg med denne studien har klart å gi et innblikk i hvordan søskenrelasjoner kan oppleves for unge voksne som har Down Syndrom. Jeg håper jeg har vært med på å gi de unge voksne en følelse av selvbestemmelse i eget liv. Jeg håper de har blitt enda mer trygge på de selvstendige, flotte unge voksne de er. Videre håper jeg denne studien kan være med på å gi økt interesse for ikke å bare se nærmere på søskenrelasjoner til mennesker med utviklingshemning, men også bidra til en økt interesse for å inkludere disse menneskene i studier som omhandler deres liv.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Jennifer Gubbins Bryant jennifer88_7@hotmail.com



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41648

Formålet med prosjektet er gå i dybden av hvordan mennesker med Down Syndrom opplever det å ha et søsken, hva de husker av barndommen og hvordan de opplever forholdet nå.

Utvalget omfatter tre personer med Down Syndrom i alderen 18-30 år. Rekruttering og førstegangskontakt skjer gjennom Voksenopplæringen for voksne med utviklingshemning. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for førstegangskontakten. Prosjektleder opplyser 28.01.2015 at det kun vil bli rekruttert personer med reell samtykkekompetanse i forhold til deltakelse i prosjektet. Dette vil lærer som kjenner personen godt sikre.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner informasjonsskrivene mottatt 28.01.2015 godt utformet. Foreldre blir orientert om prosjektet gjennom eget skriv, hvor de bl.a. også blir oppfordret til å informere søskene til sønnen/datteren med Down Syndrom.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 15.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

Vedlegg 2

Vil du være med å bidra i min oppgave om mennesker med Down Syndrom og deres søsken?

”Unge voksne med Down Syndrom- Samtaler om opplevelsen og betydningen av å ha et søsken i oppveksten”

Målet med denne oppgaven

Jeg heter Jennifer Gubbins Bryant og jeg går på Universitetet i Oslo. Jeg skal skrive en oppgave om

mennesker med Down Syndrom og deres søsken. Jeg vil lære mer om hvordan det oppleves å ha søsken når man vokser opp. Det er ikke mange som vet så mye om det. Jeg synes det er viktig og spennende å få vite hvordan det er å ha søsken for deg. I oppgaven jeg skriver skal jeg prøve å svare på:

Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha et søsken?

Hvordan er forholdet mellom søsknene i dag?

Jeg har lyst til å spørre deg om:

-Hvordan du opplever å ha søsken nå.

-Hvordan du opplevde å ha søsken da du var barn.

Hvis du ønsker å være med betyr det at:

Jeg ønsker å stille deg noen spørsmål. Jeg ønsker å spørre deg om hvordan det er å ha søsken.

- Samtalen varer rundt en time, og du kan ta pauser underveis.
- Samtalen er på skolen du går på.

Det er frivillig

Det er frivillig å være med på dette og hvis du ikke vil være med lenger, kan du trekke deg når som helst. Du trenger ikke å si hvorfor, og jeg vil ta bort alt som er om deg i oppgaven. Jeg kommer også til å snakke med andre med Down Syndrom om det samme.

Hva skjer med det du forteller meg?

For at jeg kan huske alt det du forteller meg ønsker jeg å bruke en båndopptaker. Det er bare du og jeg som vil ha mulighet til å høre på det du har fortalt. Navnet ditt og andre opplysninger vil ingen få vite. Jeg sletter alt når oppgaven min skal leveres i november 2015. Når jeg skriver om hva du og andre har fortalt meg vil jeg skrive det sånn at ingen kan kjenne igjen hvem som har sagt hva.

Hva gjør du for å være med?

Du kan kontakte meg, **Jennifer**, hvis du ønsker å være med på dette. Telefonnummeret mitt er **47 70 29 07**. De tre første som tar kontakt med meg får være med. Dine foreldre har også fått informasjon om dette prosjektet.

Med vennlig hilsen,
Jennifer Gubbins Bryant
Mastergradsstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

Mobiltelefon: 47702907
E-post: jennifgb@student.uv.uio.no

Min veileder er:
Peer Møller Sørensen
Førsteamanuensis ved Institutt for Spesialpedagogikk, UiO
Tlf: 22858144
E-post: p.m.sorensen@isp.uio.no

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og ønsker å stille opp til en samtale.

(Signeres av informant)

Informasjonsskriv til foresatte

”Unge voksne med Down Syndrom. –Samtaler om opplevelsen og betydningen av å ha søsken i oppveksten”

Mitt navn er Jennifer Gubbins Bryant, og jeg er mastergradsstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo. Det finnes lite av forskning på søskenfenomenet i lys av den med utviklingshemningen selv. Her er et informasjonsskriv rundt dette til dere som foresatte.

Jeg har i samråd med lærer på voksenopplæringen, sendt ut forespørsel om deltakelse til forskningsprosjektet til unge voksne med Down Syndrom.

Mitt forskningsprosjekt har som mål og skaffe verdifull kunnskap og innsikt omkring hva som kjennetegner søskenforholdet mellom to mennesker der det ene søskenet har Down Syndrom. Jeg vil snakke med unge voksne med Down Syndrom, for å lære mer om deres opplevelse, og betydningen søskenet har for dem.

Problemstillinger:

Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha et søsken?

Hvordan er forholdet mellom søsknene i dag?

Jeg ønsker å intervju de unge voksne. Intervjuene vil vare omtrent en time, og gjøres i forbindelse med hans/hennes tid på voksenopplæringen, men ikke samtidig som undervisningen. Som informant vil man bli bedt om å svare på spørsmål omkring seg selv og opplevelsen rundt det å ha en søster/bror.

Hvis deres sønn/datter ønsker å delta er det fint om dere informerer søsken om dette.

Alle personopplysninger som innhentes vil bli behandlet konfidensielt. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

De første tre som melder seg får anledning til å delta.

Dersom han/hun ønsker å delta, eller har andre spørsmål til studien, ta kontakt med **Jennifer Gubbins Bryant** på mobiltelefon: **47 70 29 07** eller på e-post **jennifgb@student.uv.uio.no**. Skriftlig avtale om deltakelse signeres når intervjuet er avtalt.

Med vennlig hilsen,

Jennifer Gubbins Bryant
Mastergradsstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

Mobiltelefon: 47702907
E-post: jennifgb@student.uv.uio.no

Vedlegg 4

Intervjuguide til masteroppgaven

Hva kjennetegner et søskenforhold der den ene har Down Syndrom? Hvordan tenker unge voksne med Down Syndrom tilbake på barndommen omkring det å ha et søsken?

Innlede med å :

Informere om studien, takke for deltakelse, husk å fortelle hvem som er ekspert! Informere om at de kan trekke seg når som helst uten å oppgi grunn. (Ta med ”forespørsel om deltakelse”)

Åpningsspørsmål:

1. Fortell om deg selv(hvis informanten står fast, hjelpe på vei: interesser, hvem er du, hva liker du, kjæreste osv.)
2. Hvem bor du med?
3. Kan du fortelle litt om familien din?
4. Hvordan skal et søsken være?
5. Er søskenet ditt yngre eller eldre enn deg?
6. Fortell litt om søskenene dine? (Hvordan er søskenet ditt som person? Hva liker han/hun å gjøre?).

Kontakt

7. Når var sist du snakket med søster/bror?
8. Når var sist dere så hverandre?
9. Hva gjorde dere sist dere så hverandre?
10. Kan du beskrive søskenet ditt?

Nå skal vi snakke litt om oppveksten din, da dere var barn:

Barndomsminner

11. Kan du fortelle litt om oppveksten din?
12. Lekte du med søster/bror da du var barn?
13. Har du et minne fra barndommen din som du vil dele?

14. Oppfølgingsspørsmål utifra informantens svar. Eksempel; hvorfor det, på hvilken måte? Syns du det er vanskelig å snakke om?
15. Hvordan syns du det var å ha en søster/bror, da dere var barn?
16. Hvordan tror du din søster/bror syns det var å ha deg som søster/bror?

Vanskelige følelser

17. Tror du søster/bror noen gang har vært misunnelig på deg da dere var barn?
18. Har du vært misunnelig på noe?
19. Har du opplevd noe urettferdig?
20. Passet du og søsteren/broren din på hverandre i barndommen?
21. Hvordan var det/Hva følte du?
22. Har du følt deg annerledes?

Betydningen av å ha søsken

23. Hvordan tror du det hadde vært å vokse opp uten søsken?
24. Hva slags forhold har du til din søster/bror?
25. Hva betyr det for deg i dag å ha en søster/bror?
26. Hvordan tror du søsteren/broren din syns det er å ha deg som søster/bror?
27. Har du sett søskenet ditt lei seg før?
28. Hva betyr det å ha et nært forhold til sin søster/bror?
29. Hva kjennetegner et vennskap?

Avslutning,

Nå nærmer det seg slutten av intervjuet..

30. Vil du si at du og ditt søsken er gode venner?
31. Er det noe du har lyst til å si, eller snakke mer om?

Til slutt:

Husk å takke for deltakelsen!

Fortelle at det er modig og viktig, og at de har kommet med gode beretninger.

Fortelle at de kan få hvert sitt eksemplar når oppgaven er ferdig hvis de ønsker det

Fortelle at det bare er å ta kontakt hvis det skulle være noe!

Husk samtykkeerklæring

Litteraturliste

- Aden, Petra., & Haug, Ann Mari. (2012). Informasjon om Down Syndrom. I Oslo Universitetssykehus (Red.). Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Amundsen, Norunn. (2011). *Storesøster Astrid*. Oslo: Spartacus.
- Askland, Leif, & Sataøen, Svein Ole. (2013). *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bedford, Victoria Hilkevitch. (1998). Sibling Relationship Troubles and Well-Being in Middle and Old Age. *Family Relations*, 47(4), 369-376. doi: 10.2307/585267
- Brody, Gene H., Stoneman, Zolinda, & Gauger, Kenneth. (1996). Parent-Child Relationships, Family Problem-Solving Behavior, and Sibling Relationship Quality: The Moderating Role of Sibling Temperaments. *Child Development*, 67(3), 1289-1300.
- Burke, Peter. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699. doi: 10.1093/bjsw/bcp088
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917.
- Dalen, Monica. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité.
- Eisenberg, Laurie, Baker, Bruce L., & Blacher, Jan. (1998). Siblings of Children with Mental Retardation Living at Home or in Residential Placement. *J. Child Psychol. Psychiat.*, 39(3), 355-363.
- Ellingsen, Karl Elling. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. Oslo: Universitetsforl., cop. 2010.
- Familienettet.no. (2014). Storesøster forteller. Lastet ned 06.02., 2015, fra <http://www.familienettet.no/A-ha-barn-med-funksjonsvansker/Lesererfaringer/Familieliv/Storesoster-forteller/>
- Fay, Brian. (1996). *Contemporary philosophy of social science: a multicultural approach*. Oxford: Blackwell.
- FHI. (2013). Årstabeller for Medisinsk fødselsregister 2011. Fødsler i Norge. Divisjon for Epidemiologi: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Gall, Meredith D., Gall, Joyce P., & Borg, Walter R. (2007). *Educational research: an introduction* (8. utg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Gjærum, Rikke Gürgens. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer : metaforisk teksttolkning og beskrivelsen av opplevelse. Oslo: Universitetsforl.
- Guneriussen, Willy. (2010). Samtale, språkhandling og sosialt liv : intervjuer - en (begrenset) kilde til kunnskap? Oslo: Universitetsforl., cop. 2010.
- Heal, Lw, & Sigelman, Ck. (1995). RESPONSE BIASES IN INTERVIEWS OF INDIVIDUALS WITH LIMITED MENTAL-ABILITY. *J. Intell Disabil. Res.*, 39, 331-340.
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *J. Intell. Disabil. Res.*, 51, 1018-1029. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x
- Holmsen, Merete, & Ulseth, Brit. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken* (Vol. 1-2). Oslo: Tiden.

- Ingstad, Benedicte, & Sommerschild, Hilchen. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet: forløp, reaksjoner, mestring*. Oslo.
- Johnsen, Gisle. (2006). *Intervjuet: en forskningssamtale i møtet mellom mennesker*. Oslo: Cappelen akademisk, cop. 2006.
- Kittelsaa, Anna M. (2010). *En dobbel utfordring - å intervju unge med en utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforl., cop. 2010.
- Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvello, Øyvind. (2006). *Barns og unges vennskap: empiri- og teorigjennomgang, en kvantitativ og kvalitativ studie av barns oppfatninger og presentasjoner av sosiale relasjoner til jevnaldrende og voksne i forhold til noen sentrale mål på psykososial tilpasning*. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Pedagogisk institutt, Trondheim.
- Kvello, Øyvind. (2008). *Oppvekst: om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lamb, M. E. (1978). The development of sibling relationships in infancy: a short-term longitudinal study. *Child development*, 49(4), 1189-1192.
- Lundeby, Hege, & Tøssebro, Jan. (2008). Family structure in norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 246-256. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x
- Lycke, Kirsten Hofgaard. (1996). *Samvær mellom søsken* (Vol. 7). Oslo: Universitetsforl.
- Lycke, Kirsten Hofgaard. (1999). "Vi har en liten søster, vi har en liten bror". I Barbro Sætersdal, Monica Dalen, Anne-Lise Rygvold & Reidun Tangen (Red.), *Mangfold og samspill: om minoriteter i familie og samfunn : festskrift til Barbro Sætersdal*. Oslo: Universitetsforl.
- Lycke, Kirsten Hofgaard. (2010). *Søsken for livet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Meyer, Jan. (2008). *Mennesker med utviklingshemning og sosial kapital*. Oslo: Universitetsforl., cop. 2008.
- Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Lastet ned 27.04, 2015, fra <http://nfunorge.no/no/Om-utviklingshemning/>
- Norsk nettverk for Down Syndrom. (2012). Lastet ned 12.02, 2015, fra <http://www.nnds.no/down-syndrom/muligheter-og-utvikling/>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-508.
- Osborg, Thinken Røsvik, & Osborg, Petter. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano.
- Osborg, Thinken Røsvik, & Osborg, Petter. (1998). *Søskenliv på godt og vondt. Volda: Høgskulen i Volda : Møreforskning Volda, 1998.*
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x
- Rapley, M., & Antaki, C. (1996). A conversation analysis of the 'acquiescence' of people with learning disabilities. *J. Community Appl. Soc. Psychol.*, 6(3), 207-227.
- Renlund, Christina. (2010). *Doktoren kunne ikke reparere meg : en bok om sykdom og funksjonsnedsettelse og om hvordan vi kan hjelpe*. Bergen: Skauge forl.
- Renlund, Christina, & Skauge, Nina. (2010). *Små søsken: om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Bergen: Skauge forl.

- Rogne, Kjersti Tytingvåg, & Hareide, Berger. (2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforl.
- Rognhaug, Berit, & Gommæs, Ulf Tore. (2009). Utviklingshemning- mangfold og lærehemning. I Edvard Befring & Reidun Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.
- Rye, Henning. (2007). *Barn med spesielle behov: et relasjonsorientert perspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Schibbye, Anne-Lise Løvlie. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforl.
- Scott, Melissa, Foley, Kitty-Rose, Girdler, Sonya, Bourke, Jenny, & Leonard, Helen. (2014). "I have a good life": The meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1290-1298. doi: 10.3109/09638288.2013.854843
- Sigstad, Hanne Marie Høybråten. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 188-202. doi: 10.1177/1744629514523159
- Skotko, Bg, & Levine, Sp. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *Am. J. Med. Genet. C*, 142C(3), 180-186. doi: 10.1002/ajmg.c.30101
- Stoneman, Zolinda, & Brody, Gene H. (1993). Sibling relations in the family context. I Zolinda. Stoneman & Phyllis W. Berman (Red.), *The Effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: research issues and challenges*. Baltimore: Brookes.
- Strohm, Kate. (2008). Too Important to Ignore: Siblings of Children with Special Needs. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, The*, 7(2), 78-83.
- Sætersdal, Barbro. (1985). *Når veiene skilles: samtaler med foreldre som har utviklingshemmede barn på institusjon* (Vol. 1). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sætersdal, Barbro, Dalen, Monica, & Tangen, Reidun. (2009). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I Edvard Befring & Reidun Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm.
- Tidemand-Andersen, Caroline. (2010). *Er jeg ungdom eller har jeg Downs syndrom? : erfaringer med en samtalegruppe*. Bergen: Skauge forl.
- Tøssebro, Jan. (2012). *Som alle andre?: Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Vygotskij, Lev Semenovič. (1971). *Tænkning og sprog*. København: Reitzel.
- Watt, Kj, Johnson, P., & Virji-Babul, N. (2010). The perception of friendship in adults with Down syndrome. *J. Intell. Disabil. Res.*, 54, 1015-1023. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01330.x
- Øye, Thomas, Heiberg, Arvid, & Kollberg, Evy. (1996). *Barn med Downs syndrom: i familjeperspektiv*. Stockholm: Natur och kultur.