

Hvordan oppleves det å være søsken til en ungdom med utviklingshemning?

En kvalitativ undersøkelse

Anette Larsen Almskår



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2012

Hvordan oppleves det å være søsken til en ungdom med utviklingshemning?

Dette er en studie om hvordan det oppleves å vokse opp som søsken i en familie som har en ungdom med utviklingshemning.

Anette Larsen Almskår.

© Anette Larsen Almskår

Høst 2012

Hvordan oppleves det å være søsken til en ungdom med utviklingshemning?

Anette Larsen Almskår

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Tittel:

Hvordan er det å være søsken til en ungdom med utviklingshemning”?

Dette er en kvalitativ studie om hvordan det oppleves å vokse opp som søsken i en familie som har en ungdom med utviklingshemning .

Bakgrunn:

Jeg har lenge ønsket å belyse hvordan det er å være søsken til utviklingshemmede. Det har tidligere blitt forsket betydelig både i forhold til utviklingshemmedes menneskers liv og deres foreldre/foresattes situasjon. Samtidig er mitt inntrykk at det har vært lite fokus på søsken, og hvordan det er å vokse opp som søsken til utviklingshemmede. Hvordan opplever søsken sin egen tilværelse? Hva slags erfaringer har de tilegnet seg?

Formål og Problemstilling:

Formålet med denne studien er å undersøke hvilke opplevelser ungdom (fra 13 år) har i forhold til hvordan det er å vokse opp i en familie med en utviklingshemmet søster eller bror. Jeg håper med dette å finne både positive aspekter og eventuelle utfordringer/belastninger forbundet med dette. Oppgaven fokuserer på ulike temaer som for eksempel forholdet mellom søsken, vennskap, og tid med foreldre/ avlastning fra det offentlige. Jeg har derfor valgt følgende problemstilling:

”Hvordan oppleves det å vokse opp som søsken til en ungdom med utviklingshemning?”

Metode:

Dette prosjektet fokuserer på søskens hverdag og opplevelser/erfaringer forbundet med det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Jeg velger derfor å bruke en kvalitativ metode med semistrukturert intervju for innsamling av data, for best mulig å kunne besvare oppgavens problemstilling. Jeg har intervjuet tre ungdommer og en voksen i alderen 15-25 år, der alle bor sammen med et eller to utviklingshemmede søsken.

Samtlige intervjuer er tatt opp ved bruk av båndopptaker og transkribert umiddelbart etter hvert intervju. Det innsamlede materialet er analysert ved bruk av fenomenologisk metode.

Hovedfunn/Konklusjoner:

Søsken som deltar i denne studien forteller at de har et godt forhold til sine utviklingshemmede søsken. De finner på hyggelige aktiviteter sammen, og er gode venner. Informantene sier det går fint å ta med venner hjem. De opplever at søsknene er akseptert av vennegjengen, og dette føles trygt. Søsken opplever at de i større grad må klare seg på egenhånd og at deres utviklingshemmede søsken får mest oppmerksomhet. I forhold til sine jevnaldrende utfører de ingen ekstra, pålagte plikter, men føler ofte at de har et ansvar for å hjelpe til hjemme. Det er påvist at informantene i denne studien har en aktiv og meningsfylt fritid. De kommer fra ressurssterke hjem, med positive foreldre som oppmuntrer og støtter dem. Dette påvirker søskens utvikling og livskvalitet. To av mine informanter forteller om en belastende skoletid sammen med sine utviklingshemmede søsken, der de måtte ta ansvaret for sine søsken og ordne opp i konflikter. I samtaler med søsknene kommer det også fram at alle er positive og optimistiske med tanke på fremtiden. De oppfatter ikke at de har hovedansvaret for sine utviklingshemmede søsken, og alle mottar bistand fra det offentlige hjelpeapparatet.

Tidligere forskning hevder at det er store belastninger forbundet med å vokse opp sammen med utviklingshemmede søsken. Den senere tids forskning hevder at dette synet har endret seg, og at det også byr på mange positive opplevelser. Mine informanter forteller at de har det godt, de opplever ingen store belastninger. De positive faktorene ved å vokse opp sammen med utviklingshemmede søsken dominerer deres hverdag. Søskenene forteller om en meningsfull og aktiv tilværelse preget av trygghet og livskvalitet.

Forord

Denne oppgaven handler om hvordan det er å vokse opp som søsken til en utviklingshemmet søster eller bror. Jeg er selv mamma til en høytfungerende jente med infantil autisme, og har lenge vært opptatt av hvordan søsken opplever det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken? Den senere tids forskning tyder på at det er mye positivt forbundet med det å vokse opp som søsken til en utviklingshemmet, ikke bare utfordringer, belastninger og vansker som tidligere forskning ofte har fokusert på. Det er flere jeg vil takke. Uten deres hjelp og engasjement hadde dette prosjektet vært vanskelig å realisere:

Først og fremst tusen takk til min veileder, Førsteamanuensis Peer Møller Sørensen ved ISP, Universitetet i Oslo. Tusen takk for gode, faglige råd, inspirasjon, oppmuntring, støtte og hjelp gjennom hele prosjektet.

Tusen hjertelig takk til informantene og deres familier for at dere stilte opp. Takk for et positivt og godt samarbeid. Uten deres positive velvilje til å dele erfaringer og opplevelser med meg hadde det ikke blitt noen masteroppgave.

Stein Håkon Gundersen og Gro Børresen Rohde; Som åpnet døren til henholdsvis den videregående skolen og styret i Autismeforeningen, avd. Vestfold. Takk for stor hjelpelighet og et hyggelig og godt samarbeid.

Tusen takk til samtlige ansatte ved Horten Bibliotek for fantastisk service og stor hjelpelighet i forhold til å finne relevant litteratur til oppgaven.

Jeg vil også takke min ektemann Odd Arne og mine to barn. Takk for hensynsfullhet, støtte og et klapp på skulderen når ting stoppet opp! Uten deres positive innstilling, og evne til å legge til rette hadde dette prosjektet vært vanskelig å realisere.

Til mamma og pappa, Sigrid og Tor. Takk for at dere alltid både støtter og oppmuntrer meg til å stå på videre. Dere stiller opp på det meste og sier aldri nei.

Det har vært utrolig interessant og lærerikt, men også krevende å arbeide med denne masteroppgaven.

Anette Larsen Almskår, november 2012.

Barbro Sætersdal, forsker og professor i spesialpedagogikk ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo har skrevet en rekke bøker og forskningsrapporter om mennesker med utviklingshemning, og hvordan det føles å få et utviklingshemmet barn (søsken). Hun har også skrevet en samling dikt som på en sannferdig og gripende måte tar for seg ulike perspektiv ved det å leve sammen med et utviklingshemmet familiemedlem og ulike reaksjoner og følelser knyttet til dette. Sætersdal var selv mamma til en gutt med Down Syndrom. Hun gikk dessverre bort så alt for tidlig, men vil bli husket som en pioner innenfor det spesialpedagogiske arbeidet (Dalen m.fl 1999).

I en av bøkene Barbro Sætersdal har skrevet fortelles det på en gripende måte en 16-årig gutts tanker om hvordan han har opplevd sin oppvekst med en utviklingshemmet bror. Det er faren til gutten som forteller: (Dalen m.fl.1999, s. 157):

” Siden når eg ble alene, etter at kona hadde dødd, og x kom på institusjonen, da snakket jeg med broren hans om forskjellige ting. Han var 16 år. Du skjønner det sa jeg, vi fire har ikke levd et normalt familieliv. Har vi ikke hatt det bra da, pappa? sa han. Jo, vi har hatt det bra, sa jeg, men du er oppvokst med en utviklingshemmet bror...du vet ikke hva et normalt familieliv er, men du har ikke reagert på det. Jeg tror ikke han forstod det. Og han sa: Vi har da hatt det bra, vi, pappa....” (Sætersdal 1985:56)

Jeg synes dette utsagnet er svært gripende, og i tillegg både aktuell og relevant i forhold til denne oppgavens problemstilling.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Formål og problemstilling	2
1.3	Avgrensning.....	3
1.4	Oppbygging av oppgaven.....	3
2	Teori	5
2.1	Forhold mellom søsknene.....	5
2.1.1	Oppsummering	10
2.2	Plikter hjemme.....	10
2.2.1	Oppsummering	12
2.3	Tid med foreldre	12
2.3.1	Oppsummering	15
2.4	Skoletid.....	15
2.4.1	Oppsummering	16
2.5	Venner	17
2.5.1	Oppsummering	18
2.6	Positive erfaringer.....	19
2.6.1	Oppsummering	21
2.7	Fremtiden.....	21
2.7.1	Oppsummering	23
3	Metode.....	24
3.1	Kvalitativ metode	25
3.2	Informanter	25
3.3	Intervjuguide.....	26
3.4	Gjennomføring av intervjuene.....	27
3.5	Behandling av datamaterialet	29
3.6	Metode for analyse	30
3.7	Validitet	32
3.8	Reliabilitet	35
3.9	Etiske hensyn i dette prosjektet	36
4	Presentasjon og drøfting av resultater	40

4.1	Presentasjon av informantene og deres utviklingshemmede søsken	40
4.2	Tema nummer to: forholdet mellom søsknene	41
4.3	Tema nummer tre: plikter hjemme	45
4.4	Tema nummer fire: tid med foreldre	47
4.5	Tema nummer fem: skoletid.....	49
4.6	Tema nr seks: venner	50
4.7	Tema nummer syv: positive erfaringer.....	53
4.8	Tema nummer åtte: fremtiden	56
5	Hovedfunn.....	60
6	Avslutning/konklusjon	63
6.1	Oppsummering	63
6.2	Svar på problemstillingen.....	66
	Litteraturliste	68
	Vedlegg 1, Tillatelse NSD	71
	Vedlegg 2, Informasjonsbrev og samtykke.....	73
	Vedlegg 3, Intervjuguide.....	76

1 Innledning

Når et utviklingshemmet barn kommer til verden vil dette påvirke den nærmeste familien. Familien takler dette på ulike måter, samtidig som hvert enkelt familiemedlem reagerer forskjellig. Noen søsken reagerer med omsorg og åpenhet, mens andre kan oppleve sorgreaksjoner og krise. Ofte er mange søsken usikre på hvordan de skal takle situasjonen, og følelsene er mange og blandede. Da er det ekstra viktig at søsken til utviklingshemmede opplever at de blir ivaretatt og får støtte fra sine omgivelser. (Frambu 2001; Ertresvaag 2011). Men det er ikke alle søsken som synes det er belastende å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Mange opplever dette som positivt og lærerikt. Flere familier uttrykker at søsken også kan være sammensveiset og verdsette hverandre, til tross for at det ene søskenet er utviklingshemmet (Frambu 2001; Dellve 2009; Drolsum 2007; Ertresvaag 2011).

1.1 Bakgrunn

Jeg har i denne masteroppgaven valgt å fokusere på hvordan det oppleves å vokse opp som søsken til en utviklingshemmet søster eller bror.

Jeg har flere års erfaring som kontaktlærer på småskoletrinnet og barn med spesielle behov og ulik diagnoseproblematikk. Jeg har tidligere også arbeidet med hørselshemmede og tegnspråk og i bolig for funksjonshemmede. Som mor til ei jente med infantil autisme (høytfungerende) på 13 år og en gutt på 10 år opplever jeg at de som søsken har gjensidig glede og nytte av hverandre. Derfor er jeg opptatt av om dette er sammenlignbart i forhold til andre søsken i tilsvarende situasjon? Hvordan er det å være søsken til utviklingshemmede? Er trenden at det er mange belastninger forbundet med det å vokse opp som søsken til utviklingshemmede eller har dette bildet endret seg? Hva har tidligere forskere funnet? Dette håper jeg å finne svar på. Jeg er opptatt av søskens situasjon og føler at denne gruppen fortjener ekstra oppmerksomhet. Derfor har jeg valgt dette temaet og denne problemstillingen.

1.2 Formål og problemstilling

I denne masteroppgaven fokuserer jeg på hvordan det oppleves å vokse opp som søsken til ungdom med utviklingshemning. Jeg er opptatt av søskens opplevelser og erfaringer på ulike arenaer. Hvorfor har jeg valgt søskenstudier? Formålet med denne masteroppgaven er todelt, og er både faglig og personlig begrunnet. Den faglige begrunnelsen for at jeg vil forske på dette temaet, er at søkelyset lenge har vært rettet mot mennesker med utviklingshemning og deres foreldre/foresatte. Min mening er at søsken til utviklingshemmede fortjener mer oppmerksomhet. Dette er et viktig tema, som det har vært relativt lite forskning på frem til nå. Hvordan opplever søsken sin egen tilværelse, og hva har ulike forskere funnet i sine studier? Det personlige formålet med denne masteroppgaven er mine egne interesser og erfaringer, fordi jeg selv er mor til en gutt og ei jente. Min datter har som sagt diagnosen infantil autisme. Mitt personlige ønske er å undersøke hvordan søsken til utviklingshemmede opplever sin hverdag.

For å belyse dette temaet bredest mulig og skape sammenheng har jeg valgt å dele både intervjuguiden og teorikapitlet inn i like tema/kapitler.

Temaene er som følger:

- Forholdet mellom søsknene
- Plikter hjemme
- Tid med foreldre
- Skoletid
- Venner
- Positive erfaringer
- Fremtiden.

1.3 Avgrensning

Jeg velger å avgrense denne masteroppgaven til å gjelde søsken til ungdom med utviklingshemning. Utviklingshemning er en felles betegnelse for forskjellige former for kognitiv svikt. Det er ikke en sykdom, men en tilstand som omfattes av mange ulike definisjoner. Utviklingshemning omfatter en svekket evne til praktisk og sosial fungering samt vansker med å tilpasse seg omverdenen. ICD-10 og DSM-IV bruker betegnelse lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemning (Befring m.fl 2008; Eknes m.fl. 2008).

Jeg har bevisst unngått å belyse mer alvorligere tema som for eksempel depresjoner, sjalusi, krise og sorg hos søsken. Selv om dette muligens nevnes i oppgaven, ønsker jeg ikke å fordype meg i dette. Jeg ønsker ikke å ha fokus på søskens diagnoser. Selv om det muligens fremgår i enkelte sammenhenger, er det ikke relevant i forhold til oppgavens problemstilling. Stedvis er det også skrevet ”søsken”. Med det menes søsken til utviklingshemmede. Det forekommer også at enkelte tema til en viss grad "går over i hverandre".

Jeg har forsøkt å forholde meg til nyere forskning på området. Likevel velger jeg å omtale blant annet Osborg & Osborgs studier, fordi de er svært relevante i forhold til oppgavens problemstilling.

Begrunnelse for avgrensning av oppgaven:

Årsaken til at jeg velger å avgrense oppgaven på denne måten, er både begrensninger med hensyn på tid og krav i forhold til oppgavens omfang.

1.4 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 1: Her følger et kort sammendrag, samt bakgrunnen og formålet med denne masteroppgaven. Oppgavens problemstilling samt hovedfunn og konklusjon presenteres også. I innledningen foretas en begrunnet avgrensning av oppgaven, samt en redegjørelse for hvordan oppgaven er bygget opp.

Kapittel 2: Teorikapittelet omhandler en teoretisk og empirisk bakgrunn for denne masteroppgaven, med forskning som belyser oppgavens problemstilling.

Kapittel 3: Her gjøres det rede for forskningsdesign, valg av metode og utvalg. En beskrivelse av hvordan prosjektet er gjennomført, samt analyse og behandling av det innsamlede materialet.

Kapittel 4: I dette kapitlet presenteres informantene og resultatene fra intervjuene. Deretter drøftes resultatene i lys av oppgavens problemstilling, med henvisning til teorikapitlet. Et tema utgjør et kapittel.

Kapittel 5: Her redegjøres det for oppgavens viktigste funn.

Kapittel 6 : I avslutningskapitlet oppsummeres og avsluttes dette prosjektet. Jeg besvarer oppgavens problemstil

2 Teori

I dette kapitlet omtaler jeg hva norske og internasjonale forskere har funnet i sine søsken studier. Jeg fokuserer på hva disse forskerne har funnet i forhold til temaene jeg ønsker å studere, samt oppgavens problemstilling. Hvert kapittel avsluttes med en kort oppsummering.

2.1 Forhold mellom søsknene

Carolyn Graff har en PhD fra University of Kansas. For tiden er hun professor ved Boiling Center for Development Disabilities i Memphis Tennessee. Der underviser hun doktorgradskurs innenfor konseptanalyse, teoretisk analyse og utvikling av teorier. I tillegg er hun gjesteforeleser innen emner knyttet til utviklingshemning.

Dr. Graff fokuserer sin forskning på personer med eller med risiko for utviklingshemning og deres familier.

Forhold mellom søsken er muligens av de mest varige forhold vi opplever gjennom livet. Som regel varer dette forholdet lenger enn til foreldrene. Imidlertid utvikles og forandres forholdet mellom den funksjonshemmede og deres søster eller bror med tiden (Graff 2008). Ulike studier har funnet at søsken gjør ulike daglige aktiviteter sammen med sitt utviklingshemmede søsken, uansett alder. (Dellve 2009; Lycke 1999; Graff 2008; Stoneman 2009). Søsken er de viktigste personene i den utviklingshemmedes liv, etter foreldrene. Søsken kan ta med seg ulike opplevelser, erfaringer og ideer både fra sine venner og sitt nærmiljø til sitt utviklingshemmede søsken (Sætersdal 1985). Observasjoner av forholdet mellom søsken og søsken med ulike utviklingshemninger, og tilbakemeldinger fra søsken til utviklingshemmede antyder at mange søsken har et positivt forhold (Graff m.fl 2008; Lycke 1999). Alle mennesker, også utviklingshemmede sosialiseres gjennom hele livet, og søsken har innflytelse på hverandres sosialiseringsspross, til tross for at det skjer forandringer underveis. Et samspill har derfor betydning for søsken som vokser opp sammen. Selv i situasjoner der vi ser at den utviklingshemmedes aktiviteter er begrensede opplever vi samspill mellom den utviklingshemmede og deres søsken, og dette samspillet gir muligheter for vekst. Men når det utviklingshemmede søskenet trenger ekstra form for bistand, svekkes dette samspillet (Lycke 1999).

Zolinda Stoneman er direktør, professor og forskningsleder ved Institute of Human Development and Disability, University of Georgia. Dr. Stonemann har medvirket i over 100 publikasjoner og over 150 presentasjoner på ulike konferanser rundt om i verden. Hennes arbeid har hatt fokus på å øke livskvaliteten for den utviklingshemmede, dens familie og nettverk.

Studier viser imidlertid at det er annerledes for barn med en alvorligere form for utviklingshemning. Her ble det mindre samspill mellom søsken og deres utviklingshemmede søster eller bror, selv om studier viser at de har et forhold til hverandre. De med en alvorligere form for utviklingshemning ble derimot flyttet dit hvor deres søsken lekte, og fikk på denne måten være med (Stoneman 2009). Søsken berøres når deres søster eller bror er alvorlig utviklingshemmet. For noen fører en slik oppvekst til noe positivt, mens andre kan få vansker. Søskenes rolle kan dessuten forandre karakter fra å være et vanlig søsken til en rolle som reserve mamma eller pappa (Lycke 1999).

Selv om det kan oppstå skjevhet i forhold til fordeling av oppmerksomhet mellom søsken, virker det som søsken tolererer dette og forstår ofte vanskene som deres utviklingshemmede søsken har (Tøssebro 2002). Søsken viser mye omsorg, samtidig som det også kan oppstå vanskelige situasjoner med sjalusi og at søsken opplever å bli satt på sidelinjen. Det kommer også fram i Tøssebros studie at mange foreldre fokuserer på et normalt forhold mellom søsknene med regler som gjelder for barn flest. Søsken er i stor grad også mer tålmodige. Dette gjelder for eksempel i forhold til aktiviteter eller lekesituasjoner. I slike situasjoner opplever foreldre at søsken i liten grad tar igjen hvis det skulle oppstå konflikter, og de tåler ofte mer fra sitt utviklingshemmede søsken enn hva de aksepterer av negativ adferd fra for eksempel jevnaldrende (Tøssebro 2002).

Spesialpedagogene Ann Katalin Gombos og Wenche Holtskog har sitt daglige virke ved Frambu skole og barnehage. De har gjennomført samtaler og observert et betydelig antall søsken til utviklingshemmede. Søskenene er observert i forskjellige situasjoner, og er i varierende alder. Frambu har på grunnlag av disse samtalene og observasjonene skrevet småskrift nummer 24, som beskriver søskens erfaringer. Dette er også satt opp mot aktuell litteratur og forskning på området, og funnene er gjenkjennbare (Frambu 2001).

Enkelte søsken har vanskelig for å akseptere at sin utviklingshemmede søster eller bror har problemer med å forstå sin egen hverdag, og er lei seg for det (Frambu 2001). De har dessuten

egne, reflekterte meninger om hvorfor deres utviklingshemmede søsken reagerer med for eksempel sinne eller angst. Flere skaper seg sin egen idyll og forneker at sitt søsken er utviklingshemmet, og bare trenger litt hjelp. De har den oppfatningen at sitt utviklingshemmede søsken skal oppdras på lik linje med andre, selv om de av og til har behov for ekstra hjelp (Frambu 2001).

Elisabeth Midlarsky er professor ved Teachers college ved Columbia University. Hun har blant annet utført en studie der hun sammenlignet kompetanse og tilpasning hos søsken med og uten utviklingshemmede søsken. 100 barn og unge deltok i studien der halvparten av deltakerne har et utviklingshemmet søsken. Denne artikkelen er publisert i "American Journal on Mental Retardation".

Flere søsken viser ekstra omsorg og støtte i forhold til sitt utviklingshemmede søsken når de er hjemmefra. De har behov for å beskytte og ta vare på sitt søsken. Dette varierer ut fra grad av utviklingshemning (Tøssebro 2002; Lycke 1999). Søsken ønsker ofte at den utviklingshemmede selv tar kontakt og initiativ med tanke på aktiviteter utenfor hjemmet. Ved lettere utviklingshemninger har søsken ofte behov for å bekrefte at alt er i orden, samt ivareta sitt utviklingshemmede søsken (Tøssebro 2002; Midlarsky 2008).

Imidlertid viser det seg at mange søsken i perioder synes det er slitsomt og har et ambivalent forhold til det å ha et utviklingshemmet søsken (Frambu 2001; Lycke 1999; Rebbestad....). Hyggelige opplevelser som søsken har sammen, bidrar til positive tanker, mens søskens kamp om oppmerksomhet fra foreldrene kan føre til vonde følelser. I et søskenforhold der en av følelsene er den dominerende, er det ofte ikke mye som skal til før situasjonen endrer seg. Det er ofte utfordrende å lære seg å leve med et utviklingshemmet søsken. Søsken må tolerere at de lever med et søsken som ofte er annerledes. Det kan oppstå vanskeligheter som søsken ofte må bistå deres utviklingshemmede søsken i, og også løse ulike konflikter som oppstår (Lycke 1999). Det er også enklere å forholde seg til en funksjonshemning som er fysisk synlig, i forhold til for eksempel psykisk utviklingshemning som ikke alltid er så synlig (Frambu 2001). Til tross for at noen synes det er krevende og slitsomt å stille opp for sitt utviklingshemmede søsken er de ofte til stede og støtter (Frambu 2001; Midlarsky 2008). Noen opplever også at voksne de kommer i kontakt med er moraliserende og gir deres utviklingshemmede søsken konsekvenser, spesielt hvis atferden er avvikende. Dette føler mange søsken er ydmykende. Det er ofte belastende i seg selv å være vitne til at søsken er annerledes (Frambu 2001).

Berit Rosfjord Askim og Kari Drolsum leverte i november 2007 en masteroppgave i spesialpedagogikk. Den er skrevet i samarbeid med Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Bjørn Damsgaard var oppnevnt som veileder. Dette er en kvalitativ studie med tre informanter i alderen 27, 23, og 18 år. Oppgavens tittel er ”Å vokse opp med et funksjonshemmet søsken” (Drolsum m.fl. 2007). Som Rosfjord Askim og Drolsum selv gir uttrykk for, er et utvalg på tre informanter ikke representativt, nettopp fordi det er for lite. Jeg velger til tross for dette å ha denne undersøkelsen med i mitt prosjekt, fordi det disse to studentene har funnet, støtter opp funn fra andre forskere i min masteroppgave.

Søskens situasjon blir ofte enklere i familier med flere funksjonsfriske søsken. Søsken gir i mange tilfeller hverandre støtte, avlastning/hjelp, oppmuntring og er gode samtalepartnere. Dermed oppleves ikke eventuelle belastninger så utfordrende (Frambu 2001; Dellve 2009; Drolsum m. fl.2007). Familier med flere søsken opplever og føler ofte at de har mindre vanskeligheter i forhold til sitt utviklingshemmede søsken, og har ofte ikke så mange bekymringer i sammenlignet med søsken i en mindre søskenflokk. Dette kan skyldes at det er flere søsken som deler belastningene, og som samarbeider om å gi omsorg til deres funksjonshemmede søsken. Det er alltid noen til stede (Dellve 2009).

Christine Renlund er utdannet psykolog og psykoterapeut. Hun har lang erfaring med funksjonshemmede, kronisk syke og deres familier, og har holdt en rekke forelesninger om disse temaene. I boka ”Små søsken” tar hun for seg barns beretninger om hvordan det oppleves å være søster eller bror til en utviklingshemmet eller kronisk syk. Det er de unge selv og deres foreldre som forteller historier fra virkeligheten i boka.

Det er dessuten en klar sammenheng mellom et positivt hjemmemiljø og søskens forhold til sitt funksjonshemmede søsken. Søskens selvfølelse påvirkes av en positiv og støttende ”stemning” i hjemmet (Dellve 2009; Drolsum m.fl.2007; Lycke 1999; Renlund 2010). Hvordan en familie opplever sin tilværelse er en kontinuerlig prosess som stadig forandrer seg (Lycke 1999).

Petter Osborg og Thinken Røsvik Osborg er i dag pensjonister, men arbeidet tidligere som førsteamanuenser ved Distrikts- høyskolen i Møre og Romsdal. De foretok i 1992 en større kvalitativ studie der de ved hjelp av intervju undersøkte hvordan det er å vokse opp som søsken til utviklingshemmede.

Utvalget besto av 45 menn og 65 kvinner. Informantene var i alderen 8 – 35 år, med enkelte unntak fra 35 års regelen. Disse informantene var mellom 35 og 60 år. De fylte imidlertid ut et eget spørreskjema, og deltok ikke i intervju.

Samtlige informanter er søsken til utviklingshemmede ungdommer.

Søsken ser ofte på sitt utviklingshemmede søsken som et likeverdig medlem av familien. Enkelte søsken identifiserer seg også med sin funksjonshemmede søster eller bror, for eksempel ved at søsken gjenkjenner felles ytre trekk hos både den funksjonshemmede og seg selv (Osborg 1992). Når søsken beskriver sitt forhold til sin funksjonshemmede søster eller bror ligger det ofte mye omsorg og lojalitet bak (Dellve 2009; Osborg 1992). Mange får et spesielt og kameratslig forhold. De bryr seg om hverandre og har et nært, positivt og godt forhold (Dellve 2009; Drolsum m.fl.2007; Osborg 1992). Søsken opplever også at de kan være seg selv. Det understrekes at dette også er gjeldende i familier med barn med dypere former for funksjonshemninger.

For at søsken skal oppleve at de mestrer hverdagen er det viktig at både søsken og øvrige familie er godt informert om den funksjonshemmedes vansker og problematikk. Et godt og åpent hjemmemiljø preget av støtte og forståelse bidrar også til dette (Dellve 2009; Renlund 2010).

Mange søsken opplever både utfordringer og konflikter i hverdagen. Dette kan være utfordringer i forhold til å ha med seg venner hjem, og feiring av bursdager. Enkelte søsken er usikre på hvordan omgivelsene vil reagere ved et møte med deres utviklingshemmede søsken (Osborg 1992). Til tross for dette har mange søsken evnen til å se det positive i det å ha en utviklingshemmet søster eller bror, og de føler trygghet. Søsken som får anledning til å bearbeide sine erfaringer opplever at de utvikler seg og vokser på dette. Til tross for at mange søsken opplever forholdet til sitt utviklingshemmede søsken som positivt kan de også oppleve vanskelige følelser (Osborg 1992). Søsken har ofte ambivalente følelser overfor sitt utviklingshemmede søsken, men kan også tillate seg å bli sinte uten å skulle få skyldfølelse for dette. Dette føles vanskelig for mange søsken (Osborg 1992; Drolsum m.fl. 2007). Utfordringer mange søsken møter fører til at enkelte opplever en følelse av irritasjon og tretthet. Dette med tanke på at enkelte søsken går lei, fordi den funksjonshemmede ofte krever mye av dem.

I samtaler har mange stilt seg spørsmålet om hvorvidt søsken gir et for idyllisk bilde av forholdet til sitt funksjonshemmede søsken. Det er en utfordring det å åpent skulle utlevere sensitive, følelsesladede opplysninger om sitt eget søsken. En konsekvens av dette er at søsken kan velge en svært positiv beskrivelse av situasjonen (Osborg 1992).

På tross av dette oppleves det på en annen måte når søsken er ute sammen med søsken som ikke er utviklingshemmet. Da unngår søsken til stadighet å måtte forklare og forsvare sine utviklingshemmede søskens vanskeligheter hvis det kommer spørsmål. Spørsmål i forhold til hva de skal fortelle om deres utviklingshemmede søsken oppleves ofte som belastende for mange. Noen kan også oppleve engstelse i forhold til det å bli spurt (Osborg 1992). Oppstår slike situasjoner bør man i samråd med søskenet bli enige om hva det skal fortelle. Forklaringen bør være tilpasset søskens ønsker, alder og situasjon (Dellve 2009; Renlund 2010).

2.1.1 Oppsummering

Det er ulike følelser knyttet til det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. Mange søsken opplever dette søskenforholdet som positivt, og tilbringer mye av fritiden med å utføre ulike aktiviteter sammen med sitt utviklingshemmede søsken. Andre opplever forholdet som belastende og vanskelig. Derfor er det essensielt at søsken vokser opp i et positivt hjemmemiljø som støtter og oppmuntrer dem i hverdagen.

2.2 Plikter hjemme

En del søsken tar tidlig del i ansvaret overfor sitt funksjonshemmede søsken. Mange mener at det hjelper foreldrene når de er slitne eller tiden ikke strekker til. Mange søsken viser ansvar fordi de da får ros og oppmerksomhet fra foreldrene sine. Noen har kanskje hatt en vanskelig tid etter at deres søsken fikk diagnosen. Enkelte søsken påtar seg et ansvar og utfører plikter som de er for små til. Voksne skal være oppmerksomme i forhold til den rollen og det ansvaret som flere søsken pålegger seg selv. Søsken bør få slippe til i det daglige ansvaret, men ikke la pliktene søsknene utfører overstige et akseptabelt og aldersadekvat nivå. Det kan bli for vanskelig. Mange søsken er gode samarbeidspartnere, og ønsker at alt skal være best mulig.

Men fortvilelsen kan ta overhånd dersom ansvaret blir for stort eller det ikke blir som søsken forventer. Enkelte søsken velger da å trekke seg unna og ta ansvaret for seg selv (Renlund 2010).

Solveig Ertresvaag har i sin studie av søsken av C-P rammede foretatt søskensamtaler med fire søsken på henholdsvis 18, 15, 9 og åtte år. Dette søskenarbeidet har foregått ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Det kom fram i de fire søskensamtalene at søsken til utviklingshemmede både respekterer og forstår at søsken har behov for større bistand enn dem selv. Søskenene fortalte under samtalene med Ertresvaag at foreldrene ofte undervurderer deres funksjonshemmede barn i forhold til det de virkelig mestrer og at søsken dermed følte at de måtte bidra mer enn nødvendig. Utviklingshemmede ba også om hjelp fra søsken fordi de ønsket ekstra oppmerksomhet. Søsken føler dermed at de må hjelpe til unødige, også fordi den utviklingshemmede kanskje ikke har lyst til å gjøre arbeidet (Ertresvaag 2011).

Mange søsken tar tidlig ansvar og er behjelpelige i forhold til å hjelpe sitt utviklingshemmede søsken (Frambu 2001; Drolsum 2007)). Mange er mer behjelpelige i forhold til å utføre plikter og bistå deres utviklingshemmede søsken enn hva deres venner er. De utvikler en sterkere form for ansvar, nettopp fordi de vokser opp med et utviklingshemmede søsken, og ikke i en såkalt normalfamilie. Ofte bidrar dette til en større grad av modenhet hos søsken (Drolsum m.fl 2007; Midlarsky 2008). Dersom pliktene søsken får eller tar initiativ til å utføre er aldersadekvat og tilpasset er dette bra. Men; dersom søskens ansvarsfølelse utvikler seg til å bli unormalt stor, kan denne belastningen utvikle seg og bli en kilde til stress (Midlarsky 2008) og noen søsken kan regredere (Frambu 2001; Dellve 2009).

Nesten alle søsken sier at de har utviklet en sterkere ansvars- og pliktfølelse, fordi det har et utviklingshemmet søsken (Graff m.fl. 2008; Osborg 1992). Søstre viser seg spesielt å utvikle en sterkere plikt- og ansvarsfølelse enn det brødre utvikler. Mange mener at søsken utvikler denne ansvarsfølelsen tidlig i barneårene, og at omsorgs og ansvarsfølelsen blant annet kommer som en konsekvens av at de voksne hadde ulike belastninger i forhold til sitt utviklingshemmede søsken. Dermed føler mange søsken at de må ta ansvar og hjelpe til. Mange søsken gir uttrykk for at det blir en livsstil for dem, det å ta ansvar. Tanken om at deres foreldre en dag vil falle bort medfører dessuten at søsken ofte føler at de bør ta ekstra ansvar for deres utviklingshemmede søster eller bror (Osborg 1992).

Belastningen kan bli så stor for enkelte, at det medfører mindre tid til å være barn og mindre muligheter til å være sammen med jevnaldrende. Flere søsken føler dermed at de mister en del av barndommen sin. Andre søsken derimot opplever det å ta ansvar og ha plikter som positivt, noe de vokser på og utvikler seg gjennom. Gjennom de pliktene de utfører, opplever mange søsken at de er verdifulle og til nytte (Osborg 1992).

Mange søsken ønsker at de var flere søsken som sammen kunne dele plikter og ansvar mellom seg. En av søsknene påtar seg ofte hovedansvaret for sin funksjonshemmede søster eller bror. Ofte opplever ikke søsken at de er så alene om ansvaret, når de er flere som kan hjelpe hverandre. Da blir ikke pliktene så mange og belastningen så stor. Spesielt i konfliktsituasjoner er det behov for å være flere som kan hjelpe hverandre (Osborg 1992).

En liten gruppe brødre av utviklingshemmede mener derimot at det å ha vokst opp med et utviklingshemmet søsken ikke har påvirket deres plikt- og ansvarsfølelse (Osborg 1992).

2.2.1 Oppsummering

Det viser seg at mange søsken utvikler en ekstra plikt- og ansvarsfølelse, fordi de vokser opp med et funksjonshemmede søsken. Noen gir også uttrykk for at de må forsake en del av barndommen sin, mens andre søsken opplever det å utføre plikter som positivt. Samtidig understrekes det at søsken av funksjonshemmede bør få tid og rom til å være barn og ungdom på lik linje med jevnaldrende, slik at plikter som utføres er aldersadekvate, og ikke for belastende.

2.3 Tid med foreldre

Lotta Dellve er en svensk sykepleier og forsker. Hun foretok to søskenundersøkelser i Sverige i perioden 2000-2004, en kvantitativ og en kvalitativ. 50 ungdommer deltok i den vitenskapelige, kvalitative undersøkelsen. De var i alderen 12 til 18 år. 35 søsken i alderen 11-18 år var med i den kvantitative studien. Samtlige informanter er søsken til barn og ungdom med ulike diagnoser og utviklingshemninger. Dellve fant ut at søsken i stor grad viser mye omsorg i forhold til sitt utviklingshemmede søsken, mens mange søsken uttrykte behov for mer oppmerksomhet og tid sammen med sine foreldre.

Søsken opplever ofte at de har gode og støttende samtaler med sine foreldre, og at de får gitt uttrykk for det som er vanskelig (Ertresvaag 2011). Det beste er når søsken får bekreftet at det ikke er søskenet som har gjort feil, men at foreldrene er slitne eller den funksjonshemmede er syk (Ertresvaag 2011; Renlund 2010). Søsken har også gitt uttrykk for at de ønsker fortrolige samtaler med sine foreldre om sitt utviklingshemmede søsken, og mange savner mer informasjon fra sine foreldre om sitt søskens funksjonshemming og hva det innebærer for dem. Søsken som opplever dette styrkes når de mottar denne informasjonen og dermed føler de seg mer inkludert i fellesskapet (Frambu 2001; Lycke 1999). Det finnes eksempler på foreldre som av ulike årsaker ikke har gitt søsken informasjon om deres søskens utviklingshemming. Det kan muligens komme av en manglende bevissthet hos foreldrene om at søsken har behov for slik informasjon. En annen årsak kan være at foreldre opplever det som vanskelig og trist å snakke om dette. Søsken som opplever dette, unngår ofte å spørre sine foreldre, og går i stedet rundt alene og tenker på vanskelighetene. Mange søsken vil også vite hvorfor deres søsken er utviklingshemmet og deres prognoser med tanke på framtiden. De er opptatt av hva de kan bidra med for å hjelpe og vil vite mest mulig om hva deres søsken vil komme til å mestre i framtiden (Lycke 1999).

Det er ofte mor søsken samtaler mest med, både om positive ting og vanskeligheter i forhold til sitt utviklingshemmede søsken. Far kommuniserer i mindre grad med søsken. Når søsken tilbringer alenetid sammen med begge foreldrene, skjer det ofte i nærmiljøet og på fritiden (Osborg 1992).

At foreldrene har det bra, og har et lyst og godt humør påvirker søsken til utviklingshemmede. Det er påvist en sammenheng mellom dette og hvor sammensveiset en familie er. Søskenes opplevelse av støtte fra foreldrene påvirker både deres oppførsel og følelse av velvære. Det påvirker også den kognitive og sosiale utviklingen hos mange søsken. Foreldre som ikke er fornøyde kan for eksempel skyldes en dårlig økonomi og/eller konflikter mellom foreldrene (Dellve 2009; Renlund 2010).

Men for en del foreldre føles dette vanskelig å måtte snakke med sine barn om dette. Mange opplever at de befinner seg i en krevende og fortvilende situasjon, i tillegg til at foreldre ofte vil verne om sine barn (Frambu 2001; Osborg 1992).

De fleste i Osborgs studie føler at de tilbringer mye tid sammen med mor og far. På den annen side ønsker også mange søsken enda mer alenetid med sine foreldre (Osborg 1992).

Det varierer hvor mye tid og gode samtaler søsken har med sine foreldre (Ertresvaag 2011). Enkelte av søsknene gav også uttrykk for at de også ønsket å være det minste barnet som ikke alltid mestret alt, men også få ekstra omsorg fra sine foreldre (Ertresvaag 2011).

Jan Tøssebro og Hege Lundeby gjennomførte et omfattende forskningsprosjekt i perioden 1998 - 1999. Her deltok foresatte til ca 600 barn i en kvantitativ undersøkelse hvor de besvarte spørreskjema i forhold til hvordan det er å vokse opp både som søsken/familie til funksjonshemmede, og som barn med funksjonshemning. 31 familier deltok i tillegg i prosjektet ved å fortelle sine historier, og dele sine erfaringer. Samtlige av barna som var med i studien er født i perioden fra 1993 – 1995 (Tøssebro 2002).

En del foreldre er bevisste på at det kan bli ulik oppfølging av søsknene. Ikke alle søsken viser sjalusi eller reaksjoner på at det utviklingshemmede søskenet får mest oppfølging, men flere søsken uttrykker glede når deres utviklingshemmede søsken er på avlastning (Tøssebro 2002). Dette gir mye alenetid for søsken og foreldre sammen, og mange søsken kvikner til. Når den utviklingshemmede er på avlastning får søsken både tid til avslapning og ekstra oppmerksomhet fra sine foreldre (Tøssebro 2002 ; Osborg 1992). De trenger både oppmerksomhet og støtte fra sine nærmeste (Frambu 2001; Graff 2008).

Mange foreldre organiserer hverdagen, slik at de på den måten får mer alenetid med søsken (Tøssebro 2002). De henter sitt utviklingshemmede barn i barnehagen eller på skolefritidsordningen en stund etter at søsknene er kommet hjem. Dermed får foreldre og søsken tilbringe mer tid sammen. Andre foreldre forteller at de løser situasjonen ved å dele seg i to grupper. En av foreldrene reiser ut og gjør forskjellige aktiviteter sammen med søsken, mens den utviklingshemmede er hjemme med den andre av foreldrene (Tøssebro 2002).

Mor er den omsorgspersonen som tilbringer mest tid sammen med det utviklingshemmede barnet, og de har ofte sterk tilknytning til hverandre. Samtidig som moren ofte er mest sammen med søsken til den utviklingshemmede i hjemmet, og lite med på tur, er far mest sammen med søsken på tur. Far er ofte den som søsken tilbringer mindre tid med i hjemmet. Her er det tydelig at foreldrene utvikler et rollemønster i forhold til hvordan de organiserer sitt samvær med søsken (Osborg 1992).

Mange søsken opplever dermed at foreldrene fordeler sin tid mellom søsknene etter beste evne, men er bevisste på at det kan by på utfordringer, fordi det lett blir skjevhet i fordelingen av oppmerksomhet mellom søsknene (Frambu 2001; Drolsum m.fl. 2007). Noen søsken opplever denne skjevheten som urettferdig (Drolsum m.fl. 2007). Imidlertid viser det seg at søsken over atten år ofte aksepterer mindre tid og samvær med sine foreldre (Osborg 1992).

2.3.1 Oppsummering

De fleste som vokser opp med et utviklingshemmet søsken har behov for samtaler med sine foreldre, for på den måten å motta mest mulig informasjon om deres søskens utviklingshemning. Mange foreldre opplever det å informere sine barn som vanskelig og utfordrende. Dette er et vanskelig tema i tillegg til at mange foreldre er slitne. Hvor mye tid foreldre og søsken tilbringer sammen er varierende, men de fleste foreldre forsøker å organisere sin tid mellom søsknene på beste måte. Mange søsken verdsetter også den ekstra tiden de kan tilbringe sammen med sine foreldre når deres søsken er på avlastning. Ved myndighetsalder blir søskens behov for tid med sine foreldre ofte mindre.

2.4 Skoletid

Elisabeth Midlarsky (2008) har også arbeidet som familieterapeut. I den sammenheng har hun gjennomført en rekke samtaler med søsken til utviklingshemmede om hvordan de opplevde sin skoletid i forhold til sine funksjonshemmede søsken. Her følger to av skolehistoriene til to barn som var i familieterapi hos Midlarsky, og deres tanker og reaksjoner i forhold til å ha et søsken med utviklingshemning:

Den første historien fortelles av 12 år gamle Cheryl. Hennes bror Daniel er psykisk utviklingshemmet. Hun opplever at Daniel har vansker i forhold til å gjøre som de andre barna på skolen, og guttens medelever erter ham til stadighet. Cheryl opplever at hun ofte må være en "mini mamma" for broren sin. Hun føler at hun ofte må ta ansvar for ham, selv om hun til tider opplever det som belastende. Cheryl har et ønske om at broren hennes skal få og gjøre det best mulig på skolen, og vil gjerne hjelpe ham.

Den andre historien handler om Max. Broren hans Joseph på 9 år er frustrert og oppgitt. Han føler at broren får mye oppmerksomhet, og er bortskjemt.

Noen ganger føles det så ille, at han nesten hater sin utviklingshemmede bror, fordi han opplever at ingen er fornøyd med det han gjør. Joseph tilbringer mye tid sammen med sine venner på skolen etter skoletid, fordi han føler at han ikke kan ta med sine venner hjem på grunn av broren. Han forteller også at hans venner plager Max i skoletida. Disse guttene erter Max og bruker kallenavnet ”retard”. Joseph forteller at han opplever mange vanskeligheter, fordi han ikke tillater at guttene er slemme mot broren. Dermed kommer Joseph også opp i vanskeligheter, fordi han både sloss for broren og viser ham omsorg. Men guttene deler en hemmelighet! Daglig spiller Joseph ball med Max etter skolen (Midlarsky 2008).

Midlarsky fant ingen forskjell på unge som vokser opp sammen med et utviklingshemmet søsken og søsken med et normalt utviklet søskenforhold med tanke på kompetanse og selvfølelse. Hun har funnet at gutter med en utviklingshemmet søster eller bror har større vansker på skolen. Jenter som har et utviklingshemmet søsken er i større grad lei seg, og har ofte et dårligere selvbilde (Midlarsky 2008).

Mange søsken påtar seg ofte ansvaret for sitt utviklingshemmede søsken både i friminuttene og på skoleveien. Enkelte søsken må også ordne opp i konflikter som oppstår i skoletiden, nettopp fordi det pedagogiske personalet har vansker med å håndtere deres funksjonshemmede søsken (Frambu 2001; Midlarsky 2008; Osborg 1992). Søsken opplever ulike følelser forhold til dette, mange kan bli både lei seg og sinte når slikt skjer. Da er det viktig at voksne viser omsorg og lytter. Søsken er i en sårbar situasjon og mange har behov for ekstra støtte (Frambu 2001).

2.4.1 Oppsummering

Forskere har funnet at mange søsken ser det som en nødvendighet å vise omsorg og ta ansvar for deres funksjonshemmede søsken på skolen. Dette gjelder særlig i friminuttene og på skoleveien, der enkelte søsken er vitne til en vedvarende plaging av deres funksjonshemmede søsken. Mange er fokusert på sitt funksjonshemmede søskens beste, men dette er samtidig forbundet med vonde følelser, fordi de ofte må bistå sin søster eller bror i å løse konflikter. Det er de voksnes ansvar å vise søsken omsorg og samtidig ha myndighet og tilstrekkelig kompetanse, slik at søsken i størst mulig grad kan unngå vanskelige konflikter og vonde følelser.

2.5 Venner

Mange søsken gir uttrykk for at det er vanskelig å ha med sitt utviklingshemmede søsken i leken sammen med sine venner. Mange søsken blir usikre og følelsene overfor deres utviklingshemmede søsken forsterkes ofte i samvær med venner. Da blir mange søsken rådville i forhold til hvordan de skal takle situasjoner som kan oppstå. Dermed unngår flere søsken å invitere sine venner med hjem. Det er viktig at søsken kan få hjelp, slik at de lærer seg å mestre slike vanskelige situasjoner. Ved å motta hjelp føler mange søsken at de øver mer kontroll over sin tilværelse, og at de gjør noe med vanskelighetene (Lycke 1999). I situasjoner der den utviklingshemmede for eksempel har store atferds- og samspillsvansker forekommer det også at søsken overhodet ikke ønsker å ha med deres utviklingshemmede søsken i leken. De er usikre i forhold til hvordan vennene vil reagere og mange synes også det er flaut (Drolsum m.fl. 2007; Frambu 2001; Lycke 1999).

Mange søsken vil gjerne ha sine venner for seg selv (Frambu 2001), samtidig som de også tar med sine utviklingshemmede søsken i leken (Frambu 2001; Osborg 1992). Når søsken kommer i puberteten forsterker ofte disse følelsene seg, og mange blir mer sårbare i forhold til å være annerledes enn sine venner (Frambu 2001).

Søsken som tar med sitt utviklingshemmede søsken ut blant sine venner opplever også at vennene aksepterer og inkluderer den utviklingshemmede i venneflokk. De har ofte venner med hjem og har ofte en positiv opplevelse i forhold til at vennene er hyggelige mot deres utviklingshemmede søsken. Dermed er mange søsken i høy grad trygge i samvær med sine venner (Drolsum m.fl. 2007; Osborg 1992). Cafebesøk sammen med sitt utviklingshemmede søsken oppleves også som positivt, samtidig som flere søsken vegrer seg for å ta med sitt utviklingshemmede søsken hjem til andre. Mange søsken opplever dette som vanskelig (Drolsum m.fl. 2007). Det er dessuten ganske stor likhet mellom kjønnene med tanke på å inkludere sitt utviklingshemmede søsken i venneflokk. Imidlertid viser det seg at gutter er mer forsiktige enn det jentene er, uansett alder (Osborg 1992).

Mange søsken opplever at mange i nabolaget og jevnaldrende på skole og fritid kjenner til deres utviklingshemmede søsken. Dermed opplever mange søsken trygghet og støtte, fordi mange i nærmiljøet er informert om utviklingshemningen, og dermed unngår de spørsmål. Osborg fant også at et fåtall av de eldste informantene ønsket at menneskene i nærmiljøet ikke skulle informeres om deres bror eller søster (Osborg 1992).

Noen søsken opplever vanskeligheter forbundet med det å ha med venner hjem, på grunn av sitt utviklingshemmede søsken, som kan oppleves som annerledes. Misforståelser kan oppstå, og søsken opplever usikkerhet i forhold til hva de skal si, og hvordan vennene vil komme til å reagere (Drolsum m.fl. 2007). Mange søsken opplever en større belastning forbundet med å ha med sine venner hjem til deres utviklingshemmede søsken enn det virkelig er, og opplever mer forlegenhet når deres utviklingshemmede søsken er i nærheten. Flere er da også mer vare og følsomme for hva vennene vil komme til å si, og nøler ved tanke på å ha med seg venner hjem (Osborg 1992; Drolsum m.fl. 2007).

I forbindelse med feiring av fødselsdager kommer det frem at enkelte søsken synes det er problematisk å feire fødselsdagen sin (Osborg 1992). Hvor skal søsteren eller broren være under selskapet? Mange søsken frykter ødelagte bursdagselskap og en søster eller bror som lager vanskeligheter, ved for eksempel å slå seg vrang eller klenge på vennene deres. Noen søsken tenker derfor at de kan skjule deres utviklingshemmede søsken mens selskapet pågår. Dette problemet forsvinner etter hvert som søsknene blir eldre (Osborg 1992).

Søsken føler seg tryggere i forhold til nære venner enn fjernere bekjente, her er det et klart skille. Mange søsken opplever usikkerhet i forhold til personer som ikke står dem så nær (Osborg 1992), fordi de frykter hvordan disse menneskene vil reagere i forhold til deres utviklingshemmede søsken.

2.5.1 Oppsummering

Søsken til utviklingshemmede har ulike syn med tanke på å la sine utviklingshemmede søsken tilbringe tid sammen med venner. Mange opplever at deres venner både aksepterer og inkluderer sitt utviklingshemmede søsken i venneflokkene, og at det er mye positivt knyttet til dette samværet. Andre synes dette er vanskelig. Det oppleves da som ekstra utfordrende å ha med sin utviklingshemmede søster eller bror hjem til andre. Noen føler dessuten usikkerhet og frykt for hva deres søsken kan komme til å finne på ved for eksempel ulike markeringer i hjemmet, og hva deres venner da vil komme til å si. Åpenhet i forhold til at venner og nærmiljø er informert om funksjonshemningen viser seg i stor grad å bidra til at mange søsken føler seg tryggere og mer tilfreds.

2.6 Positive erfaringer

Flere søskenstudier hevder at søsken til mennesker med utviklingshemning har en annerledes oppvekst i forhold til søsken som vokser opp med søsken uten funksjonshemning. Inntil den senere tid har man hevdet at det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken innebærer mye negativt. Flere av de negative aspektene ved å vokse opp med et utviklingshemmet søsken er viet større oppmerksomhet på grunn av en mer kortvarig virkning. De positive sidene av det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken kommer derimot ofte ikke til syne før søsken har blitt voksne (Midlarsky 2008). Forskningen har vært rettet mot de negative aspektene av det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Men som en kontrast til dette har ulike forskere i sine studier den senere tid fokusert på de positive aspektene i familier som har et utviklingshemmet familiemedlem (Midlarsky 2008; Stoneman 2009). Denne dominerende oppfatningen har dermed endret seg. Forskere har i sine studier funnet både positive og negative aspekter ved å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. (Graff 2008; Midlarsky 2008; Stoneman 2009;). Dette innebærer ikke bare belastninger (Graff 2008).

Kjærligheten og gledene foreldre og søsken føler i forhold til den utviklingshemmede er til stor hjelp med tanke på mer belastningen som enkelte søsken opplever. Mange søsken tilegner seg også ny kunnskap om deres utviklingshemmede søsken, samtidig som de ofte blir mer erfarne. (Renlund 2010; Tøssebro 2002). Samvær med den utviklingshemmede er også lærerikt, og ofte blir søsken sterkere knyttet til hverandre. Flere søsken utvikler også et større selvbilde og positive egenskaper (Midlarsky 2008; Renlund 2010). Flere opplever også at de mottar støtte og omsorg fra miljøet rundt dem. Det føles godt at andre bryr seg. (Dellve 2009; Tøssebro 2002).

Det å vokse opp som søsken til utviklingshemmede byr (som sagt) også på positive opplevelser, og det har påvirket mange søsken på en positiv måte (Graff 2008; Drolsum m.fl. 2007; Ertresvaag 2011; Frambu 2001; Osborg 1992; Stoneman 2009; Midlarsky 2008). Ikke alle opplever vanskeligheter forbundet med det å ha et utviklingshemmet søsken (Frambu 2001). Søsken er mer omsorgsfulle og medfølende overfor andre enn gjennomsnittet. Gjennom å få vist tillit og ansvar utvikler mange søsken en høy grad av toleranse gjennom de erfaringene de får ved å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken (Dellve 2009; Lycke 1999; Midlarsky 2008; Renlund 2010). Mange søsken utvikler en høyere sosial evne, er mer beskyttende og viser mer omsorg enn sine jevnaldrende. De utvikler dessuten en

høyere grad av modenhet og større empati overfor andre (Dellve 2009; Midlarsky 2008). Ofte er søsken til funksjonshemmede ikke så selvsentrerte, men i høyere grad opptatt av å hjelpe andre (Dellve 2009). De hevder også at det å vokse opp med et utviklingshemmet søsken bidrar til at de utvikler en høyere grad av forståelse overfor ulike utviklingshemninger (Drolsum m.fl 2007; Lycke 1999; Midlarsky 2008). Søsken til utviklingshemmede utvikler også enn større grad av medfølelse og flere har større tro på seg selv med tanke på å nå sine mål i forhold til søsken som vokser opp uten utviklingshemmede familiemedlemmer (Graff 2008). Det er også funnet at søsken ofte utvikler en større lojalitet, og er mer engasjerte i forhold til negative innstillinger til deres utviklingshemmede søsken og deres menneskeverd (Midlarsky 2008). De tolker lettere andre, og har ofte et ønske om å hjelpe andre utviklingshemmede. Dette bidrar til vekst (Drolsum m.fl.2007; Midlarsky 2008). Mange søsken finner også på mye positivt sammen som de kanskje ikke hadde funnet på ellers. Det fortelles om søsken som har stor glede av hverandre gjennom ulike aktiviteter som for eksempel svømming, kino og ispigging (Dellve 2009; Drolsum m.fl. 2007; Ertresvaag 2011; Frambu 2001).

Mange mener også at det å ha et utviklingshemmet søsken bidrar til et sterkere samhold mellom både søsken og øvrige familie (Renlund 2010; Seligman & Darling; Tøssebro 2002). Mange søsken av utviklingshemmede opplever at en godt sammensveiset familie, som gjør positive aktiviteter sammen bidrar til en større grad av trygghet og samhold hos søsken (Dellve 2009; Drolsum m.fl 2007). Familien, derav søsken, opplever at de blir sterkere når de opplever mestring (Dellve 2009; Osborg 1992).

Et råd som det også finnes forskningsmessig belegg for (Frambu 2011) er at søsken godtar den situasjonen de er i, og er realistiske med tanke på hva slags forhåpninger de har til sine funksjonshemmede søsken. Det viser seg at søsken som slår seg til ro med dette i liten grad får vanskeligheter som voksne. Det å være åpen, snakke med andre og ikke hemmeligholde at man har et søsken med funksjonshemming er positivt. Dette fordi det kan føles godt å få støtte og hjelp fra andre som for eksempel venner, familie eller mennesker i tilsvarende situasjon (Frambu 2001; Renlund 2010). En del søsken foretrekker også å være åpne om at de har et utviklingshemmet søsken, for på den måten få tilfredsstilt sine egne behov og interesser (Dellve 2009; Ertresvaag 2011; Osborg 1992). Søsken som har tilegnet seg en høy grad av kunnskap i forhold til sitt utviklingshemmede søsken viser seg å takle hverdagen på en mer positiv måte.

De har ofte et mer optimistisk syn på situasjonen, og takler lettere det å ha et utviklingshemmet søsken. (Dellve 2009; Renlund 2010). Det å motta tilstrekkelig og tilpasset informasjon har også stor betydning for søskens mestring av situasjonen (Renlund 2010).

2.6.1 Oppsummering

Tidligere mente man at det er en rekke belastninger knyttet til det å vokse opp som søsken til en utviklingshemmet søster eller bror. Imidlertid viser nyere tids forskning at det er mye positivt forbundet med dette. Synet har endret seg, og innebærer ikke lenger bare negative faktorer. Mange søsken opplever det som positivt og lærerikt å ha et utviklingshemmet søsken. Mange søsken blir mer sammensveiset, ofte fordi de gjør positive aktiviteter sammen. Søsken av utviklingshemmede utvikler flere gode egenskaper som andre ikke gjør, som for eksempel økt toleranse og omsorgsevne. De som aksepterer, viser åpenhet og har tilegnet seg kunnskap om sitt søskens utviklingshemning, ser ofte mer positivt på tilværelsen.

2.7 Fremtiden

Mange søsken er bekymret for fremtiden til deres utviklingshemmede søsken. De gir uttrykk for engstelse og usikkerhet i forhold til hvordan fremtiden for deres søster eller bror vil bli (Osborg 1992; Drolsum m.fl. 2007). De frykter også for at deres søsken skal oppleve noe trist ute blant andre eller i samfunnet forøvrig. Bekymringer som mange søsken til utviklingshemmede har, dreier seg også om hvordan fremtiden vil bli når deres foreldre eldes og dør (Drolsum m.fl. 2007; Osborg 1992; Seltzer 2005). Hvor skal mitt funksjonshemmede søsken da bo, og hvem skal ta seg av ham/henne? Enkelte søsken har på en eller annen måte kjennskap til det å bo i institusjon, og bekymrer seg for sitt søskens fremtid på grunn av dette.

PhD Marsha Mailick Selzer er direktør ved Waisman Center ved University of Wisconsin som forsker på utvikling av mennesker, utviklingshemninger og degenerering av neuroner. Fokuset i hennes forskning er på hvordan utviklingshemning påvirker familiene gjennom et livsløp. Hun interesserer seg for hvordan livslang pleie påvirker livene til foreldre og søsken til mennesker med utviklingshemninger som autisme, Downs syndrom, schizofreni og fragilt X syndrom.

For tiden leder hun en større 12-års undersøkelse som følger de pårørende gjennom ungdomstid til voksen alder. M.M Selzer har forfattet mer enn 160 publikasjoner.

Seltzer fant i sin studie at enkelte søsken i noen familier ønsket å bo sammen med sitt utviklingshemmede søsken, mens flere av søsknene ønsket å bo for seg selv. Halvparten av søsknene som var med i studien hadde ingen tanker om fremtiden. Brødre til utviklingshemmede har mindre planer om å bosette seg sammen med sitt utviklingshemmede søsken enn det søstrene har. Flere av søstrene har større forventninger om dette. Det viser seg også at søsken som opplever mye sammen med sitt utviklingshemmede søsken også har planer om å bo sammen. Type funksjonshemming spiller også en rolle. Søsken til utviklingshemmede med en mindre alvorlig funksjonshemming og atferdsvansker har i større grad planer om å bo sammen med sitt søsken enn det er sannsynlig i forhold til søsken med alvorligere former for utviklingshemming. Dersom mor for eksempel har dårlig helse blir det i større grad lagt planer i forhold til at søsken skal bo sammen med sin funksjonshemmede søsken. Av de søsknene som ønsker å bo hver for seg, har minst halvparten samvær med sitt funksjonshemmede søsken hver uke (Seltzer 2005).

Bekymringer viser seg uavhengig av søskens alder og gjennom ulike perspektiv. En del søsken gir også uttrykk for at det er vanskelig å snakke om fremtiden. Mange frykter for at det kan oppstå vansker i forbindelse med ansvarsfordelingen mellom søsknene. Dette er vanskelig å snakke om i noen familier, mens andre takler dette greit (Osborg 1992). Enkelte søsken gir også uttrykk for at deres fremtidige partner bør akseptere ansvaret og komme overens med deres funksjonshemmede søsken (Drolsum m.fl. 2007).

Flere søsken har til tross for disse bekymringene et optimistisk syn i forhold til at deres utviklingshemmede søsken vil trives i en egen bolig med bistand (Osborg 1992). De er dessuten opptatt av at deres utviklingshemmede søsken skal være mest mulig selvstendig og ikke isoleres fra omverdenen. Men ofte frykter søsken at de skal oppleve ensomhet som en konsekvens av sitt utviklingshemmende søskens vansker med å ta initiativ (Osborg 1992). Da er det av stor betydning at man har et sosialt nettverk og et hjelpeapparat som kan bidra positivt og ta ansvar (Drolsum m.fl. 2007; Osborg 1992).

Enkelte søsken ser det som helt naturlig at de i fremtiden skal følge opp og ta ansvar for sitt utviklingshemmede søsken, inkludert det å stille opp som verge. De føler en forpliktelse i forhold til at deres utviklingshemmede søsken skal trives og ha det bra (Drolsum m.fl. 2007;

Renlund 2010; Seltzer 2005). En del av søsknene har dessuten hatt samtaler med sine foreldre om deres tanker og planer for fremtiden (Renlund 2010; Seltzer 2005).

Samtidig gir andre søsken uttrykk for ambivalens med tanke på fremtiden. Hva med nødvendige avgjørelser som skal tas, og hvem påtar seg ansvaret for den funksjonshemmede? Disse spørsmålene kan føre til usikkerhet, sorg og bekymringer blant flere søsken. (Drolsum m.fl. 2007).

Med tanke på fremtiden er det viktig å vurdere rollen som søsken til utviklingshemmede skal ha. De skal ikke være behandlere, det er det offentliges ansvar. Søsken skal være framtidige støttespillere og ressurssterke medmennesker, og bør oppleve at de får støtte og aldersadekvat informasjon fra både foreldre og hjelpeapparatet (Osborg 1992). Hjelpeapparatet og nærpersoner bør være bevisste på dette ansvaret, fordi søsken av utviklingshemmede er i en utsatt posisjon (Lycke 1999).

2.7.1 Oppsummering

Søsken til utviklingshemmede har ulike syn på fremtiden. Noen er bekymret for deres søskens fremtidige bosituasjon, mens andre er optimister. Søsken er i en utsatt posisjon, og opplever ofte økt ansvar, spesielt hvis foreldrene skulle bli syke eller falle bort. Enkelte søsken ønsker også å dele bolig med sin utviklingshemmede søster eller bror, men grad av funksjonshemming har betydning for hva søsken velger. Det er uansett viktig å benytte det offentlige hjelpeapparatet. Dette fordi søsken ikke skal ha hovedansvaret for sin utviklingshemmede søster eller brors fremtid.

3 Metode

I dette kapitlet beskriver jeg min fremgangsmåte i forskningsprosessen. Jeg har valgt en fenomenologisk metode for analyse. Til slutt følger en drøfting av hva jeg har gjort for å sikre min oppgaves validitet og reliabilitet samt etiske hensyn som er forsøkt ivarettatt i mitt prosjekt.

Hva er en metode?

"Metode er en systematisk måte å undersøke virkeligheten på." (Halvorsen 1993, s.3).

Kvalitativ forskningsmetode har som målsetting å bidra til at man skal forsøke å forstå en person eller en hendelse og disse personenes hverdagsliv. Her fokuseres det på den enkeltes synspunkt og opplevelse av sin hverdag (Dalen 2011). Derfor velger jeg en kvalitativ metode med bruk av intervju som metode for innsamling av mine data. Denne metoden er passende i forhold til mitt tema og problemstilling, både fordi jeg har et lite utvalg med fire informanter, og fordi temaet fokuserer på informantenes hverdagsliv og opplevelser knyttet til det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Dette fordi kvalitativ metode fokuserer på hvordan hvert enkelt menneske opplever sin livsverden (Dalen 2011).

Jeg velger en fenomenologisk tilnæringsmåte for analyse av mine innsamlede data. Dette fordi kvalitativ og fenomenologisk metode passer i forhold til oppgavens tema og problemstilling. Fenomenologien er en filosofisk retning som oppsto i det 20 århundre. Karl Husserl betegnes som grunnlegger av denne retningen. Denne metoden vil undersøke et menneskes bevisste opplevelser og erfaringer, uten å vurdere hvorvidt disse erfaringene er rasjonelle eller ikke (Postholm 2005). Jeg har valgt en fenomenologisk metode for analyse. Fenomenologien beskriver et fenomen (Ponty 2000). Innenfor kvalitative metoder er fortolkning en viktig faktor. Fenomenologi er vitenskapelig og fortolkende. Tradisjonelt sett har fenomenologien undersøkt mennesker som har erfaringer og opplevelser om et og samme fenomen (Postholm 2005). Den fenomenologiske analysemetode ønsker en dypere innsikt i forhold til informantenes opplevelser og erfaringer. I denne masteroppgaven er det søskens opplevelser ved å vokse opp som søsken til utviklingshemmede som er det aktuelle fenomen.

3.1 Kvalitativ metode

Kvale og Brinkmann sier dette om intervju som kvalitativ forskningsmetode:

"Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer, er et mål" (Kvale & Brinkmann, 2009:21).

Gjennom samtaler med andre mennesker får man innsyn i et menneskes tanker. Kvalitativ forskning fokuserer på at alle mennesker har en livsvisdom, selv dem som ikke kan regne og skrive. Observasjon av hendelser i fortiden er umulig, også det å observere et menneskes indre verden, og hva det opplever, tenker og mener er vanskelig. Derfor er kvalitativt intervju av andre mennesker en relevant metode i forhold til denne oppgaven, fordi forskeren får innsyn i et annet menneskes hverdag, som forskeren vanskelig kan tilegne seg ved bruk av andre datainnsamlingsmetoder (Postholm 2005).

Jeg velger et kvalitativt intervju som metode, nettopp på grunn av det som er beskrevet. Jeg vil også bruke memos som metode for innsamling av data under intervjuene (Vedeler 2009). Jeg ønsker økt innsikt i, samt en fordypning i forhold til hvordan det er å vokse opp som søsken til en utviklingshemmet søster eller bror. Utvalget er lite, med fire søsken av utviklingshemmede, og da er det passende å velge en kvalitativ metode. Små utvalg er karakteristisk for den kvalitative metoden (Vedeler 2009).

3.2 Informanter

Med tanke på den aktuelle problemstillingen er det sentralt å vurdere hvem som skal forespørres om å være informanter (Dalen 2011). Utvalgte informanter skal være søsken til utviklingshemmede, slik at problemstillingen i størst mulig grad kan besvares. Det er som sagt hvordan de opplever det å ha et utviklingshemmet søsken jeg ønsker å finne ut av. Det å være søsken til en utviklingshemmet søster eller bror er et ømtålig og sårbart tema. Jeg er derfor takknemlig overfor dem som takker ja til å bli med på intervju. Sannsynligheten for at jeg får mer informasjon er større ved å gjennomføre intervjuer med eldre barn i forhold til yngre, derfor valgte jeg ca. 13 år eller eldre som alderskriterie. Eldre barn/ungdom gir ofte mer utfyllende svar på spørsmålene.

Jeg er så heldig å kjenne en ansatt i den videregående skolen og et styremedlem i Autismeforeningen, avdeling Vestfold. Derfor er jeg takknemlig for at disse ville være døråpnere. Deres engasjement medførte at mine informanter takket ja til å være med på intervju.

Døråpneren ved den videregående skolen kontaktet innledningsvis seksjonssjefen for avdeling for hverdags- og arbeidsliv, var i dialog med aktuelle ansvarlige og la fram min sak. Etter å ha fått grønt lys fra skolen, dro jeg på hyggelig besøk der jeg avleverte informasjonsbrev, konvolutter og frimerker. Vi avtalte at skolen skulle sende ut informasjonsbrev via søsken til aktuelle informanter. Jeg var ikke inne på de aktuelle avdelingene, og understreket at jeg ikke ønsket å se søsknene til eventuelle informanter, noe jeg møtte forståelse for. Senere kontaktet jeg de aktuelle informantene etter å ha mottatt samtykkeerklæring fra dem som ønsker å stille opp i intervju. Her fikk jeg svar fra to informanter.

Min andre døråpner sitter i styret i Vestfold Autismeforening. Hun henvendte seg umiddelbart via e-post til styremedlemmene i foreningen med forespørsel om de kunne bistå i forhold til mitt prosjekt. Deretter la nettansvarlig etter styrets godkjenning mitt informasjonsbrev og samtykkeerklæring ut på Vestfold Autismeforenings nettsider. Senere kontaktet jeg de informantene som sendte meg samtykkeerklæringen for å avtale tid og sted for intervju. Her foreslo jeg aktuelle steder, men forsøkte å være ydmyk ved å la informantene ytre sine ønsker/bestemme. Her fikk jeg også kontakt med to informanter.

Mitt prosjekt omhandler som sagt et sårbart og ømtålig tema. Min oppfattelse er at det derfor ikke er en selvfølge å finne informanter som skal utlevere seg og besvare spørsmål om sitt privatliv. Jeg var allerede i startfasen av prosjektet forberedt på at det å finne informanter kunne bli vanskelig. Derfor ble jeg meget takknemlig da det viste seg at fire søsken takket ja til å være informanter. Dette fordi jeg halvveis i prosjektet kun hadde skaffet to, og var bekymret i forhold til oppgavens fremdrift. Informantene er fire unge, sympatiske mennesker jeg presenterer nærmere i kapittel 4.

3.3 Intervjuguide

I starten av mitt prosjekt utarbeidet jeg en intervjuguide, og kontaktet NSD angående hvorvidt mitt prosjekt var meldepliktig. NSD står for Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS eller Norwegian social science data services.

Svaret var positivt. Jeg skal sende meldeskjema. Årsaken er som tidligere nevnt at jeg samler inn personidentifiserende og sensitive opplysninger ved hjelp av og båndopptaker og intervju av søsken til utviklingshemmede. Jeg var senere i dialog med saksbehandler ved NSD, som etter korrigerende informasjon og intervjuguiden gav tillatelse til å gjennomføre prosjektet. Dermed kunne jeg kontakte aktuelle informanter.

Jeg laget en enkel, temabasert intervjuguide med faste spørsmål etter ”traktprinsippet”. Når man utarbeider en intervjuguide etter ”traktprinsippet” begynner man intervjuet med enklere spørsmål som får informantene til å slappe av og føle seg vel. Et eksempel på det kan være at informanten skal fortelle om seg selv, sine interesser osv. Etter hvert beveger man seg dypere ned i trakten. Man stiller da spørsmål og har fokus på de mest relevante emnene i prosjektet. Det er i denne fasen man stiller de mest sårbare og utfordrende spørsmålene. Når man stiller de siste spørsmålene mot slutten av intervjuet, er trakten igjen åpen, og man kan stille spørsmål av en mer generell art (Dalen 2011). Jeg synes det var relevant å benytte ”traktprinsippet” i forhold til å utarbeide intervjuguiden i mitt prosjekt. Dette fordi jeg både har mer generelle spørsmål, men også har behov for å fordype meg i forhold til de mest sentrale spørsmålene omkring hvordan det er å være søsken til utviklingshemmede. Jeg valgte å dele intervjuguiden inn i ulike tema, og spørsmål i forhold til hvert enkelt tema. Jeg ønsker dessuten å stille relevante oppfølgingsspørsmål til informantene dersom jeg har behov for mer utfyllende svar.

3.4 Gjennomføring av intervjuene

Hva er et intervju?

"Et intervju er enklest sett ofte en samtale mellom to personer med ulike roller". (hio.no, 15/10-2012).

Et intervju skal være forberedt, med åpne eller strukturerte spørsmål. Innen forskning er det også innhentet informert samtykke. Intervjuene er ofte personlige og profesjonelt forberedt av personen(e) som gjennomfører dem.(hio.no)

Intervjuene av mine informanter ble gjennomført på ulike steder etter informantenes ønske. Jeg nevnte aktuelle steder for informantene når jeg ringte dem. Dette fordi det er viktig å imøtese informantenes ønsker i forhold til hvor intervjuene skal finne sted, det gir trygghet.

Intervjuene foregikk hjemme hos en av informantene, hos undertegnede foreldre, vi benyttet Høgskolen i Vestfold og Glenne autismesenter. Et intervju varte i gjennomsnitt ca. en time, og ingen av informantenes foreldre/foresatte var til stede. Jeg benyttet båndopptager under alle intervjuene.

I forhold til prøveintervjuet så opplevde jeg vanskeligheter med å finne en person som ønsket å stille opp (i prøveintervju). Jeg forsøkte i utgangspunktet å finne en person som har et utviklingshemmet søsken, slik at jeg virkelig kunne prøve ut hvordan intervjuguiden min fungerte. Sønnen min på 10 år er en aktuell kandidat, men jeg synes han er for ung til å være med. Uansett er det viktigste at jeg får gjennomført prøveintervju, derfor ble min ektemann prøvekanin og informant, til tross for at han ikke har vokst opp med et utviklingshemmet søsken. Prøveintervjuet fungerte tilfredsstillende, jeg fikk testet ut intervjuguiden, og redigert den. Båndopptakeren fungerte også utmerket, slik at alt var i orden ved igangsetting av intervjuene. Jeg kunne dessuten intervjuguiden nesten utenat. Det var godt å føle seg forberedt. Min ektemann gav meg også respons, slik at jeg ble bevisst min rolle på forhånd.

Jeg henviser forøvrig til læreboka som sier at intervjueren bør være bevisst sin egen væremåte og kroppsspråk under intervjuene. Det å vise oppriktig interesse og være et medmenneske er sentrale egenskaper hos intervjueren. Man bør sette av god tid, og avslutte på en skikkelig måte. Informantene skal også motta nødvendig informasjon om prosjektet (Dalen 2011).

Jeg opplevde gjennomføringen av intervjuene som svært spennende og positivt, og gledet meg oppriktig til å snakke med hver enkelt informant. Jeg var også godt forberedt og kunne intervjuguiden nesten utenat. Hvert intervju ble innledet med informasjon om dette prosjektet. Jeg understreket også at informantene når som helst og uten begrunnelse kan trekke seg fra prosjektet. Jeg forsøkte dessuten å være et medmenneske og ha fokus på informantene og det de fortalte. Dette blant annet ved å sitte foroverbøyd, smile og ha øyekontakt med informanten under ”hele” intervjuet. Jeg hadde beregnet god tid, og hadde ingen avtaler etter intervjuene. Jeg hadde dermed anledning til å snakke med informantene og eventuelt deres familier i etterkant.

Jeg skrev memos fortløpende under alle fire intervjuene. Memos er notater om refleksjoner og iakttagelser som forskeren gjør seg under intervjuene. Dette kalles også analytiske notater (Dalen 2011).

Nedtegnede memos er betydningsfulle med tanke på analysen av det innsamlede materialet, og jeg noterte derfor mest mulig underveis, for ikke å tape nødvendig informasjon.

Mine fire informanter var alle meddelsomme, oppriktige, hadde et godt humør og var veldig hyggelige. De uttrykte positivitet i forhold til å delta i dette prosjektet. Jeg opplevde at intervjuguiden fungerte greit, og inneholdt relevante spørsmål. Det kom fram sensitive opplysninger under alle intervjuene. Belastninger og utfordringer i forhold til deres utviklingshemmede søsken ble uttrykt av samtlige fire informanter. Da forsøkte jeg å være ekstra oppmerksom og lyttende. Informantene formidlet også positive opplevelser og tanker forbundet med det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken.

I 2001 kom personopplysningsloven, som fastslo at det er meldeplikt for alle prosjekter der personidentifiserende og sensitive opplysninger blir behandlet ved bruk av elektroniske hjelpemidler, som for eksempel båndopptaker.

I tråd med anbefalingene til NSD som ga uttrykk for at jeg skal sørge for informantenes velvære, har jeg tatt med konfekt (som takk) og mineralvann til informantene. Jeg spurte også underveis om de ønsket pause eller mer drikke. Det var dessuten fredelig og rolig og ingen forstyrrende elementer under intervjuene.

3.5 Behandling av datamaterialet

I forhold til kvalitativ metode arbeider forskeren ofte samtidig med de ulike faktorene i prosessen, disse har innvirkning på hverandre. Analysen og tolkningen skjer samtidig, fordi forskeren tenker over og bearbeider sitt materiale mens arbeidet pågår. Til tross for dette fungerer analysen også slik at hendelsene følger hverandre i naturlig rekkefølge (Thagaard 2009).

Thagaard sier følgende om temasentrerte tilnæringer:

"Temasentrerte tilnæringer kan knyttes til presentasjoner av materialet hvor temaene er i fokus. Analyser av materialet som er basert på temasentrerte tilnæringer, innebærer at vi sammenligner informasjon om hvert tema fra alle informantene. Sammenligning av informasjon fra alle informanter kan gi en dyptgående forståelse av hvert enkelt tema." (Thagaard 2009, s 171).

Jeg opplever at temasentrert tilnærming og bruk av svarmatrise som et nyttig redskap ved behandlingen av det innsamlede datamaterialet. Det forenkler min analyseprosess.

Jeg har som tidligere nevnt intervjuet fire informanter, og samtlige intervjuer ble tatt opp ved hjelp av båndopptaker. Jeg samlet inn ca 23 sider råmateriale, som deretter ble satt inn i en svarmatrise. Svarmatrisen er delt inn i de aktuelle temaene og spørsmålene, slik at jeg lettere får oversikt over hva den enkelt informant har svart, og kan sammenligne disse. Ved å bruke båndopptaker får man med alt som blir sagt. Jeg transkriberte selv hvert enkelt intervju fortløpende og umiddelbart etter at det var ferdig. Dette fordi det anbefales at man foretar transkriberingen selv umiddelbart etter. Man har da anledning til å bli ekstra godt kjent med det stoffet informantene selv har formidlet. Det kan forenkle min analyse (Dalen 2011). Båndopptakeren ble ”koplek til” min datamaskin, slik at jeg enklere kunne transkribere via en lydfil på datamaskinen. Jeg opplevde dette som en forenkende og tidsbesvarende måte å arbeide på, fordi det var mer praktisk å arbeide via en pc enn via båndopptakeren. Båndopptakene var klare og tydelige, og jeg hørte lett alt informantene fortalte under intervjuene. Dermed fikk jeg transkribert alt som ble sagt, ordrett og nøyaktig slik informantene ordla seg. Jeg kunne også enkelt spole tilbake i intervjuene dersom jeg var usikker på teksten, samt orientere meg i forhold til å finne fram til enkelte spørsmål. Jeg så også hvor mange minutter av det enkelte intervjuet som var transkribert. Til tross for at transkribering er et tidkrevende arbeid, er jeg glad jeg utførte transkriberingen selv, og ikke videreformidlet arbeidet til andre. Dermed opplever jeg en klar tilhørighet til opplevelsene mine informanter har formidlet til meg.

Til slutt anonymiserte jeg alle fire intervjuene og laget svarmatrisen. Jeg laget fiktive navn på samtlige personer, institusjoner og steder/byer (etter avtale med NSD). De originale transkriberingene ble også slettet fra min pc.

3.6 Metode for analyse

Jeg har valgt en fenomenologisk metode for analyse av det innsamlede materialet. At forskeren forsøker å oppnå nærhet til, men samtidig også distanse til sine informanter er viktig for å kunne foreta en vurdering av informantenes ståsted sett fra et ”utenfraperspektiv”. (Postholm 2005). Målet er at man samler inn ulike data i forhold til hva det enkelte menneske opplever og erfarer.

Det sentrale er ikke at en forsker forklarer, men at vedkommende forstår informantens opplevelser. Det er informantenes personlige opplevelse av det aktuelle fenomenet som er i fokus, og i den fenomenologiske metoden står hverdagslige opplevelser sentralt (Postholm 2005; Dalen 2011). Fenomenologien er opprinnelig flere filosofiske retninger, som har hatt stor betydning innenfor det samfunnsvitenskapelige feltet. Innenfor kvalitativ metode er en fenomenologisk tilnæringsmåte anvendbar. Benytter man en fenomenologisk tilnæringsmåte, forsøker forskeren å sette seg inn i det enkelte menneskes/informants subjektive virkelighet. Forskeren tar på seg de samme skoene, eller ser gjennom de samme brilleglassene som informantene. Dette er en betingelse for en vellykket prosess (Dalen 2011).

Innenfor den fenomenologiske metoden er man også avhengig av at informantene gir fyldige svar på spørsmålene som stilles, slik at beskrivelsene blir valide. Den fenomenologiske tilnæringsmåten som jeg har fulgt består av fem trinn. Man prøver å skaffe seg en første helhetlige forståelse av helheten. Man fortsetter med å beskrive og tolke temaer eller elementer som er meningsbærende. Avslutningsvis i analysen foretar man en overordnet tolkning av det innsamlede materialet (Dalen 2011).

Menneskelig forståelse oppstår på bakgrunn av en førforståelse og en forståelseshorisont (Dalen 2011; Wormnæs 2011). Dette omhandler hva vi på forhånd har opparbeidet av egne meninger og syn med tanke på fenomenet som undersøkes. Når forskeren møter sine informanter og har sitt datamateriale vil vedkommende inneha en førforståelse. Forskeren bør bruke denne førforståelsen, slik at vedkommende møter sine informanters ytringer med en stor grad av forståelse (Dalen 2011; Wormnæs 2011).

I forhold til min førforståelse har jeg som sagt en datter med infantil autisme, og det kan tenkes at dette farger min oppfatning av hvordan det oppfattes å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Denne problemstillingen er både naturlig og uunngåelig, men viktig å være bevisst på. Dette kan muligens også påvirke denne undersøkelsens validitet og reliabilitet?

I analyseprosessen laget jeg en svarmatrise med informantens fiktive navn og deres transkriberte svar på spørsmålene (vannrett). Loddrett skrev jeg alle temaene og spørsmålene til informantene. Dermed kunne jeg enkelt skaffe meg oversikt over hva de enkelte informantene har svart og sammenligne disse. Bruk av farger for å sortere eller samle mine informantenes utsagn var også nyttig når jeg skulle tolke og presentere resultatene.

Jeg benyttet både svarmatrisen og memos. Den fenomenologiske tilnæringsmåten består som sagt av fem trinn. Innledningsvis skaffet jeg meg en helhetlig oversikt og et bilde av informantenes svar ved å få en oversikt over svarmatrisen. Deretter vurderte jeg hvert enkelt tema, og forsøkte å tolke det enkelte "meningsbærende" budskap i forhold til å forstå den enkelte informant. Hva menes med dette svaret og hvordan tolker jeg det? Et tema tilsvarer et kapittel i presentasjonen av intervjuresultatene. Til slutt i analysen foretok jeg en overordnet tolkning av mitt intervjumateriale (hovedfunn og konklusjon). Mine memos som ble nedtegnet under gjennomføringen av intervjuene ble også benyttet i analysen, og er viktige og nyttige iakttagelser i min fenomenologiske analyse.

3.7 Validitet

Validitet handler om metoden studerer det den har til hensikt å undersøke (Postholm 2005). Validitet betyr gyldighet (Dalen 2011; Thagaard 2009). Jeg velger å ta for meg Maxwells fem validitetskategorier når jeg skal forsøke å sikre en god validitet i min masteroppgave (Dalen 2011; Maxwell 1992):

Maxwell sier følgende om **deskriptiv validitet**:

Her orienterer forskeren seg i forhold til hvordan han har samlet inn sitt datamateriale samt klargjort for at det skal analyseres og tolkes. Deskriptiv validitet beskriver også intervjuene, båndopptakene og transkriberingen fram til forskeren kan skrive ut det ferdige resultatet (Dalen 2011).

Utarbeidelsen av denne intervjuguiden startet umiddelbart etter prosjektstart. Den ble redigert flere ganger før endelig resultat forelå. Resultatet ble en enkel, gjennomtenkt intervjuguide med spørsmål som dekker hele prosjektet. Dette fokuserer jeg på fordi det bidrar til å sikre den deskriptive validiteten i dette prosjektet (Dalen 2011).

Før et intervju er det svært viktig at forskeren foretar prøveintervjuer og eventuelt redigerer intervjuguiden og intervjusituasjonen. Medstudenter er et eksempel på hvem som kan delta i prøveintervju. Forskeren skal kjenne sitt fag/prosjekt og sin intervjuguide godt, og møte godt forberedt til intervjuet. Dette styrker validiteten (Dalen 2011). Jeg møtte godt forberedt til intervjuene, og kunne intervjuguiden nesten utenat. Jeg fikk dessverre ikke gjennomført prøveintervju i forkant, fordi det var vanskelig å finne en aktuell person som kunne stille opp

som prøveinformant. Dette svekker muligens validiteten noe, til tross for at jeg kjente intervjuguiden godt. Ved gjennomføringen av intervjuene opplevde jeg også at den fungerer tilfredsstillende.

Oppfatter forskeren nøyaktig det informantene sier og er informantens uttalelse korrekt? (Maxwell 1992) Samtlige intervjuer foregikk i rolige omgivelser uten forstyrrelser. Det ene intervjuet ble avholdt utendørs på en bondegård. Fordi vi unngikk forstyrrelser, opplevde jeg at jeg oppfattet nøyaktig det informantene sa korrekt og at jeg unngikk misforståelser. Lite tydelige og lite fyldige svar, fører til at validiteten trues. Dette fordi det innsamlede datamaterialet da blir for lite (Dalen 2011). Jeg hadde ingen opplevelse av dette i forhold til mine intervjuer, men fikk derimot både rike beskrivelser og fyldige svar fra ærlige, hyggelige og positive informanter og flotte foreldre som også støttet opp om dette prosjektet.

Jeg observerte og noterte også memos underveis som omfattet faktorer rundt den totale intervjusituasjonen, inkludert informantens velvære og velbefinnende. Er for eksempel informanten søvnnig eller tørst? Preget av mange følelser? Jeg hadde medbrakt mineralvann til alle intervjuene, og spurte underveis om informantene ønsket pause. Dette er faktorer som forskeren bør være oppmerksom på under intervjuene (Dalen 2011). Validiteten sikres også ved at jeg arbeider alene og at det ikke er flere personer som gjennomfører intervjuene. (Dalen 2011).

Intervjuene ble tatt opp på bånd. Båndopptakeren som jeg benyttet var ny (benyttet en gang før) og av god kvalitet. Opptakene ble meget tydelige og derfor greie å transkribere. Båndopptakeren og intervjuguiden ble også testet flere ganger i forkant av intervjuene. Transkriberingen startet umiddelbart etter hvert intervju. Båndopptakeren lagret intervjuene på lydfiler. Lydfilene ble overført til min pc for en enklere transkriberingsprosess. Jeg skrev ned alt, ord for ord og nøyaktig slik det ble sagt. Dette opplever jeg bidrar til å sikre en god validitet i mitt prosjekt.

Den andre kategorien innenfor validitets begrepet kaller Maxwell for **fortolkningsvaliditet**: En forsker ser her etter en meningssammenheng i sitt innsamlede materiale. Det sentrale er her tolkning av informantenes erfaringer og oppfattelse av det aktuelle temaet. Intervjuene bør gi rikholdige og valide uttalelser fra aktuelle informanter (Dalen 2011).

Kvaliteten på båndopptakeren og fyldige uttalelser fra informantene har ifølge Maxwell stor påvirkning i forhold til å sikre en pålitelig datainnsamling. Jeg stilte åpne spørsmål som begynte med ”hvem, hva hvor, når etc.” Dette viste seg å gi meg fyldige svar fra flere av informantene. Det oppsto forøvrig ingen vansker i forhold til min forståelse av det informantene formidlet under intervjuet. Dessuten er som sagt båndopptakeren av god kvalitet, slik at jeg til enhver tid kan avspille intervjuene og dermed tolke og lytte til informantenes uttalelser/erfaringer. Dette gir en økt sjans for en forståelse av meningssammenhenger i dette prosjektet.

Teoretisk validitet:

omtales som de mønstrene, begrepene og modellene som brukes av forskeren til å formidle en teori som bidrar til å gi kunnskap om teorien og aktuelle fenomen som prosjektet tar for seg. Har jeg valgt aktuell og relevant teori i forhold til oppgavens problemstilling? Teoretisk validitet avhenger av hvilke sammenheng som kartlegges. En forsker skal både kunne dokumentere og fortolke dette i sitt materiale (Dalen 2011).

Jeg har forsøkt å skape en sammenheng mellom problemstillingen, relevant og utvalgt teori og spørsmålene til informantene som deltar i prosjektet. Overskriftene i teorikapitlet er også de samme som temaene i intervjuguiden med unntak av punkt en, som er informasjon til informantene. Enkelte av informantenes uttalelser er også tatt med i oppgaven, i et forsøk på å skape sammenheng mellom problemstilling, teori og det innsamlede datamaterialet. Men jeg opplever dokumentasjon av den teoretiske validiteten som utfordrende.

Generaliseringsvaliditet:

Generaliseringsvaliditet eller ytre validitet tilhører i utgangspunktet den kvantitative forskningen og ikke den kvalitative (Dalen 2011). Maxwell snakker om ytre og indre validitet. Generaliseringsvaliditet beskriver i hvilken grad man kan bruke en forskers observasjoner i forhold til personer i andre situasjoner enn dem som er direkte observerte av forskeren. Her er det forskjell på kvalitativ og kvantitativ forskning. Generalisering innen kvalitativ forskning skal skape en meningsfylt teori for eksakte situasjoner og personer, og ikke være avhengig av statistikk (Maxwell 1992). Generaliseringsvaliditet omhandler i hvilken grad resultatene fra mitt prosjekt kan overføres til andre situasjoner eller sammenhenger enn det jeg har studert. Jeg ønsker at denne studien til en viss grad vil kunne

spre kunnskap og forståelse om søskens situasjon, og være til nytte i forhold til andre personer som studerer lignende sammenhenger eller innfallsvinkler.

Evalueringsvaliditet:

Dette validitetsaspektet er forskjellig fra de foregående validitetskriteriene fordi det involverer bruken av de evaluerende rammene, i stedet for den beskrivende, tolkende eller forklarende validiteten (Maxwell 1992).) Det sentrale i evalueringsvaliditet er uttalelser og påstander fra personene som deltar i studien. Hvor korrekte og troverdige er fremstillingen av undersøkelsens resultater? Evalueringsvaliditeten blir mer troverdig dersom forskeren forklarer sin prosess nøye, slik at leserne i ettertid kan kontrollere. Sitater fra informantene vil også kunne beskrive ordrett det som blir sagt, og dessuten gi et bilde av min forståelse av det informantene forteller (Maxwell 1992). Innen kvalitativ forskning er ofte sitater viktige.

I min kvalitative studie har jeg et lite utvalg med bare fire informanter. Dette kan være en utfordring med tanke på validitet, nettopp fordi utvalget er lite (Andenæs 2001; Dalen 2011). Jeg har dessuten opplevd utfordringer i forhold til å finne informanter. Det var kun to som i første omgang gav positiv respons. Dette skyldes muligens at jeg tar for meg et sårbart tema.

3.8 Reliabilitet

Reliabilitet omhandler resultatenes pålitelighet eller troverdighet. Vanligvis betyr dette at resultatene i en undersøkelse kan gjentas og reproduseres, men dette er ikke gjeldende og logisk innenfor den kvalitative forskningsmetoden (Andenæs 2000; Postholm 2005). Forskere innenfor det fenomenologiske feltet bruker gjerne betegnelsen ”pålitelighet”, og ikke reliabilitet, fordi de oppfatter dette som en mer passende term. (Postholm 2005). Det er også et problem for informanter i en kvalitativ studie og både gjenta og erindre sine intervjuuttalelser (Andenæs 2000; Postholm 2005). Dette er også vanskelig å reprodusere grunnet økt kunnskap som informantene har tilegnet seg gjennom førstegangsintervjuet. Reliabiliteten i en kvalitativ intervjuundersøkelse kan trues av informanter som kanskje er lite samarbeidsvillige i forhold til å utlevere seg om følsomme temaer som er krevende å uttrykke seg om? En annen faktor er hvorvidt de legger vekt på positive opplevelser og glemmer det som er vanskelig og negativt? Troverdigheten trues også dersom informanten og intervjueren uttrykker begreper og språk ulikt. Et eksempel på det er språket mellom barn og voksne.

På den annen side styrkes troverdigheten dersom informanten er samarbeidsvillig og motivert i forhold til å gi fylldige beskrivelser.(Postholm 2005). Det å streve etter å oppnå reliabilitet omhandler også at forskeren gjør sitt beste og samtidig arbeider reflektert og korrekt uten å jukse. Målet er jo at data skal være troverdige og relevante. Dette innebærer også at forskeren tilstreber tydelighet når resultatene skrives, samt benytter sin faglige kunnskap i forhold til å vurdere hvordan mottakeren vil motta denne kunnskapen. Forskeren bør også tilpasse seg den aktuelle informant (Andenæs 2000).

I arbeidet med denne oppgaven: metodedelen og analysen har jeg forsøkt å redegjøre så samvittighetsfullt, nøyaktig og pålitelig som mulig. Jeg møtte også godt forberedt til alle intervjuene. Transkriberingsprosessen har vært krevende. En av årsakene til dette er at jeg har vært svært nøye med å skrive ned nøyaktig hva som er sagt av informantene under intervjuene (inkludert memos). Jeg opplevde heller ikke at informantene var lite samarbeidsvillige eller at vi snakket ”forbi hverandre”. Spesielt en av informantene utleverte seg og fortalte om ekstra vanskelige opplevelser. Samtlige intervjuer var fylldige og bar preg av ærlighet og åpenhet fra informantenes side. 4 av 4 intervjuer har gitt 23 sider råmateriale, noe jeg vurderer som et fylldig materiale. Informantene i dette prosjektet var også motiverte, svært imøtekommende og delte både positive og ”negative” erfaringer med meg. I denne undersøkelsen er hver enkelt informants uttalelser både unike og uerstattelige. Jeg tar disse uttalelsene på alvor og behandler dem med respekt. Derfor håper og tror jeg ikke at reliabiliteten (troverdigheten) er truet i denne masteroppgaven, og at det jeg har kommet fram til i form av funn, resultater og konklusjoner blir vurdert som fornuftige og reliable av leseren.

3.9 Etske hensyn i dette prosjektet

Hva er etikk? *”Etikk eller morallære, er den gren av filosofien som undersøker hva som er rett og hva som er galt, og som setter normer og prinsipper for riktig handling.”* (Martinsen 2012).

Personvernombudet for forskning har strenge rutiner ved behandling av meldeskjema og godkjenning av prosjekter som omhandler sensitive personopplysninger. De forholder seg til et strengt regelverk, og det tas strenge hensyn med tanke på personvernet og den enkelte informant, spesielt barn. Monica Dalen kaller dem portvakter. (Dalen 2011; Postholm 2005; Thagaard 2009).

Med hensyn til informantenes sikkerhet og velvære under intervjuet, stiller NSD krav og retningslinjer med tanke på gjennomføringen av prosjektet. Det stilles også strenge krav til lagring av data og datasikkerhet, at personopplysningene slettes eller anonymiseres, slik at personer ikke blir gjenkjent i oppgaven. Personvernombudet understreker også min informasjonsplikt i forhold til at informantene når som helst kan trekke seg fra prosjektet uten begrunnelse eller nærmere forklaring (Dalen 2011; Thagaard 2009). Her har NSD fulgt opp mitt prosjekt både i forhold til hvordan jeg har lagret mine data og behandlingen av de innsamlede personopplysningene.

Innenfor kvalitativt intervju er det flere etiske hensyn og krav som jeg bør ivareta i mitt prosjekt. NESH (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag, jus og humaniora) har i 1999 utarbeidet etiske retningslinjer for forskning. Jeg velger her å omtale de retningslinjene jeg oppfatter er relevante i forhold til mitt prosjekt (Dalen 2011; Postholm 2005).

Krav om samtykke: Igangsetting av prosjekter kan kun iverksettes etter at personer som frivillig og uten press fra omgivelsene har gitt sitt samtykke. Det stilles også krav om at informantene har mottatt tilstrekkelig informasjon om det aktuelle prosjektet og sin rolle, og at de når som helst kan trekke seg fra prosjektet uten at det får negative konsekvenser for dem. Jeg valgte å benytte aktuelle døråpnere i blant annet den videregående skolen. Døråpnerne delte ut informasjonsbrev til elever ved alternativ opplæring som deretter ble sendt hjem til foreldre og søsken. Det ble stilt krav om foreldre/foresattes samtykke for informanter under 16 år. Ved å bruke døråpnere unngår jeg å legge direkte press på søsknene. Informantene kontakter meg ved frivillig å sende den signerte samtykkeerklæringen per post. Jeg la vekt på å informere om NESH` krav om at informantene når som helst og uten begrunnelse kan trekke seg fra prosjektet. Jeg er av den oppfatning at det er særs viktig at informantene får klar og tydelig beskjed om dette, noe jeg også gav.

Krav om å informere: NESH` retningslinjer sier blant annet at aktuelle deltakere skal motta all nødvendig informasjon om det aktuelle prosjektet i forkant av en eventuell avgjørelse om deltakelse.

De kan dermed danne seg et inntrykk av hva dette dreier seg om og hva som er målet med undersøkelsen. Informasjonen skal være skriftlig (Brinkmann m.fl.,2009; Dalen 2011; Postholm 2005; Thagaard 2009). Det er skrevet et informativt og grundig informasjonsbrev,

der NSD stilte krav og var aktivt deltakende i utformingen av brevet. Dette bidrar til at jeg opplever trygghet i forhold til at informantene og deres foreldre/foresatte er tilstrekkelig informert om prosjektet før de fattet sin beslutning om deltakelse. Jeg benytter også anledningen til å informere informantene, både når jeg kontaktet dem via telefon etter mottatt samtykkeerklæring og før hvert intervju.

Krav om å tilbakeføre resultatene av forskningen: Deltakerne i en undersøkelse har krav på å få tilbakemelding i forhold til sitt prosjekts resultat og aktuelle funn. Det er særs viktig at informantene ikke sitter igjen med en følelse av å bli utnyttet, men føler at de får noe tilbake av forskeren (Dalen 2011; Postholm 2005). Jeg avtalte etter hvert intervju at jeg kontakter informantene når oppgaven er ferdig skrevet, slik at de får hvert sitt eksemplar. Jeg understreket dessuten viktigheten av at informantene kan kontakte meg når som helst, uansett hva de måtte ha på hjertet. Jeg har også informert Autismeforeningen, avdeling Vestfold om at jeg kan legge fram min masteroppgave (for eksempel på et medlemsmøte), dersom dette er ønskelig. En av årsakene til at jeg nevnte dette, er at fylkesavdelingen har vært svært hjelpelige med å skaffe informanter. Informantene har som tidligere nevnt både krav på respekt og en tilbakemelding i forhold til aktuelle funn i prosjektet de deltar i.

Barns krav på beskyttelse: Forskningsprosjekter der barn og unge er deltakere, har forskeren et særlig ansvar for å beskytte. Informasjon om prosjektet skal tilpasses det enkelte barns behov og alder. Barn under 16 år trenger normalt samtykke fra foreldre/foresatte. All personlig informasjon som innhentes i et forskningsprosjekt skal behandles konfidensielt. Forskeren har et særlig ansvar for at det innsamlede materialet blir anonymisert og at det oppbevares utilgjengelig for andre. Barn skal informeres om et prosjekt på lik linje med foreldre/foresatte, men her er det særs viktig at informasjonen tilpasses både barnets alder og funksjonsnivå. Det er viktig fordi barn også skal ha forståelse av hva prosjektet handler om, hva det brukes til og at det innsamlede materialet blir behandlet anonymt (Dalen 2011; Kvale m.fl., 2009; Postholm 2005). Informantene i mitt prosjekt hadde alle lest informasjonsbrevet og ingen hadde spørsmål angående sin deltakelse. Jeg forsikret meg dessuten om at to av informantene, som er under 16 år hadde underskrift av sine foreldre før intervjuet.

Jeg orienterte samtlige informanter om bruk av båndopptakeren, og at de når som helst og uten begrunnelse kan trekke seg fra prosjektet, og at det innsamlede materialet vil bli anonymisert. Jeg forsøkte etter beste evne å tilpasse meg informantene.

Krav om konfidensialitet: Personer som deltar i forskningsprosjekt skal være sikret full anonymitet. Innsamlet, personlig informasjon som har med informantene og deres familier og gjøre skal behandles konfidensielt. Det kan ellers medføre meget skadelige konsekvenser for personer involvert i forskningsprosjekter (Dalen 2011; Kvale m.fl., 2009; Postholm 2005; Thagaard 2009). I forhold til dette prosjektet ble både datamaskinen, båndopptakeren og det innsamlede materialet etter avtale med NSD oppbevart i et skap på et gjesterom. Når undertegnede ikke er til stede, blir dette rommet låst, og nøkkelen gjemt. Dette rommet benyttes kun til gjesterom og tørking av tøy. Mine to barn bruker aldri dette rommet, derfor føler jeg at dette er et riktig valg. Vår enebolig er i tillegg tyverisikret og har alarm. Mine to barn eller deres venner har uansett ikke tillatelse til å benytte min pc, noe som blir respektert (den oppbevares som sagt i skapet). Ingen er informert om mine informanter og deres bakgrunn. Dermed er det ikke mulig å identifisere deltakerne i mitt prosjekt. Alle egennavn, stedsnavn, institusjoner osv. er anonymiserte og gis fortløpende fiktive navn av undertegnede. Etter avtale med NSD, blir alt innsamlet materiell slettet og konfiskert ved prosjektets slutt.

4 Presentasjon og drøfting av resultater

I dette kapittelet presenterer jeg informantene og deres søsken. Deretter følger en presentasjon av mine innsamlede resultater inndelt i åtte temaer/kapitler. Hvert tema avsluttes med en drøfting av resultatene i lys av problemstillingen, med henvisning til forskernes funn i teorikapittelet. Er det samsvar mellom det forskere har funnet og det informantene i min undersøkelse opplever? Dette forsøker jeg å besvare.

4.1 Presentasjon av informantene og deres utviklingshemmede søsken

Her følger en presentasjon av mine informanter, fire ungdommer og en voksen i alderen 15-25 år, samt en kort presentasjon av deres søsken. Mine informanter har til felles å vokse opp som søsken til en bror eller søster med utviklingshemning. Erfaringene og opplevelsene disse søsknene har formidlet, har vært mangfoldige og lærerrike.

Jeg gjør oppmerksom på at samtlige navn på personer, steder og institusjoner osv. etter avtale med NSD, er fiktive og anonymiserte. Dette for å beskytte mine informanter, deres søsken samt øvrige familie. Her følger en presentasjon av en gutt og tre jenter:

Alexander:

Alexander er en blid, utadvendt og kvikk ungdom på 17 år. Alexander, hans søster og bror er trillinger, og elever i den videregående skolen. De bor på en bondegård. Det er hans søster Åse som er utviklingshemmet. Åse er ei blid jente som er glad i sykling og turer. Hun forstår hva du sier, men kan ikke svare deg. Alexander er en aktiv gutt med mange jern i ilden. Allerede i starten av intervjuet opplevde jeg hans store omsorg og empati for søsteren. Han er imøtekommende og vennlig.

Heidi:

Heidi er ei blid, aktiv og sosial jente. Hun er 25 år, sykepleierstudent og storesøster til en gutt med utviklingshemning. Han heter Fredrik, og er elev i den videregående skolen. Fredrik er 16 år, og trives godt sammen med andre mennesker. Han er fysisk sterk, følsom og åpen.

De bor flere generasjoner sammen på en stor bondegård. Heidi omtaler sin bror med varme, ærlighet og omsorg, og er lett å snakke med. Hun tar seg også tid til å tenke gjennom spørsmålene før hun svarer utfyllende.

Malin:

Malin er ei rolig, snill og positiv jente på 15 år, som går i ungdomsskolen. Hun liker å danse ballett og trene. Hun har en tvillingbror, Stian på 15 år og en eldre bror, Jonas som er 17 1/2 år. Brødrene er utviklingshemmet. Storebroren Jonas er elev i den videregående skolen, mens tvillingbroren går i ungdomsskolen. De liker å spille spill og sparke fotball. Hun gir uttrykk for stor omsorg og forståelse i forhold til sine to brødre, og det er lett å samarbeide og samtale med henne.

Tone:

Tone er en omsorgsfull, blid og sosial jente på 15 ½ år som går siste året på ungdomsskolen. Tone er drillpike i det lokale korpset, og glad i musikk. Hun lever et aktivt liv, med mange venner. Hun er lillesøster til Stine på 17 år, som snart begynner i den videregående skolen. Storesøsteren har autisme. Hun er også glad i musikk og spiller et instrument. Stine har også stor omsorg for dyr. Tone forteller tidlig om et sterkt samhold og nærhet mellom henne og den to år eldre søsteren.

4.2 Tema nummer to: forholdet mellom søsknene

Spørsmål til informantene:

- 1) Hvordan er ditt forhold til ditt utviklingshemmede søsken?
- 2) Er det noe du synes er urettferdig i forholdet mellom deg og ditt utviklingshemmede søsken?

I forhold til temaet “*forholdet mellom søsknene*” svarer samtlige fire informanter entydig at de har et positivt og godt forhold til sitt utviklingshemmede søsken. Uttrykk som veldig sterke bånd, vi har alltid som vært som erteris og vi er gode venner benyttes om forholdet mellom søsknene av både Heidi, Malin, Alexander og Tone. Det kommer også fram av intervjuene at to av informantene av og til krangler med sitt utviklingshemmede søsken.

En annen informant er også ekstra påpasselig i forhold til mobbing av sin utviklingshemmede søster. Derfor passer hun på sin henne, spesielt med tanke på å forhindre mobbing, belastende kommentarer og erting fra andre. Informantene gir også uttrykk for at de passer på, og har omsorg for sitt utviklingshemmede søsken, de ønsker at deres søsken skal føle velvære og oppleve livskvalitet.

Heidi forteller at de er fire søsken, men med noen års aldersforskjell mellom andre og tredjemann i søskenflokket. Dermed opplever Heidi at hun og Fredrik er ekstra sammensveiset sett i forhold til de to eldste søsknene. Som hun selv sier så har de to alltid ”dulla og styra”, og under oppveksten hatt sterke bånd til hverandre. Fordi de eldste søsknene er noen år eldre, føler hun at de kanskje ikke forstår alt, og muligens har fornektet en del sider ved sin utviklingshemmede bror.

I forhold til spørsmålet om det er noe informantene synes er urettferdig i forholdet mellom seg og sitt utviklingshemmede søsken så svarer både Alexander, Tone, Heidi og Malin at de opplever urettferdighet i fordelingen av oppmerksomhet mellom seg og sine utviklingshemmede søsken. Det oppleves slitsomt og belastende fordi den utviklingshemmedes behov alltid må komme først, og de som søsken må klare seg mer på egenhånd. Slik har det alltid vært. Enkelte opplever også reaksjoner fra sitt utviklingshemmede søsken, dersom vedkommendes behov ikke kommer først. Som en av informantene uttrykker det:

”Men det er jo bare sånn du må ta. Det går jo ikke over, det er bare sånn det er. Han blir jo aldri stor”, så oppmerksomhetssuget er jo like stort”.

Til tross for at samtlige informanter aksepterer at deres søsken har behov for mer hjelp og oppmerksomhet, kommer det også fram under intervjuene at alle fire ønsker seg mer hjelp, tid og oppmerksomhet fra foreldrene sine. Enkelte søsken uttrykker også irritasjon i forhold til dette, og at det kanskje ikke hadde vært så urettferdig dersom de hadde fått mer hjelp av foreldrene sine.

I teori kapitlet har jeg blant annet skrevet følgende om forholdet mellom søsken:

Petter Osborg og Thinken Røsvik Osborg fant i sin studie i 1992 at søsken ofte ser på sitt utviklingshemmede søsken som et likeverdig medlem av familien. De fant ut at det ligger mye omsorg og lojalitet bak deres beskrivelse av dette forholdet.

Mange får dessuten et spesielt og kameratslig forhold. De bryr seg om hverandre, og beskriver sitt forhold som nært, positivt og godt. Osborg & Osborg fant også at søsknene kan være seg selv. Dette gjelder også i familier som har søsken med alvorligere former for utviklingshemninger. Dette er i overensstemmelse med uttalelsene til både Alexander, Heidi, Malin og Tone. De gir uttrykk for at de har et godt og nært forhold preget av omsorg for sine søsken.

Lycke og Frambu har i sine studier funnet ut at mange søsken har både et slitsomt og et ambivalent forhold til det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. De sier at hyggelige opplevelser som søsken har sammen bidrar til positive tanker, mens søskens kamp om oppmerksomhet fra foreldrene kan føre til vonde følelser. Det er ofte utfordrende å lære seg å leve sammen med et utviklingshemmet søsken. Tøssebro fant i sin studie fra 2002 at selv om det kan oppstå skjevhet i forhold til fordeling av oppmerksomhet mellom søsken, virker det som søsken tolererer dette og ofte forstår vanskene som deres utviklingshemmede søsken har. Søsken viser mye omsorg, samtidig som det også kan oppstå vanskelige situasjoner med sjalusi og at søsken opplever å bli satt på sidelinjen.

Mine informanter har henholdsvis to og tre søsken. Osborg, Dellve samt Frambu sier at søskens hverdag ofte blir enklere dersom de lever sammen med flere funksjonsfriske søsken. Dette er fordi søsken da opplever at de får støtte og hjelp av hverandre. Eventuelle belastninger og utfordringer oppleves ikke så tyngende. Dellve fant dessuten i sin studie at disse søsknene bekymrer seg mindre sammenlignet med søsken i en mindre søskenflokk, de er flere som deler belastningene, gir omsorg til den utviklingshemmede og hjelper hverandre.

Hvordan oppleves dette for mine informanter?

Dette stemmer godt overens med uttalelsene til Alexander og Tone, de er flere funksjonsfriske søsken. Heidi forteller at det er flere års aldersforskjell mellom henne og de to eldste søsknene. De bor ikke lenger hjemme, og har et annet forhold til Fredrik. Til tross for dette er det flere mennesker på gården som støtter og avlaster hverandre og gir Fredrik omsorg. Selv om dette ikke er søsken, opplever storfamilien på Heidis bondegård den samme effekten som det Dellve og Frambu sier om flere søsken. Malin bor som sagt sammen med to brødre som begge har en utviklingshemning. Hun opplever derfor ikke det samme som hvis brødrene hadde vært funksjonsfriske søsken. Hun forteller likevel at de har et ganske bra forhold til hverandre og finner på positive aktiviteter sammen.

Lycke og Tøssebro fant i sine studier at flere søsken viser sine utviklingshemmede søsken omsorg og støtte også når de er hjemmefra. De ønsker også å beskytte dem. Heidi, Tone, Malin og Alexander har omsorg for sine søsken når de er hjemmefra. Alexander forteller om sykkelturer med søsteren. Tone om kino og samvær med venner, Malin om ferieturer og fotball. Heidi om teater og korkonsserter. De har omsorg for sine utviklingshemmede søsken. Det tolker jeg både av måten mine informanter forteller på og det de sier. Tone sier blant annet dette om når hun og hennes søster er hjemmefra:

”Mange kommer med negative kommentarer hele tida fordi jeg passer på hu, og jeg passer på at ingen mobber og ingen erter hu.”

Her finner jeg samsvar mellom forskernes og mine funn.

Osborg sier at noen søsken fornekte at deres søsken er utviklingshemmede, og skaper derfor sin egen idyll om at deres søsken skal oppdras på lik linje med dem og bare trenger litt bistand.

Alexander presenterer søsteren sin slik:

”Søster 18 år og epilepsi og en diagnose til som vi er usikre på. Før kunne hun snakke og kunne gå med litt hjelp. Og nå kan hun ikke snakke, men hun lager mer og mer lyder. Hun skjønner hva du sier, men kan ikke svare sånn direkte akkurat. Før hadde hun en del anfall, men det har hun ikke nå lenger. Hun går på skole på en egen linje for de med funksjonshemming.”

Heidi forteller dette om Fredrik:

”Når de er små og blir store så går det gradvis over, men han blir jo aldri stor, så oppmerksomhetsuget er jo like stort. Det er slitsomt.”

Fredrik er den største av oss i familien. Råsterk. Følelser som sitter uttapå kroppen, han skjuler ingen ting. Jeg får jo alt enten det er glede eller sinne.”

Hva sier disse uttalelsene fra to av mine informanter? Alexander og Heidi har absolutt en stor forståelse for sine søskens problematikk. Fremstillingen av deres utviklingshemmede søsken er ikke overdrevent positiv, eller de underslår fakta.

Dette tolker jeg også i forhold til det Malin og Tone forteller. De har en realistisk presentasjon av sine utviklingshemmede søsken. Det er derfor ikke noe samsvar mellom Osborgs og mine funn.

Når jeg videre forsøker å tolke mine informanternes uttalelser samt drøfte dette temaet, finner jeg at det er samsvar mellom resultatene til hva forskere tidligere har funnet (jamfør teorikapitlet) og hva mine informanter har fortalt om forholdet til sine utviklingshemmede søsken. Jeg understreker at denne undersøkelsen kanskje ikke er representativ, fordi det kun er fire informanter som deltar? De ulike forskerne og undersøkelsene jeg her refererer til har et langt større omfang enn min studie.

4.3 Tema nummer tre: plikter hjemme

Spørsmål til informantene:

- 1) Hva slags plikter har du hjemme?
- 2) Tror du at du har noen plikter hjemme som dine jevnaldrende ikke har?

Både Heidi, Tone, Alexander og Malin hjelper til hjemme, alle tar ansvar. Ingen av dem oppgir at de har faste og spesielle plikter, så svaret på dette spørsmålet er entydig nei. Dette omhandler alt fra å hjelpe til på gården (Alexander), husarbeid, rengjøring, lekser, gå tur med hundene og rydde rommet. Det kom fram under intervjuene at alle hjelper til med å passe/være sammen med sitt utviklingshemmede søsken, og føler dette som sitt ansvar til tross for at de ikke er faste plikter. De har forståelse for at deres utviklingshemmede søster eller bror har vansker med å utføre disse pliktene.

Samtidig opplever tre av informantene at de utfører *de samme pliktene som sine jevnaldrende*, det utgjør ingen forskjell. En av informantene gir dessuten uttrykk for at flere i venneflokket er enebarn, og at dette med å passe søsken derfor blir annerledes. Det oppleves også som et naturlig ansvar å passe og ivareta brødrene sine når de er hjemme alene.

Drolsum, Midlarsky og Renlund fant at en del søsken påtar seg ansvar og plikter som de er for små til å utføre, og de tar tidlig del i ansvaret. Dette fordi de ofte ønsker ros fra foreldrene sine. Graff og Osborg sier også at søsken til utviklingshemmede også kan utvikle en ekstra stor ansvarsfølelse, nettopp fordi de vokser opp sammen med en utviklingshemmet søsken.

Midlarsky fant i sine undersøkelser at en eventuell overbelastning kan føre til stress, enkelte søsken kan da regredere. Dette kan ha oppstått tidlig i barneårene, fordi de har vært vitne til de voksnes belastninger og omsorg for deres søsken. Mange søsken føler derfor en forpliktelse i forhold til å hjelpe til hjemme. Derimot fant Osborg at en liten gruppe gutter ikke opplever at dette har påvirket deres plikt og ansvarsfølelse.

Samsvarer dette med funnene i min undersøkelse?

Mine informanter opplever at de påtar seg aldersadekvate plikter hjemme. Dette stemmer ikke overens med funnene til Drolsum, Renlund, Frambu og Midlarsky som fant at mange søsken har utviklet en sterkere ansvarsfølelse enn sine jevnaldrende. Noen opplever at de mister en del av sin barndom eller fritid, fordi de vokser opp med et utviklingshemmet søsken. Derimot opplever alle fire informantene i min undersøkelse at de har et ansvar i forhold til deres utviklingshemmede søsken, og i forhold til å hjelpe til hjemme. De har forståelse for situasjonen, men de opplever ikke større belastninger eller ansvar og plikter enn sine jevnaldrende. De har også tid til venner. Jeg tolker ikke informantenes utsagn som at dette medfører en stor grad av stress, belastninger eller mindre fritid.

Alexander svar er i samsvar med dette. Han sier følgende om plikter hjemme:

” Ikke noe spesielt. Jeg hjelper litt til med å vaske litt av og til, rydde og lage mat av og til. Og så er det jo da noen hester som jeg hjelper til med. Jeg hjelper litt på gården, kaster hestemøkka for jeg har jo en liten traktor som jeg kjører i og med at jeg har lappen på det. Og jeg klipper plenen og sånne ting.”

Derimot opplever ikke mine informanter at de mister en del av sin barndom eller fritid, fordi de lever sammen med et utviklingshemmet søsken. Jeg tolker både av det Alexander/ informantene sier og av mine memos at belastningene ikke er så store. Deres plikter er frivillige og omfanget er omlag det samme som deres jevnaldrende.

Et unntak er Tone som svarer jeg vet ikke på spørsmålet om hun har plikter hjemme som ikke hennes jevnaldrende har. Jeg tolker av hennes svar at hun ikke utfører så vidt store plikter at det oppleves belastende for henne.

4.4 Tema nummer fire: tid med foreldre

Spørsmål til informantene:

- 1) Hva slags hjelp/avlastning fra det offentlige mottar din familie per i dag?
- 2) Kan du fortelle om den tiden som eventuelt bare du og dine foreldre har sammen?

Det viser seg at samtlige informanter mottar avlastning i forhold til sitt utviklingshemmede søsken. Svarene som kommer fram beskriver at samtlige søsken har et skoletilbud som varierer fra seks til åtte timer per dag. Dette dreier seg som sagt om et tilpasset tilbud i ungdomsskolen og den videregående skolen, og oppleves også som en type avlastning for familiene og informantene i denne studien.

Tre av informantene oppgir dessuten at deres utviklingshemmede søsken mottar avlastning fra det offentlige hjelpeapparatet. Alexander forteller at søsteren hans er på avlastning to helger per måned. Da drar hun til avlastningsfamilien rett etter skoletid og er hos dem frem til mandag morgen.

Heidi forteller at broren hennes er på avlastning en helg i måneden hos en familie i nærheten. Av og til tar han også toget og besøker datteren i huset som bor noen mil unna. Opprinnelig var det hun som var støttekontakt, og så har hele familien engasjert seg. Det er veldig stas både å være på avlastning, og ta toget for å besøke ”datteren i huset”!

Malin forteller også at begge hennes brødre mottar avlastning fra det offentlige. De er også på avlastning en helg i måneden. Det varierer om det er en fast helg eller forskjellige helger brødrene er hos sin avlastningsfamilie.

Tone forteller at søsteren hennes har støttekontakt. Hun kommer alltid fornøyd hjem etter å ha tilbrakt tid sammen med sin støttekontakt, de finner på mye hyggelig sammen. Tones søster forteller ofte familien sin hjemme hva de har funnet på av ulike aktiviteter.

Både Alexander og Tone liker å treffe venner og finne på ulike aktiviteter sammen med dem, når deres søsken er på avlastning. Da er det mye annet å gjøre. Det er ikke så aktuelt å sitte hjemme sammen med foreldrene. Alexander forteller også at han, broren og moren har vært på ferie sammen.

Heidi forteller at de får en helt annen frihet når broren hennes er på avlastning. Det er godt med stillhet i huset, og bare kunne slappe helt av og være sammen med familien. De kan også være impulsive, og finne på ting som ikke er planlagt. Det kan for eksempel være å dra på en konsert eller invitere gjester. Ellers er Heidis bror også flink til å spille spill på rommet sitt.

Malin synes det er ganske gøy å ha foreldrene sine for seg selv, når brødrene hennes er på avlastning. De spiller spill, er ute og finner på noe, eller hun er sammen med vennene sine.

Tøssebro fant i sine undersøkelser at flere søsken uttrykker glede når deres utviklingshemmede søsken er på avlastning. Både Tøssebro og Osborg fant ut at dette gir alenetid for søsken og foreldre, og mange søsken kvikner til. Når deres utviklingshemmede søsken er på avlastning får søsknene både tid til avslapning og ekstra oppmerksomhet fra foreldrene sine. Både Heidi og Malin gir absolutt et positivt inntrykk av dette. Jeg tolker dette som at det foreligger et samsvar mellom forskernes og mine funn. Tøssebro sier også at mange foreldre organiserer hverdagen, slik at de dermed får mer alenetid med sine søsken. Alexanders søster drar på avlastning etter skoletid fredag og er tilbake på skolen mandag morgen. Avlastningen er organisert slik at Alexander og familien får utnyttet denne tiden optimalt. Her finner jeg også samsvar mellom det Tøssebro har funnet og det Alexander forteller. Både Tone og Alexander sier forøvrig at de tilbringer mest tid sammen med venner, og ikke er mye sammen med sine foreldre når deres søsken er på avlastning. Dette tolkes som at det ikke er samsvar mellom forskernes og mine funn. Men; det er i samsvar med funnene til Ertresvaag. Hun fant at det varierer hvor mye tid og gode samtaler søsken har med foreldrene sine.

Frambu og Drolsum sier at foreldre fordeler sin tid mellom søsknene etter beste evne, men hevder at det lett blir skjevhet i fordelingen av oppmerksomhet mellom søsken og deres utviklingshemmede søster eller bror. Hvordan opplever mine informanter dette? Alle fire informanter er samstemte i forhold til fordelingen av oppmerksomhet mellom søsknene. De gir uttrykk for at deres utviklingshemmede søsken får mer oppmerksomhet av foreldrene, og at de må klare seg mer på egenhånd. Alle fire informantene gir uttrykk for at dette er slitsomt, irriterende og urettferdig. Til tross for dette, har søsknene forståelse for at situasjonen er slik. Et eksempel på dette er Malin. Hun sier følgende:

"De får litt mer tid med mamma og pappa enn det jeg får. Jeg må klare meg litt mer på egenhånd da. De får litt mere tid og litt mere hjelp da.

Jeg skulle ønske at jeg kunne fått litt mere hjelp med lekser og sånn, men de må ta de først og det skjønner jeg jo. Så det går jo bra, selv om det er irriterende noen ganger.”

Sammenligner jeg resultatene i disse to undersøkelsene, finner jeg at de er samstemte, den utviklingshemmede får ofte mest oppmerksomhet fra sine foreldre. Dette opplever jo også Malin.

Dellve og Renlund har påvist en sammenheng i familier der foreldrene har det bra, og har et lyst og godt humør. Dette påvirker mange søsken. Dette bidrar ofte til at familien blir mer sammensveiset. Støtte og oppmuntring fra foreldrene påvirker også søskens utvikling. De fire familiene i min undersøkelse opplever jeg som både ressurssterke og humørfylte. Foreldrene hadde det bra, og gav søsknene støtte. Jeg har snakket med alle, bortsett fra Heidis foreldre. Jeg tolker også hennes situasjon som absolutt positiv. Generasjonene på gården fremstår som positive og sammensveiste. De støtter og hjelper hverandre. Her finner jeg samsvar mellom Dellve og Renlunds funn og det mine informanter opplever.

4.5 Tema nummer fem: skoletid

Spørsmål til informantene:

Påvirker ditt utviklingshemmede søsken din skolehverdag? Hvis ja, hvordan?

Alexander svarer at han egentlig ikke føler det, fordi han aldri har gått på samme skole/avdeling som sin tvillingsøster. Heidi forteller det samme som Alexander. Broren hennes har heller ikke vært innom hennes skolehverdag.

Derimot forteller Malin at hun tidligere gikk sammen med broren sin på barneskolen, han gikk to klasser over henne. Det føltes ganske fint å gå på samme skole som ham. Men det hendte noen ganger at broren krangla og ble ofte banka opp på skolen. Hun følte dermed et ansvar for å bryte inn og prøve å stoppe det. Det var mange som sa at broren hennes liksom ikke var verdt noe på skolen. Da ble Malin sur og brøt inn, og forsøkte å stoppe plaginga.

I dag går ikke Malin og storebroren på samme skole. Hun forteller at det er godt med litt alenetid hvor hun hele tiden slipper å tenke på hvordan broren har det. I tillegg slipper hun ansvaret og belastningen med å ordne opp når det skjer noe.

Tone har opplevd mye av det samme som Malin. Hun og storesøsteren har vært elever ved den samme ungdomsskolen samtidig. Tone har også måttet ordne opp for søsteren på skolen, og hennes utviklingshemmede søster har påvirket hennes skolehverdag på følgende måte:

”Jeg har måttet ordne opp, det var mange dømmende på ungdomsskolen. Hele skolen fikk etter hvert vite diagnosen. Jeg måtte fortelle klassekameratene at sånn er det bare med diagnosen. De som gikk på den avdelingen ble sett rart på.”

Jeg har i teorikapitlet beskrevet to skolehistorier fra forsker Midlarsky. Den første historien fortelles av Cheryl, den andre historien av Max. Begge har til felles at de har utviklingshemmede søsken som de går sammen med på skolen. I historiene fra Midlarsky opplever søsknene skolehverdagen som belastende, fordi deres utviklingshemmede søsken plages av medelever, og at de stadig må være på vakt og ordne opp i konflikter som oppstår. Både Frambu, Osborg og Midlarsky fant dessuten at mange søsken må ta ansvar for sine utviklingshemmede søsken både i friminuttene og på skoleveien. Noen må også ordne opp i konflikter på skolen, fordi det pedagogiske personalet har vanskeligheter med dette.

Alexander og Heidi har ikke hatt en felles skoletid sammen med sine søsken. Men Tone og Malin forteller at de tidligere har vært elever samtidig med søsknene sine på skolen. Begge sier det samme som forskerne sier, at de har måttet ta ansvar og ordne opp. Mange medelever var nedlatende og plaget deres utviklingshemmede søsken, dette føles belastende. Dette tolker jeg som at det er samsvar mellom det forskerne har funnet og det begge informantene (som har hatt felles skoletid med sine søsken) forteller i min undersøkelse.

4.6 Tema nr seks: venner

Spørsmål til informantene:

- 1) Når er du sammen med vennene dine?
- 2) Påvirker det at du har et utviklingshemmet søsken forholdet mellom deg og vennene dine?
- 3) Hva gjør du på fritiden?

Alexander svarte at han var sammen med vennene sine på skolen. Av og til treffer han dem etter skoletid, hvis han ikke holder på med spesielle ting hjemme. I helgene er han også sammen med vennene sine. Malin treffer også sine venner både på skolen i ukedagene og etter skoletid. De er også sammen i ferier. Men hun går på skole et annet sted enn der hun er bosatt, mens flere av vennene hennes bor i nærheten av skolen. Derfor er det ikke alltid så lett å være impulsiv og besøke dem. Hun må spørre hjemme først, siden det er litt langt unna. Tone er sammen med vennene sine hele tida, både før og etter skolen og i helgene. Det er ikke alltid at de treffes så mye på kveldstid, da er det ofte andre ting som skjer.

Heidi forteller fra tiden da hun bodde hjemme. Da var det veldig sjelden hun hadde besøk av venner, hun dro i stedet ut og besøkte dem. Men det hendte jo at hun hadde besøk av vennene sine. De vet veldig godt om Fredrik, og har taklet dette veldig greit.

Alexander synes ikke at hans utviklingshemmede søster påvirker forholdet mellom ham og hans venner. Heidi forteller at det muligens påvirker hennes forståelse av verden. Hun tar ikke så lett på ting, kanskje fordi hun har en utviklingshemmet bror. Hvis Heidis venner besøker henne, er han jo tilstede. De vennene jeg har kjenner Fredrik, og de har taklet dette veldig greit. Familien har også feiret bursdager helt fra Heidi var liten. Enten så var han der eller så var han ikke med. Det har ikke medført vanskeligheter.

Malin synes heller ikke at det har medført vanskeligheter å ha med vennene sine hjem. Noen ganger hun har tatt med venner hjem, har de spurt henne hvorfor det er slik. Da har hun svart at brødrene hennes har epilepsi, og at hun må ta hensyn til dem. Det er ikke alltid brødrene orker å ha besøk, derfor må hun spørre foreldrene sine først. Dette gjelder spesielt fordi Malins storebror er ganske syk. Det er noen ganger litt irriterende hvis hun ikke kan ha besøk.

Malin pleier å feire bursdagene sine borte, slik at brødrene slipper all støyen, det kan være slitsomt for dem.

Tone forteller at hennes venner er veldig gode venner med søsteren hennes. Hun og søsteren kan ha besøk når de vil. Hun ser også at vennene hennes har mye omsorg for hennes utviklingshemmede søster, og hun kan være sammen med dem. At hun har en utviklingshemmet søster påvirker ikke forholdet til vennene, sier Tone.

Samtlige fire informanter har en aktiv fritid. Alexander forteller at han jobber på gården, og blant annet fikser opp en gammel traktor og en gammel bil.

Han er også sammen med vennene sine. I helgene er han sammen med kjæresten som bor et stykke unna. De har også hester på gården som Alexander steller og rir. Han har sammen med andre også hugget en del skog i nærheten av gården. Alexander forteller også at han har arbeidet en del på DHL.

Heidi har drevet mye med hest og også spilt i korps sammen med søsteren sin. Faren deres er dirigent i korpset. Der var ikke Fredrik med, så dette ble på en måte søstrenes tid, noe de opplevde som veldig ok. Senere skaffet de seg en liten ponni, da var Fredrik med, og det var veldig gøy en liten stund, før han gikk lei. Heidi har også drevet med kaniner og hatt katter. Nå synger hun i kor. Fredrik vil gjerne bli med på øvelsene, men der har de sagt nei, det går ikke, men han kan komme når koret har konsert. Da tropper han og farmor opp, og det er veldig hyggelig!

Malin er også ei aktiv jente. Hun pleier å trene, og er glad i å jogge. Tre ganger i uka er hun på dans og ballett. Hun pleier også å gjøre mye lekser, fordi hun er veldig glad i å gå på skolen. Noen ganger pleier Malin å være sammen med brødrene sine på fritiden. Da spiller de kort og ser på tv. De er også ute og sparker fotball og går turer sammen.

Tone forteller at hun tilbringer mye av fritida sammen med venner og familie, de er veldig aktive. Tone er også drilljente i det lokale korpset, det har hun vært i flere år. Ellers går hun på kino og spiller bowling. Hun bruker også mye av fritida på å gjøre lekser og gå tur med hundene.

I teorikapittelet hevder forskerne Osborg, Drolsum og Lycke at det er delte meninger i forhold til at deres utviklingshemmede søsken er sammen med vennene deres. For enkelte søsken påvirker deres utviklingshemmede søsken forholdet mellom dem og vennene. Noen opplever dette som både belastende og vanskelig. Det kan føles vanskelig for enkelte søsken, fordi deres utviklingshemmede søsken er annerledes. Noen uttrykker også usikkerhet og rådløshet i forhold til hva de skal fortelle sine venner og hvordan de da vil reagere. Dermed unngår flere søsken å invitere med venner hjem. Da er det viktig at søsken får hjelp, slik at de kan gjøre noe med vanskelighetene. Jeg finner ikke samsvar mellom forskernes og mine funn og finner ikke at mine informanter har fortalt tilsvarende.

Derimot har både Drolsum og Osborg funnet at mange søsken ofte har med sine venner hjem, de har ofte en positiv opplevelse i forhold til at deres venner er hyggelige mot deres utviklingshemmede søsken. Derfor er mange søsken trygge sammen med sine venner. Osborg og Drollsum fant også at vennene både aksepterte og inkluderte deres utviklingshemmede søsken i venneflokken. Her er det også likhet mellom kjønnene. Disse funnene fra Osborg og Drolsum er helt i samsvar med det informantene i min undersøkelse sier. Hverken Alexander, Heidi, Malin eller Tone uttrykker vanskeligheter i forhold til samvær med sine venner når deres søsken er i nærheten eller sammen med dem. De opplever at vennene deres har positive relasjoner til, og gir omsorg til deres utviklingshemmede søsken. Tone sier det slik:

”Nei, alle er veldig gode venner med søsteren min. Vi kan ha besøk når vi vil. De har mye omsorg for henne, og søsteren min kan være med. Vi gjør lekser sammen.”

Jeg tolker mine informanter dit hen at ingen opplever usikkerhet i forhold til å ta med sine venner hjem. Søsknene blir akseptert. Til tross for at Malin må spørre om å ha med venner hjem, og ikke alltid har anledning til det, berører ikke dette mitt spørsmål. Det skyldes sykdom. Når Malin har med venner hjem er dette positivt, selv om de må ta hensyn til brødrene hennes. På spørsmålet om ”påvirker det at du har et utviklingshemmet søsken forholdet mellom deg og vennene dine”?

Tolker jeg svarene fra mine informanter, synes jeg ikke at forholdet mellom mine informanter og deres venner påvirkes negativt av at mine informanter har et utviklingshemmet søsken. Mine informanter forteller om en aktiv og meningsfylt fritid sammen med sine venner.

4.7 Tema nummer syv: positive erfaringer

Spørsmål til informantene:

- 1) Positive erfaringer du har som søsken til din utviklingshemmede søster eller bror?

Alexander sier at han ser litt annerledes på ting. Der andre søsken krangler så ”fillene fyker”, er det veldig sjelden at Heidi og Fredrik krangler. Fredrik gir seg med en gang når han merker at Heidi begynner å bli irritert. En positiv egenskap er at Heidi er tålmodig. Heidi sier det samme som Alexander med tanke på å se ting annerledes. Hun har et annet syn på ting enn for eksempel vennene har.

De har ikke fått den forståelsen å ha et søsken som hele tiden trenger deg. Fredrik er jo litt hjelpeløs, han klarer seg ikke alene. Det er nok mye på grunn av dette Heidi har havnet i omsorgsyirket, hun jobber på sykehjem, elsker å ta vare på andre og stortrives med arbeidet. Omsorg er hun vant til, det ligger i hennes natur at dette skal hun gjøre. Noe som også er ganske positivt, er at hun på en måte får en unnskyldning til å gjøre det hun selv uttrykker som ”teite ting”. Som hun egentlig synes er morsomt, men som hun aldri har gjort alene. Det kan hun gjøre sammen med Fredrik. Et eksempel sier Heidi, er at hun og Fredrik ser barneteater sammen.

Malin synes brødrene hennes er ganske morsomme å være sammen med. Hun forteller også at familien har vært på Tusenfryd i sommer. De har fått et bånd med handicapbilde (ledsagerbevis) på, og da kom de mye raskere inn. Dermed sto de bare fem minutter i kø, isteden for flere timer. Da hadde familien mer tid til morsomme aktiviteter inne i parken.

Tone er opptatt av alle skal ha det bra, og gir mye omsorg til andre. Hun forteller også at hun for eksempel lettere kan lese andre mennesker som hun møter på gata. Mange mennesker ser en side av saken og dømmer bare på grunn av det. Tone sier det er mindre sjans for at hun gjør det samme.

Det ble tidligere hevdet at det var mange belastninger knyttet til det å vokse opp sammen med en utviklingshemmet søster eller bror. Nyere tids forskere hevder at dette synet har endret seg. Forskerne Drolsum, Ertresvaag, Frambu, Graff, Osborg, Stoneman og Midlarsky har funnet i sine studier at det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken også byr på en rekke positive opplevelser, og det påvirker søsken på en positiv måte. Det er fullstendig samsvar mellom det informantene i min undersøkelse sier og det forskerne har kommet fram til i sine studier. Ingen av mine informanter forteller om store belastninger forbundet med å vokse opp sammen med sine utviklingshemmede søsken. Både Heidi og Alexander sier dessuten at de ser lysere på tilværelsen, fordi de har et utviklingshemmet søsken.

Alexander uttrykker seg slik:

”Jeg ser jo litt annerledes på ting da. Jeg går ikke rundt å tenker så mye over det. Men det kunne jo ha vært meg som kunne ha vært sånn, og da ser du litt mer lyst på ting sånn sett.”

Her svarer Alexander at han ser litt annerledes på ting. Jeg tolker av hans utsagn at han ser litt lysere på tilværelsen og setter kanskje større pris på tingene?

Alle fire lever dessuten et selvstendig og aktivt liv med en meningsfylt fritid. De syv forskerne jeg her viser til, sier som sagt at dette synet har endret seg. Jeg tolker mine informanternes utsagn dit hen at det har skjedd en positiv utvikling den senere tid, til tross for at min undersøkelse som sagt er liten, og trolig ikke representativ for populasjonen.

Forskerne Dellve, Lycke, Midlarsky og Renlund har funnet at mange søsken er mer omsorgsfulle og medfølende overfor andre mennesker enn gjennomsnittet. Ved å bli vist tillit og ansvar utvikler mange søsken en høyere grad av toleranse. Dette som en følge av erfaringene de tilegner seg ved å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Dellve og Midlarsky kom også fram til at søsken til utviklingshemmede viser større grad av empati og modenhet sammenlignet med andre. Dellve fant også at søsken ikke er spesielt selvsentrerte, men ønsker i større grad å hjelpe andre. Både Tone og Heidi gir uttrykk for at de har stor omsorg for andre. Tone sier hun er opptatt av at andre skal ha det bra, mens Heidi har valgt et omsorgsyrke, fordi hun trives med å gi omsorg til andre. Alexander og Malin hører jeg i løpet av intervjuene har både medfølelse og empati for sine søsken og andre. Malin ønsker å bli jordmor. Dette tolker jeg i forhold til hva disse to informantene sier under intervjuene, og hvordan de omtaler sine søsken på. Hvorvidt mine informanter beskriver en grad av empati, medfølelse og omsorg over gjennomsnittet (som disse forskerne har funnet), synes jeg er vanskelig å tolke og besvare. Men; at alle fire informantene i min undersøkelse har overnevnte positive egenskaper, det er det ingen tvil om.

I teorikapitlet står det at forskerne Ertresvaag, Dellve, Frambu og Drolsum i sin forskning har funnet at mange søsken finner på mange positive aktiviteter sammen med sine utviklingshemmede søsken som de muligens ikke hadde funnet på ellers. De har stor glede av hverandre. Aktiviteter som kino, ispigging og svømming ble benyttet som eksempler i disse forskernes studier. Her tolker jeg mine informanter dit hen at det er fullstendig samsvar mellom det mine informanter forteller og det overnevnte forskere har funnet. Mine informanter har også glede av å gjøre ulike aktiviteter sammen med sine utviklingshemmede søsken. De nevner både fotball, kino, barneteater, sykling og stell/samvær med dyr som eksempler på aktiviteter som søsknene opplever sammen.

Forskerne Dellve, Ertresvaag, Frambu, Osborg og Renlund har funnet at mange søsken aksepterer sin situasjon, de viser åpenhet og har realistiske forhåpninger til sine utviklingshemmede søsken. Dette er positivt, fordi det ofte medfører at søsken opplever støtte og hjelp fra sine omgivelser.

Dermed oppnår de økte muligheter i forhold til å tilfredsstille sine egne behov og interesser. I forhold til spørsmålet om positive ting/faktorer tolker jeg som sagt av svarene at informantene er tilfreds med sin situasjon. De viser åpenhet overfor sine omgivelser, og forteller om støtte og hjelp fra familie og venner. Heidi fortalte dette:

”Når jeg bodde hjemme var det veldig sjelden at jeg hadde besøk. Jeg dro gjerne ut og besøkte de. Men det hendte jo at de var hjemme, og de vet veldig godt om Fredrik, og de har takla det veldig greit.”

Jeg tolker av Heidis svar at hun viser åpenhet overfor sine omgivelser, og aksepterer sin situasjon. Det å ha besøk av venner byr ikke på problemer, og hun opplever også støtte og hjelp fra omgivelsene, det kommer frem i løpet av intervjuet.

4.8 Tema nummer åtte: fremtiden

Spørsmål til informantene: (jeg tilpasset antall spørsmål til den enkelte informant)

- 1) Har du noen ønsker du tror kan bedre din livskvalitet og minske den eventuelle belastningen det er å ha et utviklingshemmet søsken?
- 2) Hva tenker du om fremtiden?

Alexander svarer at det blir lettere når han flytter i ut og til egen bolig. Da blir det ikke det samme ansvaret. Senere kan vel søsteren flytte til en omsorgsbolig, det går jo an å få det for henne. Ellers så har han ikke tenkt så mye over hvordan fremtiden vil bli.

Heidi forteller at de er flere familier som har begynt å snakke om å kjøpe en firemannsbolig sammen, og rett og slett gjøre den privat, og ansette folk. De har lurt på om de rett og slett skulle gjøre det, fordi de har kjennskap til et lignende eksempel. De står også på venteliste for å få bolig til Fredrik. Heidi er veldig optimist med tanke på fremtiden. En av årsakene til dette er at Fredrik har begynt å ”mekke” biler. Da har han et mål å jobbe mot. Han skal jo også begynne på ”mekken” til høsten. Da kan han kanskje få en jobb når han er ferdig på skolen. Heidi forteller at Fredrik er veldig ivrig etter å flytte for seg selv og klare seg selv.

Malin er glad for at hun har foreldre som står på for brødrene hennes, slik at de får den hjelpen og de hjelpemidlene de trenger.

Når foreldrene hennes en gang går bort, vil hun gjøre det samme. Det nytter ikke å sitte uvirksom, og ikke vite hva som skjer. Malin har lyst til å utdanne seg til jordmor. Hun tenker i forhold til når hun engang blir voksen, om hun da må ta ansvar for brødrene sine? Hvis hun etablerer seg og får familie, om hun må være sammen med dem hver dag? Hun har tenkt på at når foreldrene en gang dør, at hun kommer til å bli en reservemamma, dersom det er mulig. Hun håper at noen kommer til å ivareta brødrene hennes, og at personalet kan henvende seg til Malin og få hjelp av henne hvis det er noe. Malin vet hva hun skal gjøre hvis brødrene hennes får epilepsianfall. Hun er litt usikker på hvor de vil bo eller hva som kommer til å skje.

Tone sier at hun ikke er bekymret med tanke på fremtiden. Hun og Heidi er begge optimister med tanke på deres utviklingshemmede søskens framtid. Hun er spent på hvordan storesøsteren vil trives på den nye skolen. Tone sier at hun og søsteren kommer til å flytte hver for seg, men de kommer til å treffe hverandre ofte og finne på flere hyggelige ting sammen. Et eksempel er middagsbesøk hos hverandre.

Ifølge teorikapittelet er det ulike tanker og følelser knyttet til hva søsken tenker om fremtiden. Halvparten av søsknene i Seltzers studie hadde ingen tanker om fremtiden. Dette er i samsvar med Alexanders utsagn om at han ikke har tenkt så mye på fremtiden. Alexander tenker at søsteren kommer til å flytte i en egen bemannet bolig, og at han dermed får mindre ansvar. Heidi og hennes familie planlegger også at Fredrik skal bo i egen bolig, og bli mest mulig selvstendig. Både Heidi og Tone er har ingen bekymringer med tanke på fremtiden. Alexander gir heller ikke uttrykk for at han er bekymret. Jeg tolker hans utsagn som at han er en anelse optimist. Uttalelsene fra mine informanter er i samsvar med det Osborg fant om at flere søsken har et optimistisk syn på fremtiden, og at deres søsken vil få det godt i en egen bolig med eller uten bemanning.

Både Osborg og Drolsum fant i sine studier at mange søsken er usikre og bekymret for fremtiden til sine utviklingshemmede søsken. Drolsum, Selzer og Osborg sier også at mange søsken har bekymringer om hvordan fremtiden vil arte seg når deres foreldre blir gamle og dør. Hvem skal da ta ansvaret for deres søsken? Malin er noe usikker på hvor brødrene hennes skal bo og hva som kommer til å skje i fremtiden. Må hun ta ansvaret for dem? Hun har også tanker om at hun kanskje kommer til å bli reservemamma nummer to når foreldrene dør. Hun tenker at det er noen som kommer til å ta hånd om brødrene, men at de kan komme til henne og få hjelp, for eksempel hvis brødrene får epilepsianfall. Her finner jeg samsvar mellom det forskerne har funnet i sine undersøkelser og det Malin forteller.

Derimot gir Malin også uttrykk for at hun er handlekraftig i forhold til det offentlige hjelpeapparatet. Her kommer både hun og Heidi til å stå på for at brødrene hennes får den hjelpen de har behov for. Dette er også i samsvar med funnene til Drolsum, Seltzer og Renlund som sier at noen søsken ser det som naturlig at de i fremtiden skal følge opp sin utviklingshemmede søster eller bror.

I teorikapittelet er det skrevet at søsken føler seg forpliktet i forhold til at deres utviklingshemmede søsken skal ha det bra. Her er det også samsvar mellom nevnte forskere og mine funn. Drolsum og Osborg fant også ut at et sosialt nettverk og et hjelpeapparat som kan bidra positivt og ta ansvar har stor betydning for familien

Osborg sier at en del søsken har vanskeligheter med å snakke om fremtiden. Mange er bekymret og frykter at vansker skal oppstå i forbindelse med ansvarsfordelingen mellom dem og deres utviklingshemmedes søsken. Noen familier synes dette er vanskelig å snakke om, mens andre opplever dette som uproblematisk. Jeg tolker av svarene til mine informanter at ingen har vanskeligheter med å snakke om fremtiden. Både Alexander, Heidi, Malin og Tone er optimister med tanke på fremtiden, og at det vil bli bra. Men mine informanter tar også ansvar for sine søsken. Jeg tolker ikke at ansvaret mine informanter påtar seg i dag er belastende for dem. Selv om Malin er noe usikker med tanke på fremtiden, uttrykker hun optimisme.

Osborg sier at søsken til utviklingshemmede ikke skal ha hovedansvaret for sine søsken. De skal være medmennesker og oppleve støtte fra omgivelsene og det offentlige hjelpeapparatet. Lycke sier også at disse bør være oppmerksomme på dette, fordi søsken befinner seg i en utsatt situasjon. Dette tolker jeg som at det er fullstendig samsvar mellom Osborgs funn og det informantene i min undersøkelse sier. Jeg kan hverken se eller tolke mine resultater dit hen at noen av mine informanter har hovedansvaret for sine søsken. De forteller som sagt at de opplever- og tar ansvar, men dette er noe helt annet enn å ha hovedansvaret for sine utviklingshemmede søskens hverdag. Mine informanter er medmennesker som får omsorg og støtte fra sine omgivelser.

Heidi sier dette om fremtiden:

”Veldig optimist. For nå har han på en måte finni ut at han har lyst til å mekke på biler. Da har han jo liksom et mål. Og så skal ha jo begynne på mekken til høsten.

Da kan han jo kanskje få en jobb når han er ferdig på skolen. Og at han er såpass ivrig da etter å flytte for seg sjøl, og klare seg sjøl.”

Hva sier Tone om fremtiden?

”Jeg er ikke bekymret. Jeg er spent på skolen til søsteren min. Vi kommer til å flytte hver for oss, men se hverandre ofte og finne på flere ting sammen og middagsbesøk her og der.”

Disse sitatene bekrefter at søsknene har positive tanker om fremtiden.

5 Hovedfunn

I dette kapittelet oppsummerer jeg de viktigste funnene:

Informantene i denne undersøkelsen forteller at de har et godt og nært forhold til sine søsken. De kan være seg selv, er gode venner og finner på positive aktiviteter sammen. De gir også mye omsorg til sine utviklingshemmede søsken, og er opptatt av at de skal ha det godt. Denne omsorgen skjer uavhengig av hvilken type utviklingshemning søsken har. Dette samsvarer med Osborg som fant tilsvarende funn i sin undersøkelse.

Alle fire informantene opplever at det er skjevhet i fordelingen av oppmerksomhet mellom søsknene. Deres utviklingshemmede søskens behov kommer alltid i første rekke. Dette føles urettferdig, belastende og slitsomt, og bidrar til at søsken i større grad må klare seg på egenhånd. De ønsker seg mer oppmerksomhet og tid sammen med sine foreldre, men aksepterer samtidig at situasjonen er slik. Informantene i min undersøkelse er samstemte i forhold til dette spørsmålet. Osborg fant tilsvarende i sin studie i 1992.

Søsken har ingen ekstra plikter hjemme sammenlignet med sine jevnaldrende. Mine informanter forteller at de påtar seg aldersadekvate plikter i hjemmet. Men de opplever at de føler et ansvar i forhold til å bistå familien med husarbeid. Pliktene er ikke "faste", men frivillige og omfanget tilsvarende deres jevnaldrende venner. Alexander, Heidi, Malin og Tone har tid til både fritidsaktiviteter og venner, og pliktene de utfører medfører hverken stress eller store belastninger for dem. Forskerne Drolsum, Renlund, Frambu og Midlarsky fant at mange søsken opplever en større ansvarsfølelse enn sine jevnaldrende. Noen hevder dessuten at de mister en del av sin barndom eller fritid, fordi de har et utviklingshemmet søsken og ekstra plikter. Her finnes det ikke samsvar mellom nevnte forskere og mine funn.

Det er påvist sammenheng mellom familier der foreldrene har det bra, og har et lyst og godt humør og søskens livskvalitet. Foreldrenes livskvalitet og "lynne" påvirker mange søsken. Støtte og oppmuntring fra foreldrene har også betydning for søskens utvikling. I ressurssterke familier med positive holdninger og evne til å bistå hverandre, blir ofte familien mer sammensveiset. Forskerne Dellve og Renlund påviste denne sammenhengen i sine studier. Her er det sammenheng med mine informanter. Alle fire kommer fra humørfylte og ressurssterke hjem, som oppmuntrer og støtter hverandre i hverdagen.

Søsken støtter og hjelper sine søsken i skolehverdagen. To av informantene i min studie oppgir at de ikke har hatt felles skoletid sammen med sine utviklingshemmede søsken. Derimot har to av mine informanter svart positivt i forhold til å ha gått på samme skole samtidig som sine søsken, derfor er deres svar relevante. Tone og Malin har følt skolehverdagen som belastende, fordi deres søsken ble plaget av medelever på skolen. De forteller at de stadig måtte være på vakt i forhold til mobbing, og ordne opp i konflikter som oppsto. Malin og Tone har opplevd dette ansvaret særlig tyngende fordi det har pågått kontinuerlig, både før, etter og på skolen. Forskerne Osborg, Frambu og Midlarsky har funnet tilsvarende funn i sine undersøkelser. Midlarsky forteller gjennom sine skolehistorier om søsken til utviklingshemmede som har erfart tilsvarende problematikk som mine informanter. Derfor tolker jeg dette som et lite, men viktig funn.

Enkelte søsken opplever usikkerhet i forhold til å ta med sine venner hjem. Forskerne Osborg, Drolsum og Lycke har funnet i sine studier at deres utviklingshemmede søsken påvirker forholdet til vennene deres, spesielt fordi de ønsker å tilhøre sine søskens vennegjeng. Det oppleves som vanskelig for noen søsken, fordi deres utviklingshemmede søsken er annerledes. Dette bidrar til at enkelte søsken unngår å invitere sine venner med hjem.

Mine informanter gir uttrykk for at det går greit å ha med venner hjem. Det er positivt at deres utviklingshemmede søsken er en del av vennegjengen. Her er det samsvar mellom mine fire informanter, men ikke mellom forskerne, og informantene. Derimot fant Osborg og Drolsum at mange søsken har med sine venner hjem, og at deres utviklingshemmede søsken aksepteres og inkluderes i venneflokken. De finner på positive aktiviteter sammen. Informantene opplever at deres søsken får omsorg av vennene sine, og derfor opplever trygghet i forhold til å ta med seg venner hjem. Her er det samsvar mellom forskerne og mine informanter.

Søsken har ikke hovedansvaret for fremtiden til sine utviklingshemmede søsken. De er positive og optimistiske med tanke på deres søskens fremtid. Alexander, Malin, Heidi og Tone er ikke bekymret med tanke på fremtiden. De opplever ikke å ha hovedansvaret for sine søsken i dag, de er medmennesker og uttrykker klare tanker og optimisme med tanke på sine utviklingshemmede søskens fremtid, samtidig som de er realistiske. Ansvaret som mine informanter påtar seg i dag, oppleves som sagt ikke for belastende, og de opplever støtte og bistand fra det offentlige hjelpeapparatet, sine familier og omgivelser. Malin gir spesielt

uttrykk for at hun vil engasjere seg, slik at brødrene hennes får nødvendig bistand fra det offentlige hjelpeapparatet.

Hun uttrykker også en viss usikkerhet i forhold til sin fremtidige rolle og hvordan fremtiden vil bli. Men hun opplever på lik linje med Heidi, Alexander og Tone at hun ikke har hovedansvaret for sine søsken. Dette er i samsvar med funnene til Osborg, men bare Malins svar samsvarer med funnene til Drolsum og Selzer i forhold til bekymringer om foreldrenes alderdom og død. Jeg synes dette er et viktig funn, fordi søsken til utviklingshemmede befinner seg i en sårbar situasjon.

Ingen store belastninger knyttet til det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Tidligere ble det hevdet at det var belastende å vokse opp sammen med en utviklingshemmet søster eller bror. I den senere tid hevder ulike forskere at dette synet har endret seg. Forskerne Ertresvaag, Frambu, Drolsum, Osborg, Stoneman, Midlarsky og Graff har funnet dette i sine studier. Det å vokse opp som søsken til utviklingshemmede byr også på mange positive opplevelser, det er ikke lenger ensidig forbundet med store belastninger. Dette opplever søsken som positivt. Under intervjuene har mine informanter fortalt at de opplever ingen store belastninger knyttet til å vokse opp med et utviklingshemmet søsken. Alle fire lever et selvstendig og aktivt liv. De forteller om en meningsfylt fritid, nære venner og et positivt familieliv.

6 Avslutning/konklusjon

Avslutningsvis vil jeg i dette kapittelet fokusere på formålet med dette prosjektet. Jeg oppsummerer de viktigste momentene i oppgaven, samt hovedfunnene. Jeg vil deretter omtale det jeg anser som det viktigste funnet. Til slutt besvarer jeg problemstillingen og konkluderer.

Formålet med denne undersøkelsen er å finne ut hvordan det oppleves å være søsken til ungdom med utviklingshemning. Jeg ønsker å undersøke erfaringer og opplevelser i forhold til arenaer som søsken befinner seg på. Dette er et interessant og spennende tema.

6.1 Oppsummering

Jeg velger å dele denne oppgaven i ulike tema, fordi jeg ønsker å belyse oppgavens problemstilling bredest mulig.

I teorikapittelet har jeg fordypet meg i relevant teori på dette området, og i forhold til oppgavens problemstilling. Forskere har opp gjennom tidene belyst hvordan det oppleves å vokse opp som søsken til utviklingshemmede. Funnene varierer fra tema til tema, og fra forsker til forsker. Felles for alle er at de omtaler hvordan det oppleves å vokse opp som søsken til utviklingshemmede. Jeg har forsøkt å gi en strukturert og grundig beskrivelse av min framgangsmåte i metodekapittelet. Dette for å sikre best mulig validitet.

Ved å sammenligne tidligere forskning opp mot svarene til mine informanter har jeg funnet hvilke funn som er i samsvar, og funn som ikke samsvarer med mine undersøkelser.

Mine informanter forteller at de har et godt forhold til sine søsken. De opplever et positivt vennskap, og finner på hyggelige ting sammen med sine utviklingshemmede søsken. Til tross for dette erfarer informantene at det er en skjevdeling i fordelingen av oppmerksomhet.

Søsken må i større grad klare seg på egenhånd. Informantene gir uttrykk for at dette er både belastende, slitsomt og urettferdig. Dette samsvarer med forskernes funn. Det er påvist en sammenheng mellom foreldre som har et lyst, godt humør og søskens livskvalitet.

Ressurssterke, positive familier som gir søsken til utviklingshemmede støtte og oppmuntring skaper samhold innad i familien, som igjen påvirker søskens utvikling.

I temaet "skoletid" forteller to av mine informanter at de har måttet ta ansvar og ordne opp i konflikter som har involvert deres utviklingshemmede søsken på skolen. De har erfart at skolehverdagen har vært belastende, fordi de stadig har måttet være på vakt i forhold til medelevers plaging av sine utviklingshemmede søsken. Dette samsvarer med forskningen. Noen søsken er usikre på å ta med venner hjem, fordi deres utviklingshemmede søsken er annerledes. Forskere finner i sine studier at noen utviklingshemmede påvirker forholdet til sine søskens venner, fordi de ønsker å delta i dette fellesskapet. Dette opplever ikke informantene i denne studien, men forteller at det er trygt og positivt å ha besøk av venner, og at deres utviklingshemmede søsken er en del av venneflokket. Tone, Malin, Heidi og Alexander er også positive og optimistiske med tanke på fremtiden. De opplever ikke å ha hovedansvaret i omsorgen for sine søsken, men viser medmenneskelighet og omsorg. Ansvar og pliktene som utføres, oppleves ikke for belastende, og informantene anser det som naturlig at de i framtiden skal bistå deres utviklingshemmede søsken, fordi de ønsker at søsknene skal oppleve en positiv tilværelse preget av livskvalitet. Dette til tross for at Heidi forteller om en viss usikkerhet i forhold til framtiden. De viser åpent utad om sine utviklingshemmede søskens problematikk, og mottar ofte støtte fra omgivelsene. Dette gjelder også bistand fra det offentlige hjelpeapparatet, i form av blant annet avlastning.

Innen søskenforskningen har det lenge hersket en oppfatning om at det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken innebærer mange negative aspekter og store belastninger. De positive verdiene ble ikke avdekket før søsken ble voksne. Flere av de negative faktorene er viet større oppmerksomhet grunnet en mer kortvarig virkning. Til tross for dette har ulike forskere belyst de positive sidene ved å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken. Dette dominerende bildet har dermed endret seg.

Det å være søsken til en utviklingshemmet byr også på positive opplevelser og det har påvirket mange søsken i positiv retning. Forskerne Ertresvaag, Holtskog/Gombos, Osborg & Osborg, Stoneman, Midlarsky og Graff har alle funnet dette i sine studier. Disse funnene samsvarer med det mine informanter forteller meg under intervjuene. Søsknene i min undersøkelse sier at de er knyttet til sine utviklingshemmede søsken og de har stor glede av hverandre. De forteller at de også utvikler positive egenskaper som for eksempel økt åpenhet, omsorg og toleranse overfor andre mennesker. Dermed er det ingen store belastninger forbundet med det å vokse opp sammen med et utviklingshemmet søsken.

Utviklingshemmede søsken som deltar i dette prosjektet har diagnoser fra lett til alvorlig

form for utviklingshemning, slik at dette funnet omfatter alle kategorier innenfor diagnosemanualene ICD-10 og DSM-IV.

Informantene i dette prosjektet gav alle uttrykk for at de opplever livskvalitet. De kommer alle fra positive og ressurssterke hjem, med foreldre og familie som gir kjærlighet, omsorg og oppmerksomhet til søsknene. Jeg er imponert over ressursene til mine informanter. De fremstår som tvers igjennom solide overskuddsmennesker, til tross for at de mottar mindre oppmerksomhet enn sine utviklingshemmede søsken, og må klare seg mer på egenhånd. Jeg opplevde godt humør, latter og stor imøtekommenhet både i forkant og under intervjuene med informantene. De forteller om positive vennerelasjoner, god helse og deltar i beslutningsprosesser i forhold til sitt eget liv. Gjennom en aktiv og innholdsrik fritid får de også gode opplevelser. Dette tolker jeg både gjennom det mine informanter forteller, samt gjennom mine memos. Men hva menes med livskvalitet?

Livskvalitet innebærer:

- Å gjøre ting som gjør en glad og lykkelig
- Å være elsket og akseptert for det en er
- Å få bidra til et fellesskap
- Frihet-selvbestemmelse
- Å skape gode opplevelser
- Venner
- God helse
- Gode relasjoner gjennom samspill med omgivelsene (Kvan- 2011).

Disse punktene kan også sees i sammenheng med Maslows teori, som omhandler menneskets grunnleggende behov. Maslow fremstilte menneskenes grunnleggende behov i et hierarki. Nederst i pyramiden finner vi de fysiologiske behovene.

På trinnet over finner vi et menneskes behov for trygghet, kjærlighet og tilknytning samt respekt/aktelse. Helt øverst i pyramiden befinner behovet for selv aktualisering. De nederste

behovene i pyramiden er primært de viktigste for et individ. Dersom en person ikke får tilfredsstilt sine grunnleggende behov som for eksempel mat og drikke, vil dette behovet dominere, fram til dette behovet er stilt. Derimot kommer de andre behovene tydeligere frem, dersom de grunnleggende behovene er tilfredsstilt. Dette kan for eksempel være en persons søken etter kjærlighet og trygghet. Behovet for å realisere seg selv søker et menneske som har de andre trinnene i behovshierarkiet dekket. Dette behovet oppfylles ikke før de nederste trinnene fungerer optimalt (Evenshaug m.fl 1984).

Jeg har forstått det slik at informantene i denne undersøkelsen langt på vei dekker sine behov jamfør Maslows behovshierarki. De er trygge og omsorgsfulle, har tro på seg selv og lever et selvstendig liv.

Syv forskere har (som sagt) gjennom sine studier funnet at å vokse opp sammen med utviklingshemmede søsken har endret seg i positiv retning. En oppvekst sammen med en utviklingshemmet er ikke lenger ensidig forbundet med store belastninger. Dette er mitt viktigste funn.

6.2 Svar på problemstillingen

Jeg har valgt denne problemstillingen:

"Hvordan oppleves det å være søsken til en ungdom med utviklingshemning?"

I forordet forteller en far sin sønns tanker om sin oppvekst sammen med sin utviklingshemmede bror. Det er forskeren Barbro Sætersdal som har skrevet dette. Broren forteller sin far at han har hatt det bra, til tross for at faren samtaler med ham om at de har levd et annerledes liv, så understreker den 16-årige sønnen at "vi har da hatt det bra, vi pappa" (Dalen m.fl. 1999, s.157).

Mine informanter forteller at de opplever det samme som denne gutten. De sier at de har det bra, og viser tilbake til en positiv oppvekst og samvær sammen med sine utviklingshemmede søsken. Til tross for at de opp gjennom årene har møtt på ulike utfordringer og belastninger i forhold til skjevdeling av oppmerksomhet, for to av dem en periode med en belastende skoletid og mindre tid med sine foreldre.

Informantene forteller at de positive erfaringene er i overvekt. De opplever en trygg hverdag, preget av god livskvalitet sammen med sine utviklingshemmede søsken, venner og familie.

Jeg avslutter med dette vakre diktet, skrevet av Barbro Sætersdal: ("Foreldrepoesi," s. 27):

"De gamle peonene

vil alltid blomstre

i vår forlatte have

gjøksyren lete seg frem

under de nedblåste granene

og den

som ser nøye etter

vil finne våre avtrykk

i mosen."

I avsnittet "*den som ser nøye etter vil finne våre avtrykk i mosen*" velger jeg å tolke som at disse fotsporene kanskje er søskens avtrykk? Samfunnets målsetting bør uansett være økt fokus på søsken til utviklingshemmedes situasjon, de fortjener større oppmerksomhet.

Litteraturliste

- Askim B. Og Drolsum K. (2007). *Å vokse opp med et funksjonshemmet søsken*.
Masteroppgave i spesialpedagogikk. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt
for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo. Hentet den 29.10.2011.
<http://www.duo.uio.no/publ/isp/2007/67112/xxvoksexoppmedxetxfunksjonshemmetxskskenx02.11.09.2007.xendelig..pdf>
- Befring, E., Tangen R. (Red.) (2008). *Spesialpedagogikk*, Oslo; Cappelen Akademisk forlag.
Kapittel 13.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Dalen M., Tangen R, Rygvold A-L. (1999). *Mangfold og samspill*. Festskrift til B.Sætersdal.
Oslo, Universitetsforlaget.
- Dellve L. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår
sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stiftelsen Almenna barnhuset Stockholm.
- Eknes J., Bakken L., Løkke J.A., Mæhle, I.(2008). *Utredning og diagnostisering*. Oslo,
Universitetsforlaget.
- Ertresvaag S. (2011). *søsken om søsken*. Familienettet. Hentet den 06.11.2011
<http://www.familienettet.no/A-ha-barn-med-funksjonsvansker/Lesererfaringer/Familieliv/Sosken-om-sosken/>
- Evenshaug O., Hallen D. (1984). *Barne- og ungdomspsykologi*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (2001). Småskrift nr. 24; *Søsken og søskenliv i
familier med funksjonshemmede barn*. Hentet den 29.10.2011.
http://www.frambu.no/stream_file.asp?iEntityId=643
- Frambu v/ Kvan T.Ø. (2011). *Livskvalitet*. Forelesning, Universitetet i Oslo, 13.01.2011.
- Graff C., Neely-Barnes S., and Smith H. (2008). *Theoretical and Methodological Issues in
Sibling Research*. Elsevier Inc. International Review of Research in Mental
Retardation, Volume 36, chapter seven.

- Halvorsen K. (1996). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Kvale S., Brinkmann S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademisk forlag.
- Lundeby, H., Tøssebro J. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Martinsen V. (2012) *Filosofi: en innføring*. www.filosofi.no/etikk.html Hentet den 05.10-2012.
- Merleau-Ponty, M. (2000). *Øyet og ånden*. Pax forlag A/S , Oslo.
- Midlarsky E., Hannah M.E., Shvil E., and Johnson A. (2008). *Siblings of Children with Mental Retardation: The Role of Helping*. Elsevier Inc. International Review of Research in Mental Retardation, Volume 35, chapter eight.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU), (2010). *Foreldre : søsken*. Artikkel i Naku.no. Hentet den 30.10.2011. <http://naku.no/node/137>
- Osborg, P., og Osborg T.R. (1992) *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Tano forlag a/s.
- Postholm, M-B. (2005) *Kvalitativ metode*. Universitetsforlaget.
- Renlund, C. (2010). *Små søsken*. Om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse. Skauge forlag.
- Stoneman Z. (2009). *Siblings of Children with Intellectual Disabilities: Normal, Average, or Not Too Different?* Elsevier Inc. International Review of Research in Mental Retardation, Volume 37, chapter eight.
- Sætersdal B. (1979). *Foreldrepoesi*. En diktbok . Oslo, Cappelen forlag.
- Thagaard T. (2009). *Systematikk og innlevelse*. En innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget.
- Tøssebro J. (Red.) (2009). *Funksjonshemming–politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Universitetsforlaget.

Universitetet i Oslo (2011) *Spesialpedagogikk*. SPED 4010 vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium. Unipub/Universitetet i Oslo.

Vaagan R.W. *Om intervjuer og å intervju*. Forelesningsnotat, Høgskolen i Oslo. Hentet den 15.10.2012. <http://home.hio.no/~robertv/Lectures/Intervju.html>

Vedeler L. (2009). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag*. En innføring i bruk av metoder. Gyldendal Akademisk forlag.

Vedlegg 1, Tillatelse NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Noreg
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 085 321 880

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 13.04.2012

Vår ref:29898 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.02.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 12.04.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29898	<i> Hvordan opplever det å være søsken til et barn/ ungdom med utviklingshemning?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Peer Møller Sørensen
Student	Anette Larsen Almskår

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

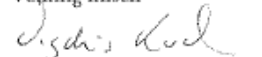
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Anette Larsen Almskår, Halvdan Svartes gate 1 B, 3187 HORTEN

Avtalepartnertjeneste / Contract Office

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 81 52 11. nsd@nsd.uib.no
BERGEN: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 4903 Hordheim. Tel: +47 55 59 39 07. kjerne.svarer@nsd.uib.no
HORTEN: NSD SA, Universitetet i Hordaland, 5012 Hordal. Tel: +47 22 64 43 36. nsdmas@sv.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29898

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan det oppleves å være søsken til et barn/ungdom med utviklingshemming.

Utvalget består av ca 4-5 barn/ungdommer som har et funksjonshemmet søsken som går på videregående skole. Deltakerne vil være fra 13 år og oppover. Utvalget kontaktes ved at informasjonsskriv sendes/medbringes til foreldrene via den videregående skolen til søskenet med funksjonshemming (jf. telefonsamtale 12.04.2012).

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju. Det benyttes lydopptak under intervjuene. Det registreres direkte personidentifiserende opplysninger gjennom navn på barn/foreldre. Det registreres indirekte personidentifiserende opplysninger gjennom navn på skole, antall søsken, og at barnet har et søsken som går på videregående skole.

Det behandles sensitive personidentifiserende opplysninger om det funksjonshemmede barnets helseforhold (jf. personopplysningsloven § 2 nr 8 bokstav c).

Barn/ungdom og foreldre informeres skriftlig om prosjektet og samtykker skriftlig til deltakelse (jf. informasjonsskriv og samtykkeerklæring mottatt per e-post 12.04.2012). Foreldrene vurderer hvorvidt og i hvilken grad det funksjonshemmede søskenet også skal informeres om prosjektet (jf. telefonsamtale 12.04.2012).

Studenten har erfaring med samtaler/intervjuer med barn gjennom langvarig arbeid i grunnskolen. Hun vil aktivt se etter signaler på at barnet/ungdommen likevel ikke vil delta og gjøre det klart at barnet når som helst kan trekke seg (jf. e-post mottatt 10.04.2012).

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

Direkte personidentifiserende opplysninger lagres separat fra det øvrige datamaterialet, men kan kobles mot det øvrige datamaterialet ved hjelp av en referansekode som kun student har tilgang til.

Datamaterialet anonymiseres senest ved prosjektslutt, 15.06.2012, ved at lydopptak og direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes/endres på en slik måte at opplysningene ikke kan tilbakeføres til en enkeltperson.

Vedlegg 2, Informasjonsbrev og samtykke

Hei!

Har du lyst til å være med på intervju i forbindelse med min masteroppgave?

Jeg er mastergradsstudent ved institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Jeg skriver for tiden en masteroppgave om hvordan det oppleves å være søsken til ungdom med utviklingshemning.

Jeg ønsker å intervju 4-5 søsken til utviklingshemmede fra ca. 13 år og eldre, som har et utviklingshemmet søsken. Kontakter i autismeforeningen /den videregående skolen har hjulpet meg med å formidle denne forespørselen til mulige deltakere uten at jeg vet hvem det er.

Intervjuet vil handle om dine opplevelser og erfaringer som søsken til en utviklingshemmet bror eller søster. Det er forsket mye på utviklingshemmede og deres situasjon i Norge og også en del på foreldre til utviklingshemmede og deres opplevelser og erfaringer med å være foreldre til en utviklingshemmet, men man vet lite om søskens opplevelser og hvordan det preger deres hverdag og deres liv både hjemme, i skolen og blant venner.

Også foreldre/foresatte skal lese dette informasjonsskrivet, fordi intervjuet vil handle om barnas forhold til deres søsken med funksjonshemning. Foreldre/foresatte må også vurdere hvorvidt – og i hvilken grad den funksjonshemmede skal informeres om sitt søskens deltakelse i prosjektet. Foreldre/foresatte har på forhånd også rett til å se intervjuguiden som skal brukes i intervjuet med deres barn.

Intervjuet vil vare en times tid og kan foregå hjemme hos deg eller andre steder etter nærmere avtale. Jeg vil benytte meg av båndopptaker under samtalen, for deretter å skrive ned alt som blir sagt. Alt materiale vil bli behandlet konfidensielt og vil bli anonymisert i oppgaven. Det er frivillig å delta. Du vil når som helst og uten begrunnelse kunne trekke deg fra prosjektet og alle data om deg vil bli slettet. Etter at prosjektet er avsluttet i slutten av august -2012, vil alt innsamlet datamateriale slettes.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning ved NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste).

Veileder for prosjektet er Førstemanuensis Peer Møller Sørensen ved institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Han kan kontaktes på telefon: 22 85 81 44/99 39 21 10 eller e-post: p.m.sorensen@isp.uio.no

Er det noe du – eller dine foreldre (hvis du er under 16 år) - lurer på eller vil snakke med meg om, er det bare å ta kontakt på telefon 915 29 270/33 08 25 01. E-post:anettlar@online.no

Hvis du har lyst til å være med i dette prosjektet er det fint om du fyller ut vedlagte samtykkeerklæring og returnerer den til meg pr. post. Hvis du er under 16 år må dine foreldre/foresatte også undertegne samtykkeerklæringen.

Jeg tar kontakt så snart jeg har fått svar fra deg, så avtaler vi tid og sted for intervjuet.

Jeg ønsker deg velkommen til å være med!

Vennlig hilsen

Anette Larsen Almskår.

Adresse: Halvdan Svartes gate 1B, 3187 Horten.

Samtykkeerklæring søsken:

Jeg bekrefter å ha mottatt informasjon om masteroppgaven ”Hvordan oppleves det å være søsken til et barn/ungdom med utviklingshemning”?

Jeg takker med dette ja til å delta i intervju. Jeg er også informert om at jeg når som helst og uten begrunnelse kan trekke meg fra prosjektet.

Navn:

Telefon:

Skole/arbeidssted:

Samtykkeerklæring foreldre:

Jeg/vi har lest ovenstående beskrivelse av prosjektet ”Hvordan oppleves det å være søsken til et barn/ungdom med utviklingshemning”? og samtykker i at vår datter/sønn kan delta i prosjektet.

Sign. foresatte:

Vedlegg 3, Intervjuguide

1. Orientering til informanten

- Hva ønsker jeg informasjon om?
- Gjenkjenning; hverken du eller din familie vil bli gjenkjent i det som blir skrevet i denne masteroppgaven.
- Båndopptakeren: dette intervjuet tas opp på bånd. Båndopptakeren er det kun jeg som har tilgang til, og den oppbevares utilgjengelig for andre. Alt som vedrører dette prosjektet behandles konfidensielt.
- Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet, uten begrunnelse eller frykt for at det får negative konsekvenser for deg.

2. Innledende spørsmål:

- Hva kan du fortelle om deg selv?
- Hvor gammel er du?
- Kan du beskrive ditt utviklingshemmede søsken?

3. Forholdet mellom søsknene:

- Hvordan er ditt forhold til ditt utviklingshemmede søsken?
- Er det noe du synes er urettferdig i forholdet mellom deg og ditt utviklingshemmede søsken?

4. Plikter hjemme:

- Hva slags plikter har du hjemme?
- Tror du at du har noen plikter hjemme som dine jevnaldrende ikke har?

5. Tid med foreldre:

- Hva slags hjelp/avlastning fra det offentlige mottar din familie pr i dag?
- Kan du fortelle om den tiden som eventuelt bare du og dine foreldre har sammen?

6. Skoletid:

- Påvirker ditt utviklingshemmede søsken din skolehverdag? Hvis ja; hvordan?

7. Venner:

- Når er du sammen med vennene dine?
- Påvirker det at du har et utviklingshemmet søsken forholdet mellom deg og vennene dine?
- Hva gjør du på fritiden?

8. Positive erfaringer:

- Positive erfaringer du har som søsken til en utviklingshemmet søster eller bror?

9. Fremtiden:

- Har du noen ønsker du tror kan bedre din livskvalitet og minske den eventuelle belastningen det er å ha et utviklingshemmet søsken?
- Hva tenker du om fremtiden?

Der jeg ser at det er behov, vil jeg under intervjuet be om at informanten enten utdyper eller forklarer nærmere det som er sagt.

Anette Larsen Almskår, februar 2012.