

Jan Tøssebro, Patrick Kermit,
Christian Wendelborg og Anna Kittelsaa

Som alle andre?

Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse



Jan Tøssebro
Patrick Kermit
Christian Wendelborg
Anna Kittelsaa

Som alle andre?

Søsken til barn og unge med
funksjonsnedsettelse

NTNU Samfunnsforskning AS
Mangfold og inkludering

 NTNU Samfunnsforskning AS

Postadresse: 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B, Trondheim

Telefon: 73 59 63 00

Telefaks: 73 59 62 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no

Web.: samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

November 2012

ISBN 978-82-7570-296-6 (trykk)

ISBN 978-82-7570-297-3 (web)

Forord

Denne rapporten redegjør for resultatene fra en studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Studien er gjennomført på initiativ fra Barne-, ungdoms og familie-direktoratet (Bufdir), og vi har utført arbeidet som oppdrag finansiert av dem. Bakgrunnen for initiativet var blant annet at det meste av kunnskapen om familier med barn med nedsatt funksjonsevne handler om foreldrene. Videre er det slik at flere av de få studiene som har tatt opp forhold rundt søsken, også har brukt foreldrene som kilde til informasjon. Det var derfor et behov for å se nærmere på søskens situasjon, og særlig fra deres eget perspektiv.

Studien er gjennomført fra desember 2011 til november 2012, med innsamling av data i form av både spørreskjema og kvalitative intervju. Et sentralt spørsmål i studien var i hvilken grad søsken skiller seg fra andre på samme alder. For å svare på dette har vi lagt opp til sammenligning med eksisterende undersøkelser av ungdommer flest. Dette gjelder Elevundersøkelsen som Utdanningsdirektoratet har ansvar for, og undersøkelsen Ung i Norge. Innsamling og tilrettelegging av data for den siste er utført av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), med finansiering fra Norges forskningsråd og Lotteri- og stiftelsestilsynet. Vi takker NOVA og Utdanningsdirektoratet for tillatelse til å bruke data, og understreker at disse ikke er ansvarlig for analysene eller tolkningen som gjøres i denne rapporten.

Arbeidet med studien er fulgt av en referansegruppe med åtte personer fra Bufdir, kommuner, søsken og funksjonshemmedes organisasjoner. Vi takker for innspill underveis i arbeidet. Vi vil også benytte anledningen til å takke alle søsknene som har brukt tid på oss, ved å besvare spørreskjema eller delta i intervju.

Trondheim 27.12. 2012

Jan Tøssebro
Prosjektleder, professor

Prolog

Vi har en liten søster
vi har en liten bror
som er litt annerledes
enn andre barn på jord.

De kom til denne verden,
det vanskelige sted,
med mindre håndbagasje
enn vi er utstyrt med.

Disse linjene introduserer Inger Hagerups kjente dikt. Mange finner det finstemt og vakkert, men diktet hører samtidig til en tid preget av veldedighet og med helt andre perspektiv på funksjonshemming enn i dag. Hos Inger Hagerup var søster og bror en metafor. I denne rapporten skal det handle om virkelige søstre og brødre. Disse har ikke «mindre håndbagasje», men har vokst opp som søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Og viss en skal trekke ut en ting av deres historier, så er det verken veldedighet, å synes synd på eller mangelen på håndbagasje. Det handler mest av alt om vanlige søskenforhold og vanlig oppvekst. Denne oppveksten er ikke fri for spesielle utfordringer eller erfaringer, men det inngår som en del av en selvsagt hverdag.

Innhold

Forord	iii
Prolog	v
Innhold	vii
Sammendrag.....	ix
1. Introduksjon	1
1.1 Problemstillinger	2
1.2 Sentrale begreper i rapporten.....	4
1.3 Kort om gangen i rapporten.....	6
2. Kunnskapsstatus	9
2.1 Litteratursøk	10
2.2 Norske studier av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne	10
2.3 Internasjonale studier	13
2.3.1 Psykososiale problemer hos søsken.....	14
2.3.2 Søskenrelasjoner.....	17
2.3.3 Søsken i familien	19
2.3.4 Beskyttelsesfaktorer utenfor familien.....	20
2.3.5 Søskenes karrierevalg.....	21
2.4 Oppsummering	22
3. Metode, gjennomføring og data- grunnlag	25
3.1 Intervjuundersøkelsen	26
3.2 Spørreskjemaundersøkelsen	27
4. Søskenes oppfattelse av seg selv	31
4.1 Noen overordnede inntrykk.....	31
4.2 Identitet og selvbylde: Hvem er jeg?.....	33
4.3 Informantene forteller: jeg er som alle andre	36
4.4 Avslutning	40
5. Søskenes sosiale omgivelser	43
5.1 Foreldrene.....	44

5.1.1	Omsorg, solidaritet og oppgaver	45
5.1.2	Sammenlignet med andre ungdommer	50
5.2	Søskenrelasjonen – vanlig og spesiell	55
5.3	Møtet med omgivelsene	58
5.4	Venner og kjærester.....	66
5.5	Formell og uformell støtte.....	71
5.6	Avslutning – mellom entydighet og tvetydighet	81
6.	Erfaringer fra skolen, yrkes- og ut- danningsvalg	83
6.1	Valg av utdanning og yrke	84
6.2	Erfaringer fra skolen.....	91
6.2.1	Opplevelse av mestring	91
6.2.3	Søskenrollen som tema i skolen	94
6.2.4	Mobbing	96
6.3	Avslutning	98
7.	Verdier og holdninger	99
8.	Avslutning – refleksjoner om det å være vanlig.....	109
8.1	Det vanlige som uttrykk for anerkjennelse og aksept.....	109
8.2	Det vanlige som ressurs i en uvanlig hverdag	113
8.3	Det vanlige som oversett der det fokuseres på det spesielle.....	114
8.4	Avslutning: balansen mellom det vanlige og det spesielle.....	116
	Referanser.....	119
	Vedlegg 1. Metode, gjennomføring og datagrunnlag	127
1.	Kvantitativ undersøkelse	127
	Ung i Norge.....	129
	Elevundersøkelsen 2012.....	129
	Statistiske analyser	129
	Representativitet og generalisering	131
2.	Kvalitativ undersøkelse	133
	Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.....	135
3.	Barn og unge som informanter: Forskningsetiske overveielser	136
	Vedlegg 2: Tabellvedlegg	139

Sammendrag

Rapporten redegjør for funnene fra en studie av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne, gjennomført fra desember 2011 til november 2012. Den bygger på data fra søsken som nå er ungdommer eller unge voksne: dybdeintervju med 15 søsken og utfylte spørreskjema fra 100. Rapporten inneholder også en oversikt over nasjonal og internasjonal forskning om søsken til personer med nedsatt funksjonsevne (kapittel 2).

Gjennomgangen av eksisterende internasjonal forskning indikerer at mange søsken kan oppleve en barndom med ekstra oppgaver, foreldre som kan ha mindre tid, og erfaringer som kan være belastende. Likevel er det gjennomgående funnet at de aller fleste vokser opp uten nevneverdige vansker. En ny litteraturgjennomgang om familier med utviklingshemmete barn konkluderer med at søsken har «minimal (if any) risk of psychosocial problems» (IASSID 2012, s. 4). Vårt fokus er bredere enn psykososiale vansker, men funnene er likevel i tråd med konklusjonen fra IASSIDs gjennomgang. Noen hovedkonklusjoner er:

- Søsken oppfatter og omtaler seg selv som vanlige. Vi har sammenlignet med andre ungdommer når det gjelder selvforståelse, omsorg og utviklingsstøtte fra foreldre, mestring i skolen og karakterer. Hovedkonklusjonen er den samme som når ungdommene forteller selv. De framstår som vanlige ungdommer, og der det er forskjell kommer gjerne søsken bedre ut enn andre.
- Et punkt der de skiller seg klart fra andre ungdommer, gjelder tanker om framtidig yrke. Det å arbeide med mennesker framstår som et betydelig viktigere insentiv for søsken til barn med funksjonsnedsettelse enn for andre ungdommer.
- Bildet av søsken som vanlige er imidlertid tvetydig. I tillegg til det vanlige, forteller de om foreldre som har hatt mye å gjøre og som har slitt i forhold til tjenester og hjelpeapparat. Mange har tatt mer ansvar enn andre barn på samme alder. De har også møtt negative reaksjoner

i omgivelsene, og opplevd selv å være flau over å ha et søsken med funksjonsnedsettelse.

- Når søsken likevel både ser seg som og framstår som vanlige unge, er det lett å resonnerer i retning av resilience (mestring tross et vanskelig utgangspunkt) eller også det såkalte Polyanna-syndromet (at man tilpasser hvem en sammenligner seg med og fokuserer på at noen har det verre). Vi kan ikke se at det er grunnlag for slike fortolkninger. Det er snarere slik at det å være søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne
 - skaper uvanlig solidaritet både til foreldre og søskenet med nedsatt funksjonsevne
 - at søsknene ved å være vanlige, tilfører familien noe vesentlig
 - at det uvanlige rett og slett blir hverdag
- I dette lyset framstår selvforståelsen og «det vanlige» verken som «resilience» eller fasade, men må snarere tolkes innenfor rammen av det som kalles «a sociology of acceptance».

1. Introduksjon

Internasjonalt fins en betydelig forskning om familier til barn med nedsatt funksjonsevne. Litt forenklet kan denne sies å ha fulgt et forløp fra fokus på stress, belastninger og krisereaksjoner på 1950 og 60-tallet, mens en de senere tiår har vært vel så opptatt av mestring (resilience) og store variasjoner i erfaringer (Seligman 1999, Ferguson 2002, Lundebj 2008). Tradisjonelt var fokus særlig rettet mot mødrene og deres psyko-sosiale reaksjoner, som depresjoner og emosjonelle vansker, men etter hvert har det vokst fram en interesse for et betydelig bredere sett av spørsmål knyttet til det å være familie til et barn med nedsatt funksjonsevne (Blacher & Hatton 2001). Endringene reflekterer i noen grad endringer i politisk og sosialt klima; fra den gangen foreldre til sterkt funksjonshemmete barn ble anbefalt å sende barna i institusjon om de ville bevare ekteskapet, og til dagens situasjon der retten til å vokse opp i familien og lokalsamfunnet er nedfelt i internasjonale avtaler som barnekonvensjonen og konvensjonen om rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse (FN 1989, 2006).

Selv om fokus har blitt bredere, er det imidlertid fortsatt slik at forskningen er mest opptatt av foreldre, særlig mødre, og i mindre grad andre familiemedlemmer. Samtidig ligger det implisitt i for eksempel uttrykk som «den funksjonshemmede familien» (Ingstad & Sommerschild 1984) og «funksjonshemming ved assosiasjon» (Burke 2010) at en antar at funksjonsnedsettelse påvirker hele familien, som system og som enkeltpersoner. Bakgrunnen for denne rapporten er at kunnskapen om det å vokse opp som søsken er begrenset, og at det meste som fins her til lands ikke bygger på informasjon fra søsken selv, men fra foreldrene.

Formålet med studien som presenteres her rapporten, har vært å fremskaffe kunnskap om ressurser og risikofaktorer knyttet til det å vokse opp som søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Det har vært et delmål å oppsummere hva tidligere forskning har vist, både nasjonalt og internasjonalt. En slik oversikt gis i kapittel 2. Hovedsaken har imidlertid vært å

gjennomføre en undersøkelse av situasjonen ut fra søsknenes eget perspektiv. Fokus er på hva de forteller om å vokse opp med et søsken med nedsatt funksjonsevne, og å se hvilken betydning det kan få for forhold som identitet og selvbylde, relasjoner til andre, utdanningsvalg, holdninger og verdier, med mer.

1.1 Problemstillinger

Det overordnede spørsmålet for studien har vært som følger:

Hvordan opplever barn som har søsken med funksjonsnedsettelse sin oppvekst- og livssituasjon?

Dette har vært presisert nærmere til en serie tema og konkrete problemstillinger. Et sentralt tema er i hvilken grad det å vokse opp som søsken har påvirket forhold som status, identitet og selvbylde. Dette er begreper med mange assosiasjoner og det fins et betydelig tilfang av teori om hvordan identitet og selvbylde utvikles og formes i samspill med omgivelsene. Gjensidig anerkjennelse i ulike sammenhenger, som i familien, på skolen og blant jevnaldrende, anses gjerne som viktige fundament (Krange & Øia 2005). I denne rapporten har vi ikke som ambisjon å foreta en dyptpløyende analyse av alle forhold som kan ha påvirket søskens selvbylde og identitetsutvikling. Vi vil snarere prøve å få fram hvordan de presenterer seg selv i dag, som seg selv og som søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne. Vi vil videre undersøke om de på noen måte skiller seg fra andre personer på samme alder. Det legges vekt på å få fram både utfordringer og mestring, men særlig deres eget perspektiv.

Identitet og selvbylde knyttes ofte til opplevelser av anerkjennelse og status i de sosiale omgivelsene. Samtidig er reaksjoner i sosiale omgivelser i seg selv et viktig tema både i studier av funksjonshemming generelt, og for søsken spesielt (se kapittel 2). Typiske tema handler om hvorvidt søsken pålegges oppgaver som andre barn slipper, om barnet med funksjonsnedsettelse krever så mye av foreldrene at søsken ikke ses, om de møter negative reaksjoner fra omgivelsene, med mer. I denne rapporten vil vi drøfte både forholdet til foreldrene, søskenet med funksjonsnedsettelse og venner. Vi har spurt dem om de har opplevd negative reaksjoner fra omgivelsene, for eksempel om venner ikke har villet være med dem hjem, og hvordan de eventuelt ser på det. Vi har også spurt om støtte. Slik støtte kan komme fra ulike deler av

nettverket, som foreldre, familie og venner. Men det er også et poeng å undersøke om noen i det offentlige apparatet har sett dem og eventuelt vært til støtte. Dette kan være snakk om en lærer, helsestasjonen, søskengrupper eller annet. Det er ikke alle tema som er like lett å ta opp med sine nærmeste, og det er et spørsmål om i hvilken grad søsken har eller ser behov for noen «utenforstående» å snakke med.

Et tredje tema er skolen, men i litt utvidet forstand. Det handler på den ene siden om opplevelser av mestring og utfordringer i skolen som utdanningssted, men også om skolen som sosial arena der barn kan oppleve både inkludering og ekskludering. De kan oppleve negative reaksjoner og mobbing. Vi vil ta opp skolen både som utdanningssted, i form av å se på mestring og skoleprestasjoner, og som sosial arena. Vi vil også se ut over skolen, mot videre yrkesliv. Vi vil både se på valg av linjer i videregående utdanning, eventuelle studier og motivasjon for yrkesvalg.

Fjerde tema er verdier og holdninger. Det er rimelig å anta at de erfaringene søsken til barn med nedsatt funksjonsevne gjør seg, også kan ha følger for utvikling av verdier og holdninger. Det vil mest sannsynlig gjelde holdninger til funksjonshemming og funksjonshemmetes plass i samfunnet, men også avvik og annerledeshet mer generelt. Det er også mulig at søsken vil ha andre synspunkt på aktuelle politisk-etiske spørsmål som for eksempel ultralydscreening, abort av foster med funksjonsnedsettelse og andre bioetiske spørsmål.

I tillegg til de fire temaene som er skissert over, vil vi stille noen tverrgående spørsmål som bare delvis kommer fram i beskrivelsen over. For det første kan det ut fra rene beskrivelser av selvbilde eller skoleerfaringer være vanskelig å vite hva som er vanlig og hva som er særegent. Vi vil derfor på så mange punkt som mulig sammenligne med andre på samme alder. Dette gjør at vi har lagt opp deler av undersøkelsen etter mønster av eksisterende undersøkelser av ungdommer, som Ung i Norge-undersøkelsene (Føyland, Strand & Soest 2010). For det andre, i litteraturen om søsken til barn med funksjonsnedsettelse (se kapittel 2) reises spørsmål om søsken påvirkes forskjellig ut fra egenskaper som kjønn, alder og plass i søskenrekkefølgen. Eldre søstre antas å bli påvirket mer enn andre søsken, for eksempel at de får flere oppgaver. Der det er mulig vil vi derfor undersøke variasjon etter slike kjennetegn, og også ut fra trekk ved barnet med funksjonsnedsettelse. Som vi

skal se i kapittel 2 synes det på noen punkt å være forskjeller etter grad av og type funksjonsnedsettelse, og særlig om barnet har en funksjonsnedsettelse som medfører utfordrende atferd av noe slag.

Problemstillingene som reises i denne studien krever ulike forskningsmetoder. Det har vært et hovedpoeng å få fram søskens opplevelser og deres egne fortellinger og perspektiv. Det krever en kvalitativ framgangsmåte der vi intervjuer det enkelte søsken på en måte som gjør at de kan få fram sin historie. Samtidig er det viktig å kunne se hva som er likt og hva som er forskjellig i forhold til andre på samme alder. Der er strukturerte og kvantitative tilnærminger mer egnede og mer pålitelige. Dette samme gjelder også dersom en samtidig skal se hvordan alder, kjønn, type funksjonsnedsettelse med videre slår ut. Studien baserer seg derfor på to undersøkelser, en kvalitativ og en kvantitativ. Disse beskrives kort i kapittel 3, mens utdyping og nærmere informasjon for de som vil ha mer detaljert oversikt om undersøkelsene fins i vedlegg 1.

Før vi går videre kan det imidlertid være et poeng å gjøre noen få avklaringer når det gjelder begrep og terminologi.

1.2 Sentrale begreper i rapporten

Vi har allerede omtalt barna som både å ha nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse og vi har brukt ord som funksjonshemmet og funksjonshemming. Begrepene er i dag vel innarbeidet i norsk forskning om funksjonshemming, men forskjellene kan være mindre kjent utenfor kretsen av spesielt interesserte. Bruken av begreper har også sammenheng med internasjonale debatter på fagfeltet, og de norske uttrykkene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse er nærmest oversettelser av de engelske begrepene «disability» og «impairment», som i teoretisk sammenheng anses som vesensforskjellige. Dette krever derfor noen presiseringer.

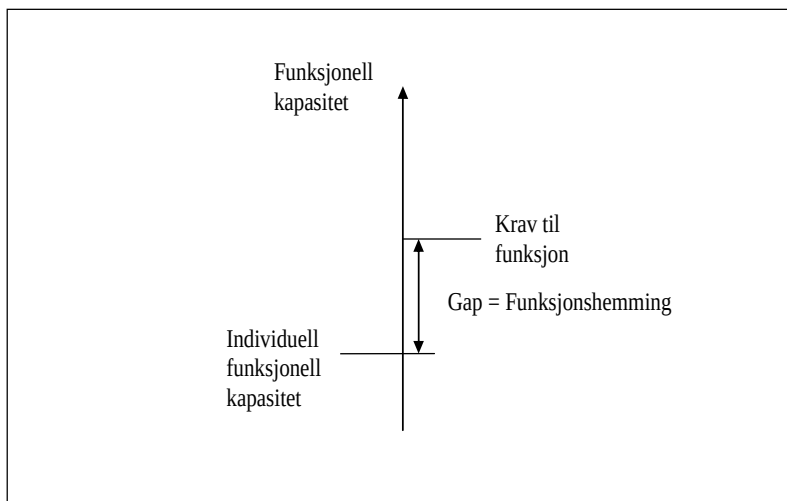
Tradisjonelt har funksjonshemming vært sett som egenskaper ved individet, og definisjonene brukte gjerne uttrykk som konsekvenser av sykdom, skade eller lyte. Dette er nok også fortsatt det folkelige begrepet, men i politisk og samfunnsfaglig sammenheng har dette vært utfordret gjennom noen tiår. Kritikken av en ensidig individorientert og medisinsk forståelse har vært særlig uttalt i britiske og amerikanske forsknings- og aktivistmiljøer, og

«disability research» er nærmest etablert som en egen disiplin. Et hovedpoeng i kritikken har vært at det tradisjonelle synet på funksjonshemming har sett bort fra den betydningen omgivelsene har i forhold til de funksjonsvanskene en person erfarer. Disse kritikerne vil si at hovedproblemet ikke er individuelt eller medisinsk, men skyldes barrierer som er skapt av mennesker i et samfunn. Et mye brukt eksempel som illustrerer denne tenkningen er trappen. Den er en menneskeskapt barriere som rammer personer som sitter i rullestol. Trappen er en hindring som kan utelukke fra sosial deltakelse på linje med andre, og menneskeskapte barrierer har det til felles at de har en diskriminerende effekt. Funksjonshemming forstås derfor som sosialt konstruert gjennom måten våre omgivelser innebærer flere barrierer for enkelte mennesker.

Dette betyr ikke at en ser bort fra det kroppslige og individuelle, men at en må gjøre et skarpt skille mellom det som handler om kroppen og det som handler om barrierer i omgivelsene. «Impairment» viser i den sammenhengen til det kroppslige. De mest radikale går så langt som å si at dette har liten relevans for å forstå funksjonshemming eller «disability». Det er ikke kroppen som er hinderet, men at omgivelsene bare er tilpasset deler av den menneskelige variasjon. «Disability» handler om sosiale forhold som skaper barrierer for personer med «impairment». I norsk (og svensk) sammenheng bruker en nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse som parallelt med «impairment», mens funksjonshemming og funksjonshemmete viser til samspillet med omgivelsene og svarer mer til «disability» (for utdyping, se Tøssebro 2010).

Den nordiske tradisjonen har trukket store veksler på de britiske og amerikanske perspektivene, men kjennetegnes også ved at man ikke deler oppfatningen av at funksjonsnedsettelse ikke har noe med funksjonshemming å gjøre. I Norden har man isteden utviklet det som gjerne kalles en relasjonell modell av funksjonshemming. Her sees funksjonshemming som et fenomen som oppstår i samspillet mellom samfunnet og en person som har funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming er blant annet beskrevet som misforholdet mellom funksjonskravene som usagt legges inn i hvordan en bygger og strukturerer et samfunn (for eksempel kravene til bevegelse og mobilitet) og den enkeltes individuelle funksjonskapasitet. Dette er essensen i den såkalte GAP-modellen om funksjonshemming som er fremstilt i figur 1.1. Den nordiske tilnærmingen beholder dermed et tydelig perspektiv på

funksjonsnedsettelse som en del av hva funksjonshemming innebærer, men samtidig legger tilnærmingen tydelig til grunn at «funksjonshemmet» ikke er noe man «er» på grunn av sin funksjonsnedsettelse, men også noe man «blir» i et sosialt fellesskap.



Figur 1.1 GAP-modellen om funksjonshemming (jf. St. meld 40, 2002-03)

I denne rapporten er hovedfokus på søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det har vært de individuelle egenskapene som har ligget til grunn for trekking av utvalg, og vi har bare i liten grad sett på hvordan omgivelsene funksjonshemmer dette barnet. Vi benytter derfor i all hovedsak begrepene nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse. Dette betyr imidlertid ikke at funksjonshemming er et uvesentlig begrep. Tematisk fokuserer studien på sosiale aspekter ved det å vokse opp som søsken, og dermed relateres søskens opplevelser i høy grad til et relasjonelt begrep om funksjonshemming.

1.3 Kort om gangen i rapporten

Denne rapporten presenterer en gjennomgang av eksisterende kunnskap om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne, nasjonalt og internasjonalt, samt to gjensidig utfyllende empiriske undersøkelser av søskens erfaringer i Norge

i dag. I kapittel 2 tar vi opp tidligere forskning nasjonalt og internasjonalt, men med vekt på det siste. Det er tross alt der det fins desidert mest. I kapittel 3 presenterer vi de empiriske undersøkelsene i en kortfattet form. Det vi tar opp i kapittel 3 er en oversikt vi mener leseren bør være kjent med før han eller hun går til resultatene. Vi har imidlertid utelatt mange detaljer ved framgangsmåtene. Lesere som ønsker å se oss i kortene henvises derfor til en lengre redegjørelse i vedlegg 1.

Kapitlene 4 til 7 gjennomgår resultatene ut fra de fire temaene vi skisserte innledningsvis. Kapittel 4 handler om selvbylde og måten søsknene presenterer seg selv på. Kapittel 5 tar opp relasjoner til andre, herunder foreldre, barnet med funksjonsnedsettelse, venner, reaksjoner de har møtt og støtte. Dette er det lengste og mest komplekse kapitlet. Kapittel 6 tar opp tema knyttet til skole og yrkesvalg, slik som mestring av skolen, positive og negative erfaringer med skolen som sosial arena, samt hva en anser som viktig i forbindelse med framtidig yrkesvalg. Kapittel 7 tar opp verdier og holdninger.

En oppfatter lett søsken til barn med nedsatt funksjonsevne som en risikogruppe. De har foreldre som kan ha mer enn nok med barnet med funksjonsnedsettelse og søsken kan bli lite sett. De kan også oppleve at et eventuelt stigma smitter eller at de opplever det som flaut å bli assosiert med søskenet med nedsatt funksjonsevne. Et viktig funn i denne rapporten er imidlertid at slike beskrivelser treffer dårlig. Mange har hatt kjedelige opplevelser og det er ikke noen dans på roser. Mange har hatt foreldre som sliter. Men slike opplevelser settes inn i en helt annen ramme enn man ved første innskytelse vil tro. I siste og åttende kapittel vil vi derfor knapt foreta noen oppsummering, men i stedet legge vekten på en teoretisk drøfting der ambisjonen er at vi skal bli bedre i stand til å forstå de rammene som søsken tolker sitt søskenskap innenfor.

2. Kunnskapsstatus

Det finnes mye kunnskap om familier som har barn med funksjonsnedsettelse, men bare en liten del av denne omfatter søsken og deres situasjon (Dellve 2009a). Grovt kan vi sortere eksisterende kunnskap om hvordan det er å være søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne i to grupper; studier som har spesifikt fokus på søsken og hvor søsken er informanter, og studier av familier med barn med funksjonsnedsettelse hvor det også stilles spørsmål om søsken. I studier av hele familien er det som oftest foreldre, gjerne mødre, som er informanter. Generelt ser det ut til at foreldre gir et mer negativt bilde av søskens situasjon enn det søsken selv gjør (Rossiter & Sharpe 2001, Dellve 2004, Moyson & Roeyers 2012). Det samme er for øvrig observert i studier av barn i fattige familier (Sandbæk 2007).

Internasjonalt er omfanget av studier som omhandler søsken økende (Stoneman 2005), og over tid har fokus skiftet fra å være ensidig rettet mot problemer til å gi et mer nyansert bilde av hvordan det er å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Stalker & Connors 2004). For eksempel viser nyere forskning at noen foreldre ser på søsken som mer modne og uavhengige enn de ville ha vært uten søsken med nedsatt funksjonsevne. Forskere som har snakket direkte med søsken, rapporterer enten blandede eller mest positive relasjoner mellom søsken med og uten funksjonsnedsettelse. Det vil si at søsken i liten grad rapporterer om spesifikke problemer, men gir uttrykk for både fordeler og vansker forbundet med det å ha en søster eller bror med nedsatt funksjonsevne (Stalker & Connors 2004).

Vi begynner kunnskapsstatusen med en redegjørelse for hvordan vi har gått fram i litteratursøket. Deretter gis en oversikt over hva som finnes av norske studier før vi vurderer internasjonale studier. Disse blir drøftet med utgangspunkt i forskningstema, metodikk og resultater med tanke på å få fram kunnskap som er relevant for vår studie og for søskens situasjon i norsk dagligliv.

2.1 Litteratursøk

I litteraturstudien har vi gått forholdsvis bredt ut. Det har vært gjort søk i databasene Eric og Sociological abstracts med søkeordene «disability – children – siblings». Ved søket kom det opp et stort antall titler, noe som førte til at vi begrenset søket til litteratur i «peer reviewed journals». Videre begrensning var å se bort fra de fleste studiene fra før 1990, med unntak av enkelte eldre studier som nyere artikler har henvist til som betydningsfulle. Titler og abstracts fra databasesøkene ble gjennomgått, og artikler som ble oppfattet som mindre relevante, ble vraket. Det ble i tillegg gjort søk i Bibsys med stikkordene funksjonsnedsettelse, funksjonshemming og søsken og i Google Scholar med stikkordene disability, children, siblings. I tillegg ble det gjort søk med utgangspunkt litteraturlister i bøker og artikler om familier til barn med nedsatt funksjonsevne, og de utvalgte artiklene og bøkene som framkom ved søk i de ulike databasene. Artiklene ble gjennomgått og sortert ut fra relevans og gruppert på bakgrunn av innhold. Enkelte områder er dekket av et større antall titler. Det gjelder blant annet forskning om den psykososiale innvirkning barn med nedsatt funksjonsevne har på søsken. Andre områder er mindre dekket av litteraturen. Dette gjelder for eksempel spørsmål om søskens yrkesvalg påvirkes av det å ha en søster eller bror med funksjonsnedsettelse.

2.2 Norske studier av søsken til barn med nedsatt funksjonsevne

Vi har funnet få norske studier som omhandler søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Det finnes tre studentoppgaver på masternivå hvor det er foretatt intervjuer med søsken. Disse inkluderes her fordi de supplerer de få studiene som finnes. En av masteroppgavene omhandler søsken til personer med den sjeldne diagnosen Rett syndrom (Myhre 2008), en omhandler søsken til barn og unge med sjeldne funksjonsnedsettelse (Jensen 2007) og en om hvordan kompetansesentre kan støtte søsken til hørselshemmede med flere funksjonsnedsettelse (Kittelsen 2010). Ut over disse masteroppgavene har vi funnet få norske studier hvor søsken er informanter. To er gjennomført av de samme forskerne (Osborg & Osborg 1992, Osborg & Osborg 1995). Den første fokuserer på søsken til barn med utviklingshemming mens den andre studien dreier seg om søsken til barn med MBD/ADHD. I de fleste av de øvrige studiene inngår spørsmål om søsken som del av undersøkelser som

dreier seg om foreldres og familiers situasjon når de har barn med nedsatt funksjonsevne (Ingstad & Sommerschild 1984, Holmsen & Ulseth 1987, Tøssebro & Lundeby 2002, Kittelsaa, Magnus & Berg 2011, Haugen, Hedlund og Wendelborg 2012). Studien til Haugen mfl. (2012) inneholder intervjuer både med foreldre og søsken. De norske studiene har hovedsakelig en kvalitativ design og bruker intervju som metode. I studien til Ingstad og Sommerschild (1984) rapporterer 21 prosent av foreldrene om ulike typer atferdsvansker, søvnproblemer og renslighetsproblemer blant søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Det er da snakk om problemer ut over det som er vanlig for alderen. Denne typen vansker kommer i mindre grad fram i senere studier, noe som kan tyde på at nyere studier i mindre grad enn tidligere har problemfokus (jfr. Stalker & Connors 2004). Flere av temaene som tas opp i de tidlige norske studiene, finnes imidlertid også i nyere studier; forholdet mellom søsknene, mellom barna og foreldrene og søskens forhold til jevnaldrende venner. I studier hvor foreldre er informanter, kommer det dessuten fram at foreldre opplever at søsken ofte tar stort ansvar i familien, og at foreldrene bekymrer seg for dette (Kittelsaa mfl. 2011). Det kan være en belastning for foreldre at det blir for lite tid til søsknene som ikke har funksjonsnedsettelse, og samtidig kan søsken erfare at det er ting de ikke kan gjøre sammen som familie (Haugen mfl. 2012).

Studien til Tøssebro & Lundeby (2002) inngår i den longitudinelle studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» som omhandler familier til barn med nedsatt funksjonsevne som er født i 1993-95. Studien anvender både spørreskjema og kvalitative intervjuer. Foreldrene hadde barn i barnehagealder da første del av undersøkelsen ble gjennomført (Tøssebro & Lundeby 2002). Spørsmål om søsken ble da bare tatt opp i den kvalitative delen av studien. To typer relasjoner mellom søsknene ble beskrevet; det omsorgsfulle søsken og det sjalu og oppmerksomhetskrevenne søsken. Disse to måtene å forholde seg på kunne finnes side om side, og de kunne variere fra situasjon til situasjon. Søsken kunne for eksempel vise sjalusi hjemme og omsorg i barnehagen. I denne og andre norske studier kommer det fram at foreldrenes bekymring dreier seg om at søsken får mindre oppmerksomhet på grunn av sitt søsken med funksjonsnedsettelse, og de forsøker derfor å strekke seg langt for å dekke søskens behov. Foreldrene tilstreber at forholdet mellom søsknene med og uten funksjonsnedsettelse skal være mest mulig som et vanlig søskenforhold, selv om de ser at søsken kan få større ansvar hjemme enn det som er vanlig i andre familier. Mange foreldre sier at de

prøver å skjerme søsken for mye av merbelastningen slik at de velger å sette grenser for hva slags omsorgsansvar søsken skal ha (Haugen m.fl. 2012). Ekstra belastning på søsken kan også komme utenfor hjemmet ved at de blir sett på som hjelpere i andre sammenhenger, for eksempel på skolen. Dette opplever foreldre som ekstra byrder for søsken. Foreldre kan i tillegg oppleve at søsken kan bli flaue hvis barnet med funksjonsnedsettelse tiltrekker seg oppmerksomhet fra andre. Samtidig ser de at søsken kan ha fått verdifull læring, omsorgskompetanse og mer modenhet enn jevnaldrende. Foreldrene gir uttrykk for at de prøver å balansere slik at ansvaret og oppgavene ikke blir for omfattende (Haugen mfl. 2012).

Et gjennomgående trekk ved norske studier hvor søsken er informanter, er at de ser nyansert på sin situasjon, men at de gjennomgående er mer positive enn det som kommer fram i intervjuer med foreldre. Mange sier at de har opplevd at foreldrene har hatt tid nok til dem og at det har kommet mye positivt ut av å vokse opp sammen med et søsken med en funksjonsnedsettelse. Det har imidlertid vært nødvendig med mer ansvar og struktur i deres familie enn det som er vanlig. Likevel gir søsken uttrykk for at det å hjelpe til har vært en selvfølge, og at de har lært mye (Haugen m.fl. 2012). Empati, modenhet og ansvarsfullhet er kvaliteter som søsken mener at de har fått gjennom sine erfaringer (Jensen 2007, Myhre 2008). Flere av de norske studiene har rekruttert informanter gjennom interesseorganisasjoner (Osborg & Osborg 1992, 1995, Myhre 2008) eller kompetansesenter (Jensen 2007). Rekruttering av informanter gjennom slike kanaler kan føre til skjevhet i utvalget fordi informantene eller informantenes foreldre har valgt å organisere seg med tanke på å forbedre situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse. Dette kan bety at foreldrene og kanskje også søsken kan ha et mer reflektert og kunnskapsbasert forhold til hva funksjonsnedsettelsen innebærer. Andre studier har rekruttert informanter gjennom hjelpeapparatet (Tøssebro & Lundebj 2002, Haugen mfl. 2012), og det kan innebære at deltakeres refleksjoner og kunnskap er mer variert.

Osborg & Osborg (1998) reflekterer over om søskens vektlegging av det positive handler om lojalitet til familien eller om det er for krevende for dem å trekke fram det som er vanskelig. De konkluderer likevel med at de fleste sier at de har både positive og negative erfaringer med å være søsken, mens noen få har erfaringer som de opplever som overveiende negative. Det er særlig i årene rundt puberteten at det oppleves som vanskelig å ha et søsken

som blir lagt merke til av andre, og søsken kan oppleve erting og bli flaue eller skamfulle, særlig dersom barnet med funksjonsnedsettelse har utfordrende atferd (Osborg & Osborg 1992, Osborg & Osborg 1998). Enkelte sier også at det kan være sårt at de ikke kan ha samme type søskenkontakt som det de ser at jevnaldrende har (Myhre 2008). Samtidig trekkes gode venner inn som viktige støttespillere (Osborg & Osborg 1992, Myhre 2008). Noen søsken har erfaring fra ulike former for søskengrupper eller søskensamlinger, og dette blir oppfattet som positivt (Kittelsen 2010).

De norske studiene omhandler mange av de samme temaene som internasjonale studier, men er begrenset i antall og metodebruk. Det som mangler i norsk sammenheng er breddeundersøkelser som kan gi mer systematisk informasjon om ulike tema og som kanskje kan framstå som mer «nøytrale» i forhold til negative emosjoner og erfaringer. En kan lettere sikres anonymitet når en svarer på et spørreskjema enn når en sitter overfor en intervjuer, og derfor kan det være lettere å få svar på ømtålige spørsmål ved bruk av kvantitativ metode (Peck & Shapiro 1990, Sudman & Bradburn 1982).

2.3 Internasjonale studier

Flere internasjonale studier er breddeundersøkelser, og mange av disse setter fokus på søskens psykososiale utvikling og på forholdet mellom risiko og mestring. Andre studier sammenlikner hvordan det er å vokse opp som søsken til barn med ulike funksjonsnedsettelse og måler dette opp mot oppvekst med søsken uten funksjonsnedsettelse. Det finnes også flere litteraturstudier (Lobato 1983, Rossiter & Sharpe 2001, Orsmond & Seltzer 2007, Schuntermann 2007, Dew, Balandin & Llewellyn 2008, Dellve 2009a, Heller & Arnold 2010).

En forholdsvis gammel litteraturstudie er tatt med her fordi det ofte refereres til den (Lobato 1983). Her indikeres det at funksjonsnedsettelse hos barn ikke nødvendigvis har effekt på søsken og deres tilpasning, men at sårbarhet kan henge sammen med kjønn, aldersrekkefølge, familiens sosioøkonomiske status og foreldrenes respons overfor barnet med nedsatt funksjonsevne. Dette støttes av Seligman & Darling (2007) som konkluderer med at empirisk er det fremdeles åpent for debatt om hvorvidt søsken har fordeler eller ulemper av å ha en søster eller bror med nedsatt funksjonsevne. Tilsvarende

konkluderer IASSID¹ en kunnskapsstatus om familier fra 2012 at for søsken er det «minimal (if any) risk of psychosocial problems» (IASSID 2012, s. 4). Andre litteraturstudier konkluderer imidlertid med at det finnes noe belegg for at søsken kan ha økt risiko for sosiale og atferdsmessige tilpasningsproblemer (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds 2005, Orsmond & Seltzer 2007, Schuntermann 2007, Dellve 2009a). At det kan være en tendens til at søsken kan få psykososiale problemer er dokumentert i flere studier som er tatt med i en metaanalyse av litteratur om søsken til personer med utviklingshemming og autisme (Rossiter & Sharpe 2001). De fant flere studier som viste at positive faktorer som empati og omsorg er til stede i forhold mellom søsken med og uten funksjonsnedsettelse. De fant likevel en signifikant, men liten negativ effekt på søskens psykososiale fungering. Depresjon og i mindre grad engstelse og problematferd rettet utad og innad ser ut til å være problem, men det er uvisst hvorfor og hvordan dette henger sammen med søskenrelasjonen. Et forbehold som kan tas, er at i alle fall innenfor autismefeltet kan det finnes uspesifikke genetiske faktorer som kan ha effekt på søsken uten at dette har sammenheng med søskenrelasjonen. Rossiter & Sharpe (2001) viser imidlertid til at problemene ser ut til å avta med økende alder, og forfatterne etterlyser studier av langtidseffekter.

2.3.1 Psykososiale problemer hos søsken

Utgangspunktet for et stort antall studier av søsken til barn med funksjonsnedsettelse har vært i hvilken grad søsken tar skade av å ha en bror eller søster med nedsatt funksjonsevne. I slike studier blir individet med funksjonsnedsettelsen gjort til den som skaper ubalanse og problemer for sine søsken (Stoneman 2005). Imidlertid peker Stoneman (ibid) på at familier skiller seg fra hverandre på mange måter, og at det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse ikke er det eneste forholdet som har betydning for hva slags relasjon søsken har til hverandre. Søsken kan dele foreldres sorg og opplevelse av de utfordringene de møter når de har et barn med nedsatt funksjonsevne, men de vil være mindre sårbare fordi de ikke har det samme ansvaret som foreldrene. Likevel kan de være sårbare på grunn av sin alder, og de kan være følsomme for stress og vanskelige følelser i familien (Seligman & Darling 2007).

¹ The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities

I en svensk intervjuundersøkelse med ca. 50 ungdommer (12-18 år) som hadde søsken med autisme, ADHD, Asperger og Tourette syndrom (Dellve 2004), rapporter over halvparten at de var fornøyde med livet og hadde framtidsoptimisme og god selvfølelse. Imidlertid hadde omtrent 20 % det ikke så bra, og de beskrev ensomhetsfølelse, tristhet, søvnvansker og ønske om å flykte unna. Studien viser også hvordan søsken til barn med utfordrende atferd kan utvikle mestringsstrategier for å hankses med stress (Dellve 2009b). Søsken kan også bekymre seg for hvordan det skal gå med deres søsken med funksjonsnedsettelse i framtiden (Pit-Ten Cate & Loots 2000). Andre studier trekker fram at problemer hos søsken er større dersom barnet med nedsatt funksjonsevne har atferdsproblemer (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & Dowey 2009, Neece, Blacher & Baker 2010) mens Hames (2008) peker på at atferdsvansker koblet med dårlig informasjon om funksjonsnedsettelsen hadde betydning for søskens tilpasning. Når barn med funksjonsnedsettelse har atferdsvansker, vil også søsken kunne få atferdsvansker (Hastings 2007). Tilsvarende har studier av mødre funnet at eventuell overhyppighet av psykiske vansker ikke skyldes funksjonsnedsettelsen, men assosierte atferdsvansker (IASSID 2012).

Cuskelly & Gunn (2006) sammenliknet 53 søsken til barn med Down syndrom med et tilsvarende antall søsken til barn uten funksjonsnedsettelse og fant at disse ikke skilte seg fra hverandre når det handlet om tilpasning eller atferd. Det samme er tilfelle for søsken til døve og tunghørte (Verté, Hebbrecht & Roeyers 2006). Lignende resultater er funnet av Kaminsky & Dewey (2002) som sammenliknet søsken til barn med utviklingshemming, barn med autisme og barn uten funksjonsnedsettelse. Søsken til barn med autisme viste noe svakere tilpasning, men også disse opplevde å få god støtte i familien. Flere studier viser imidlertid at søsken til barn med diagnoser innenfor autismspekteret og barn med atferdsproblemer har økt risiko for selv å få problemer. Fisman, Wolf, Ellison, Gillus, Freeman & Szatmari (1996) fant at søsken til barn som hadde diagnoser innenfor autismspekteret (PDD) hadde økt risiko for å få psykiske vansker mens søsken til barn med Down syndrom derimot ikke hadde mer vansker enn andre barn/unge. Ross & Cuskelly (2006) sammenliknet søsken til barn med autismspekterdiagnoser og søsken til barn uten funksjonsnedsettelse og fant at søsken til barn med ulike former for autismerelaterte tilstander hadde større grad av problematferd og flere vansker i sosiale relasjoner enn søsken til barn uten diagnoser. I denne studien blir det antydnet at genetiske faktorer i familier til

barn med autisme kan spille en rolle, men at det ellers er usikkert hva forskjellene bunner i.

I en studie som sammenlikner søsken til barn med henholdsvis autisme og Down syndrom og søsken til barn uten funksjonsnedsettelse, fant Rodrigue, Geffken & Morgan (1993) noe større grad av atferdsmessige problemer hos søsken til barn med autisme. Imidlertid var forskjellen liten og kom til syne på to områder; det var flest problemer der søsken uten funksjonsnedsettelse var eldre enn søsken med autisme, og det var flere problemer blant disse søsknene dersom foreldrene hadde problemer i parforholdet. Dette forklares med at barn som får søsken som krever mye av foreldrene, vil kunne reagere på de endringene som skjer fordi ens egen situasjon blir endret i betydelig grad. De viser ellers til at foreldres forhold virker på barna i familien. Det er kjent fra forskning om familier generelt at ekteskapelig stress kan føre til at søskenrelasjoner blir mindre positive (Shuntermann 2007). Sammenheng mellom stress hos foreldre og søskens tilpasning er vist i en rekke studier (Dyson 1998, Schuntermann 2007, Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower 2008). Foreldres stress og dermed søskens tilpasning kan knyttes opp mot atferdsvansker hos barn med funksjonsnedsettelse (Fisman et al. 1996). I en studie av familier som hadde barn med autisme kom det fram at familier som på grunn av stress søkte hjelp fra det formelle hjelpeapparatet, opplevde mer problemer hos søsken enn de som ikke søkte slik hjelp (Rivers & Stoneman 2003). Hames (2008) peker på at i tillegg til atferdsvansker hos barn med funksjonsnedsettelse henger søskens tilpasning sammen med omfanget av informasjon de får. Intervjuer med søsken viser at de, i likhet med foreldrene, har behov for informasjon tilpasset sin alder, og åpen kommunikasjon mellom foreldre og søsken omkring funksjonsnedsettelsen synes å ha positiv effekt (Seligman & Darling 1997).

I en britisk studie fant man at søsken var oppmerksom på søster eller brors funksjonsnedsettelse, uten at de opplevde at dette gjorde at deres søster eller bror var vesentlig forskjellig fra dem selv. Imidlertid reagerte de på andre menneskers negative holdninger og på de barrierene som deres søster eller bror opplevde i sine omgivelser. Selv opplevde de i liten grad begrensninger i sine egne aktiviteter selv om det kunne hende at familien som helhet ble hindret fra å delta på steder som ikke var tilgjengelig for familiemedlemmet med nedsatt funksjonsevne (Connors & Stalker 2003). Omgivelsenes reaksjoner på familiemedlemmet med funksjonsnedsettelse kan irritere

søsken (Pit-ten Cate & Loots 2000), og opplevelse av at søsken med funksjonsnedsettelse bli ertet eller plaget kan føre til tristhet, sinne og beskyttelse (Bellin, Kovacs & Savin 2008).

2.3.2 Søskenrelasjoner

Søskenforholdet er den mest langvarige relasjonen i familien. Søsken kan gi hverandre gjensidig støtte gjennom livet, men kan også være rivaler når det gjelder oppmerksomhet fra foreldre (Dellve 2009a). Relasjonen mellom søsken har betydning for utvikling av sosiale evner, selvfølelse og identitet (Stoneman 2001). Når et av søsknene har funksjonsnedsettelse, kan det være andre roller og en annen rollefordeling i familien, men i følge Stoneman (2001) er det ikke noe som tyder på at det er skadelig verken for søsken eller for relasjonen å vokse opp med et søsken med nedsatt funksjonsevne. I en studie av barn i 12-års alderen som hadde søsken med utviklingshemming, rapporterte mødre at søskenrelasjonen var mest positiv når søsken hadde samme kjønn (Begum & Blacher 2011). I en kontrollgruppe hvor ingen søsken hadde funksjonsnedsettelse, var relasjonen mest positiv når søsken hadde forskjellig kjønn. Forfatterne forklarer dette med at søsken til barn med utviklingshemming ofte blir involvert i omsorgsarbeid, og at det er lettest å gå inn i dette dersom begge har samme kjønn.

Flere studier viser en varm, omsorgsfull og positiv søskenrelasjon når et av barna har en funksjonsnedsettelse (Stoneman 2001), men noen studier viser problemer hos søsken dersom et barn med autisme er eldre (Rossiter & Sharpe 2001, Dellve 2009a). Tenåringstiden kan være en problemfylt tid av mange årsaker, og Opperman & Alant (2003) peker på at sårbarheten i denne overgangstiden kan øke utfordringene med å ha søsken med nedsatt funksjonsevne og føre til at noen trekker seg unna, mens andre går inn i familiens verdier og problemløsningsstrategier. Foreldre oppfordres til å være oppmerksomme på den spesielle sårbarheten hos søsken i tenåringstiden (Seligman & Darling 2007).

Skotko & Levine (2006) peker på at søsken til barn med Down syndrom ofte viser mer positive enn negative følelser overfor sitt søsken, selv om det også finnes eksempler på at søsken til barn med Down syndrom har atferdsproblemer. De framhever at det er viktig at søsken får være søsken og ikke tilleggs-foreldre, at foreldre svarer åpent på spørsmål og tillater negative følelser. I en spørreundersøkelse hvor det deltok 284 søsken til voksne med

Down syndrom og 176 søsken til voksne med autisme, kom det fram at søsken fortsatte å ha kontakt med hverandre i voksen alder. Det var ofte søsken med funksjonsnedsettelse som var de flinkeste til å ta initiativ til kontakt, men begge parter opplevde kontakten som verdifull (Hodapp & Urbano 2007). Det var noe større kontakt når søsken hadde Down syndrom, og for begge grupper avtok kontakten med søsken med økende alder. En litteraturstudie som har et livsløpsperspektiv viser at søsken til voksne med utviklingshemming ga mer støtte og oftere tenkte seg en framtidig omsorgsrolle overfor sitt søsken enn det som var tilfelle med søsken til voksne med psykiske lidelser (Seltzer et al. 2005).

Det finnes relativt få studier av voksne søsken, men erfaringsdata tyder på at deres kognitive og emosjonelle modenhet kan medføre bedre mestringsstrategier for å hanskles med utfordringer i familie og søskenrelasjoner (Rossiter & Sharpe 2001). En longitudinell studie av familier som har barn med Down syndrom (Carr 2005) viser at når personen med Down syndrom er i 30-35 års alder, er søskenrelasjonen varm og nær, og kontakten mellom søsken ser ut til å være bedre enn blant søsken i en kontrollgruppe av søsken uten funksjonsnedsettelser. Studien viste at de fleste søsken i voksen alder framsto som veltilpasset, og at de ikke var mer opptatt enn andre av at de kanskje selv kunne få et barn med Down syndrom (Carr 2005). En gjennomgang av litteratur om voksne søsken viser at søskenforholdet over tid blir mindre gjensidig og mer preget av at søsken tar ansvar for personen med funksjonsnedsettelse (Dew et al. 2008). De fleste voksne søsken viser imidlertid til varme følelser for sitt søsken, og når de ser tilbake, ser de foreldrenes strev på en ny måte, og de fleste tilkjenner en opplevelse av positive erfaringer med å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. Enkelte studier løfter også fram at søsken kan gå inn i omsorgsrelasjoner til søsken med funksjonsnedsettelser når foreldre blir borte (Dew, Llewellyn & Balandin 2004, Carr 2005, Heller & Arnold 2010).

Enkelte nyere studier setter søskenrelasjonen i sammenheng med opplevelse av familie og nærmiljø. I en større kvantitativ studie hvor både foreldre og søsken har vært informanter, bruker Burke (2010) begrepet «funksjonshemming ved assosiasjon» som han setter i sammenheng med Goffmans (1963) begrep «courtesy stigma». Begrepsbruken skal vise hvordan funksjonsnedsettelse har betydning for familien. Søsken kan føle seg stigmatisert fordi andre nedvurderer deres søsken med funksjonsnedsettelse,

de kan oppleve at de har oppgaver i hjemmet som deres venner ikke har og at deres familier møter større begrensninger enn andre når de ønsker å gjøre noe sammen. Søsken kan også oppleve at det er vanskelig når deres søsken med funksjonsnedsettelse blir plaget av andre, de kunne oppleve at familien deres ble stigmatisert (Bellin et al. 2008, Petalas, Hastings, Nasha, Dowey & Reilly 2009). Connors & Stalker (2003) viser til at søsken opplever barrierer med hensyn til hva de kan gjøre sammen med søsken med funksjonsnedsettelse og på grunn av mobbing og erting som rammer deres selvfølelse. Søsken tilpasser seg likevel til situasjonen og justerer sine forventninger til hva som er mulig å få til (Moyson & Roeyers 2012).

2.3.3 Søsken i familien

Hvordan søsken opplever sin situasjon henger i stor grad sammen med forhold i familien, herunder foreldres håndtering av dagliglivet, stressnivå og søskens opplevelse av forskjellsbehandling (Dellve 2009a). Internasjonal forskning viser at familiens håndtering og samhandling med hjelpetjenestene er viktig for søskens velvære (Gold, Treadwell, Weissman, & Vichinsky 2007). Opplevelse av støtte fra foreldre og psykologiske ressurser i familien er funnet å ha positiv virkning på søsken (Dyson 1999), mens manglende økonomiske og følelsesmessige ressurser i familien kan påvirke søskenrelasjonen på en negativ måte (Dellve 2009a). Giallo & Gavidia-Payne (2006) konkluderer med at faktorer som har å gjøre med foreldre og familien har større innvirkning på søskens tilpasning og problemer enn deres egen opplevelse av stress og mestringsressurser.

Gode relasjoner i familien har positiv innvirkning på søskens velvære og selvfølelse og på søskenrelasjonen (Dellve 2009a). Faktorer som har vist seg å ha betydning er at foreldrene prøver å være rettferdige, at kamerater får være med hjem, at det er lett å snakke om funksjonsnedsettelsen, at det stilles rimelige krav om å hjelpe til, at en opplever å få være i fred og at en har kunnskap om funksjonsnedsettelsen. Betydningen av at en har kunnskap om funksjonsnedsettelsen framheves også av Oppermant & Alant (2003). Flere studier viser dessuten at store familier kan ha en beskyttende effekt (Kaminsky & Dewey 2002, Opperman & Alant 2003, Dellve 2004, Mulroy et al. 2008).

Søsken generelt er svært opptatt av å bli behandlet likt av foreldrene, og opplevelse av forskjellsbehandling kan gi grunnlag for konflikter mellom

søsken (Schunterman 2007, Dellve 2009a). Hvis en opplever seg mer positivt vurdert enn sitt søsken med funksjonsnedsettelse kan det føre til skyldfølelse eller sinne, og omvendt kan søsken føle seg sviktet dersom de føler at foreldre prioriterer barnet med funksjonsnedsettelse (Fisman et al. 1996). For at søsken skal føle seg ivaretatt er det viktig med åpen kommunikasjon i familien, frihet til å uttrykke egne følelser og opplevelse av likebehandling fra foreldrene (Opperman & Alant 2003).

Roller og rollefordelingen i familien kan være annerledes enn i andre familier når et av barna har en funksjonsnedsettelse (Stoneman 2001). Søsken kan for eksempel oppleve “omsorgskrav” fra foreldre eller oppleve krav om å være normal (Schunterman 2007). Når det gjelder betydningen av kjønn og alder på søskens omsorgsansvar, spriker resultatene. Dellve (2009a) finner lite belegg i litteraturen for at kjønn, plass i søskenrekka eller type funksjonsnedsettelse har betydning for søskens psykososiale utvikling. Det synes likevel som eldre søstre oftest opplever mest ansvar (Burke & Montgomery 2000). Dette ser også ut til å være tilfelle blant etniske minoritetsfamilier (Hatton, Akram, Shah, Robertson & Emerson, 2004; Sørheim, 2000). En kvalitativ studie av voksne søstre til personer med utviklingshemming peker på at søstrene tok på seg omsorgsansvar og ble «nesten mødre» mer enn søsken, samtidig som de kjempet for at deres søsken med utviklingshemming skulle aksepteres som likeverdige (McGraw & Walker 2007). En studie av jenter som har brødre med autismerelaterte diagnoser, viser til at søstrene mestret familiesituasjonen på ulike måter. Søstre som var opptatt av å få kunnskap om funksjonsnedsettelsen og som klarte å balansere sin situasjon innad i familien, viste empati mot sine brødre, og flere viste ansvar for dem. Søstre som var opptatt av å bli uavhengige av familien, beskrev ikke empatiske følelser overfor brødrene og heller ikke overfor seg selv; noe forfatterne forklarer med at de selv kunne ha udiagnostiserte lignende tilstander (Dellve, Cernerud & Hallberg 2000).

2.3.4 Beskyttelsesfaktorer utenfor familien

De fleste studiene om søsken tar opp relasjoner i kjernefamilien, men det er få som setter fokus på utvidet familie eller venner. Schunterman (2007) viser til at slektninger kan være viktige og tilgjengelige støttepersoner for søsken. Både utvidet familie, jevnaldrende, sosioøkonomiske ressurser, utdannings-

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

Hjelpeapparatets rolle er lite belyst, men Opperman & Alant (2003) beklager at søsken får lite støtte derfra. Imidlertid befinner deres studie seg i en sørafrikansk kontekst, og dermed er det vanskelig ut fra denne studien å si noe om i hvilken grad hjelpeapparatet i land med et mer utviklet velferdssystem er til støtte for søsken.

Flere internasjonale studier trekker fram hvilken betydning søskengrupper har for søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Dyson 1998, Dodd 2004, Naylor & Prescott 2004, D'Arcy, Flynn, McCarthy, O'Connor & Tierney 2005, Burke & Montgomery 2001). Det som framheves som viktig med slike grupper er at søsken får komme fram med sine følelser, også de vanskelige, og at de møter andre barn og unge som forstår hvordan de har det. I tillegg lærer de om funksjonsnedsettelse og om hvordan de kan støtte sine søsken.

2.3.5 Søsken karrierevalg

Få studier har hatt fokus på søskens karrierevalg, noe som kan henge sammen med at det fins få studier av voksne søsken. I sin metaanalyse av litteratur om søsken nevner imidlertid Rossiter & Sharpe (2001) at søsken ofte velger omsorgsyrker. I en sammenlikning mellom to grupper av søsken, 27 som hadde søsken med funksjonsnedsettelse og 27 som ikke hadde søsken med funksjonsnedsettelse, fant Konstam, Drainoni, Mitchell, Houser, Reddington & Eaton (1993) ingen forskjell i valg av karriere. Dette kan skyldes et relativt lite utvalg. En kvalitativ studie har undersøkt lærere som har valgt å arbeide med innretning mot elever med funksjonsnedsettelse (Chambers 2007). Flere informanter i studien hadde negative erfaringer med hjelpeapparatet som barn i familier som hadde hjelpebehov, og for noen var dette bakgrunnen for at de selv valgte å arbeide innenfor funksjonshemningsområdet. I yrkeslivet opplevde de det som en styrke at de hadde andre erfaringer enn kollegaer, og at dette ga dem større forståelse, sensitivitet og empati. De opplevde også at de hadde større troverdighet når de arbeidet med familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

2.4 Oppsummering

Denne litteraturgjennomgangen har sett på 65 titler. Omtrent halvparten av disse omhandler søsken til barn og voksne med funksjonsnedsettelse som ikke er nærmere spesifisert. I denne gruppen finnes det noen få studier som handler om søsken til barn med spesifikke tilstander som spina bifida, cerebral parese eller hørselshemming. Samtidig er det sannsynlig at begrepet funksjonsnedsettelse også dekker diagnoser som utviklingshemming og autisme. Den andre halvparten av titlene dreier seg spesifikt om søsken til barn og voksne med utviklingshemming og/eller autisme, og noen av disse sammenlikner situasjonen for søsken til personer innenfor disse to diagnosegruppene. En kan spekulere i årsaker til at det i så stor grad er fokusert på søsken til barn og voksne med utviklingshemming eller autisme, men det er mulig å tenke seg at begge diagnosene handler om personer som trenger omfattende og varig oppfølging, og at det antas at påvirkning på søsken kan være betydelig og varig.

En slik antakelse støttes av at et flertall av studiene er opptatt av søskens psykososiale utvikling og eventuelle belastninger av å vokse opp som søsken til en person med funksjonsnedsettelse. De fleste studiene som det er referert til her, inkludert artiklene som inneholder litteraturgjennomganger, konkluderer imidlertid med at søsken kan oppleve ekstra belastninger, men at de fleste vokser opp uten nevneverdige vansker. Forhold som plass i søskenrekka, søskens kjønn eller type funksjonsnedsettelse ser ikke ut til å ha betydning for søskens situasjon. Unntaket er søsken til barn med autisme og barn som har utagering eller andre former for problematferd. Her finnes det en viss dekning for å si at søsken kan ha økt risiko for å få psykososiale problemer. Et forbehold er likevel at det kan finnes genetiske faktorer i familier som har barn med autismespekterdiagnoser, og slike faktorer kan også gi utslag hos søsken.

En del studier tar opp forholdet mellom søsken, og ofte beskrives søskenrelasjonen som varm og omsorgsfull eller som en vanlig relasjon. Et par studier viser at søskenrelasjonen kan settes på prøve i tenåringstiden, men det er kanskje ikke vanskelig å forstå siden denne aldersgruppen ofte strever med å forholde seg til sin familie. Studier av søskenrelasjoner i voksen alder viser at de positive følelsene kan vedvare selv om søsken i større grad får en omsorgsrolle. Når det gjelder søskens forhold til familien i oppveksten, er det viktig at de får god informasjon om funksjonsnedsettelsen og at de ikke

opplever at foreldrene gjør forskjell på dem og søsken med funksjonsnedsettelse. At foreldre ikke skal gjøre forskjell, er også kjent fra familier hvor ingen av søsknene har nedsatt funksjonsevne.

Litteraturgjennomgangen viser at det er få studier som trekker inn ressurser utenfor kjernefamilien. Bare et par studier viser til utvidet familie og andre ressurser som skole og nærmiljø. I noen få studier kommer det også fram at søsken er opptatt av hvordan de selv og deres familier blir stigmatisert, og at det er ting de ikke kan gjøre fordi omgivelsene er for dårlig tilrettelagt. Et par studier tar opp søskens yrkesvalg, men dette er studier som har små utvalg og som det ikke er mulig å trekke generelle slutninger fra. Vi har ikke funnet studier som viser om hjelpeapparatet har betydning for søsken. Det finnes imidlertid flere studier om søskengrupper, og disse konkluderer med at støttegrupper er viktig fordi de gir søsken anledning til å snakke om sin situasjon med andre som de har felles erfaringer med og som forstår mye av hvordan de har det.

Oppsummert ser det ut til at mange studier er opptatt av søskens utvikling og psykiske helse, deres situasjon i familien og relasjonen til sitt søsken med nedsatt funksjonsevne. Litteraturen inneholder lite om vennskap, skole og utdanning, yrkesvalg, opplevelse av diskriminering eller funksjonshemmende barrierer. Stoneman (2005) viser til at når det som fokuseres mest, er om søsken tar skade av å ha en bror eller søster med funksjonsnedsettelse, vil personen med nedsatt funksjonsevne bli gjort til den som skaper de eventuelle problemene som søsken opplever. Et utvidet perspektiv på familiens og søskens situasjon og de barrierene de møter i samfunnet, ville gitt en bredere forståelse av hvordan det er å vokse opp med et søsken som har en funksjonsnedsettelse.

3. Metode, gjennomføring og data-grunnlag

Som nevnt i innledningen krever problemstillingene i denne studien at det benyttes ulike forskningsmetoder. Vi skal sikre både at søsknenes egne perspektiv kommer fram, men også at de kan sammenlignes med andre på samme alder. Vi kombinerer derfor kvantitative breddeundersøkelser med kvalitative dybdeundersøkelser, det første i form av spørreundersøkelser, det andre i form av intervjuer. De to metodene blir dels brukt til å besvare ulike spørsmål, men det er også et mål at resultatene fra de ulike datakildene skal bidra til å kaste lys over samme problemstilling fra litt ulike vinkler.

Prosjektet er basert på fire empiriske datagrunnlag, der to av dem er samlet inn for rapportens formål og med søsken som informanter. I dette kapitlet beskrives datagrunnlaget kortfattet, mens utdypende informasjon fins i vedlegg 1. De to viktigste kildene til informasjon er

- En spørreundersøkelse til 100 søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse
- En intervjuundersøkelse med 15 søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse

Undersøkelsene er gjennomført i forlengelsen av en studie kalt «Å vokse opp med funksjonshemming» ved NTNU samfunnsforskning (Tøssebro og Lundebj 2002, Wendelborg 2010). Denne gjelder familier til barn med funksjonsnedsettelse født i årene 1993-95, og har fulgt dem siden barna gikk i barnehagen. Også den undersøkelsen har en kvalitativ og en kvantitativ del. Sammenhengen med søskenundersøkelsene er dels at «Å vokse opp med funksjonshemming» var utgangspunkt for rekruttering av informanter også til søskenundersøkelsene, og dels at foreldrene som har deltatt i «Å vokse opp-studien» har besvart noen spørsmål om søsken. I tillegg til datakildene over har vi derfor spørreskjemadata fra 294 foreldre, hvorav 250 av dem har svart på spørsmål om søsken. Videre har vi intervju med 20 foreldre hvor tema knyttet til søsken har vært tatt opp. Begge deler benyttes som tilleggsdata i denne rapporten.

Alle undersøkelsene er gjennomført i tråd med retningslinjer fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). All personinformasjon har blitt håndtert etter gjeldende lov om personvern. Forskerne som har gjennomført i prosjektet har taushetsplikt om personsensitive opplysninger. Alle informantene har fått et informasjonsskriv om prosjektet og gitt skriftlig samtykke til deltakelse. Prosjektet ble ved oppstart meldt til Personvernombudet for forskning (ved NSD), og undersøkelsene er gjennomført i tråd med deres godkjenning.

3.1 Intervjuundersøkelsen

I de kvalitative intervjuene har målsetningen vært å belyse ulike aspekter ved det å vokse opp som søsken i en familie som har et barn/ungdom med funksjonsnedsettelse. Utvalget av informanter ble satt sammen slik at søsken til barn med ulike typer og grader av funksjonsnedsettelser deltok. Noen var rekruttert med utgangspunkt i den kvalitative delen av «Å vokse opp» (se foran). Disse barna har utviklingshemming, sammensatte funksjonsvansker eller fysisk funksjonshemming, mens det manglet barn med sansetap og barn av innvandrete foreldre. Materialet ble derfor komplettert med informanter med innvandrerbakgrunn og søsken til barn med sansetap. Informantene hadde fra ett til fem søsken og de fordelte seg jevnt når det gjaldt plassen i søskenflokken (eldst, midt i søskenflokken eller yngst). Alderen varierte fra 12 til 31 år. Vi hadde i utgangspunktet satt nedre grense på 14 år, men informanten på 12 år ba selv om å få delta da vi hadde kontakt med familien. Tre av informantene hadde innvandrerbakgrunn. Når det gjelder kjønnsfordelingen blant søsknene som deltok er denne skjev: 11 kvinner og 4 menn. Dette skyldes mest tilfeldigheter i rekrutteringsprosessen, men vi opplevde at to gutter i ungdomsskolealder ikke hadde lyst til å stille til intervju. Intervjuene ble foretatt fra mars til september 2012.

Kvalitative intervjuer egner seg godt når man vil få øye på mangfoldet av sammenhenger i egenskapene eller karaktertrekkene ved det fenomenet man forsker på. I intervjusituasjonen vil både intervjueren og den intervjuede inviteres til refleksjon over det tema man snakker om, slik at man oppnår økt innsikt under samtalen (Kvale 1997). Noe som er viktig med denne typer intervjuer er at det er perspektivene til den som intervjues som blir grunnlaget for forskerens forståelse. Hensikten med slike intervjuer er i mindre grad å kunne generalisere til alle søsken, og det er verd å minne om at det er et visst

element av selv-seleksjon til slike studier. Det medfører at vi ikke kan utelukke at utvalget for eksempel består av ungdommer som er særlig interesserte.

Intervjuene har blitt gjennomført med utgangspunkt i egne intervjuguider som vi utviklet på forhånd. Intervjuene var såkalt åpne, semistrukturerte intervju. Det vil si at de forberedte spørsmålene skulle tjene som igangsettere av samtale og ikke som en liste man ville gå gjennom. Metodisk er dette begrunnet i tanken om at forsker og informant sammen kan utforske ulike temaområder gjennom samtalen, og da er det avgjørende at samtalen kan ta vendinger verken forsker eller informant i utgangspunktet så for seg. Mange av intervjuene tok utgangspunkt i hvordan informantene ser på selv og hva de tenker om hva som kjennetegner dem. Fra dette har samtalen så dreid mer inn på de konkrete erfaringene informantene har som søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse. De fleste samtalen varte i overkant av en time.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Transkripsjonene er analysert ved å benytte det som gjerne kalles tekstkondensering, det vil si at tekstene gjennomgås systematisk flere ganger og at man er særlig oppmerksom på begrepsbruk som går igjen, samt temaområder som peker seg ut som områder informantene er opptatt av. I tillegg til intervjuene har vi tilgang til en stil som en 12 år gammel jente har skrevet om sin utviklingshemmete søster, samt det søsken har skrevet i åpne kommentarfelt i spørreskjema.

3.2 Spørreskjemaundersøkelsen

Alle som deltok i spørreundersøkelsen er fra familier som deltar i spørreskjemadelen av «Å vokse opp studien». Da vi samlet data fra familiene (foreldrene) i 2012, sendte vi med et informasjonsskriv til eventuelle søsken. Dette skrevet hadde en lenke til en nettside der de kunne besvare et spørreskjema for søsken. I alt besvarte 100 søsken i alderen 11 til 34 år dette spørreskjemaet. Framgangsmåten gjør at vi ikke vet hvor mange søsken som var forespurt, og derfor heller ikke hvor mange som falt fra. Et grovt og usikkert estimat er at rundt 300 fikk muligheten til å svare, og at bare en av tre har svart. Hovedtrekkene i sammensetningen av utvalget er beskrevet i vedlegg 1.

Med en svarprosent på om lag en tredel, hefter det usikkerhet rundt representativiteten til utvalget. Kan vi risikere for eksempel å bare ha fått med de mest interesserte, bare de som synes det har vært vanskelig, eller slett ikke de som synes det har vært vanskelig? Vi har ingen måte å teste dette på, men vi har undersøkt utvalget i forhold til faktorer vi kjenner fra «Å vokse opp», slik som foreldres sivile status og utdanning, og barnet med nedsatt funksjonsevne sin type og grad av funksjonsnedsettelse. Disse testene gir ikke grunn til uro. Spredningen i forhold til kjønn og alder er også rimelig. Det er likevel ikke mulig å utelukke skjevheter, og at denne, som mange andre utvalgsundersøkelser, kan ha en skjevhet mot «engasjerte» og «ressurssterke». Særlig funnene knyttet til mestring på skolen må tolkes i lys av dette (se kapittel 6).

Spørreskjemadata om søsken kan være vanskelige å tolke, hvis vi ikke vet hvordan de skiller seg fra andre på samme alder. Der kan man enten bruke en kontrollgruppe, eller legge opp undersøkelsen slik at spørsmålene samsvarer med det som er brukt i andre større undersøkelser av ungdom. Vi har valgt siste strategi, og har stilt mange spørsmål på samme måte som undersøkelsene Ung i Norge² og Elevundersøkelsen. Den første er gjennomført tre ganger fra 1992 til 2010 og omfatter ungdom i alderen 12 til 20 år, og har mange velprøvde spørsmål på områder som selvbylde, vennskap og forholdet til foreldre. Vi har fått tillatelse til å benytte data derfra som sammenligningsgrunnlag. For nærmere beskrivelse av Ung i Norge viser vi til Frøyland, Strand & Soest (2010). Elevundersøkelsen er en nettbasert undersøkelse for elever fra 5. trinn og ut videregående skole. Her inngår spørsmål om mestring i skolen, karakterer og mobbing, og på disse områdene bruker vi Elevundersøkelsen som sammenligningsgrunnlag.

I behandlingen av spørreskjemadata har vi benyttet en del statistiske teknikker som ikke uten videre er informative for alle lesere. I rapporten har vi bestrebet oss på å presentere det på en måte som er intuitivt forståelig, ved bruk av enkle frekvenser eller sammenligninger av gjennomsnitt. Det mer tekniske er framstilt i vedleggene 1 (om undersøkelsen) og 2 (tabellvedlegg). Leseren bør imidlertid merke seg følgende:

² Data fra Ung i Norge er samlet inn og tilrettelagt av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) med finansiering fra Norges forskningsråd samt Lotteri- og stiftelsestilsynet. NOVA er ikke ansvarlig for analyser eller fortolkninger i denne rapporten.

1. Flere steder der vi sammenligner med Ung i Norge og Elevundersøkelsen, sammenligner vi ikke på enkeltspørsmål, men ulike sammensatte indikatorer. Slike betraktes som mer pålitelige dersom de tilfredsstillende bestemte statistiske krav. Dette testes gjerne ved såkalt faktoranalyse og reliabilitetstest. Slike tester er utført og beskrevet i vedlegg 2. I selve rapportteksten omtaler vi imidlertid kun om testene ga tilfredsstillende resultat eller ikke.
2. Vi benytter uttrykket statistisk signifikant. Kort forklart betyr det at det er usannsynlig at en sammenheng har oppstått tilfeldig. Man kan stole på den. Det betyr imidlertid ikke at en sammenheng er sterk eller viktig. Med store utvalg, slik som Elevundersøkelsen, kan selv små og uinteressante forskjeller bli signifikant. Dette blir kommentert i teksten, men uten at vi tar med selve testene. I noen tabeller bruker vi uttrykket ns der en sammenheng ikke er signifikant (not significant) og $p < 0,05$ eller $0,01$ der det er signifikant. Selve tallet skal leses hvor sannsynlig det er at en sammenheng kan ha oppstått tilfeldig, der $p < 0,01$ betyr at det er under 1 prosents sannsynlighet.
3. For å gi et bilde av styrken på sammenhenger har vi ofte benyttet to ulike mål på effektstyrke, Cohens d og effektstørrelse. Det siste er en omregning av den første slik at den alltid vil ligge mellom 0 og 1. Begge koeffisientene skal tolkes i pakt med tabell 3.1 under.
4. I en del tilfeller er det nødvendig å kontrollere om funnene er påvirket av andre trekk ved utvalget. Vi har som standard undersøkt om alder, kjønn og plass i søsken-rekkefølgen spiller noen rolle. Det følger av studiens tema og problemstillinger. Kontroll for alder må også gjøres fordi det er visse avvik i aldersfordelingen mellom Søskenundersøkelsen og de to undersøkelsene vi sammenligner med (noen søsken er eldre enn respondentene i Ung i Norge/ Elevundersøkelsen). Vi har også ofte kontrollert for egenskaper ved ungdommen med nedsatt funksjonsevne, slik som grad og type funksjonsnedsettelse, og eventuelt foreldrene. I slike tilfeller har vi benyttet statistiske teknikker kalt regresjon. Resultatene fra disse gjengis i all hovedsak bare som oppsummeringer i tekst. I den grad vi nevner koeffisienter er dette beta, som varierer fra -1 til +1, og der en større absoluttverdi betyr en sterkere sammenheng.

Tabell 3.1 Tolkning av Cohens d og effektstørrelse

Effekt mål	Ingen/svak effekt	Liten effekt	Moderat effekt	Stor effekt
Cohens d	0-0,19	0,2-0,49	0,5-0,79	>0,8
Effektstørrelse	0-0,09	0,1-0,29	0,3-0,49	>0,5

4. Søsken oppfattelse av seg selv

4.1 Noen overordnede inntrykk

Dette kapitlet skal handle om spørsmål knyttet til identitet, selvilde og hvordan søsknene ser på seg selv. Før vi kommer til det, er det imidlertid et par trekk ved datamaterialet som helhet som bør kommenteres. Det handler i noen grad om forskjeller mellom kvalitative intervju og kvantitative spørreundersøkelser. Det kan se ut som om de to undersøkelsene i noen grad gir ulike resultater.

Grovt oppsummert er det slik at søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse skiller seg lite fra andre på samme alder dersom man legger de kvantitative resultatene til grunn. Når de skiller seg ut, er det gjerne med positivt fortegn. Dette er et viktig funn som indikerer at gruppen søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse neppe kan sies å være en gruppe som sliter, snarere tvert i mot. Resultatene fra intervjuene vi har foretatt, støtter på mange måter denne konklusjonen, men med viktige presiseringer: De aller fleste vi har intervjuet ser på seg selv som vanlige og som andre på samme alder. Det mener også foreldrene deres. Både søsknene og foreldrene deres mener videre at det å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse ikke har påvirket oppveksten deres negativt i særlig grad. Dette må likevel ikke tolkes dit hen at alt er som hos andre. Søsknene forteller også om erfaringer, læring og opplevelser som er uvanlige både på godt og ondt. Når man analyserer disse erfaringene og opplevelsene, får man frem et mer komplett bilde av hva det vil si å vokse opp som søsken til et barn/ungdom med nedsatt funksjonsevne. Det handler om et slags «vanlig på tross av», men like gjerne et «for meg er dette vanlig».

En slik forskjell mellom det som kommer frem gjennom kvantitative og kvalitative undersøkelser har vi tidligere registrert i undersøkelsen av «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge», særlig knyttet til foreldres syn på offentlige tjenester (Tøssebro & Lundebj 2002). Gjennom

en tiårsperiode fra 1999 til 2009 har foreldrene gjennom spørreskjema rapportert en høy grad av tilfredshet med tjenestetilbudet de får fra det offentlige (Lundeby & Tøssebro 2009; Wendelborg 2010). Når man har intervjuet et utvalg foreldre i samme periode, får man imidlertid innblikk i en hverdag som ofte preges av frustrasjon og usikkerhet knyttet til tjenester man mottar eller spørsmål om hva man har krav på. Foreldre har for eksempel brukt uttrykk som «kamp» når de beskriver forholdet til hjelpeapparatet. Forskjellen i resultater betyr ikke at det ene er rett og det andre feil. I utgangspunktet er begge typene resultater korrekte, men de må forstås i forhold til de metodene som er brukt for å skaffe dem til veie. En viktig forskjell mellom de kvantitative og kvalitative undersøkelsene det her er snakk om, er at spørreskjemaene fortrinnsvis ber om vurderinger av hvordan man opplever sin situasjon på tidspunktet når man krysser av sine svar. Kvalitative intervjuer spør også om hvordan man opplever sin situasjon på intervjutidspunktet, men i tillegg gjør et intervju ansikt til ansikt det naturlig å komme inn på prosessene som har ledet frem til dagens situasjon. Dette kan være med på å forklare hvordan det er mulig at foreldrene kan krysse av for at de er fornøyde med tjenestetilbudet og samtidig fortelle en historie om mye strev knyttet til det å oppnå hva man har i dag. Sagt på en litt forenklet måte kan dette handle om at kvantitative spørreundersøkelser oftere måler resultatet av ulike prosesser, mens kvalitative intervjuer også kan gå i dybden på hvordan selve prosessen har vært. Det bidrar til å tegne mer komplette bilder av hvordan ulike prosesser knyttet til et fenomen (her; det å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelse) kan se ut for ulike mennesker.

Når det gjelder søsken finner vi noen av de samme mekanismene: Søsken til barn/unge skiller seg lite fra jevnaldrende når man legger den kvantitative spørreundersøkelsen til grunn, og i den grad de skiller seg ut er det positivt. De kvalitative resultatene nyanserer dette bildet og antyder at selv om ungdommene som har søsken med funksjonsnedsettelse absolutt er vanlige, har de også spesielle erfaringer og kunnskaper. Ikke alle disse erfaringene kan betegnes som positive, noen er såre og vanskelige. I presentasjonen av resultatene vil denne spenningen mellom det som er «vanlig» og det som er «spesielt» bli utdypet, særlig i de delene som tar opp intervjudata.

4.2 Identitet og selvbylde: Hvem er jeg?

La oss starte med hvordan søsknene presenterer seg, som seg selv og som søsken, og med spesiell oppmerksomhet mot forhold omkring identitet og selvbylde. I spørreskjemaet er dette undersøkt ved hjelp av en sekvens av spørsmål, mens i intervjuene kommer tema opp på ulike måter i løpet av intervjuet. Det gjør at temaet ikke kan avgrenses helt skarpt mot tema som tas opp i andre kapitler, som reaksjoner i sosiale omgivelser, forhold i familien eller lignende. Dette gjør at det blir noe overlapp med andre kapitler, og også at dette kapitlet må ses i sammenheng med det som presenteres senere.

I spørreskjemaet har vi stilt søsken en rekke spørsmål om selvoppfatning som tar utgangspunkt i tre ulike måleinstrument som er benyttet i undersøkelsen Ung i Norge. Disse kalles Akademisk selvoppfatning, Sosial selvakseptering og Selvbylde.³ Det er stilt til sammen femten spørsmål, alle i form av påstander. Spørsmålene går fram av tabell v2.1 i vedlegg 2. Et eksempel på spørsmål under Akademisk selvoppfatning er påstanden *Jeg er ganske sein med å bli ferdig med skolearbeidet*. Når det gjelder Sosial selvakseptering kan *Jeg er populær blant jevnaldrende* stå som eksempel, mens *Jeg liker meg som jeg er* inngår som en av fem indikatorer på Selvbylde.

Faktor- og pålitelighetstestene vi gjennomførte, viser at det er snakk om tre ulike sider av selvoppfatningen, og mønsteret i svarene fra Søskenundersøkelsen følger mønsteret fra Ung i Norge. Testene viser at disse spørsmålene fungerer på en måte som gjør at en kan ha tillit til samlemålene. Resultatene fra testene fins i vedlegg 2, mens sammenligningen mellom søsken og andre ungdommer går fram av tabell 4.1. Verdiene på den enkelte indeks kan variere fra 1 til 5, og tabellen oppgir gjennomsnitt for søsken og deltakere i Ung i Norge. Den viser også Cohens *d* og effektstørrelse (se kapittel 3 for tolkning).

³ I Ung i Norge inngår ikke det førstnevnte målet etter 2002, mens de to øvrige også er målt i 2010. Vi bruker siste tidspunkt der data fins som utgangspunkt for sammenligningen med søsken. På alle påstandene kunne en velge mellom fire svar, fra *stemmer svært dårlig* til *stemmer svært godt*.

Tabell 4.1 *Forskjeller i selvoppfatning mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Ung i Norge. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse, N=97 (Søsken) og 7850-11060 (Ung i Norge)*

		Gjennomsnitt	Cohens d	Effektstørrelse
Akademisk selvoppfatning	Søsken	3,2	0,5	0,24
	Ung i Norge	2,9		
Sosial selvoppfatning	Søsken	3,1	0,16	0,08
	Ung i Norge	3,2		
Selvbilde	Søsken	3,0	0,14	0,07
	Ung i Norge	3,1		

Tabellen viser at det ikke er noen forskjeller mellom søsken og deltakerne i Ung i Norge når det gjelder Sosial selvoppfatning og Selvbilde. Imidlertid ser vi at det er en forskjell av liten til moderat grad i Akademisk selvoppfatning. Deltakerne i Søskenundersøkelsen skårer høyere på det måleinstrumentet og må dermed sies å ha en høyere selvtillit i forhold til skoleferdigheter enn deltakerne i Ung i Norge. Hovedinntrykket fra tabellen er likevel at søsken til barn med funksjonsnedsettelse skiller seg lite fra andre.

Som vist i kapittel 2 viser enkelte studier at søstre kan bli mer påvirket av å ha søsken med funksjonsnedsettelse enn brødre (Burke & Montgomery, 2000; McGraw & Walker, 2007), selv om hovedbildet er små forskjeller. Vi har derfor undersøkt om det er noen kjønnsforskjeller i Søskenundersøkelsen, og om disse skiller seg fra kjønnsforskjeller i Ung i Norge. Tabell 4.2 viser at forskjellene mellom kjønnene er nærmest identiske for de to undersøkelsene. Det er ingen store forskjeller mellom kjønnene i Akademisk og Sosial selvoppfatning i noen av undersøkelsene. Tabellen viser videre at guttene har et bedre generelt selvbilde enn jentene og at forskjellen er hårfint større på dette området i Ung i Norge-undersøkelsen. Det er med andre ord ikke grunnlag for å hevde at jenter påvirkes mer enn gutter av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne.

Tabell 4.2 *Selvoppfatningsvariabler fordelt på kjønn. Søskenundersøkelsen og Ung i Norge*

	Kjønn	Søsken			Ung i Norge		
		N	Gj. snitt	signifikans	N	Gj. snitt	signifikans
Akademisk selvoppf.	Gutt	46	3,2	ns	5332	2,9	p<.,001
	Jente	51	3,2		5620	2,9	
Sosial selvoppf.	Gutt	46	3,2	ns	3904	3,3	p<,001
	Jente	51	3,1		3899	3,2	
Selvbilde	Gutt	46	3,1	p<,05	3897	3,3	p<,001
	Jente	51	2,8		3939	2,9	

Et annet spørsmål dreier seg om plass i søskenflokk. Når det gjelder Sosial selvoppfatning finner vi at søsken som er minst 5 år eldre, har en lavere selvoppfatning enn de søsknene som er yngre enn barnet med funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også når vi kontrollerer for kjønn hos begge, samt type funksjonshemming, grad av funksjonsvanske og atferdsproblem (beta= -.29). Denne sammenhengen trenger ikke å være relatert til at det å ha et yngre søsken med nedsatt funksjonsevne er mer utfordrende, men kan også skyldes at svarene påvirkes av hvor gammel den som svarer er – storesøsken er eldre.

En tilsvarende analyse for Selvbilde viser at sammenhengen med kjønn i tabell 4.2 står seg når det kontrolleres for andre faktorer. Jente-søsken har lavere selvbilde enn brødre (beta = -.25). Samtidig er det lite som tilsier at dette har sammenheng med det å være søsken til et barn med funksjonsnedsettelse all den stund vi finner akkurat den samme kjønnsforskjellen (faktisk større) i Ung i Norge. Våre funn støttes av Dellve (2009a) som på bakgrunn av en litteraturgjennomgang, finner at verken kjønn eller plass i søskenrekka har betydning for søskens psykososiale tilpasning. Det er nærliggende å slutte at disse faktorene heller ikke har betydning for søskens selvbilde.

I og med at Søskenundersøkelsen dekker et litt større aldersspenn enn Ung i Norge, undersøkte vi spesielt om likheter eller forskjeller påvirkes av dette. Dette gjør vi i praksis ved å undersøke om det er forskjeller på søsken som er skoleelever (som er sammenlignbare med Ung i Norge) og søsken som er studenter eller yrkesaktive (som tenderer til å være eldre). Dersom det viser

seg å være slike forskjeller innenfor Søskenundersøkelsen, svekker det tilliten til sammenligningen med Ung i Norge. Vi finner ingen signifikante forskjeller mellom de som er skoleelever og de som er studenter/ yrkesaktive i Søskenundersøkelsen når det gjelder de tre målene på selvoppfatning (se tabell v2.2 i vedlegg). Konklusjonene ut fra tabell 4.1 skulle derfor stå seg.

4.3 Informantene forteller: jeg er som alle andre

I de kvalitative intervjuene kommer det fram et bilde som samsvarer med funnene fra den kvantitative undersøkelsen. Søskenene som ble intervjuet, svarer at de er som jevnaldrende. Alle utenom én forteller om venner og man deltar i ulike aktiviteter sammen med andre. Når det gjelder fritidsinteresser spenner disse over et vidt felt; ridning, idrett, musikk, friluftsliv og «data» (det siste omfatter både bruk av sosiale media og spill). Alle disse interessene må oppfattes som vanlige aktiviteter det er naturlig at ungdom og unge voksne engasjerer seg i. Også på ytre kjennetegn er de som andre. De går på skole, tar utdanninger eller jobber omtrent som andre på sin alder. De inngår også i familiesammensetninger som må anses som rimelig ordinære (se neste kapittel for utdyping).

Noen av informantene har foreldre som er innvandrere og forteller om opplevelsen av å skille seg ut eller bli satt i bås av andre på grunn av dette. Men også disse informantene understreker en selvoppfatning som «vanlig», til tross for at noen av dem har dramatiske opplevelser knyttet til det å flytte til Norge. Eventuell annerledeshet knyttes ikke til søskens funksjonsnedsettelse, men heller til det Prieur (2004) kaller summen av små krenkelser, det vil si at en aldri føler seg fullt ut akseptert i sitt nye hjemland, men møtes av stadige små hentydninger til sin annerledeshet.

Vi ser liten grunn til å tvile på beretningene om det vanlige. Vi ga informantene mer enn nok muligheter til å fortelle om belastninger og utfordringer til at det skulle komme fram. Og det kom også fram, men som et mer underordnet tema eller episoder med mindre betydning for «hvem jeg er». Vi kommer til det straks, men det kan først være verd å spørre om det er forhold ved søskenrelasjonen som gjør at beretningen om det vanlige blir mer fristende enn det er dekning for. En bror sier for eksempel: *«Min bror betyr alt for meg. Hvordan han er som person i forhold til hva andre tenker om*

han, bryr jeg meg lite om. Jeg er bare glad for at han er som han er. Det gir en masse». En annen sier: «(Jeg er) stolt over søsteren min, og jeg er veldig åpen om det til venner og bekjente». Flere framhever at det å ha et søsken med spesielle behov er helt naturlig og ikke noe å være flau over, og enkelte løfter fram det positive ved sitt søsken: «Har alltid vært veldig stolt av min søster. Hun er veldig utadvendt og alle koser seg i hennes selskap». Alle disse utsagnene handler om mestring av annerledeshet, men også søskenrelasjoner. Gode søskenrelasjoner er en del av historien om det vanlige. I det lyset kan en selvsagt spekulere i om beretningen om det vanlige er en måte å beskytte søskenrelasjonen på, men det er ikke vårt inntrykk etter intervjuene. Tvert imot virket informantene reflekterte, men framhevet heller det positive ved sine erfaringer. Noe tilsvarende kom fram i spørreskjemamaterialet når vi spurte om det å være søsken hadde gitt dem verdifull lærdom for livet. Svarene går fram av tabell 4.3, der vi også viser hva foreldrene svarte på samme spørsmål (spørsmålsformulering i parentes).

Tabell 4.3 Søsken og foreldres svar på spørsmål om positiv lærdom av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne. Prosent.

		I liten grad	I noen grad	I stor grad	Vet ikke
Jeg har som søsken til en person med nedsatt funksjonsevne fått verdifull lærdom jeg vil ha nytte og glede av senere i livet * (Søsken har fått verdifull lærdom de vil ha nytte og glede av senere i livet)	Søsken (n=97)	3,1	16,5	79,4	1,0
	Foreldre til søskene (n=89)	3,4	23,6	70,8	2,2
	Alle foreldre (n=284)	2,8	24,3	60,9	12,0

* Signifikant forskjell på 0,05 nivået mellom søsken og deres foreldre.

Tabellen viser stor oppslutning om at en har trukket nyttig lærdom for livet, og at foreldrene deler den vurderingen. Forskjellen på de to radene med foreldre er at den ene gjelder foreldre til de som har deltatt i søskenundersøkelsen, mens den andre gjelder alle som deltok i «Å vokse opp med funksjonshemming» i 2012.

Nå kan en i og for seg si at erfaringer som skaper en spesiell type verdifull lærdom ikke er helt «vanlig», men for søsknene var det en del av beretningen. Og som nevnt, de underslo slett ikke fortellinger som vitner om

at noe er annerledes. Dette var både sårbarhetsfaktorer og ressurser. Når en skal fortolke og analysere dette kan en ende i to fallgruver. På den ene siden risikerer man å bagatellisere negative (eller positive) erfaringer fordi det inngår i en fortelling om det vanlige, men en kan også, på den andre siden, overfortolke betydningen av negative opplevelser og tilskrive det informantenes status som søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse. Når man vurderer det spesielle ved søskenforholdet, må man samtidig forsøke å se søskenforholdet i sammenheng med andre mulige faktorer som har innvirket på informantenes oppvekst og identitetsutvikling. I et åpent kommentarfelt i spørreskjemaet rammer en av informantene denne utfordringen klart inn:

«Jeg har også gått til psykolog hvor bror min har vært et sentralt tema. Det var (..) ikke derfor jeg gikk til psykolog, men det ble likevel noe vi snakket mye om.»

Det er altså viktig ikke å fortolke alle informantenes utfordringer bare i forhold til at de er søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse, samtidig som det er viktig å prøve å identifisere forhold som går igjen i informantgruppen. Noe som alle informantene deler og som knyttes eksplisitt til søskenstatusen, er opplevelser hvor informantene har måttet forholde seg til å ha et søsken som i mange sammenhenger har vært mer sårbar eller utsatt enn andre. Dette er i tråd med funn fra studiene som er omtalt i kapittel 2 (Connors & Stalker 2003, Burke 2010), og som for eksempel kan knyttes til begrepet «courtesy stigma» (Goffman 1963). Alle informantene har hatt opplevelser knyttet til hvordan søskenet med funksjonsnedsettelse blir møtt eller oppfattet av andre mennesker. Dette beskrives mer detaljert i avsnittet «Møtet med omgivelsene» i neste kapittel, men nevnes her fordi enkelte informanter legger vekt på hva disse opplevelsene og erfaringene har gjort med dem som personer.

En bror sier at han valgte å være sammen med de «tøffe gutta», som i likhet med han selv hadde minoritetsbakgrunn. På den måten fikk han en status som han opplevde var en beskyttelse mot mobbing. Tidligere hadde han blitt mobbet både på grunn av sin bror og fordi han hadde annen hudfarge. En annen informant forteller at hun selv var en mobber på ungdomsskolen. Hun hadde opplevd at storebroren som hadde en hørselshemming, var blitt mobbet, og beskriver det å mobbe selv som noe som beskyttet henne mot å bli et mobbeoffer. En søster forteller at hun har vært mye mobbet, og at det

gjør at hun føler seg utenfor i skolemiljøet. Hun knytter mobbingen til det at hun har et søsken med funksjonsnedsettelse, men også til andre forhold. Dette understreker at mobbing kan bunne i ulike forhold rundt de som blir plaget og ikke alltid trenger å ha klar sammenheng med det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. Samtidig viser enkelte studier at tenåringstiden kan medføre økt sårbarhet slik at utfordringene ved å ha søsken med funksjonsnedsettelse vil oppleves større enn i andre livsfaser (Opperman & Alant 2003, Seligman & Darling 2007). Temaet mobbing utdypes mer i kapittel 6, men vi tar disse funnene med her fordi de handler om forhold i oppveksten som man kan anta påvirker, eller har påvirket, informantenes identitetsutvikling og selvoppfatning.

Utsagn som viser utfordringene med å ha søsken med nedsatt funksjonsevne kommer noen ganger tydeligere fram i de åpne kommentarfeltene i spørreundersøkelsen enn i intervjuene. Dette kan ha sammenheng med at det er verre å skulle fortelle om negative og vanskelige følelser i en intervjusituasjon, og at en kan skape større avstand ved å skrive det ned. En skriver: *«Hvis det oppstår en situasjon jeg ikke kan håndtere på grunn av søsteren min, føler jeg meg alene og hjelpeløs og at ingen forstår meg»*. En annen skriver: *«Egen usikkerhet i oppveksten og søken etter aksept hos andre føltes tidvis vanskelig ved å ha et handikappet søsken»*. Andre viser til at negative følelser kan henge sammen med alder (se også Opperman & Alant 2003, Seligman & Darling 2007) og gå over når en blir mer moden, slik denne broren beskriver det:

«Da jeg var yngre syntes jeg det var litt ekkelt. Ikke fordi jeg syntes noe negativt om min søster, men fordi jeg var redd for hva andre tenkte. Etter konfirmasjonsalder gikk det over, og nå tenker jeg ikke noe negativt med å vise meg med henne. Nå er jeg stolt over å være hennes bror uansett situasjon.»

Om en er flau over søsken med funksjonsnedsettelse trenger ikke det nødvendigvis ha stor innflytelse på søskens selvilde, men det kan være situasjonsavhengig. En søster forteller at hun av og til blir flau over sin søster fordi: *«Hun tar veldig mye plass som person. For eksempel når vi møter personer som hun kjenner, går hun fram og tilbake og roper masse tull for hun er så glad»*. En annen sier at hun ikke akkurat har vært brydd, men søsteren pådrar seg mye oppmerksomhet på grunn av sin væremåte. Samtidig prøver hun å forsvare søsteren og plassere problemet hos seg selv:

«... men heller tenkt at sånn er det og det må jeg da bli vant til. Så jeg har heller sett på det som mitt «problem» og noe jeg må lære meg å takle. Jeg vil ikke la det gå ut over henne». Dette eksemplet viser at søsken kan utvikle mestringsstrategier for å kunne hankses med stress i en vanskelig situasjon (Dellve 2009b).

Endelig er det også slik at enkelte av informantene i intervjuet presenterte seg på en måte som forteller at et viktig aspekt ved deres selvoppfattelse og identitet er knyttet til det å være en omsorgsperson for søskenet som har en funksjonsnedsettelse. Mange informanter forteller at de på ulike måter har passet på eller forsvart søskenet sitt i ulike situasjoner, men hos noen går dette lenger og er en mer systematisk del av informantenes liv. Én søster er svært involvert i det daglige stellet av storesøsteren. Disse søstre går på samme skole og informanten forteller at det er blitt tatt opp med skolen at hun også der bruker mye tid i friminuttene til å passe søsteren. Når dette nevnes her er det fordi fortellingen etterlater et inntrykk av at informantens dagligliv og aktivitet både hjemme og ute er preget av omsorgsrollen hun har gått inn i. En annen informant som er storesøster har en klar oppfatning om at det er hun som skal ivareta ansvaret for lillesøsteren når moren deres ikke lenger klarer dette. Her er omsorgen for et søsken med funksjonsnedsettelse blitt en livsoppgave. Det at noen søsken påtar seg slike oppgaver er også kjent fra internasjonal litteratur (Bruke & Montgomery 2000, McGraw & Walker 2007).

4.4 Avslutning

Oppsummert må en kunne konkludere at søsken opplever at de i hovedsak er som andre på samme alder. Bare enkelte forteller om hendelser og erfaringer som kan virke negativt på måten de oppfatter seg selv på. For noen handler dette om mobbing, og for andre kan søskens atferd oppleves som noe en blir flau over. Enkelte gir også uttrykk for at de trenger noen å snakke med om sin situasjon, og andre går eller har gått til psykolog. Dette kommer vi nærmere tilbake til i neste kapittel. Alt i alt framstår likevel disse historiene som episoder eller underordnede tema, som kompletterer bildet av det vanlige mer enn at det underminerer det.

Det er interessant å merke seg at bildet av seg selv som vanlig er gjennomgående. Stort sett vil kvalitative analyser få fram noen typiske, men forskjellige typer. Det kan være «den resignerte», «den sinte» eller annet, avhengig av tema og datas innhold. I våre data er det variasjoner over ett tema, det vanlige, som er melodien.

En refleksjon angående den gjennomgående rapporteringen om at man er «vanlig», kan også knyttes til det generelle forholdet at barn kanskje ikke stiller spørsmål ved sin daglige tilværelse på samme måte som en voksen kan gjøre det. For eksempel preges de fleste barns forhold til foreldre og søsken av det som kan betegnes som en uforbeholden aksept (Honneth 2005): Barns måte å forholde seg til omverdenen på preges i høy grad av tilpasning til forhold barnet tar for gitt. Det betyr ikke at endringer er uproblematisk for et barn. Søskensjalousi fra eldre søsken som får nye småsøsken er et fenomen som forteller at også barn kan streve med endringer som de føler påvirker deres situasjon på en grunnleggende måte. Også enkelte av våre informanter rapporterer dette, men det er lite som tyder på at sjalusien ble forsterket av at søskenet hadde en funksjonsnedsettelse. Tilsvarende er de som er småsøsken til barn med funksjonsnedsettelse i en situasjon hvor søskenforholdet er noe gitt som aldri har vært annerledes. En søster på 12 år har skrevet stil om sin eldre søster med funksjonsnedsettelse, og reflekterer over at rekkefølge i søskenrekka har betydning for hvordan funksjonsnedsettelsen kan virke inn. Hun skriver:

«Selv om livet mitt er annerledes enn andres, så føler jeg at livet mitt er helt likt andres, bare med en litt annerledes vri... Det tror jeg er fordi jeg ble født inn i (søsters navn) verden og ikke hun i min. Det gjør at jeg ikke vet hvordan det ville vært å leve uten en storesøster som er funksjonshemmet. For hvis det hadde vært slik at jeg ble født før (søster), ville jeg ha visst hvordan det var å leve uten en som var utviklingshemmet, og overgangen ville da blitt veldig vanskelig. Så mitt liv er nok veldig normalt, bare at det er fylt med en erfaring som ikke alle har.»

Denne informanten skriver her at det å få et småsøsken med en funksjonsnedsettelse ville være en overgang som kunne blitt vært «veldig vanskelig». Denne antagelsen støttes av at eldre søsken har dårligere Sosial selvpoppfatning, men for øvrig finner vi lite spor av slike effekter i vårt materiale.

Utvikling av identitet og selvoppfatning knyttes gjerne til opplevelser av anerkjennelse og reaksjoner i sosiale omgivelser. Vi har trukket inn noen eksempler for å komplettere bildet som avtegnet seg i forhold til søsknenes fortellinger om hvordan de ser på seg selv. I neste kapittel skal vi gå mer i detalj på relasjoner til og reaksjoner fra ulike sider av de sosiale omgivelsene, og da som et tema i sin egen rett.

5. Søskens sosiale omgivelser

I forskning om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne har spørsmål rundt psykososiale forhold fått desidert mest oppmerksomhet, særlig psykososiale vansker (se kapittel 2). Samtidig er det en generell teoretisk antagelse at eventuelle vansker henger sammen med sosiale forhold. Dette gjelder ikke minst med utgangspunkt i teori om utvikling av identitet og selv, blant annet teorier knyttet Georg Herbert Meads sosialpsykologiske filosofi (1934). Her ses helt grunnleggende psykiske forhold, inkludert selvforståelse og også tenkning, som å være preget av de reaksjoner man møter fra andre mennesker. Tidvis brukes speilet som metafor. Vi bruker speilet for å bli kjent med vårt fysiske ytre, men for å bli kjent med vårt sosiale selv bruker vi andres reaksjoner som speil. Også mer praktiske tilnærminger legger vekt på de sosiale omgivelsene. Man ser for seg en rekke faktorer som til sammen kan medføre at søsken til barn med funksjonsnedsettelse lettere utvikler psykososiale vansker. Det kan handle om forholdet til foreldrene, for eksempel at de får mindre oppmerksomhet, må klare seg mere selv og kanskje også at de må ta oppgaver som går langt utover det jevnaldrende må. Man ser også for seg en sosial sårbarhet, dels ved at eventuelle stigma knyttet til søsken kan være smittsomt, såkalt «courtesy stigma» (Goffman 1963), man kan være flau over å vise seg sammen med søskenet med funksjonsnedsettelse eller å ha med venner hjem, en kan oppleve negative reaksjoner når en er sammen med søskenet, eller rett og slett være en blanding av skuffet og irritert over hvordan omgivelsene ser på søskenet.

Listen over faktorer som potensielt kan øke sårbarheten er omtrent like lang som den listen en kan lage for personer er funksjonshemmet selv. I dette kapitlet skal vi se på en rekke slike forhold, noe med basis i data fra spørreskjemaundersøkelsen, annet med utgangspunkt i intervjuene. I spørreskjemaundersøkelsen tok vi opp et begrenset sett av tema, mens i intervjuene hadde vi en bred innfallsvinkel. Det var imidlertid ikke alle tema som var like aktuelt å forfølge videre. Det er grunnen til at noen tema bare blir kort berørt, mens andre utdypes mer. I disposisjonen vil vi følge logikken fra teori om identitetsutvikling, der en starter med primære relasjoner i

familien og følger barnets utvikling etter hvert som de sosiale sirklene utvider seg (Mead 1934). Vi starter med andre ord med forholdet til foreldrene, før vi tar opp andre sider i det sosiale miljøet. En slik disposisjon medfører imidlertid ikke at vi har som ambisjon å følge identitetsutviklingen. Det går langt ut over hva våre data tillater. Og når vi starter med forholdet til foreldrene, er det med fokus på hva ungdommene og de unge voksne forteller. Avslutningsvis kommer vi også inn på spørsmål knyttet til mulig støtte, både fra det uformelle nettverket, men også ulike offentlige instanser og organiserte aktiviteter som for eksempel søskengrupper.

5.1 Foreldrene

Søsknene vi intervjuet har vokst opp i ulike familiekonstellasjoner. Om lag halvparten har vokst opp med begge sine biologiske foreldre i samme hjem. De øvrige har i hovedsak skilte foreldre, men noen har bare en eller ingen foreldre i live. For de som har skilte foreldre, har alle vokst opp mest sammen med mor, eller med mor og stefar. For disse har samværet med biologisk far variert fra nesten halve tiden til svært lite samvær. I sum tegner dette et bilde av oppvekstsituasjoner som er alminnelige i dagens samfunn, men andelen informanter som har opplevd samlivsbrudd er likevel høy i det kvalitative utvalget. Dette er ikke problematisk all den tid utvalget ikke skal være representativt, men det er på sin plass å påpeke det her. Statistisk sentralbyrå oppgir at om lag én fjerdedel av barn under 18 i Norge bor med bare den ene biologiske forelderen i 2010. Når det gjelder samlivsbrudd i familier som har barn med funksjonsnedsettelse i Norge, er det ikke grunnlag for å tro at skilsmisser er hyppigere enn i andre familier. Tøssebro & Lundebj (2002) fant færre skilsmisser i familier som hadde små barn med funksjonsnedsettelse, og mønsteret vedvarer fram til barnet nærmet seg tenårene (Wendelborg 2010). Vi har ikke gjort noen grundig kartlegging av de sosioøkonomiske forholdene i familiene til informantene i intervjuundersøkelsen, men på bakgrunn av det informantene har fortalt om sine familier slutter vi at de også her fordeler seg nokså jevnt når det gjelder faktorer som foreldrenes inntekt, utdanning og yrkesdeltakelse. Vi finner både informanter som har vokst opp i ressurssterke familier, men også motsatsen, personer som har vokst opp i familier med en rekke vansker i tillegg til at et barn har nedsatt funksjonsevne. Det mest uvanlige ved informantene som gruppe er kanskje at noen hadde mødre som mottok ytelser

(som for eksempel omsorgslønn) for å ha omsorg for søskenet med funksjonsnedsettelse.

5.1.1 Omsorg, solidaritet og oppgaver

I intervjuene med *foreldrene*, var det flere som ga uttrykk for at de bekymret seg for at søsknene til barnet med funksjonsnedsettelse ikke skulle få nok omsorg og oppmerksomhet (se også Kittelsaa, Magnus & Berg 2011, Haugen mfl. 2012). I det lyset er følgende utsagn fra et søsken illustrerende. Da vi spurte hvilke spørsmål de forventet å bli stilt, var svaret:

«Da jeg fortalte mamma at jeg skulle til intervju sa hun at dere sikkert ville spørre om hun og pappa hadde hatt for liten tid til meg.»
(lillesøster til døv)

Det er imidlertid gjennomgående at ingen av informantene som er søsken uttrykker at de føler at de har fått mindre omsorg og de beskriver sine relasjoner til foreldre og alle søsken som enten «alminnelig gode» eller «veldig gode/tette». Igjen er dette et resultat som understreker at informantene gjennomgående fremstiller seg selv som «vanlige», men flere beskriver også uvanlige erfaringer knyttet til at foreldrene har måttet bruke mye tid og ressurser på søskenet som har funksjonsnedsettelse. Dette kan dreie seg om ekstra mye tid tilbrakt på sykehus eller rehabiliteringsopplegg, ekstra tid og belastninger knyttet til arbeidet for å få eller opprettholde ytelser eller tilretteleggingsordninger, tid medgått til å delta på kurs (for eksempel 40 ukers tegnspråkkurs for foreldre til døve barn), eller arrangementer i regi av interesseorganisasjoner eller lignende. I det hele tatt bekrefter søsknene det som kommer frem i de kvalitative intervjuene med mange av foreldrene deres: At tid og krefter som går med til å forholde seg til hjelpeapparatet er en slitasjefaktor som reduserer foreldrenes mulighet og overskudd til andre aktiviteter eller gjøremål i familien (jf. også Tøssebro & Lundeby 2002, Haugen mfl. 2012). Når søsken likevel er tydelige på at de ikke mener at de har fått mindre *omsorg*, peker analysen på to gjensidig forbundne faktorer som kan bidra til forståelsen av dette: Det første handler om forholdet mellom det å ha *tid til* noen og det å ha *omsorg for* noen. Det andre vil vi drøfte som «solidaritet». Først tid og omsorg:

Spørsmålet om hvor mye tid søsknene mente at foreldrene hadde hatt til dem, opptok ikke informantene i særlig grad. Ingen fremstilte det som problematisk at søskenet med funksjonsnedsettelse la beslag på mye av foreldrenes tid. I tillegg fortalte informantene at de opplevde å ha en vanlig, eventuelt bedre enn vanlig, omsorgssituasjon. Vi må anta at «vanlig» i denne sammenhengen ikke betyr det samme for alle, gitt informantenes spredning i alder, hvor mange søsken de totalt hadde og ulikheter i sosioøkonomisk bakgrunn. Det er nok snarere slik at informantene vurderer sin situasjon ut fra sine forventninger, forutsetninger i familien og oppfatninger av hva de ser på som greit. Mange av informantene er inne på at foreldrene er til stede for dem når det trengs og gir uttrykk for at de oppfyller deres behov. Også i den internasjonale litteraturen peker man på hvordan gode relasjoner i familien og støtte fra foreldre har positiv virkning (Dyson 1999, Dellve 2009a).

Spørsmålet om tid og oppmerksomhet fra foreldrene ble også tatt opp i spørreskjemaundersøkelsen, både til søsken og foreldre. Svarene går fram av tabell 5.1. I tabellen er det to linjer som viser svar fra foreldrene. Den øverste linjen er svar fra foreldrene til de som har deltatt i Søskenundersøkelsen, den andre alle foreldre i studien «Å vokse opp med funksjonshemming».

Tabell 5.1 Svarfordeling på spørsmål om tid og oppmerksomhet. Prosenter

		I liten grad	I noen grad	I stor grad	Vet ikke
Jeg får/fikk mindre oppmerksomhet fra mine foreldre enn de ellers ville gitt	Søsken (n=97)	55,7	29,9	8,2	6,2
(Søsken får mindre oppmerksomhet fra oss foreldre enn de ellers ville fått)	Foreldre til søskene (n=90)	43,3	35,6	18,9	2,2
	Alle foreldre (n=283)	37,8	36,0	14,8	11,3

Det samlede bildet fra søsknene sine svar er lite dramatisk. Det store flertallet avviser at de fikk lite oppmerksomhet fra foreldrene. Samtidig skal en ikke underslå at et lite mindretall mener det «i stor grad» skjedde og at en del svarte at de ikke visste. En skal ikke la de store talls lov veie så tungt at en ser bort fra slike mindretall, men heller ikke uten videre oppfatte det slik at de anser mindre oppmerksomhet som et problem. Mange av informantene er

tydelige på at foreldrene har brukt mindre tid på dem enn søskenet med funksjonsnedsettelse, men de ser ikke på det som et uttrykk for en ringere kvalitet på omsorgen de har fått. Dette kan fortolkes slik at informantene ser sin oppvekstsituasjon som noe gitt, som en selvfølgelighet. De stiller ikke spørsmål ved hvilke foreldre og hvilke søsken de har fått. En annen fortolkning som har god støtte i materialet er at søsknene langt på vei er svært solidariske med sine foreldre – eller bedre, familiene framstår som med sterke solidariske bånd.

Temaet «solidaritet» omfatter ikke bare informantenes solidaritet med sine foreldre, men også i aller høyeste grad solidaritet med søskenet som har en funksjonsnedsettelse. I samtalene framsto solidariteten til foreldre og søsken som sammenvevd, men for å skape en mer ryddig framstilling presenterer vi bare analyser knyttet til foreldrerelasjonen her, og omtaler solidariteten mellom søsken senere.

Solidariteten med foreldrene kom til uttrykk på mange måter. Samlet sett kan en si at informantene i liten grad presenterte seg som ungdommer i konflikt med andre familiemedlemmer eller i opposisjon til foreldrene. Det betyr ikke fravær av krancling eller motsetninger, men det overordnende bilde som tegnes er et bilde av ungdommer som viser empati med, og forståelse for, sine foreldre (se også Haugen mfl. 2012).

Et uttrykk for solidaritet var reaksjoner på konkrete hendelser hvor foreldrene har truffet valg på grunn av søskenet med funksjonsnedsettelse, men som også har vært avgjørende hendelser i informantenes liv. En informant flyttet med familien sin fra et land i Midtøsten, og foreldrenes hovedmotivasjon for å migrere var ønsket om at barnet med funksjonsnedsettelse skulle få bedre pedagogisk tilbud og muligheter for et verdig liv. Informanten, som er storesøsken, måtte gi avkall på familieband og nettverk i hjemlandet og begynne en ny tilværelse som innvandrers i Norge. Et annet eksempel er ytre sett mindre drastisk, men ble også opplevd som en utfordrende overgang. Dette var en informant som måtte bytte skole da foreldrene flyttet til nabokommunen med begrunnelsen at lillebroren der ville få et bedre skoletilbud. En annen informant forteller at foreldrene stiller store økonomiske garantier i form av sikkerhet i egen bolig for at søskenet med funksjonsnedsettelse skal kunne bli eier av egen bolig i et bofellesskap for utviklingshemmede som foreldrene prosjekterer sammen med andre foreldrepar. For denne informanten innebærer dette at han kanskje må stille

egne boligplaner på vent fordi han også vil være avhengig av foreldrene som kausjonister når han skal etablere seg. Slike forhold og hendelser er ikke uproblematisk, men de problematiseres ikke. De aksepteres som nødvendige, og søsknene stiller seg bak foreldrenes beslutninger. Deri ligger solidariteten.

Eksemplene over er noen av de tydeligste i materialet, men samme type lojalitet kommer til uttrykk hos mange av informantene også i kontekster som er mer hverdagslige. Det kan dreie seg om at man blir med på ulike familieaktiviteter uten at det nødvendigvis er ens egne behov som dekkes gjennom disse. Noen har vært med familien flere ganger på opphold på et hørselsfaglig kompetansesenter selv om tilbudet her bare omfattet barnet med funksjonsnedsettelse og foreldrene. Søskenet ble nærmest vedheng.

Selv om hovedbildet er solidarisk, hører det med at flere informanter gir uttrykk for at det å vokse opp som søsken til barn med nedsatt funksjonsevne har kostet. Noen husker såre følelser knyttet til at man selv kom i andre rekke. Samtidig framstiller de det som reaksjoner fra et mindre barn, og at de i dag rasjonaliserer disse følelsene og forklarer dem som en følge av manglende oversikt og kunnskap: «*Den gangen forsto jeg ikke hvorfor, men i dag ser jeg jo...*» Voksne søsken vil i tilbakeblikk kunne si at de nå forstår mer av hva foreldrene har strevd med opp gjennom årene (Dew et al. 2008).

Litteratur om søsken viser at det har stor betydning at foreldre prøver å være rettferdige (Dellve 2009a). Imidlertid vil hva som oppleves som rettferdig, variere. Noen vil kanskje oppleve det som rettferdig at søsken med funksjonsnedsettelse blir prioritert i en del sammenhenger, selv om dette fører til omkostninger for dem. Imidlertid er det også kjent fra litteraturen at opplevelse av forskjellsbehandling kan føre til konflikter mellom søsken (Schuntermann 2007), og at søsken ønsker at foreldre skal behandle dem likt (Opperman & Alant 2003). Det er mulig at når søsken så lett aksepterer at foreldre prioriterer søsken med nedsatt funksjonsevne, så skyldes det at de ikke opplever dette søskenet som rival. De har snarere overtatt foreldrenes oppfatninger av hva som er det beste for familien totalt sett. Et litt annet aspekt eller fortolkning av dette, som også i høy grad berører temaet solidaritet, handler om hvordan informantene mener at de deler en spesiell type kunnskap med foreldrene sine. Dette utfordrer på sett og vis informantenes fremstilling av seg selv og sine familier som «vanlige». Det mange informanter impliserer er ikke bare at de forstår foreldrene sine, men

også at de i motsetning til andre ser og forstår foreldrenes situasjon. Her er det med andre ord tale om en solidaritet som er begrunnet i at man ser seg som en del av et fellesskap som deler en bestemt type erfaring og kunnskap.

Vi har vært inne på at foreldre uttrykker bekymring for om søsken får nok tid, omsorg og støtte, og også at den bekymringen finner lite gjenklang i informantenes fortellinger. En problemstilling som er nært knyttet til dette handler om hvorvidt søsknene har roller og oppgaver i hjemmet som kan sies å være ekstraordinære eller gå ut over det som kan anses som vanlige roller og ansvar. Dette spørsmålet ble stilt til både foreldre og søsken i spørreundersøkelsen, og svarene går fram av tabell 5.2. Her er det en god del søsken som svarer at de fikk mer ansvar. Deres rolle som barn blir annerledes enn i andre familier. I tolkingen bør en imidlertid se svarene i sammenheng med tabell 4.3 (spørsmålene ble stilt i samme spørsmålssekvens): De aller fleste synes også at de har ervervet verdifull lærdom for livet. I et slikt lys er det mer usikkert om det skal tolkes bare negativt at en av tre synes de har fått oppgaver ut over det vanlige.

Tabell 5.2 Oppfatninger av om søsken har oppgaver ut over det andre ungdommer har. Prosenter

		I liten grad	I noen grad	I stor grad	Vet ikke
	Søsken (n=95)	21,1	44,2	30,5	4,2
Jeg får/fikk ansvar og oppgaver ut over det som er vanlig blant søsken i andre familier	Foreldre til søskene (n=90)	27,8	47,8	23,3	1,1
(Søsken får ansvar og oppgaver ut over det som er vanlig blant søsken flest)	Alle foreldre (n=285)	27,7	35,4	20,7	16,1

Bildet fra intervjuene er litt annerledes enn det tabellen uttrykker. På den ene siden framstiller mange det slik at de ikke har hatt omsorgsoppgaver utover vanlige plikter i hjemmet. Samtidig beskriver enkelte hvordan de har passet søskenet med funksjonsnedsettelse, men de drar ikke noe skarpt skille mellom pass som avlastning for foreldrene og pass som noe alle søsken kan påta seg fra tid til annen. En av informantene hadde en fast ukentlig aktivitet utenfor hjemmet med broren som hadde Down syndrom. Informanten

beskrev ikke dette som pass, men som samvær mellom brødre. Tilsvarende eksempler finnes i andre undersøkelser (Haugen mfl. 2012). Et annet eksempel gjelder informanten som har en avtale med moren om å overta omsorgen for søster med autisme når moren ikke klarer dette lenger (se også Dew, Llewellyn & Balandin 2004, Carr 2005). Denne informanten er en blant flere som forteller om at man ganske systematisk har påtatt seg omsorgsoppgaver for søsken med funksjonsnedsettelse. For et søsken dreier dette seg om daglig ansvar for å være hjemme og ta imot broren når han kommer med taxi fra skolen.

Det er litt vanskelig å tolke denne mulige spenningen i datamaterialet, ikke minst fordi opplevelser av ekstra omsorgsoppgaver er en subjektiv sak, og høyst avhengig av hvem en sammenligner seg med. Barns oppgaver i hjemmet varierer både mellom og innen alle slags familier. Den mest rimelige tolkningen er trolig at søsken har ekstra oppgaver, men de fleste ser det som et lite problem, eventuelt som noe de ønsker og som er knyttet til solidariteten med foreldrene.

I litteraturen reises det spørsmål ved om kjønn eller plass i søskenrekkefølgen har noe å si for hva en får eller påtar seg av oppgaver, for eksempel at særlig eldre søstre får ekstra oppgaver. Vi har undersøkt om variasjonen i søskens svar i tabell 5.2 kan knyttes til slike egenskaper, og også om det er variasjon etter for eksempel type og grad av funksjonsnedsettelse, samt utfordrende atferd. Det er imidlertid ingen spesielle forskjeller som kommer fram, heller ikke for kjønn eller plass i søskenrekkefølgen. I og med at våre funn er basert på egenrapportering, kan det selvsagt være kjønnsforskjeller knyttet til omsorgsoppgaver i hjemmet som vi ikke har avdekket. En må også ta høyde for at eldre søstre trolig implisitt sammenligner seg med andre eldre søstre, som gjerne har flere oppgaver i alle slags familier.

5.1.2 Sammenlignet med andre ungdommer

For å vurdere søskenes forhold til foreldrene opp mot mer vanlige situasjoner for ungdom, inkluderte spørreskjemaet en serie spørsmål hentet fra Ung i Norge. Dette dreier seg om et sett av spørsmål som skal måle ulike former for tilknytning til foreldrene, The Parental Bonding instrument (Parker et al 1979, her etter Frøyland mfl. 2010), og et sett av spørsmål som

skal måle i hvilken grad foreldre har oversikt over hva ungdommen gjør, på godt norsk kalt Monitorering. Vi fortsetter å bruke dette uttrykket fordi det norske alternativet, overvåking, gir uheldige assosiasjoner. Dette settet av spørsmål er utviklet av forskere knyttet til Ung i Norge (Wickstrøm 2000, her etter Frøyland mfl. 2010).

Tilknytning til foreldre ble modifisert i tilknytning til Ung i Norge i 2010, og det er den versjonen vi bruker for å sammenligne med søsknene. Det inngår seks spørsmål:

- De har likt at jeg har tatt mine egne beslutninger
- De har forsøkt å kontrollere alt jeg har gjort
- De har vært overbeskyttende
- De har ikke snakket noe særlig med meg
- De har forstått mine problemer og bekymringer
- De har ikke hjulpet meg så mye som jeg har trengt

Hvert spørsmål har fire svarkategorier som går fra 1: *stemmer svært dårlig* til 4: *stemmer svært godt*. Instrumentet skal fange opp to dimensjoner; en forbundet med omsorg og en forbundet med kontroll og overbeskyttelse (Frøyland mfl. 2010). Vi har valgt å kalle den sistnevnte dimensjonen med motsatsen: *selvstendighetsstøtte*⁴. Faktoranalyse viser at instrumentet ter seg noe forskjellig i Søskenundersøkelsen og Ung i Norge, primært på spørsmålet om at «de har likt at jeg har tatt egne beslutninger». Faktorstrukturen er imidlertid mer logisk i Søskenundersøkelsen (se tabell v2.3 i vedlegg 2). Verdiene i en reliabilitetsanalyse er også gjennomgående middelmådige. Vi har valgt å bruke indeksene, men samtidig kontrollere for om en analyse av enkeltspørsmål gir andre resultat. I analysen inngår de tre første spørsmålene ovenfor i faktoren *Selvstendighetsstøtte*, mens de tre siste utgjør *Omsorg*. Resultatene av en sammenligning med Ung i Norge går fram av tabell 5.3, der høyere verdi betyr mer omsorg og *selvstendighetsstøtte*.

⁴ Dimensjonen heter opprinnelig *Overbeskyttende*, men retningen på instrumentet tilsier at høy verdi er lav grad av kontroll og overbeskyttelse og høy grad at foreldrene liker at barnet tar egne beslutninger.

Tabell 5.3 Forskjeller i tilknytting til foreldre mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Ung i Norge. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse (n=97 og 7005)

	Gjennomsnitt		Cohens d	Effektstørrelse
	Søsken	Ung i Norge		
Selvstendighetsstøtte	3,2	2,2	1,80	0,67
Omsorg	3,3	1,7	2,89	0,82

Tabellen viser at det er stor forskjell med tanke på tilknytting til foreldre mellom deltakerne i Søskenundersøkelsen og deltakere i Ung i Norge. Søsken skårer mye høyere på både Selvstendighetsstøtte og Omsorg, og med meget stor effektstørrelse. Høy verdi er positivt i den forstand at jo høyere gjennomsnittsverdi (maks 4), jo mer omsorg opplevde de fra foreldrene. Tilsvarende gjelder for selvstendighetsstøtte. Høy verdi på Selvstendighetsstøtte betyr at foreldrene ikke har vært kontrollerende, ikke vært overbeskyttende og har likt at en har tatt egne beslutninger. Kontrollen for om mønsteret stemte også for enkeltpørsmålene som inngår i indeksen viste konsistente resultat. Søsken svarer gjennomgående at de opplever mer omsorg og mer selvstendighetsstøtte på samtlige enkeltpørsmål. Bildet samsvarer slik sett med den solidariteten vi pekte på i forrige del av kapitlet.

Vi har undersøkt nærmere om resultatene fra tabell 5.3 er forskjellig for gutter og jenter, og om skoleelever i Søskenundersøkelsen skiller seg fra de som er studenter eller i jobb (se tabell v2.4 og v2.5 i vedlegg 2). I og med at utslagene gjennomgående er små, presenterer vi ikke tabellene. Det er ingen forskjell på gutter og jenter, og heller ikke mellom elever og studenter/yrkesaktive når det gjelder faktoren Omsorg. Derimot viser det seg at eldre søsken skårer høyere på Selvstendighetsstøtte. Dette skyldes trolig at en ser annerledes på spørsmålet når en som ung voksen ser tilbake på ungdomstida. I vår sammenheng er imidlertid det viktigste at også skoleelevene skårer betydelig høyere enn det data fra Ung i Norge viser, og at forskjellene mellom Søskenundersøkelsen og Ung i Norge ikke kan tilskrives forskjeller i utvalgene. En må derfor kunne konkludere med at søsken skiller seg fra andre ungdommer, men på en positiv måte. En får absolutt ikke bekreftet en hypotese om at søsken har opplevd vansker med å bli sett, men kanskje ideen om at de blir tidlig voksne.

Når vi ved hjelp av regresjonsanalyser kontrollerer for egenskaper ved både søskenet og barnet med funksjonsnedsettelse bekreftes inntrykkene fra tabell 5.3, og vi går derfor ikke mer inn i detaljer på det punktet.

Monitorering, eller oversikt over hva ungdommen gjør, er det målt ved hjelp av seks påstander med seks svarkategorier fra 1: *stemmer ikke i det hele tatt* til 6: *stemmer helt*. I sammenligningen benytter vi data fra Ung i Norge i 1996, fordi instrumentet ikke har vært brukt senere. Vi kan selvsagt ikke utelukke at en tidsforskjell på 16 år kan slå ut på slike spørsmål, men det er heller ingen grunn til å anta at det skulle være utslag av en slik størrelsesorden at det forrykker noen konklusjoner. Påstandene er:

- Foreldrene mine pleier å vite hvor jeg er og hva jeg gjør i helgene
- Foreldrene mine vet ganske godt hvem jeg er sammen med i fritida
- Foreldrene mine kjenner de fleste av de vennene jeg er sammen med i fritida
- Foreldrene mine pleier å vite hvor jeg er og hva jeg gjør på hverdagene
- Foreldrene mine liker de fleste av de vennene jeg er sammen med i fritida
- Det er viktig for foreldrene mine å vite hvor jeg er og hva jeg gjør i fritida

I Vedlegg 2 presenterer vi en tabell som viser at disse spørsmålene til sammen utgjør et konsistent samlemål med god pålitelighet (tabell v2.6). Tabell 5.4 viser sammenligningen mellom søsken og deltakerne i Ung i Norge. Tabellen viser at søsken i høyere grad enn deltakerne i Ung i Norge oppgir at foreldre har oversikt over hvem de er sammen med og hva de gjør på fritiden. Forskjellen har en effektstørrelse på 0,22, noe som indikerer at effekten er klar, men relativ liten. Det gir lite støtte til en tese om at søsken ikke blir sett. Satt i sammenheng med svarene på indeksen om selvstendighetsstøtte er det heller ikke grunnlag for å snakke om at de utsettes for en økt grad av kontroll.

Tabell 5.4 Forskjeller i tilknytting til foreldre mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Ung i Norge. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse (n=97 og 11397)

	gjennomsnitt		Cohens d	Effektstørrelse
	Søsken	Ung i Norge		
Monitorering	5,1	4,7	0,44	0,22

Vi har undersøkt om det er kjønnsforskjeller og om det er forskjell på skoleelever og de som er eldre i forhold til Monitorering. Det siste spørsmålet først. Det er ingen forskjeller på skoleelever og de som er eldre (se tabell v2.7 i vedlegg 2). Det er derfor ikke grunn til å tro at alderssammensetning har påvirket forskjeller mellom Søskenundersøkelsen og Ung i Norge. Kjønnsforskjellene er små, og vist i tabell 5.5. Det er en svak tendens til at jenter oppgir at deres foreldre har bedre oversikt over hvem de er sammen med og hva de gjør på fritida. Denne forskjellen er signifikant i Ung i Norgeundersøkelsen, men ikke i Søskenundersøkelsen. Forskjellene er ikke av en slik størrelse at det er noe en skal legge stor vekt på, og i vår sammenheng er det viktigste at en finner samme mønster blant søsken til barn med nedsatt funksjonsevne som blant andre ungdommer.

Tabell 5.5 Monitorering fordelt på kjønn. Søskenundersøkelsen og Ung i Norge

	Kjønn	Søsken			Ung i Norge		
		N	Gj. snitt	sign	N	Gj. snitt	sign
Monitorering	Gutt	46	4,9	ns	5413	4,6	p<0,001
	Jente	51	5,2		5608	4,8	

I regresjonsanalyser (ikke vist som tabell) ser vi at søsken som har en utviklingshemmet bror eller søster i høyere grad oppgir at foreldre har kjennskap til hva ungdommen gjør og hvem han eller hun er sammen med på fritiden, sett i forhold til søsken som har en fysisk funksjonsnedsettelse. Det samme er tilfelle for søsken som har en bror eller søster med alvorlig grad av funksjonsnedsettelse sett i forhold til dem med mild grad av funksjonsnedsettelse. Det betyr at mønsteret av forskjeller til vanlige ungdommer (Ung

i Norge) forsterkes når funksjonshemmingen blir mer alvorlig, noe som kan peke i retning av at funksjonsnedsettelse medfører en endret atferd fra foreldre i retning av et behov for større oversikt, også hva gjelder søsken til barnet med funksjonsnedsettelse. Sett i lys av resultatene for indeksene Omsorg og Selvstendighetsstøtte er det imidlertid vanskelig å oppfatte dette som overdreven kontroll.

Oppsummert er tendensen i spørreundersøkelsen at søsken til ungdom med funksjonsnedsettelser jevnt over har et noe tettere forhold til foreldrene enn det jevnaldrende har. Dette er et forhold som slår ut positivt i den forstand at det ikke gjør dem mindre selvstendige, men tvert imot støtter søsknene i deres utvikling mot selvstendighet. Funnet samsvarer rimelig godt med inntrykket fra de kvalitative intervjuene, og særlig det som handler om tette bånd og en betydelig solidaritet innenfor familien.

5.2 Søskenrelasjonen – vanlig og spesiell

Bildet vi så langt har tegnet av familierelasjonene, er preget av et visst sprik mellom på den ene siden «det vanlige» og på den andre siden spesielle utfordringer som mestres blant annet gjennom en uvanlig solidaritet. Det er fristende å kalle det en slags spenning innebygd i beretningene, men ordet spenning gir feil assosiasjoner. Spenningen framstår ikke som noe som ulmer og kan sprekke, men snarere at det er hverdag og selvfølgelig. Når vi diskuterer relasjonen søsken har til ungdommen med nedsatt funksjonsevne får vi en versjon av samme bilde.

I spørreundersøkelsen stilte vi en serie spørsmål med relevans for søskenrelasjonen. De fleste av disse har vi nevnt tidligere, som påstandene om at en har fått mindre oppmerksomhet, flere oppgaver og at en har fått nyttig lærdom for livet. I tillegg stilte vi et direkte spørsmål om i hvilken grad relasjonen til søskenet med nedsatt funksjonsevne lignet søskenrelasjoner flest. Vi stilte også samme spørsmål til foreldrene, og svarene går fram av tabell 5.6.

Tabell 5.6 Forholdet mellom søsken. Svar fra søsken og foreldre. Prosent

		I liten grad	I noen grad	I stor grad	Vet ikke
Forholdet til mine søsken ligner søskenforhold flest * (Forholdet til søsken ligner søskenforhold flest)	Søsken (n=96)	9,4	25,0	64,6	1,0
	Foreldre til søskene (n=89)	20,2	44,9	33,7	1,1
	Alle foreldre (n=283)	17,3	35,7	36,7	10,2

* Signifikant forskjell på 0,05 nivået mellom søsken og deres foreldre.

Blant søsknene er det relativt stor oppslutning om at relasjonen er vanlig. Bildet står seg når vi kontrollerer for egenskaper ved søskenet og barnet med funksjonsnedsettelse i en regresjonsanalyse, for eksempel type og grad av funksjonsnedsettelse, samt utfordrende atferd. Det er heller ingen forskjeller hvis man kontrollerer for kjønn eller plass i søskenrekkefølgen. En kunne kanskje vente variasjon etter både grad og type funksjonsnedsettelse, men det finner vi ikke. Svarene på spørreskjemaet går således inn i fortellingen om det vanlige.

Foreldrene stiller seg noe mer tvilende til hvor vanlig relasjonen er, men få svarer at den i liten grad er vanlig. Forskjeller mellom søsken og foreldre peker i samme retning som det en kunne forvente ut fra tidligere forskning. Flere har funnet at på en del spørsmål har søsken en tendens til å svare mer positivt enn det som er foreldrenes vurderinger. Foreldre har en tendens til å mene at søsken påvirkes mer enn søsken selv gjør (se Rossiter & Sharpe 2001, Dellve 2004, Moyson & Roeyers 2012).

Det store flertallet av informantene i det kvalitative utvalget har mer enn ett søsken. Mange har et eller flere halvsøsken. Alle informantene beskriver gjennomgående at de har gode relasjoner til søsknene sine, uavhengig av om de har en funksjonsnedsettelse eller ikke. Samtidig er det ingen av informantene som anser seg som spesielt knyttet til søsken uten funksjonsnedsettelse. Når informantene skal beskrive sin relasjon til søskenet med funksjonsnedsettelse derimot, faller beskrivelsene i to hovedkategorier. En del av informantene følger mønsteret fra tabell 5.6 og legger vekt på at forholdet er «vanlig» (se også Connors & Stalker 2003). Andre ser det som uvanlig, men da i form av at det preges av en ekstraordinær nærhet (se også

Stoneman 2001). I den første gruppen – hvor blant annet to informanter som har søsken med cerebral parese befinner seg – begrunner søsknene relasjonens karakter av å være «vanlig» i en oppfatning av at søskenet er vanlig:

«Jeg så ikke galt med henne. Hvis jeg ikke hadde hørt at hun har hatt Cerebral Parese så hadde jeg bare tenkt at det var noe galt med armen. Det er bare venstre armen det er noe galt med.» (lillebror til søster med cerebral parese)

De som beskriver ekstraordinært nære relasjoner, har enten søsken med utviklingshemming eller hørselshemming. Informanten som har to døve søsken sier det slik:

«Vi har selvfølgelig et ganske spesielt forhold, vi har den dag i dag aldri kranglet, vi har en sånn type sterkt forhold hvor vi aldri krangler, vi sladrer aldri på hverandre, ingenting liksom, det er bare noe mellom oss.» (storesøster til døv søster og bror)

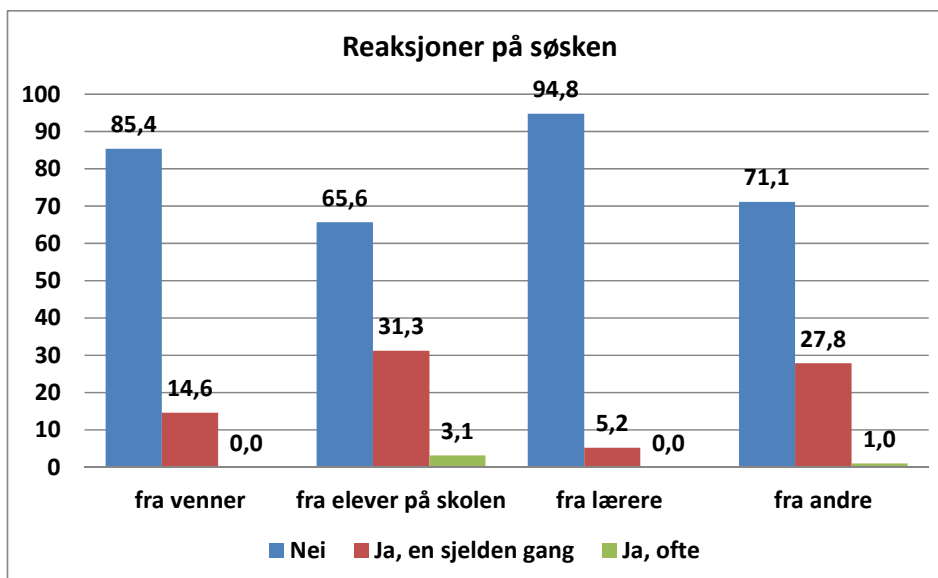
Disse informantene legger imidlertid også vekt på at funksjonsnedsettelsen til søskenet ikke er noe som kommer i veien for det å se søskenet først og fremst som en «vanlig» person i sin nære familie. Samtidig forteller også de fleste informantene at de ser sine søsken med funksjonsnedsettelse som uvanlige på ulike vis. Noen informanter betoner funksjonsnedsettelsen som noe som har gitt deres søsken spesielle kvaliteter som de setter høyt. Noen av kvalitetene som fremheves kjenner vi fra den generelle diskusjonen spesielt om utviklingshemmedes plass i samfunnet. Utsagn som går igjen handler om et utviklingshemmet søsken som gledespreder og en positiv person i hverdagen: «[Navn på søster] er alltid blid.» (storesøster til jente med autisme). Det er fristende å spørre om søsken her driver skjønning og til og med repeterer stereotyper. Vi kan imidlertid ikke se at dette er tilfelle. Der de beskriver tette bindinger til søsken med funksjonsnedsettelse, handler det like mye om gjensidige relasjoner som er utviklet gjennom felles oppvekst, og der søskeninformantene kan peke på særskilte kvaliteter som de setter høyt hos søskenet med funksjonsnedsettelse. Dette spenner fra særlige egenskaper som beundres og verdsettes («han er sterk» (mentalt) eller «[Navn på søster] kan være veldig sta»), til en mer generell beskrivelse av en vennskaps-relasjon. I tillegg til dette gir mange informanter uttrykk for en solidaritet med søskenet med funksjonsnedsettelse som ligner den

solidariteten de viser overfor sine foreldre. Her dreier det seg om solidaritet med et søsken som har en særlig sårbarhet i møte med omverdenen, men også om en solidaritet som springer ut av opplevelsen å være i samme båt, det vil si å dele noe innad i familien som andre ikke nødvendigvis forstår eller anerkjenner.

5.3 Møtet med omgivelsene

Så langt har vi sett på primært sett på indre forhold i familien, men den lever ikke isolert. Søsken skal ut i verden, til skolen, fritidsaktiviteter og være sammen med venner. Spørsmålet i denne delen av rapporten er om dette påvirkes av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne. Dette er selvsagt et stort tema, som vi bare skraper i overflaten av, og der vi i stor grad ser bort fra om det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne legger noen slags føringer på hva slags aktiviteter de deltar på. Bildet er riktignok også på det punktet at fortellingen om det vanlige dominerer. Det vi imidlertid skal se nærmere på er opplevelser av negative reaksjoner fra omgivelsene. Vi skal se på tre ulike dimensjoner: dels om de selv har møtt negative reaksjoner, og dels om de har opplevd at søskenet med funksjonsnedsettelse har møtt negative reaksjoner. Det siste vi skal ta opp kan ses som en mulig internalisering av negative reaksjoner: om de synes det er flaut å møte de sosiale omgivelsene sammen med et søsken som ikke er som andre. De tre dimensjonene henger så nært sammen at vi behandler dem litt om hverandre.

I figur 5.1 viser vi svarene på et spørsmål i spørreskjemaet om man har opplevd å få ubehagelige kommentarer eller reaksjoner fordi man er søsken til en bror eller søster med nedsatt funksjonsevne. Spørsmålet er stilt separat i forhold til venner, medelever på skolen, lærere og andre. Figuren viser at en del har opplevd slike hendelser, men at svært få har opplevd det særlig ofte. En av tre har imidlertid opplevd dette fra andre elever på skolen. Skolen framstår slik sett som en arena der risikomomenter forsterkes. Vi kommer nærmere tilbake til skolen i kapittel 6.



Figur 5.1 Har du opplevd å få ubehagelige kommentarer eller reaksjoner fordi du er søsken til en bror eller søster med nedsatt funksjons- evne? (prosent; n=96)

Det er en svak tendens til at gutte-søsken oftere har opplevd ubehagelige kommentarer eller reaksjoner fra venner enn det som gjelder for jenter. Videre har søsken til en bror eller søster med sammensatte vansker og til dels søsken til utviklingshemming oftere opplevd negative reaksjoner fra andre.

Bildet er imidlertid betydelig mer komplekst enn det som går fram av figuren over, og handler mest om hvordan søsken opplever andres reaksjoner på en person de har et nært forhold til. Flere internasjonale studier har vist at søsken reagerer på negative holdninger fra andre mennesker, og at dette kan føre til irritasjon, tristhet og behov for å beskytte sitt søsken (Bellin et al. 2008, Petalas et al. 2009). Vi finner det igjen blant våre informanter. En sier:

«Men jeg blir litt lei meg når jeg ser andre, spesielt barn, stirre på min søster når vi er ute. Men jeg syntes det har vært ubeskrivelig vondt å oppleve stygge blikk og frekke kommentarer, fra voksne spesielt, men også barn på egen alder.»

Dette eksemplet viser at søsken er sensitive overfor andres reaksjoner og at de kan oppleve avmakt og tristhet, kanskje særlig når det er voksne som opptrer på en nedlatende måte. Når søsken reagerer på andres måter å

oppføre seg på, retter noen av dem sinnet utover, mot de som stirrer eller kommenterer, mens andre også retter skam og sinne innover, mot seg selv. Det kan hende at de opplever skam fordi de ikke lever opp til egne idealer, for eksempel om at deres søsken med funksjonsnedsettelse har samme verdi som andre. En som skriver i kommentarfeltet i spørreundersøkelsen er både sint på seg selv og på de som opptrer nedvurderende:

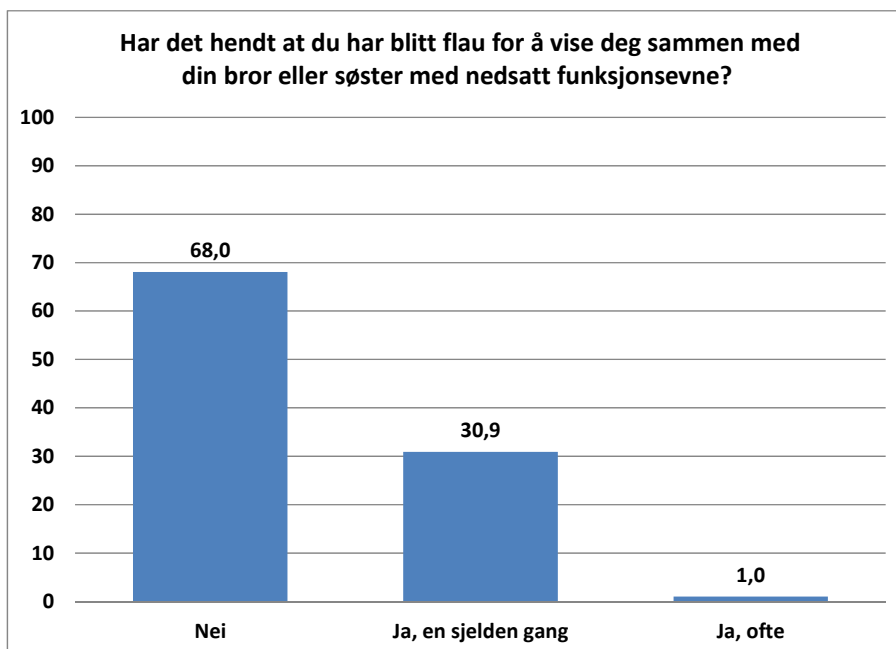
«Vanligvis er det mor som går tur med mitt utviklingshemmede søsken. Men av og til gjør jeg det i stedet. Da føler jeg meg utilpass når jeg ser de blikkene folk gir oss. Jeg blir forferdelig sint på meg selv fordi jeg opplever skam over å ha et utviklingshemmet familiemedlem. Samtidig blir jeg full av vrede over de som åpenlyst gir nedsettende blikk. Da føler jeg en sterk impuls til å bruke vold mot vedkommende.»

Det som kan oppleves som vanskelig å takle, er at søsken med funksjonsnedsettelse har en atferd som vekker oppmerksomhet (jf. Osborg & Osborg 1992, 1998, Haugen 2012). En skriver: *«Jeg har en søster som sier og gjør mye rart, og det er ofte vanskelig å få henne fra. Folk kan ofte le, og dette er vanskelig for søsken, i alle fall meg, å takle.»* Andre forteller om medelever på skolen som gjør narr av søsteren med cp og halter på samme måte som henne. Flere forteller om bruk av skjellsord som for eksempel «mongo» eller at søsken får spørsmål om de er like «hemma» som broren/søsteren. Dette kan være tungt å oppleve, og noen tar slike opplevelser inn over seg, kanskje fordi de føler at de selv blir utsatt for samme negative vurdering som sitt søsken og slik blir bærere av det samme stigma som dem («courtesy stigma», Goffman 1963). Flere gir uttrykk for at de er følsomme overfor andres reaksjoner, og at de og deres familier blir stigmatisert (se også Connors & Stalker 2003, Burke 2010).

Noen søsken finner forklaringer på andres væremåte og tar på den måten bort noe av den negative effekten på seg selv. De kan si at andre mennesker viser dårlige holdninger overfor søsken med funksjonsnedsettelse fordi de ikke forstår, eller fordi de ikke har god nok sosial kompetanse. Uvitenhet og manglende forståelse er begreper som går igjen i slike forklaringer. Søsken tror også at andre kan bli skremt når de møter en person med funksjonsnedsettelse og at de ikke vet hva de skal si eller gjøre. Det som er

gjennomgående, er likevel at søsken peker på manglende kunnskap som årsak til andre menneskers negative holdninger og kommentarer.

I spørreskjemaundersøkelsen stilte vi også spørsmål om det har hendt at man har blitt flau av å vise seg sammen med bror eller søster med nedsatt funksjonsevne, og om man har opplevd at venner ikke hadde lyst til å komme på besøk på grunn av søskenet med funksjonsnedsettelse. Svarene går fram av figur 5.2 og 5.3. Figur 5.2 viser at en av tre har opplevd å bli flau. Dette har ingen sammenheng med grad eller type funksjonsnedsettelse, men det er en tendens til at søsken til barn med utfordrende atferd oftere har følt seg flau. Tendensen er imidlertid for svak til at en kan si at problemet i første rekke gjelder der funksjonsnedsettelsen går sammen med utfordrende atferd.



Figur 5.2 Har det hendt at du har blitt flau for å vise deg sammen med din bror eller søster med nedsatt funksjonsevne? (prosent; n=96)

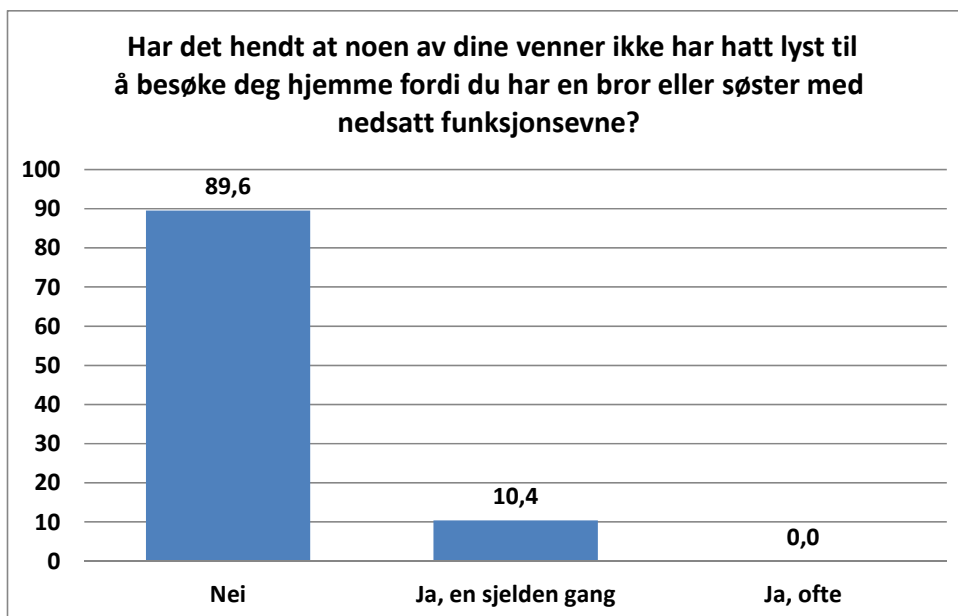
Når det gjelder spørsmål om søsken tar med venner hjem, svarer mange at det ikke er noe problem (se figur 5.3). Å få ha med venner hjem, er sett på som viktig for søskens velvære (Dellve 2009a). Venner beskrives ofte som

personer som er informert og som har personlig kjennskap til bror eller søster med funksjonsnedsettelse. Venner kan slik oppleves som viktige støttespillere (Osborg & Osborg 1992, Myhre 2008). En sier: «*Folk rundt meg er klar over at søsteren min betyr så mye for meg at det aldri har vært et problem.*» En annen sier: «*Det er ikke noe å være flau over.*» En sier om sin søster:

«Jeg har alltid tatt henne med overalt, både i skolesammenheng og i fritid. Hun har alltid blitt akseptert av mine venner. Det kan også ha med det å gjøre at jeg alltid har fortalt at jeg har en funksjonshemmet søster til mine venner før de har møtt henne.»

Andre gir på ulike måter tydelig uttrykk for at de er stolte over og glade i sine søsken med funksjonsnedsettelse og at det å ha et familiemedlem med funksjonsnedsettelse er naturlig for dem (se også Stalker & Connors 2004). Det inntrykket de formidler til sine venner, mener de igjen fører til at venner er positivt innstilt til personen med funksjonsnedsettelse og dermed ikke noe problem å be med seg hjem.

Bildet av det uproblematisk er imidlertid bare en del av historien. Det kan virke som om det ikke er venner som er problemet, men snarere de man ikke kjenner fullt så godt: «*Flaut at «halvgode» venner og skolekamerater finner ut. Det er ikke det første jeg sier til folk, men noe jeg foretrekker å holde for meg selv.*» At venner og andre i omgivelsene er informert om situasjonen kan dermed se ut til å bidra til at man ikke føler seg flau. Antagelig må informasjonen i figur 5.3 leses mot en slik bakgrunn. Spørsmålet gjelder venner, men om en har hatt slike opplevelser i møtet med en bredere omgangskrets er trolig ikke fanget opp. Og det kan være like sårende.



Figur 5.3 *Har det hendt at noen av dine venner ikke har hatt lyst til å besøke deg hjemme fordi du har en bror eller søster med nedsatt funksjonsevne? (prosent; n=96)*

Haugen mfl. (2012) beskriver hvordan foreldre kan være redde for at søsken skal oppleve negative reaksjoner fra omgivelsene, og også hvordan det kan variere mellom barn i en søskenflokk. En mor til fire barn forteller at de to eldste har hatt gode venner helt fra tidlig barndom av, og disse har vært vant til å omgås broren med funksjonsnedsettelse. Mor reflekterer over at dette har gitt de to eldste beskyttelse mot kommentarer og lignende fra omgivelsene. Den yngste broren ble født en god del år etter de tre andre, og han har ikke hatt et så stort vennenettverk rundt seg. Han er ikke like glad for å ta med venner hjem som de andre har vært. Mor sier at hun en gang tok med broren i rullestol til skolen hvor den yngste går, men hun så at det ble vanskelig for han og skjønnte at det skal hun ikke gjøre mer. Mor forteller at den yngste broren er svært glad i broren med funksjonsnedsettelse, og knytter hans forlegenhet over å møte mor og bror når han er sammen med skolekamerater til at disse ikke kjenner til med storebrorens funksjonsnedsettelse.

I et annet tilfelle var foreldre glad over hvor godt det gikk. En mor og stefar forteller at den eldste sønnen gikk på samme barne- og ungdomsskole som broren sin, men i en annen klasse. Det viste seg at lillebror ble tatt godt vare

på i klassen sin. Mor beskriver han som «... *en av gjengen*». Samtidig gikk det en elev med funksjonsnedsettelse også i klassen til storebror, og mor mener at klassens og vennenes kjennskap til at det fantes flere med ulike problemer, gjorde at de så på de to på en helt naturlig måte. Dette var igjen positivt for den eldste sønnen som aldri opplevde vansker blant venner og klassekamerater.

I kommentarfeltene hvor de som besvarte spørreundersøkelsen kunne skrive mer fritt om sine erfaringer, fins eksempler på at søsken ikke synes det er så greit å ha venner med hjem, som når en skriver: «*Jeg har unngått mye besøk mens søsken og familie er hjemme.*» En knytter dette sammen med søskens væremåte: «*Jeg var ofte med på å bestemme å dra et annet sted siden min bror var veldig utagerende før.*» Ikke alle forteller om sitt søsken med funksjonsnedsettelse til andre: «*Det er ikke det første jeg sier til folk, men noe jeg foretrekker å holde for meg selv. Tror det har sammenheng med at jeg vil unngå spørsmål. Det er litt vanskelig å snakke om, ikke flaut.*» Slike utsagn kan tyde på at søsken velger tid og sted for når de skal informere, og det kan også virke som om det finnes erfaringer med å få spørsmål som det ikke er så lett å svare på, og at en derfor unngår å bringe på bane at en har et søsken med funksjonsnedsettelse.

Negative reaksjoner kan anta ekstreme former, for eksempel som mobbing. I intervjuundersøkelsen fortalte to av informantene at de hadde opplevd systematisk mobbing. Bare én av informantene knyttet årsaken til mobbingen til sitt søsken med funksjonsnedsettelse, men denne informanten identifiserte også andre forhold som hun hadde opplevd å bli mobbet for. I denne informantens tilfelle er det vår tolkning at det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse var en sårbarhetsfaktor, men denne faktoren alene fører neppe til en økt risiko for å bli mobbet. I dette tilfellet gikk mobbingen sammen med utestenging og mangel på venner.

Det flere informanter fortalte om, var at de enten hadde vært vitne til, eller opplevd mer indirekte, at deres søsken med funksjonsnedsettelse var blitt utsatt for negative reaksjoner eller nedsettende kommentarer (se også Connors & Stalker 2003). Informantenes fortellinger om denne tematikken handlet både om hvordan de praktisk hadde håndtert konkrete situasjoner og om hva disse situasjonene hadde gjort med dem. Det var ingen av informantene som fortalte at de hadde vært tett på eller sett bevisst mobbing av søskenet med funksjonsnedsettelse, men flere beskrev hvordan de hadde

forsvart søskenet med funksjonsnedsettelse mot andre jevnaldrende i sammenhenger preget mer av tilfeldig erting eller plaging. Dette gjaldt de informantene som enten var eldre enn eller tvilling med søskenet med funksjonsnedsettelse. Et annet beslektet forhold dreide seg om situasjoner hvor informantenes jevnaldrende, både venner eller tilfeldige andre, hadde omtalt mennesker med funksjonsnedsettelse på en nedsettende måte. Dette kunne dreie seg om uttrykk som «mongo», eller det å bruke uttrykket «hemma» på en nedsettende måte («Er du hemma eller?»):

«Jeg gikk jo på offentlig skole [...]og der gikk det tre-fire med Down syndrom da. Og de, de ble mobbet, tidvis. Og det kjenner jeg at det... det var utrolig vanskelig å se. Det gikk veldig innpå meg. Og når jeg stod sammen med nære venner i skolegården og de sa ting som «Se på mongoene som ligger der borte». Det var tungt altså. Og da var jeg litt mer tilbakeholden, jeg tror jeg er blitt veldig mye mer utadvendt enn jeg var da. Så da var jeg veldig sann der, jeg tok det skikkelig innover meg og ble oppriktig lei meg da, uten å ta det noe videre og si ifra til dem da. Det gjorde jeg mye mer når jeg ble... kom opp i ungdomsskoleårene og liksom følte at det her, det kan man si ifra om, det er ikke noe problem med det.»

Nesten alle informantene forteller at de hadde påtalt denne typen negativ omtale. Noen gjorde det nesten alltid, mens andre gjorde det av og til. Mange fortalte at de gjorde det mer etter hvert som de ble eldre, slik informanten i sitatet over. Det som synes utslagsgivende for når man valgte å si fra, var konteksten ytringene ble fremsatt i og relasjonen man hadde til de som kom med ytringene. Her er det også et viktig funn at informantene i all hovedsak rapporterte at de hadde opplevd å få positiv respons og forståelse når de fortalte om sitt søsken med funksjonsnedsettelse. Denne positive responsen kom riktignok mest fra venner, men forteller likevel at informantene i slike sammenhenger kan være agenter for holdningsendring og kunnskapsutvidelse i sine nettverk.

Solidaritetsaspektet vi finner i disse fortellingene handler om at informantene ser seg som noen blant få som kjenner søskenet slik han eller hun «egentlig er», og ikke som «diagnosen» eller det som er «avvikende». Dette dreier seg både om følelsesmessig tilknytning og om faktisk kunnskap om en bestemt funksjonsnedsettelse. Når det gjelder det siste, er solidariteten informantene uttrykker med sine søsken knyttet til det å dele kunnskap som ikke alle andre

har, og eventuelt være en agent for kunnskapsendringer hos andre. Samtidig er her et element som knytter an til begrepet «courtesy stigma». Sårbarheten til informantenes søsken blir en sårbarhet som informantene tar del i. Når de kvier seg for å ta med venner hjem antyder det at den personlige omkostningen av å stille seg sammen med søskenet kan være høy. Tilsvarende når de velger ikke å påtale eller gripe inn. I dette kan det både blandes inn en følelse av skam knyttet til søskenets stigma, men også en følelse av utilstrekkelighet og feighet fordi man ikke alltid gjør det man synes man burde gjort. Mange søsken forteller om slike motstridende eller kaotiske følelser, men ofte i en «før og nå» form. Det er en tidslinje der det i perioder av barndommen oppleves vanskeligere å stå opp for søskenet, og heller gjøre seg lite synlig. Det er også en del av nå-fortellingen at de aller fleste informantene erfarer at det å si fra fungerer positivt, også for dem selv i forhold til sine sosiale omgivelser.

5.4 Venner og kjærester

For ungdommer er forholdet til venner og jevnaldrende viktig. Dette framheves også i studier av søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Osborg & Osborg 1992, Rossiter & Sharpe 2001, Myhre 2008). Vi har allerede sagt en del om vennskapsrelasjoner i forrige delkapittel, ikke minst knyttet til at negative sosiale reaksjoner vanligvis kommer fra personer som er mer preifer enn de man kaller venner. Spørsmålet vi skal se nærmere på i dette delkapitlet er dels om det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne påvirker uformelle sosiale relasjoner til jevnaldrende, og da særlig det å ha venner og kjæreste. Videre vil vi se litt mer på hvordan søsknene vi intervjuet beskriver sine vennskap.

I spørreskjemaundersøkelsen har vi ett spørsmål om kjæreste og to om vennskap, i tillegg til det vi behandlet i forrige delkapittel (jf. figur 5.1, 5.2 og 5.3). Av de spørsmålene vi ser på her, kan ett av spørsmålene om vennskap og det om kjæreste sammenlignes med Ung i Norge. Tabell 5.7 viser sammenligningen. Hovedinntrykket er at det ikke er store forskjeller på Søskenundersøkelsen og Ung i Norge, men med noen nyanser. Søsken synes i noe større grad å være sammen med en eller to faste venner, mens det er like mange som hører til en større gruppe. Vi ser i utgangspunktet ikke grunn til å legge særlig vekt på at flere er sammen med en eller to faste, særlig fordi

litteraturen på feltet legger vekt på at det viktige skillet går mellom å ha ingen vs. noen, og ikke antallet blant de som har noen (Sletta, Valås, Skaalvik & Søbstad 1996). Vi kommer imidlertid tilbake til det etter å ha sett på de kvalitative data. De som er yngre søsken oppgir i større grad enn de som er eldre at det er nokså tilfeldig hvem de er sammen med.

Tabell 5.7 Vennskap og kjærestes. Prosent

	Søsken	Ung i Norge
Når du er sammen med venner/kamerater, hvem er du da vanligvis sammen med?	(N=93)	(n=8369)
En eller to faste	34,4	28,1
Flere som holder sammen	57,0	58,0
Nokså tilfeldig	8,6	8,8
Er ikke så ofte sammen med andre på min alder	0,0	1,4
Annet	0,0	3,6
Har du kjæreste? (kun skoleelever)	(N=35)	(n=8201)
Ja, jeg har kjæreste nå	11,1	17,0
Nei, men jeg har hatt kjæreste tidligere	33,3	45,7
Nei, jeg har aldri hatt fast kjæreste	55,6	37,3

Når det gjelder kjærestes, er forskjellene større. Dette spørsmålet er bare stilt skoleelever, slik at aldersspennet er likt i Søskenundersøkelsen og Ung i Norge. Antallet svar i Søskenundersøkelsen er imidlertid lavt. En skal derfor være forsiktig med å legge for mye i tallene. Det synes imidlertid som om færre søsken har hatt kjæreste enn blant de som deltok i Ung i Norge i 2010.

Det andre spørsmålet om vennskap er stilt både til søsken og foreldrene som deltok i studien «Å vokse opp med funksjonshemming». Det handler om i hvilken grad man mener at det å vokse opp som søsken til en med funksjonsnedsettelse har påvirket forholdet til venner. Svarfordelingen kan leses i tabell 5.8. Det store flertallet søsken og foreldre svarer at de påvirkes lite eller noe. Det er imidlertid verd å merke seg at mange foreldre sier at det har påvirket i «noen grad» mens et stort mindretall blant søsknene svarer «i stor grad».

Tabell 5.8 *Påvirker det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse forholdet til venner? Søsken og foreldre. Prosent*

I hvilken grad mener du at det å vokse opp som søsken til en med funksjonsnedsettelse påvirker ditt forhold til venner*	I liten grad	I noen grad	I stor grad	Uaktuelt/vet ikke
Søsken (n=97)	50,5	26,8	21,6	1,0
Foreldre til søskene (n=90)	45,6	40,0	8,9	5,6
Alle foreldre (n=285)	39,3	34,0	11,2	15,4

* Signifikant forskjell på 0,05 nivået mellom søsken og deres foreldre.

Det kan være vanskelig å si hva som ligger i at søskenforholdet har påvirket forholdet til venner. Det kan bety at en har færre venner. Resultatene i tabell 5.7 tyder ikke på det. Det kan også bety at det har påvirket hvem en har som venner eller hvordan en er sammen med venner. Det siste har vi lite data på, men flere ting i de kvalitative intervjuene peker i retning av at søskenrelasjonen kan påvirke hvem en har som venner. Det å ha en inkluderende, eller i alle fall en aksepterende holdning til personer med funksjonsnedsettelser, er en «kvalifikasjon» som kreves av venner.

Alle utenom én av søsknene vi intervjuet forteller at de har gode venner. For flere av dem er det imidlertid slik at de velger venner som har forståelse for deres søsken med nedsatt funksjonsevne. En sier: *«Jeg velger selvfølgelig ikke venner som har noe i mot funksjonshemmede.»* For en betyr dette å teste ut om potensielle venner er verd vennskapet: *«Jeg forteller alltid at jeg har en funksjonshemmet søster før jeg inviterer noen hjem til meg.»* En som blir spurt om hvordan han forholder seg dersom venner er negative til hans søsken, svarer: *«Nei, hvis noen oppfører seg på den måten, får de heller ikke være med meg! Så enkelt er det!»* Vennskap betyr mye for søsken som for de fleste andre mennesker, men det er individuelt hvor mange venner en omgir seg med. En bror sier: *«Jeg var ikke av de som fylte huset med venner hele tiden, men det var på grunn av at jeg trives godt i eget selskap, ikke på grunn av min søster».* Ikke antall venner, men vennskapets kvalitet ser ut til å ha stor betydning. En søster sier: *«Mine venner støtter meg i enhver situasjon, og jeg i deres, og vi alle er veldig nære, og jeg har mange gode venner».* En annen kommer med en uttalelse som kan tyde på at det betyr mye for henne at vennene har et positivt forhold til broren hennes: *«Vennene elsker broren min like høyt som han elsker dem; høyt!»* Med dette sier hun samtidig noe om

at broren har kvaliteter som gjør han kan inngå i gjensidige positive relasjoner til hennes venner. Andre beskriver noe av det samme i en mer avdempet tone: *«Vennene mine har vokst opp med det, og de fleste mener at søsteren min er søt»*.

Dette at venner har en relasjon til søskenet med funksjonsnedsettelse er en tematikk med flere ulike valører. Én informant som er lillesøster, forteller at hun og moren har samarbeidet om regler og rutiner knyttet til besøk av venner hjemme. Lillesøsteren forteller at storesøster med Down syndrom gjerne kan være sammen med henne og venninnene hennes når de er på besøk, men av og til vil de være for seg selv. Løsningen har vært å trekke et skille mellom besøk av venner på eget rom, hvor det skal aksepteres at lillesøsteren setter grenser for storesøsterens deltakelse, og besøk av venner i huset for øvrig; der er regelen at alle må få delta på alle aktiviteter. Dette kan synes som en liten sak, men eksempelet forteller at et småsøsken i dette tilfelle legger noe mer innhold i det å «stenge seg inne» på eget rom med venninner. Hun er opptatt av mer enn sin egen rett til privatliv med venner, og ser søsterens behov og utfordringer. Enkelte andre informanter som har søsken med utviklingshemming, gir direkte eller indirekte uttrykk for oppfatningen at egne venner også må være vennene til søskenet dersom de er venner. Dette blir likevel ikke utlagt som noe som gjør vennskspsrelasjoner vanskelige. Tvert imot ser disse informantene det som selvfølgelig at mennesker de vil være sammen med, må ha kvaliteter som gjør at de også kan omgås søskenet deres på en god måte.

Dersom en ser funnene fra tabell 5.7 i lys av dette bildet, blir tolkningen noe annerledes enn vi først foreslo. Det at de oftere er sammen med en eller to faste kan være et uttrykk for at de har «bestevenner» snarere enn en «vennegjeng», og at det nettopp skyldes kravene til aksept av funksjonsnedsettelsen. Poenget skal imidlertid ikke overdrives siden forskjellene er små.

Blant informantene i intervjuundersøkelsen var det noen av de eldste som hadde kjæreste, og noen var også etablert i eget hjem med samboer/ektefelle. Én informant som er storesøster skiller seg som nevnt tidligere ut blant informantene ved at hun har en klar avtale med sin mor om at hun skal overta omsorgen for søsteren når moren «ikke kan lenger». Lignende forhold er påpekt også i andre studier (Dew et al. 2004, Carr 2005, Heller & Arnold 2010). På spørsmål om hvordan det å påta seg et slikt ansvar harmonerer med

hennes egen familieetablering, svarer hun at dette var noe hun tidlig gjorde klart for kjæresten (nå samboeren). Det var noe han måtte være innforstått med. Hun sier videre at dersom hun måtte velge, kom søsteren først. Det er ingen andre informanter som vil gå like langt i å påta seg slike oppgaver overfor søskenet med funksjonsnedsettelse, men det er flere som er klare på at venner og kjærester har «vær så god» å godta søskenet med funksjonsnedsettelse. Det er antagelig noe lignende de sikter til, søsknene som svarte på spørreskjemaet, når en tredel svarer at det å være søsken også påvirker egen familieetablering, og at andelen er over 40 prosent blant brødre og søstre til personer med alvorlig funksjonshemming. Det er imidlertid ingen som forteller at de har mistet venner eller kjærester på grunn av søskenet sitt. Den gjennomgående fortellingen er at venner og kjærester har gode eller svært gode relasjoner til søskenet med funksjonsnedsettelse.

Også foreldrene forteller om hvor viktig de synes det er at søsken har venner. Flere legger til rette slik at søsken kan ha kontakt med venner og ta disse med hjem. Mor til en multifunksjonshemmet ungdom sier at hun ser at guttens søsken har utviklet gode holdninger og stor forståelse for personer som har det vanskelig. Dette har også smittet over på deres venner som de har hatt et forhold til gjennom hele oppveksten. Særlig søsteren som er to år eldre enn sin bror med funksjonsnedsettelse, har hatt venninner med hjem. De kjenner hennes bror svært godt og mor sier: *«Ja, jeg synes det er så herlig å se dem komme inn og hilse å han og komme bort og ta han i hendene og synge litt til han og...»*

Fortellingen om venner er, med ett unntak, fortellinger om det vanlige og det uproblematisk. Samtidig er også dette fortellingen om solidaritet. Slik det framsto i intervjuene, var problemstillingen snudd på hodet i forhold til hvordan vi oftest oppfatter den. Satt litt på spissen kan en si det som følger: Spørsmålet var ikke om man ble akseptert blant venner eller om venner aksepterte barnet med funksjonsnedsettelse. Spørsmålet var om søsken aksepterte venner som ikke viste et positivt og åpent sinn overfor deres bror eller søster med funksjonsnedsettelse. Dette gir grunn til flere ettertanker. Den ene er hvorfor vi så lett tenker i retning av at venner kanskje ikke aksepterer søsknene, i stedet for omvendt? Den andre er; noen søsken har mindre ressurser og er mer utsatt. Hva med dem? Slik det ser ut i vårt materiale, er det ikke noen stor forskjell, bortsett fra den ene som hadde opplevd både mobbing og isolasjon.

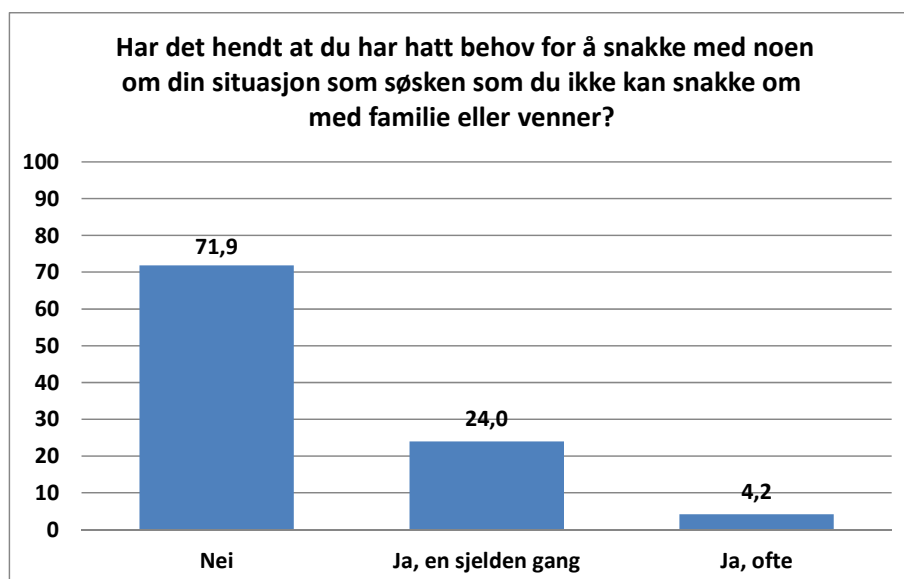
5.5 Formell og uformell støtte

Det er sjelden studier av søsken tar opp relasjoner ut over kjernefamilien, men noen få viser til støtte fra andre slektninger, jevnaldrende og skolen. Noen flere er inne på at søskengrupper, der søsken treffer søsken, kan ha betydning, mens atter andre etterlyser involvering fra hjelpeapparatet (Schunterman, 2007; Rossiter & Sharpe, 2001; Opperman & Alant, 2003; Dyson, 1998). Det er ikke urimelig å tenke seg at søsken kan ha behov for noen å snakke med utenfor familien. Dette vil ikke minst gjelde vanskelige eller «forbudte» følelser. Særlig der familiene er tette og solidariske kan det være vanskelig å ta opp en del ting hjemme. Det kan imidlertid også være omvendt, at søsken ser involvering fra hjelpeapparatet som en markering av annerledeshet, vansker og utfordringer – at de er et offer. Det vil de ha seg frabedt. Slik sett er det vel så rimelig å tenke seg at det uformelle nettverket er viktigere enn organiserte ordninger og offentlige personer, og man skal ikke bli overrasket om ikke familien også på dette punktet framstår som hjørnesteinen. Det vil i alle fall være konsistent med fortellingene slik de så langt har framstått.

I spørreskjemaundersøkelsen har vi spurt om søsknene har opplevd behov for noen å snakke med, og vi har spurt om deres erfaringer knyttet til det å snakke med ulike personer/ funksjoner om det å være søsken til en med nedsatt funksjonsevne. Svarene på disse spørsmålene er knyttet til deres særegne situasjon, og kan naturlig nok ikke sammenlignes med svar fra andre ungdommer.

Et av spørsmålene våre handler om behovet for å snakke med noen utenfor familien. Som en ser av figur 5.4 har kun et lite mindretall slike behov. En av fire har imidlertid opplevd det en sjelden gang. Dette kan i og for seg tolkes som at problemet anses som lite, men en bør samtidig huske at her er variasjon og behovene forskjellige. At flertallet ikke ser noe behov, betyr ikke at det er uvesentlig for de det gjelder. En nærmere analyse indikerer at søsken til personer med sammensatte funksjonsvansker har større behov for å ha noen å snakke med enn søsken til barn med psykisk utviklingshemming eller fysisk funksjonsnedsettelse. Videre har søsken til barn/ungdom med mild grad av funksjonsnedsettelse mindre behov for noen å snakke med. Slik sett følger behovet graden av funksjonsnedsettelse. Det er ikke uventet, men

samtidig er dette et av de få punktene i denne rapporten der type og grad av funksjonsnedsettelse slår så tydelig ut.



Figur 5.4 Har det hendt at du har hatt behov for å snakke med noen om din situasjon som søsken som du ikke kan snakke om med familie eller venner? (prosent; n=96)

I tabell 5.9 presenterer vi svarene på et bredere sett av spørsmål om hvem en har snakket med om det å være søsken, og hvor nyttig en synes det har vært. Vi nevnte sju ulike grupper eller «instanser», listet opp i tabellen. Som vi ser står familie og venner i en særstilling. De fleste har snakket med disse, og det oppfattes stort sett som nyttig. Særlig framstår familien som viktig støtte. Et stort flertall har snakket med familien og finner det nyttig. Det er med andre ord det uformelle nettverket av nære personer som i praksis fungerer som støtte.

Forholdet til hjelpeapparat eller representanter for offentlige tjenester er desto mer perifert. Svært få har erfaringer med i det hele tatt å ta opp spørsmålet, og blant de som har gjort det oppfatter få det som nyttig. Dette gjelder både lærere, helsesøster og fastlege. Hvorvidt forklaringer er at systemet ikke fungerer for søsken; har glemt dem, ikke ser dem – det kan ikke de

kvantitative data si noe om. Det kan jo også være at søsken ikke er særlig interessert. Men uansett forklaring, søsknene framstår som mindre sett av offentlige instanser enn av familien. Den svært begrensede kontakten med ulike instanser ser ut til å være ønsket, at søsken finner det mer naturlig å støtte seg på naturlige nettverk. Men det kan også skyldes at muligheten ikke er på dagsorden, og derfor ikke ses. Det at få finner det nyttig tyder på at søsken ikke ser at det er mye å hente her, men vi skal komme tilbake til spørsmålet om litt, etter å ha sett på de kvalitative dataene. Men først litt mer om variasjonen mellom søsken slik det går fram av svarene på spørreskjemaet.

Tabell 5.9 Med hvem og hvor nyttig har det vært å snakke med ulike grupper om det å være søsken til en person med nedsatt funksjonsevne. (prosent)

	Har ikke snakket med	Ikke nyttig	Lite nyttig	Noe nyttig	Nyttig	Svært Nyttig
Familie (n=96)	10,4	1,0	1,0	16,7	45,8	25,0
Venner (n=96)	24,0	5,2	11,5	21,9	24,0	13,5
Lærere (n=95)	72,6	7,4	8,4	6,3	3,2	2,1
Helsesøster (n=94)	85,1	3,2	4,3	6,4	1,1	0,0
Fastlege (n=93)	87,1	5,4	3,2	2,2	1,1	1,1
Noen jeg har truffet fra interesse-/brukerorganisasjoner (n=95)	82,1	1,1	3,2	8,4	5,3	0,0
Andre (n=91)	78,0	3,3	4,4	7,7	4,4	2,2

Det er betydelige forskjeller i hvor mye søsken har snakket med ulike grupper etter grad og type av funksjonsnedsettelse. Mønsteret er relativt konsistent gjennom de ulike gruppene. Om en ser bort fra familien, som de aller fleste har snakket med, er det generelt slik at personer med et søsken med en alvorlig og/eller sammensatt funksjonsnedsettelse oftere har snakket med andre, enten en snakker om venner, lærere eller andre.

Det er for eksempel slik at 97 prosent av søsken til personer med alvorlig grad av funksjonsnedsettelse har snakket med venner om det å være søsken. Tilsvarende gjelder 73 prosent av de med et søsken med moderat funksjonsnedsettelse og 55 prosent der det er snakk om mild grad. 52 prosent av søsknene til personer med sammensatte vansker har snakket med lærer, mens det er tilfelle for 15 prosent av de som er søsken til en med fysisk funksjonshemming og 22 prosent for de som er søsken til en utviklingshemmet. Likeledes finner vi at ingen søsken til en med mild grad av funksjonshemming har snakket med sin lærer om dette. Tilsvarende har rundt 50 prosent av søsken til personer med stor grad av utfordrende atferd snakket mer med lærer, mot 20 prosent av de med et søsken med lite utfordrende atferd. Dersom søskenet med funksjonsnedsettelse er jente er det flere som har snakket med helsesøster: 27 prosent, mot 11 prosent om søskenet med funksjonsnedsettelsen er gutt. En kan derfor trekke to konklusjoner. (1) At søsken til personer med en sterkere funksjonsnedsettelse har snakket med et bredere sett av aktører, og (2) at det uansett er påfallende i hvor liten grad søsken mener at de har noe å hente ved å henvende seg til tradisjonelle profesjoner med pedagogisk eller helse- og sosialfaglig kompetanse.

Ut fra de kvalitative dataene kan det se ut som om det stort sett er åpenhet i familiene omkring at et av søsknene har en funksjonsnedsettelse. Flere søsken sier at de snakker med foreldrene om det, og dette støttes av intervjuer med foreldre. Deler av litteraturen om søsken legger også vekt på at dette er viktig (Dellve 2009a, Opperman & Alant 2003). En av mødrene sier at fordi sønnen med funksjonsnedsettelse var yngst, fikk den eldste broren raskt forståelse for at det var noe spesielt med lillebroren. Han spurte direkte hva det var med broren, og foreldrene svarte så godt de kunne. Mor sier at det var flere barn med funksjonsnedsettelser i skolen i bygda, og derfor regner hun med at skolen også ga god informasjon om funksjonshemming. Motsatt forteller en informant at han har opplevd det som problematisk at søsterens funksjonsnedsettelse var noe det ikke skulle snakkes om. Foreldrene var opptatt av å unngå stigmatisering som kunne lede til mobbing, men resultatet var at lillebroren opplevde at han manglet svar på spørsmål han hadde. Selv om han ikke omtaler dette som dramatisk, styrker det likevel det generelle bilde av at de som satser på åpenhet ikke taper på det.

En ganske ung søster har betydelige kunnskaper om storesøsters tilstand og behov. Hun forteller at dette er noe de har snakket om i familien. Hun vet også at det ikke er sikkert at søsteren blir så veldig gammel og sier: *«Vi vet jo at vi kan komme til å miste henne.»* I intervjuet med jentas mor kommer det fram at hun har vært veldig opptatt av at de skal være åpne omkring funksjonsnedsettelsen, og hun sier at denne åpenheten har ført til at de som familie har fått mye støtte, blant annet fra utvidet familie som alltid har inkludert alle hennes barn. Mor ser på støtten fra storfamilien som svært viktig for søsknene fordi de ikke behøver å prøve å dekke over hvordan situasjonen med søsteren er. Mor bruker en fjern slektning som eksempel og forteller hvordan vedkommende har prøvd å skjule funksjonsvansker hos et av sine barn. I følge mor har dette ikke ført noe godt med seg, og det blir vanskelig å støtte denne familien.

Ut fra tabell 5.9 framstår familien som helt sentral. Kjernen i dette er nok foreldrene, men det kan også være andre søsken. En skriver i kommentarfeltet i spørreundersøkelsen: *«Det hender at jeg snakker med far eller mor om hvordan det er å ha et utviklingshemmet familiemedlem. En sjelden gang snakker jeg om det med mine funksjonsfriske søsken».* Det å ha søsken uten funksjonsnedsettelse å snakke med, nevnes av flere, og samhold i familien angis som viktig årsak til at en kan snakke sammen. En sier: *«Vi har et bra samhold i familien, og alt vi tenker og lur på snakker vi om sammen uten noe problem».*

Når familien framstår som den sentrale samtalepartneren, kan det skyldes en relativt stor åpenhet, også for «forbudte» tanker. Og hvis det er riktig og gjennomgående, kan det selvsagt være en forklaring på at behovet for andre å snakke med blir mindre. Det er imidlertid flere som gir uttrykk for at de har behov for å snakke med noen andre i tillegg. I kommentarfeltene i den kvantitative undersøkelsen kommer det fram at et par søsken har gått til psykolog i perioder for å få hjelp til å sortere egne følelser og reaksjoner. Som nevnt tidligere er det en som skriver: *«Jeg har gått til psykolog hvor bror min har vært et sentralt tema. Det var (..) ikke derfor jeg gikk til psykolog, men det ble likevel noe vi snakket mye om.* En annen bekrefter at det til tider kan være behov for å snakke med noen utenfor familien:

«Ja, jeg har behov for noen å snakke med. Det kan av og til bli litt mye ting jeg lurar på om broren min med nedsatt funksjonsevne som jeg ikke vil snakke med familien min om.»

Behovet for en samtalepartner kan også være situasjonsbetinget:

«Ja, jeg trenger det noen ganger; når jeg noen ganger sprekker av at hun går i vranglås, er det godt å snakke med noen. Men det er sjelden jeg i det hele tatt snakker med noen.»

Dersom søsken ønsker noen å snakke med, men ikke har det, kan det føre til at de føler seg overlatt til seg selv (Dellve 2004).

I motsetning til inntrykket fra tabell 5.9, er det noen som nevner lærere som eksempel på personer det kan være greit å snakke med. En sier: *«Jeg har alltid satset mye på skole, og det har derfor vært nyttig å snakke med lærerne mine om søsteren min»*. I dette eksemplet kommer det fram at det har vært nyttig at lærere er informert slik at de kan ta hensyn i situasjoner hvor foreldre ikke har hatt anledning til å følge opp skolearbeidet. Imidlertid er det venner som nevnes oftest blant personer utenfor familien som en samtaler med. Det kan også ligge en sårhet knyttet til at ingen ser at søsken kan ha behov for å snakke med noen: *«Det er ingen bortsett fra vennene mine jeg føler at jeg kan snakke om broren min med. Det er heller ingen som har kommet til meg og spurt om jeg trenger noen å snakke med.»*

Enkelte gir også uttrykk for et ønske om å skåne foreldrene fordi de ser at disse strever med ganske mye. En skriver følgende kommentar: *«Har oppigjennom følt at mamma og pappa har det liksom utfordrende nok slik som det er, slik at jeg ikke har villet belemre dem med mine vonde/triste tanker om situasjonen. Har ikke villet helt innrømme for familien hvor følelsesmessig vondt jeg synes det er»*. En annen sier det på en litt annen måte: *«Ting som jeg føler blir egoistisk å ta opp i familiesammenheng eller venner, er ofte lettere å ta opp med en person som er helt nøytral til saken»*.

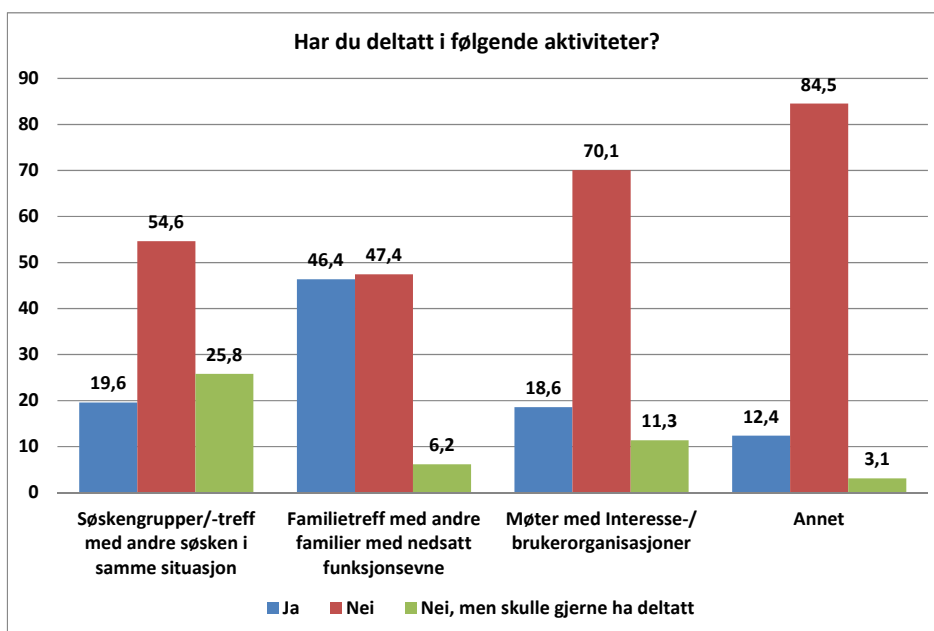
Det finnes også eksempler på at søsken ikke ser så stort behov for å snakke med noen om vansker knyttet til å ha søsken med nedsatt funksjonsevne. Noen som har søsken med lett funksjonsnedsettelse forteller at de ikke har så stort behov for samtale om dette temaet: *«Brorens problemer er så små at det er ganske uaktuelt.»* En annen sier: *«Det at søsteren min har hatt nedsatt*

funksjonsevne, har ikke påvirket meg i noen stor grad. Har derfor ikke hatt store behov for å snakke om det».

Vi lovte over å komme tilbake til spørsmålet om nytten av kontakt med mer profesjonelle instanser, særlig sett i lys av at de i tabell 5.9 framstår som perifere og uvesentlige. Bildet som avtegnes i intervjuene er mer tvetydig enn det tabellen gir inntrykk av. Naturlige nettverk framstår som det sentrale, men samtidig er det en del som har opplevd situasjoner der noen utenfra potensielt kan spille en rolle. Det kan være godt å snakke med noen nettopp fordi vedkommende er utenfra, nøytral som en kalte det, men det kan også være fordi en vil unngå å belaste foreldre som allerede har mer enn nok. I det lyset bør nok hjelpeapparatet se sin besøkestid. Samtidig må de balansere mot en annen grøft, å insistere på at det er problemer der personen selv kan oppfatte det som klamt eller som en beskjed om at de «burde» ha vansker.

Et siste tema i denne sekvensen, handler ikke direkte om støtte, men det å treffe noen i lignende situasjon. Vi har spurt søsknene i hvilken grad de har deltatt på ulike former for treff eller aktiviteter i kraft av å være søsken til en person med funksjonsnedsettelse. Dette kan være organisert for hele familien, spesielt for søsken eller rett og slett møter i interesseorganisasjonen. Det er vel kjent at søsken kan være viktige bidragsyttere i slike sammenhenger, og vi ønsket et bilde av hvor vanlig det var, samtidig som vi ønsket en vurdering av i hvilken grad søsknene fant dette nyttig for sin egen del. Poenget understrekes av at i den internasjonale forskningen fremhever flere at egne støttegrupper for søsken kan være et viktig tiltak både for å forebygge og for at søsken skal kunne ta opp ting de har behov for å drøfte med andre i samme situasjon (Dyson 1998, Dodd 2004, Naylor & Prescott 2004, D'Arcy et al. 2005, Burke & Montgomery 2001).

Figur 5.5 viser i hvilken grad søsknene som har besvart spørreundersøkelsen har deltatt på ulike treff eller møter, mens tabell 5.10 presenterer deres vurderinger av nytten. Som vi ser er det mange som har deltatt på ting som er organisert for familien, mens færre har deltatt i søskentreff eller i interesseorganisasjoner. En kan imidlertid også legge merke til at en av fire hadde ønsket muligheten av å delta i søskengrupper eller lignende. Det er særlig de som har søsken med moderat grad av funksjonsnedsettelse som har deltatt på familietreff, 54 prosent. Tilsvarende tall er 18 prosent for de med mild funksjonsnedsettelse og 35 prosent når den har alvorlig grad.



Figur 5.5 Deltakelse i søskengrupper, familietreff, møter ol. (prosent; n=96)

Tabell 5.10 viser at det store flertallet som har deltatt på ulike former for treff eller grupper finner det sånn midt på treet nyttig, noe nyttig eller nyttig. Svært få finner det unyttig. Særlig søskentreff får en positiv påskrift. En kan videre notere at denne typen aktiviteter framstår som betydelig mer nyttig enn samtaler med lærere eller helsesøstre.

Tabell 5.10 Hvor nyttig har det vært å delta i ulike aktiviteter. (prosent)

	Ikke nyttig	Lite nyttig	Noe nyttig	Nyttig	Svært Nyttig
Søskengrupper/-treff med andre søsken i samme situasjon (n=19)	0,0	5,3	31,6	47,4	15,8
Familietreff med andre familier med nedsatt funksjonsevne (n=45)	4,4	11,1	42,2	35,6	6,7
Møter med Interesse-/brukerorganisasjoner (n=18)	0,0	0,0	72,2	22,2	5,6
Annet (n=11)	18,2	18,2	27,3	27,3	9,1

Også mange av dem vi intervjuet i den kvalitative delen av studien, hadde deltatt i ulike grupper som familiegrupper, søskengrupper eller ulike treffpunkter i regi av interesseorganisasjonene. Det søsken forteller, bekrefter imidlertid bare delvis den betydningen internasjonal litteratur tillegger slike grupper. Søsknene forteller at de har deltatt på arrangementer sammen med familien, som aktivitetsuke på Beitostølen eller kombinert korttidsopphold og tegnspråkkurs på et hørselsfaglig kompetansesenter. Her har de også har møtt andre søsken. Likevel blir ikke dette beskrevet som opplevelser søsknene knytter særskilt stor verdi til, og på direkte spørsmål er det ingen som tydelig uttrykker noe sterkt behov for å ha en søskengruppe å henvende seg til. Det tegnes et litt todelt bilde: På den ene siden har mange av søsknene vært med familien på aktiviteter som er ment å gi et tilbud til foreldre og barnet med funksjonsnedsettelse, men det er typisk at de selv ikke har opplevd å ha noe et tilbud fordi de var «bare» søsken. (For eksempel gis opplæring i tegnspråk bare til foreldrene til døve barn på korttidsopphold og søsknene har i høyden vært i den tegnspråklige barnehagen mens foreldrene har vært på kurset.) Slik sett kan problemet være at de er vedheng, mens arrangement som ga søsken en tydeligere plass kanskje ville fungere annerledes. På den andre siden uttrykker få et opplevd behov for egne tilbud. Igjen er det den gjennomgående trenden at søsknene ser på seg selv mest som «vanlige», noe som demper behovet for å bli sett særskilt fordi man har et søsken med funksjonsnedsettelse.

Bildet er likevel noe sprikende. Noen sier at det som har vært viktig for dem å treffe andre søsken i sammenhenger hvor de har deltatt på organiserte aktiviteter knyttet til søskenets funksjonsnedsettelse. En søster sier: *«I mange år har vi vært på tur med (interesseorganisasjonen), der er det med familier til andre i samme situasjon som oss og da har jeg noen ganger blitt kjent med andre som har søsken med nedsatt funksjonsevne. Det har da vært godt å prate med noen i samme situasjon»*. Enkelte husker tilbake til samvær med andre søsken på en tid da de selv var ganske unge. Da ble det mest lek og lite snakk, og noen etterlyser grupper for søsken som er litt eldre, gjerne voksne, slik at de kan dele erfaringer, lære av hverandre og kanskje hjelpe andre i samme situasjon.

De fleste som snakker om søskengrupper, familietreff og lignende har positive erfaringer. En sier: *«Det er lettere å åpne seg når man vet at andre har opplevd det samme og har forståelse.»* Samvær med andre familier som

har barn med funksjonsnedsettelse kan også bidra til en følelse av å være som andre:

«Det er viktig å møte andre i samme situasjon for å forstå at det ikke er noe spesielt som kjennetegner familier som har medlemmer med funksjonshemming, og at man ikke føler seg alene og synes synd på seg selv. Det blir ofte positiv stemning og samtaler som lett kan føre til handling og initiativ, til felles handling og prosjekter.»

Samvær med andre kan også føre til større forståelse for hvordan det er å leve med funksjonsnedsettelse: *«Det har vært spennende å se hvordan andre med samme diagnose fungerer og hvilke funksjonshemminger de har»*. Ikke minst bidrar kontakten med andre søsken og deres familier til at en får en opplevelse av at en ikke er alene med sin situasjon:

«At vår familie har mye kontakt med andre familier med funksjonshemmede barn, har nok bidratt til at jeg oppfatter funksjonshemming som mer normalt».

Alt i alt må en ut fra de samlede data kunne si at for de aller fleste er det familien som står fram som det sentrale i forhold til støtte. Andre ting, som søsken- og familiegrupper, kan være viktige tillegg, og også venner, mens hjelpeapparatet framstår som helt på siden. Det er også få som uttrykker noe sterkt behov for å ha noen ut over familie og vanlige venner. Bildet av at søsken trenger noen særskilte kanaler får ikke mye støtte, men en må samtidig ikke lukke øynene for at i noen tilfeller vil det naturlige nettverket være lite eller ressursvakt. Det er ikke usannsynlig at slike tilfeller i mindre grad fanges opp i en undersøkelse som vår. Noen uttrykker også at i gitte situasjoner kan familien ha nok, og at det kan være en fordel å ha noen «nøytrale» å forholde seg til. Det samlede bildet er derfor at slike behov er begrensete, men kan være viktig nok for dem det gjelder.

5.6 Avslutning – mellom entydighet og tvetydighet

Det vi har tatt opp i dette kapitlet spenner over et ganske stort felt og rommer mange problemstillinger som vi til dels bare har skrapet i overflaten av. Mange tema krever egne spesialundersøkelser. Bildet som avtegner seg er også nokså komplekst. Vi skal derfor ikke gjøre noe forsøk på en oppsummering. På den annen side, sammen med det komplekse er her noen ganske tydelige understrømmer og som dukker opp i funnene på mange punkt. Disse understrømmene er både entydige og tvetydige på samme tid.

Det entydige er fortellingen om det vanlige. Søsknene er vanlige ungdommer som lever ganske vanlige liv. De har et nært forhold til sine foreldre, kanskje mer enn andre ungdommer, og skårer «bedre» på ulike instrument som skal måle relasjoner mellom foreldre og barn. De avviser at de har lidd under mangel på oppmerksomhet og omsorg, og at det har vært en belastning i sosiale sammenhenger å være et søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne. Få ser behov for noen spesiell støtte, eventuelt ut over det som følger i det nære nettverket.

På den andre siden er det ingen tvil om at de har mange opplevelser og erfaringer knyttet til det spesielle. De har sett foreldre som har hatt mye å gjøre, familien har gjort valg som kan ha gått utover dem, de har møtt negative holdninger i omgivelsene og også flauhet. Og de er helt klar på at den spesielle situasjonen har lært dem noe som er nyttig for resten av livet.

Det kan framstå som en slags spenning mellom det vanlige og de spesielle utfordringene. Når vi kaller dette avslutningsavsnittet «mellom entydighet og tvetydighet», er det for å antyde at bildet vi fikk gjennom intervjuene ikke var så spenningsfylt. En kan ikke lese det slik at under overflaten bobler det. Det er snarere slik at relasjonene er preget av en uvanlig grad av solidaritet, til foreldre og til søskenet med nedsatt funksjonsevne. Og de er preget av hverdag og det selvfølgelige i at et barn i familien har en funksjonsnedsettelse. Det gjør noe med utfordringene. Det gjør dem til hverdag, og solidariteten framstår som en mestringsressurs. Derfor er det både entydig og tvetydig.

Når vi skriver dette må vi samtidig minne om ett forbehold. Det er nok ikke et tilfeldig sett av familier eller søsken som svarer på undersøkelser som vår, dessverre. Selv om langt fra alle er ressurssterke eller kommer fra

ressurssterke familier, kan en ikke gå ut fra at bildet av normalitet, solidaritet og hverdag er like tydelige i alle avkroker.

6. Erfaringer fra skolen, yrkes- og utdanningsvalg

Som vist i kapittel 2 fins det svært lite forskning om søsken og utdanning. Dette gjelder enten en fokuserer på mestring i skolen, skolen som sosial arena eller hvilke valg med hensyn på utdanning og yrke som ungdommen gjør. Det lille som fins om yrkes- og utdanningsvalg viser videre divergerende resultat. Rossiter & Sharp (2001) antyder at søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse har en større tendens til å velge omsorgsyrker, mens Konstam et al. (1993) ikke finner slike sammenhenger.

I dette kapitlet skal vi se nærmere på noen faktorer knyttet til skole og utdanning. Kapitlet tar opp to ganske forskjellige tema, og framstilles derfor i to klart adskilte deler. I første del ser vi på valg av utdanning og yrke. I og med at søsknene er i ulike livsfaser, flere er under videregående skoles alder, er ikke hovedfokus på hvilke valg en faktisk gjør, men det som kalles karriereinsentiver. Det vil si forhold som motiverer eller som en legger vekt på i forbindelse med valg av utdanning og yrke. Vi vil også se på informantenes egne vurderinger av om det å være søsken til en person med nedsatt funksjonsevne påvirker valg av utdanning og yrke.

Andre del av kapitlet handler om erfaringer fra skolen. Vi tar opp spørsmål som ligger i forlengelse av et tema fra kapittel 4, spørsmålet om Akademisk selvoppfatning. Som vi husker kom søsken godt ut sammenlignet med ungdommene fra Ung i Norge undersøkelsen. Her skal vi se nærmere på opplevelse av mestring i skolen, og også karakterer. Videre skal vi se noe på skolen som sosial arena, men med en begrenset innfallsvinkel. Vi skal se på erfaringer med mobbing og om det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne har medført noen spesiell oppmerksomhet, særlig fra skolens og lærernes side. Vi starter med hva søsken anser at motiverer dem ved yrkesvalg og undersøker om de skiller seg fra andre ungdommer.

6.1 Valg av utdanning og yrke

For å undersøke om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne tenker annerledes rundt valg av utdanning og yrke tok vi inn i spørreskjemaet en serie spørsmål som er utviklet for formålet av forskere fra Ung i Norge prosjektet (Frøyland mfl. 2010). Spørsmålene utgjør til sammen et måleinstrument som kalles Karriereinsentiver. Det består av ett spørsmål som lister opp ulike forhold som kan være av betydning for valg av yrke og karrierevei. Spørsmålsformuleringen er som følger: «*Vi er interessert i hva du tror kommer til å ha betydning for ditt yrkesvalg. Kryss av for hvor mye du tror tingene nedenfor virkelig kommer til å bety noe for hva slags yrke du velger.*» Opprinnelig ble det listet opp 20 ulike forhold som kan ha betydning, men vi har benyttet samme versjon som Ung i Norge i 2002. Der brukte en fjorten indikatorer. Svarene rangeres fra 1 til 5 hvor 1 er *Betyr ingenting* og 5 er *Betyr veldig mye*.

Vi gjennomførte en faktor- og en reliabilitetsanalyse for å teste kvaliteten på målene. Den viser at svarene, i likhet med i Ung i Norge undersøkelsen, grupperer seg i fire faktorer som fanger opp fire ulike typer av motivasjon. Det er:

- Kreativitet (f eks at arbeidet er skapende og idérikt)
- Lønn og prestisje (f eks at arbeidet er godt betalt)
- Lett arbeid (f eks at det ikke er for mange vanskelige ting å lære)
- Omsorg (f eks at jeg kan gjøre noe for andre)

Analysene viste at to indikatorer slo ut på to typer insentiv i Søskenundersøkelsen, og disse ble fjernet. Vi sto derfor igjen med tolv indikatorer som er listet i tabell v2.8 i vedlegg 2, sammen med resultatene fra faktor- og reliabilitetsanalysene. Med denne justeringen ligner resultatene fra Ung i Norge og Søskenundersøkelsen på hverandre, med ett unntak. Søsken gjør en større forskjell på om arbeidet er samfunnsnyttig og det å jobbe med andre mennesker. For andre er det mer sider av samme sak. Dette er en interessant observasjon, uten at vi skal forfølge det videre her. Testene viser også at målene på ulike Karriereinsentiv har en litt usikker «indre konsistens». Det betyr at det hefter noe usikkerhet rundt kvaliteten på målet, men i lys av faktoranalysen vist i vedlegg 2 mener vi likevel at målet er av tilfredsstillende kvalitet.

Tabell 6.1 viser resultatene av en sammenligning mellom Søskenundersøkelsen og Ung i Norge. I tolkingen av gjennomsnittene skal en notere at de ulike karriereinsentivene har 5 som maksimum og 1 som minimumsverdi. Tabellen viser noen interessante forskjeller. Vi kan se at når det gjelder *Kreativitet* er det ingen forskjeller mellom søsken og deltakerne i Ung i Norge. For de tre andre motivasjonsfaktorene skiller de lag. Deltakerne i Ung i Norge oppgir at *Lønn og prestisje* er viktigere enn hva søsken til barn med nedsatt funksjonsevne gjør. Effektstørrelsen viser imidlertid at forskjellene er små. Effektstørrelsen er sterkere, vurdert som moderat, for faktoren *Lett arbeid*. Vi ser at gjennomsnittsverdien er 0,4 lavere for søsken enn for deltakere i Ung i Norge. Det tyder på at *Lett arbeid* er mindre viktig for søsken til et barn med funksjonsnedsettelse sett i forhold til øvrige unge.

Tabell 6.1 *Forskjeller i karriereinsentiver mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Ung i Norge. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse*

		Gjennomsnitt	Cohens d	Effekt-størrelse
Kreativitet	Søsken	3,7	0	0
	Ung i Norge	3,7		
Lønn og prestisje	Søsken	3,0	0,35	0,17
	Ung i Norge	3,3		
Lett arbeid	Søsken	2,6	0,66	0,32
	Ung i Norge	3,1		
Omsorg	Søsken	3,3	2,67	0,80
	Ung i Norge	1,7		

Den store forskjellen er imidlertid knyttet til faktoren *Omsorg*. Her ser vi at søsken oppgir at dette er mye mer viktig for deres valg av yrke enn hva øvrige unge gjør. Gjennomsnittsverdien er 3,3 hos deltakere i Søskenundersøkelsen, mens den er bare 1,7 blant deltakere i Ung i Norge. Effektstørrelsen på denne forskjellen er 0,8, noe som indikerer en meget sterk effekt. Slik sett støtter våre data hypotesen om at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne er sterkere orientert mot yrker med et preg av å gjøre noe for andre. Det er neppe tvil om at dette har sammenheng med erfaringene i familien.

Dette er også et funn som vil ha interesse i internasjonal sammenheng i og med at forskningen spriker når det gjelder spørsmålet om hvorvidt søsken velger yrker i helse- og sosialfaglig sektor mer enn andre. Resultatet er robust i og med at man sammenligner søsknene med hva andre jevnaldrende svarer på samme spørsmål. Et annet forhold som gjør akkurat dette funnet interessant er at spørreundersøkelsen sett under ett ellers gir få holdepunkter for å si at det er store forskjeller mellom søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse og deres øvrige jevnaldrende. Dette er med andre ord ikke et resultat man kunne forvente på bakgrunn av de øvrige resultatene.

Vi har undersøkt om ulike andre egenskaper ved søsknene eller ungdommen med nedsatt funksjonsevne påvirker resultatene vist i tabell 6.1. Vi har testet for kjønn, plass i søskenrekkefølgen, om en er skoleelev eller eldre, samt barnet med funksjonsnedsettelse sin type og grad av nedsatt funksjonsevne, eventuelle utfordrende atferd og kjønn. Det gjennomgående resultatet er at funnene vist i tabell 6.1 står seg mot kontroll, men det kommer fram et par nyanser når det gjelder insentivfaktoren *Lønn og prestisje*. Det ene er at det særlig er eldre søsken som legger lite vekt på dette. Skoleelever ligner mer på ungdommene som deltok i Ung i Norge (se tabell v2.9 i vedlegg 2). Forskjellen mellom søsken og andre når det gjelder denne insentivfaktoren kan derfor nedtones. Det andre er at kjønn påvirker betydningen av *Lønn og prestisje* vel så mye som at en har et søsken med nedsatt funksjonsevne. Dette går fram av tabell 6.2, som viser kjønnsforskjeller for alle de fire karriereinsentiv-faktorene.

Tabellen viser at det gjennomgående er små kjønnsforskjeller, bortsett fra for *Lønn og prestisje*. I Søskenundersøkelsen oppgir gutter oftere enn jenter at *Lønn og prestisje* er viktige karriereinsentiver. Forskjellen i gjennomsnitt er 0,5. Dette er signifikant og med en effektstørrelse på 0,3 (moderat effekt – ikke vist i tabellen). For de øvrige faktorene er det ingen forskjeller mellom gutter og jenter i Søskenundersøkelsen. Blant Ung i Norge-deltakerne er det signifikante forskjeller mellom kjønnene for alle fire faktorene, men forskjellene er små. Det er størst forskjell mellom gutter og jenter på faktoren *Lønn og prestisje*. Effektstørrelsen på denne forskjellen er på 0,18 (ikke vist), altså en liten forskjell. En kan notere at der brødre og søstre til barn med funksjonsnedsettelse skiller seg fra hverandre, altså på faktoren *Lønn og prestisje*, følger de i stor grad kjønnsforskjellene som gjelder for alle ungdommer. Det er derfor liten grunn til å knytte denne forskjellen til de

ulike erfaringene som gutter og jenter eventuelt har som søsken. En kan likevel notere at særlig søstre til ungdommer med funksjonsnedsettelse legger lite vekt på lønn og prestisje.

Tabell 6.2 *Karriereintensiver fordelt på kjønn. Søskenundersøkelsen og Ung i Norge*

	Kjønn	Søsken			Ung i Norge		
		N	Gj. snitt	signifikans	N	Gj. snitt	signifikans
Kreativ	Gutt	44	3.7	ns	5309	3.6	p<,001
	Jente	52	3.7		5538	3.8	
Lønn og prestisje	Gutt	44	3.3	p<,01	5304	3.5	p<,001
	Jente	51	2.8		5518	3.2	
Lett arbeid	Gutt	44	2.5	ns	5323	3.2	p<,001
	Jente	52	2.6		5633	3.1	
Omsorg	Gutt	46	3.3	ns	3439	1.8	p<,001
	Jente	51	3.4		3524	1.7	

Det som imidlertid framstår som den viktige forskjellen, og som står seg mot alle kontroller, er at søsken, uansett kjønn, legger betydelig mer vekt på «å gjøre noe for andre» enn det andre ungdommer gjør.

I spørreskjemaet stilte vi også søsken noen direkte spørsmål om i hvilken grad de selv mente at det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne hadde påvirket eller ville komme til å påvirke deres veivalg. Vi spurte om utdanningsvalg, yrkesvalg, forhold til venner og etablering av egen familie. De samme spørsmålene ble stilt foreldrene i «Å vokse opp» studien, slik at vi kan se søskens egne svar opp mot foreldrenes vurderinger. Resultatene på spørsmålene som er relevant for dette kapitlet, utdannings- og yrkesvalg, går fram av tabell 6.3.

Hovedinntrykket både fra søsken og foreldre er at det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne bare har påvirket valgene i liten grad, men rundt en tredel mener det har vært noe påvirkning. Det mest påfallende skillet mellom søsken og foreldre er at sistnevnte, naturlig nok, mye oftere svarer at de «vet ikke». Det er også en annen forskjell. På begge spørsmålene er det et

mindretall av søsken som mener at det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse har påvirket deres valg i «stor grad». Få foreldre svarer dette. Andelen søsken som svarer slik varierer fra 14 prosent til 18 prosent. Bildet er altså at selv om de fleste mener det har påvirket dem lite, så er det en betydelig minoritet som mener det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne har hatt mye å si. Disse data gir imidlertid ikke grunnlag for å si om dette er «for better or worse». Mest sannsynlig bør det ses i sammenheng med at så mange søsken mener at de har fått verdifull lærdom for livet (se tabell 4.3), og også at det har påvirket deres verdier.

Tabell 6.3 *I hvilken en grad en mener det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne påvirker ulike valg. Søsken og foreldre. Prosent*

I hvilken grad mener du at det å vokse opp som søsken til en med funksjonsnedsettelse påvirker ditt:		I liten grad	I noen grad	I stor grad	Uaktuelt/vet ikke
Utdanningsvalg	Søsken (n=97)	57,7	25,8	14,4	2,1
	Foreldre til søskene (n=90)	51,1	32,2	3,3	13,3
	Alle foreldre (n=286)	44,8	28,0	5,9	21,3
Yrkesvalg *	Søsken (n=97)	53,6	26,8	17,5	2,1
	Foreldre til søskene (n=90)	53,3	32,2	1,1	13,3
	Alle foreldre (n=286)	44,8	26,2	5,2	23,8

* Signifikant forskjell på 0,05 nivået mellom søsken og deres foreldre.

Vi finner få forskjeller i søskens svar ut fra ulike andre kjennetegn vi har testet, som for eksempel kjønn, plass i søkenrekkefølgen med mer. Den eneste forskjellen som er verd å merke seg er følgende: Søsken som er 1 til 4 år eldre enn personen med nedsatt funksjonsevne oppgir oftere at deres utdanningsvalg er påvirket av å være søsken, mer enn yngre søsken eller søsken som er 5 år eller mer eldre enn personen med funksjonsnedsettelsen. En skal ikke utelukke at dette skyldes at søsken som bare er litt eldre også vokser opp tettere på unike erfaringer.

Informantene som vi intervjuet kvalitativt, ser i liten grad sine valg i lys av sin rolle som søsken. På den annen side er det særtrekk i deres valg. Det er totalt fem studenter, fire er på enten embets- eller masterstudier i psykologi

og én er lærerstudent. Vi spurte disse om de så noen sammenheng mellom utdanningsvalgene sine og det at de hadde vokst opp som søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse. Alle informantene la vekt på at deres søskenerfaring var en ressurs i livet, men ingen knyttet utdanningsvalget direkte til søskenerfaringene. Den ene psykologistudenten oppga for eksempel at det var interessen for hjerneforskning som var hans hovedmotivasjon. Også når vi tok opp om det kunne være mer ubevisste mekanismer knyttet til hvordan informantene hadde orientert seg faglig, var alle tilbakeholdne og nølende med å legge mye vekt på sin erfaring med funksjonsnedsettelse. Samtidig hadde alle disse informantene arbeidserfaring innen helse- og sosialfaglig sektor: Flere hadde arbeidet som støttekontakter og alle hadde hatt sommerjobber enten i boliger for utviklingshemmede, omsorgsinstitusjoner eller sykehus. Én mulig forklaring på at søsknene ikke ville knytte utdanningsvalgene til søskenerfaringer, er at de ikke oppfattet det slik at hadde søkt mot yrker der de kom til å jobbe direkte med mennesker med funksjonsnedsettelser. Det eneste unntaket var informanten som skulle bli lærer. Hun utelukket ikke at søskenerfaringen kunne bli en faktor dersom hun senere skulle spesialisere seg. Da kunne det være aktuelt å orientere seg mot spesialpedagogikk. Dette var ikke noen klar plan, men mer et mulighetsvindu, og vi vil være forsiktig med å overfortolke dette (blant annet fordi intervjuene på dette punktet antok en ganske direkte spørrende form slik at vi ikke kan utelukke at forskeren la opp til svarene).

Tre av informantene tok videregående utdanning og fordelte seg mellom studiespesialisering (allmennfag), lærling i frisørfag og lærling i barne- og ungdomsfag. De to førstnevnte stilte seg avvisende til tanken på en yrkeskarriere innen helse- og omsorgsykker. Lærlingen i barne- og ungdomsfag trivdes godt på sin lærlingeplass i en barnehage og så for seg at hun også kunne tenke seg å arbeide innen rusomsorg en gang i fremtiden. Denne siste informanten forteller hun ble veiledet til yrkesutdannelse fordi hun slet med matematikk. Tvillingsøsteren, som har en bevegelseshemming og en diagnostisert matematikkvanske som regnes som en del av funksjonsnedsettelsen, har fått tilrettelagt utdanning slik at hun kan ta allmennfag over fire år. Dette er i seg selv et interessant funn. Begge har matematikkvansker, søsteren med en funksjonsnedsettelse får lagt til rette slik at hun kan ta allmennfag over lenger tid, mens den andre søsteren ble veiledet bort fra høyere utdanning og mot et yrkesfag.

Blant de yngre informantene som gikk på ungdomsskole, hadde noen bestemte oppfatninger om hva slags videregående opplæring de ville søke. Ingen av disse informantene hadde planer i retning helse- og sosialfag. Planene deres omfattet idrett, service og samferdsel, naturbruk og studiespesialisering. Det er med andre ord bare blant studentene at en ser en opphopning av fag rettet mot mennesker, men ikke nødvendigvis funksjonshemming. I lys av hele det kvalitative materialet kan mønsteret muligens ses som en tilfeldighet, men i lys av svarene på Karriereinsentiver er det kanskje ikke tilfeldig likevel?

Selv om de kvalitative resultatene ikke gir noen grunn til å tvile på resultatene fra spørreundersøkelsen, gir den kvalitative tilnærmingen rom for å nyansere bildet av søskens karriereinsentiver. Vi skal også huske at spørreundersøkelsen viste en tendens til å prioritere å jobbe med mennesker, og det er et bredere sett av yrker enn det søsken assosierer til når de vurderer om deres søskenerfaringer kan ha påvirket yrkesvalg. Et annet aspekt vi ser i intervjuene er at informantene har en stor bevissthet om kompleksiteten forbundet med så vel funksjonsnedsettelse som yrkesvalg. De er derfor ganske nyanserte i sine vurderinger:

«Noen velger å gå den veien med utdanning/yrke [innen omsorg], noen gjør det ikke. Det kommer helt an på interesser, noen vil si at det å være søster/bror til en med funksjonsnedsettelse er en full tids jobb og vil derfor gjøre noe annet. Jeg kommer ikke til å utdanne meg innenfor dette yrket [omsorg], men jeg er støttekontakt for en med funksjonshemming.»

Vi ser at mange av informantene har begrunnelser for både valg og bortvalg av utdanning og yrke. Men begrunnelsene er i liten grad knyttet opp mot søskenerfaringen. Dette kan også henge sammen med noe vi har berørt i tidligere kapitler: Det å ha et søsken med en funksjonsnedsettelse oppleves ikke som så spesielt at det legger føringer på ens eget liv og ens egne motivasjoner for valg. En skal også være forsiktig med å fortolke alle informantenes motiver bare i forhold til det at de har et søsken med funksjonsnedsettelse. Spennet i søskenes fremtidsplaner forteller i så måte først og fremst at de er vanlige ungdommer med vanlige interesser som leder dem mot ulike valg og yrker.

6.2 Erfaringer fra skolen

6.2.1 Opplevelse av mestring

I spørreundersøkelsen har vi noen sekvenser av spørsmål som handler om mestring i skolen. Noe av det ble behandlet i kapittel 4 under navnet Akademisk selvoppfatning, der vi så at søsken kom noe bedre ut enn ungdommer som deltok i undersøkelsen Ung i Norge. Her skal vi se på noen andre faktorer, men hvor sammenligningsgrunnlaget er Elevundersøkelsen (forkortet EU i tabellene). Det gjelder et sammensatt mål som kalles Mestring, samt karakterer.

Indeksen Mestring er hentet fra Elevundersøkelsen for 2012 og skal vise hvor ofte elevene opplever å mestre ulike oppgaver de møter i skolearbeidet. Indeksen består av tre spørsmål:

- Tenk på når du får arbeidsoppgaver på skolen som du skal gjøre på egen hånd. Hvor ofte klarer du oppgavene alene?
- Hvor ofte greier du de oppgavene du har som lekse uten å be om hjelp?
- Tenk på når læreren går gjennom og forklarer nytt stoff på skolen. Hvor ofte forstår du det som læreren gjennomgår og forklarer?

Spørsmålene hadde fem svaralternativ fra (1) *Aldri* til (5) *Alltid*. Faktor- og reliabilitetsanalyse (se vedlegg 2) viser tilfredsstillende statistiske egenskaper, og et mønster som ligner Elevundersøkelsen. De tre spørsmålene samles i ett mål på Mestring som varierer fra 1 til 5, der 5 er høyest mestring. Tabell 6.4 viser resultatet av en sammenligning mellom Søskenundersøkelsen og Elevundersøkelsen 2012 ved bruk av gjennomsnittverdier og de to effektmålene som ble forklart i tabell 3.1. Som vi ser oppgir søsken i høyere grad å mestre arbeidsoppgaver på skolen enn elever som deltok i Elevundersøkelsen. Dette korresponderer med at søsken også oppga høyere Akademisk selvoppfatning enn deltakerne i Ung i Norge undersøkelsen (se tabell 4.1).

Tabell 6.4 Forskjeller i mestring mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Elevundersøkelsen 2012. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse

		Søsken	EU 2012	Cohens d	Effektstørrelse
Mestring	Gj.snitt	4,1	3,8	0,50	0,24

Vi har gjort de samme kontrollene mot kjønn, alder, om en fortsatt er elev og så videre, som for andre analyser der vi sammenligner søsken mot andre. Vi finner ingen forskjeller mellom gutter og jenter, og heller ikke ut fra om søsken er elever eller eldre (tabell v2.11 i vedlegg 2). Vi ser ikke grunn til å vise tabellene som framstiller dette. Vi har også kontrollert for egenskaper som plassering i søskenrekkefølgen og søskenet med funksjonsnedsettelse sin type funksjonsnedsettelse, grad av funksjonsvanske, utfordrende atferd og kjønn. Vi finner ingen effekter, med ett unntak: Søsken som er ett til fire år eldre enn personen med nedsatt funksjonsevne skårer marginalt lavere på mestringsvariablene sett i forhold yngre søsken ($\beta = -.28$). Vi noterer at dette er samme gruppe som også mente det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse påvirket deres utdanningsvalg. Vi vet ikke hvorfor gruppen skiller seg ut, men forskjellene er så vidt små at vi ikke ser grunn til å gjøre anstrengelser for å finne en rimelig fortolkning.

I tillegg til opplevelse av mestring, har vi sett på resultater på skolen, i form av karakterer. Vi spurte søsknene om hvilke karakterer de fikk i ved siste karakteroppgjør. For de eldre søsknene var spørsmålet karakterer da de avsluttet skolen. Spørsmålet gjaldt fagene engelsk, kroppsøving, norsk hovedmål skriftlig, matematikk, naturfag og samfunnsfag. Spørsmålet er stilt på samme måte som i Elevundersøkelsen 2012. Svarene og sammenligningen går fram av tabell 6.5.

Tabell 6.5 Forskjeller i karakterer mellom deltakere i Søskenundersøkelsen og deltakere i Elevundersøkelsen 2012. Gjennomsnitt, Cohens d og effektstørrelse

	Søsken	EU 2012		
	Gjennomsnitt		Cohens d	Effektstørrelse
Engelsk	4,4	3,7	0,77	0,36
Kroppsøving	4,5	4,2	0,37	0,18
Norsk skriftlig	4,3	3,8	0,59	0,28
Matematikk	4,0	3,6	0,38	0,19
Samfunnsfag	4,5	4,0	0,54	0,26
Naturfag	4,4	3,9	0,53	0,25

Tabellen viser at søskenutvalget i gjennomsnitt fikk bedre karakterer i alle fag sammenlignet med elever i Elevundersøkelsen 2012. Effekten er imidlertid liten til moderat. Funnet samsvarer med resultatene tidligere, hvor søskenutvalget skårer bedre på Akademisk selvoppfatning og Mestring. Vi har undersøkt om forskjellene kan skyldes at søsken som er studenter eller yrkesaktive svarer annerledes, men det er ikke tilfelle. Vi har videre sett nærmere på eventuelle kjønnsforskjeller. I søskenutvalget er det ingen signifikante forskjeller mellom gutter og jenter, mens det er tilfelle i Elevundersøkelsen 2012. Jentene oppgir jevnt over bedre karakterer i alle fag utenom i kroppsøving, hvor gutter skårer best. Selv om det er signifikante forskjeller, er ikke forskjellene veldig store – den største forskjellen finner vi i norsk skriftlig, med en effektstørrelse på 0,22. Det samlede bildet er at vi finner få kjønnseffekter blant søsken og at de små forskjellene som fins følger vanlige kjønnsforskjeller. Vi har derfor ikke tatt med tabellene (tabell for kjønn er vist i tabell v2.12 i vedlegg 2).

Dersom vi kontrollerer for andre variabler får vi fram noen effekter. For eksempel ser vi at jenter skårer bedre i norsk skriftlig ($\beta=0,25$), at søsken til utviklingshemmete skårer bedre i norsk skriftlig ($\beta=0,33$), og at søsken til utviklingshemmete og til personer med sammensatte vansker oppgir bedre karakterer i matematikk enn søsken til personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Betaverdiene er henholdsvis 0,52 og 0,36, noe som er betydelige effekter. Vi vet ikke hva som kan forklare disse forskjellene.

Hovedkonklusjonen er imidlertid at søsken gjør det noe bedre på skolen enn de ungdommene de er sammenlignet med, og som utgjør en stor andel av alle

skoleelever fra 5. klasse og ut videregående skole. Forskjellene er ikke store, men de er helt systematiske. Det er i og for seg til støtte for resultatene at funnet også gjelder Mestring i skolen og Akademisk selvoppfatning. Samtidig må en spørre seg om disse resultatene kan være forårsaket av skjevheter i søskenutvalget, for eksempel at det er en skjevhet i retning av at det særlig er ressurssterke som deltar. Vi kan ikke utelukke det. En alternativ forklaring ville være at det er forhold ved søskenrelasjonen som gir spesielle fordeler på skolen. Vi kan ikke utelukke det heller. Det kan for eksempel være knyttet til at en ser at foreldre er bekymret for ett søsken og derfor sørger for at en selv ikke skal forårsake noen bekymringer. Altså en slags disiplinering av søsken. Det er imidlertid lite i de øvrige resultatene som peker i en slik retning. Vi fikk heller ikke fram noe i de kvalitative intervjuene som kan gi støtte til en bestemt tolkning av de gode resultatene. Det eneste må være at ungdommene ikke opplevde noen konflikter mellom tid til skolearbeid og tid til pålagte oppgaver i hjemmet. De forteller snarere om en hverdag der de styrer sitt liv på samme måte som andre ungdommer. Også foreldrene framhevet betydningen av at søsken skal ha tid til skolearbeid, og de forteller at de beskyttet søsken mot omsorgsoppgaver blant annet av hensyn til skolearbeid.

Dersom omsorgsoppgaver hadde kommet i konflikt med skolearbeid, kunne det forklart svake prestasjoner. Men det kan ikke forklare gode resultat. Usikkerheten rundt eventuelle skjevheter i utvalget av søsken og vanskene med å finne gode forklaringer på bedre resultat medfører imidlertid at vi foreslår en konservativ konklusjon (med dobbel nektelse): Det er ikke grunn til å tro at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne ikke klarer seg godt på skolen.

6.2.3 Søskenrollen som tema i skolen

I intervjuene var det lite fokus på mestring og resultater i skolen. Flertallet av informantene opplyste at de gjorde det godt, uten at vi gikk noe dypere inn i det. Bildet bekreftes av at langt over halvparten siktet seg inn på eller tok/hadde tatt høyere utdanning. Både faglige interesser og mestring pekte i retning av at de var vanlige ungdommer. Vi drøftet imidlertid også med ungdommene om deres erfaringer på noen måte ble spesielt tematisert eller

fikk oppmerksomhet i skolen, for eksempel som noe de kunne finne anvendelse eller anerkjennelse for, eventuelt om det var noe som var problematisk eller gjorde dem sårbare.

Det var gjennomgående slik at søsknene ikke hadde opplevd at deres erfaringer med funksjonsnedsettelse var noe lærere eller andre voksne på skolen viste interesse for eller bevissthet om. Flere informanter gikk på samme skole som søskenet med funksjonsnedsettelse, andre bodde på et lite sted. Det var derfor åpenbart at lærerne kjente til familiebakgrunnen deres, men ungdommene kunne ikke se at dette på noen måte ble sett eller var framme i bevisstheten. Det eneste én av informantene kom på, var at på barneskolen fikk han ansvar for en gutt med bevegelseshemming når alle på klassetrinnet fikk såkalt fadderansvar for hver sin nye førsteklassing. En annen informant oppga at det eneste hun hadde opplevd som vitnet om lærernes bevissthet om hennes søskenstatus, var at hun ble bedt om å ha mindre kontakt med sin utviklingshemmede søster i friminuttene. Denne informanten opplevde dette som krenkende. Hun oppsøkte søsteren for å forvisse seg om at hun hadde det bra, og opplevde også at personalet med ansvaret for søsteren ikke alltid hadde nødvendig kompetanse til å ivareta søsterens behov. I fortolkningen av det siste eksempelet må vi ta høyde for at de voksne trolig hadde gode intensjoner og kunne ha gode begrunnelser for sin inngripen, men det er likevel påfallende at informanten ikke kan huske at hun fikk noen anerkjennelse for sin omsorg for søsteren.

Dette generelle fraværet av voksnes interesse eller bevissthet om søskenerfaringer var ikke noe informantene hadde opplevd som problematisk. På den annen side er det grunn til å spørre om skolen i liten grad makter å anerkjenne den kunnskapen og kompetansen som elevene kan ha på dette området. Generelt kan en også stille spørsmål om hvorvidt en skole som skal være inkluderende, også bør ha bevissthet om funksjonshemming selv om det ikke er elever med funksjonsnedsettelse i klasserommet, «bare» en som har en relasjon til en person med funksjonsnedsettelse. For eksempel var det flere av informantene som behersket tegnspråk, uten at dette hadde gitt dem anerkjennelse for å beherske flere språk. Men som nevnt, informantene opplevde ikke dette som problematisk, antagelig fordi det viktigste for dem var å være som ungdommer flest.

I denne sammenhengen skal en også ta høyde for at søskenstatusen kan være eller ses som en sårbarhetsfaktor, kanskje særlig der det også eksisterer andre sårbarhetsfaktorer. For noen vil det da kunne være en fordel at lærere ligger lavt, at det ikke gjøres til noe tema og at solidaritet fra lærere kan ta mange former. Likevel, det rungende fraværet av opplevelser hvor egne erfaringer knyttet til funksjonsnedsettelse blir relevante, er ikke trivielt.

6.2.4 Mobbing

Det at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne mestrer skolen godt, betyr ikke nødvendigvis at de ikke kan være utsatt på andre måter. Vi så i forrige kapittel at så mange som en av tre forteller om ubehagelige kommentarer og reaksjoner fra andre elever. Skolen som sosial arena er slett ikke problemfri. I den offentlige debatten om utsatthet i skolen, har en imidlertid vært særlig opptatt av de grovere utslagene, av mobbing. Dette er også et tema i Elevundersøkelsen. Vi har derfor inkludert samme spørsmål i Søskenundersøkelsen. Her er mobbing gitt følgende definisjon (hentet fra Elevundersøkelsen 2012):

Med mobbing mener vi gjentatt negativ eller "ondsinnet" atferd fra en eller flere rettet mot en elev som har vanskelig for å forsvare seg. Gjentatt erting på en ubehagelig og sårende måte er også mobbing.

I spørreskjemaet ble elevene først forklart hva mobbing er (jfr. definisjonen) og deretter fikk de følgende spørsmål: *Er du blitt mobbet på skolen de siste månedene?* Svaralternativer: *Ikke i det hele tatt – En sjelden gang - 2 eller 3 ganger i måneden - Omtrent 1 gang i uken – Flere ganger i uken.* De som har avsluttet skolen fikk spørsmålet: *Tenk tilbake til du var skoleelev, ble du mobbet på ungdomsskolen?* Svarene og sammenligningen med Elevundersøkelsen går fram av tabell 6.6. I tabellen har vi skilt mellom søsken som er elever og søsken som er studenter eller i jobb. Det er i utgangspunktet søsken som er elever som kan sammenlignes med Elevundersøkelsen.

Tabell 6.6 Mobbing fordelt på elev eller student/yrkesaktiv i Søskenundersøkelsen, samt Elevundersøkelsen 2012 (prosent)

	Søsken			EU 2012
	Elev	Stud/yrkesakt.	Total	Alle
Flere ganger i uka	0,0	8,8	5,3	2,7
Omtrent 1 gang i uka	2,7	5,3	4,3	1,8
2 til 3 ganger i måneden	0,0	3,5	2,1	3,3
En sjelden gang	8,1	28,1	20,2	14,3
Ikke i det hele tatt	89,2	54,4	68,1	78,0
(N)	(37)	(57)	(94)	(372259)

Tabellen viser et ganske overraskende mønster. Søsken som er elever svarer i mindre grad enn andre elever at de har vært utsatt for mobbing. På den annen side svarer eldre søsken mye oftere at de var utsatt for mobbing da de gikk på skolen. 18 prosent av disse oppgir at de har blitt mobbet to til tre ganger i måneden eller mer. Det tilsvarende tallet for deltakere i Elevundersøkelsen under halvparten, ca. 8 prosent. Det er høyst usikkert hvordan dette skal forklares. Det er i og for seg ikke ulogisk at elever underrapporterer mobbing. Det har ikke status å være offer. Slik kan flere i bakspeilet omtale og oppfatte tidligere hendelser som mobbing. I vår sammenheng er imidlertid det interessante spørsmålet om eventuell underrapportering av mobbing kan være sterkere i Søskenundersøkelsen enn i Elevundersøkelsen. Hvis det er tilfelle vil ikke data kunne sammenlignes. Vi ser ikke bort fra at konteksten av en undersøkelse av søsken til personer med nedsatt funksjonsevne, kan forsterke en tendens til underrapportering av mobbing. Vi anser det imidlertid som ganske usannsynlig at det får så store utslag at det underminerer følgende konklusjon: Det er ikke grunn til å tro at søsken til personer med funksjonsnedsettelse er mer utsatt for mobbing i skolen enn andre.

Vi har i kapittel 4 referert til resultatene av de kvalitative intervjuene på dette området. Særlig én informant opplevde at både hun og søsteren som hadde en funksjonsnedsettelse, ble mye mobbet på skolen. Disse bodde i en mindre kommune og denne informanten opplevde både å bli mobbet på grunn av søsteren, men også på grunn av andre forhold. Med unntak av den ene søsteren, oppga informantene at de hadde venner på skolen og at de trivdes. Nesten alle forteller likevel om episoder som de opplever som såre. Disse er dels knyttet direkte til søskenet med funksjonsnedsettelse og dels til

funksjonshemming generelt. Det typiske her er at kamerater, venner eller andre kommer med nedsettende bemerkninger enten om funksjonshemmede generelt, bruker begreper som «døvt» eller «mongo», eller snakker mer direkte nedsettende om søskenet med funksjonsnedsettelse.

Negative episoder er imidlertid en ting, mobbing noe annet og mer. Materialet vårt gir ikke holdepunkter for å si at det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse er en sårbarhetsfaktor i forhold til mobbing. Fraværet av mobbeerfaringer og informantenes ganske gjennomgående rapportering om at de var åpne om søsknene sine, antyder heller at mobbing i dagens skole utløses av andre forhold enn å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. På den annen side, siden nesten alle informantene – ikke bare den ene som opplevde mobbing – hadde såre opplevelser knyttet til jevnaldrenes omtale av funksjonsnedsettelser, er det mulig at søskens funksjonsnedsettelse kan bli en faktor blant flere dersom en utsettes for mobbing. Sårbarhetsfaktoren som søsken blir et element i den totale sårbarheten.

6.3 Avslutning

I dette kapitlet har vi undersøkt visse typer erfaringer fra skolen, og også søskens tenkning i forhold til veivalg for utdanning og yrke. Hovedinntrykket er at søsken til barn med nedsatt funksjonsevne framstår som ungdommer flest, men vi kan notere et par særtrekk. Det viktigste er at de legger større vekt på det å arbeide med mennesker enn andre. De synes også å klare seg godt på skolen og har gode resultater, bedre enn de vi har sammenlignet med. Dette kan imidlertid skyldes skjevheter i utvalget og at vi har svar fra en spesielt ressurssterk gruppe. En skal derfor ikke trekke konklusjonen lenger enn at de klarer seg godt på skolen. I tillegg har vi notert at det å være søsken til en person med nedsatt funksjonsevne er en tilsynelatende usynlig rolle overfor skolen. Noen vil sikkert synes dette er slik de vil ha det, men det gjør også at anvendelse av og anerkjennelse for spesielle erfaringer blir borte.

7. Verdier og holdninger

De siste analysene og resultatene i denne rapporten handler om verdier og holdninger. Det har vært en ambisjon å danne et inntrykk av om det å vokse opp sammen med et søsken med funksjonsnedsettelse påvirker verdier og holdninger. Vi tenker i utgangspunktet bredt, men med spesiell interesse for spørsmål som vedrører annerledeshet og nedsatt funksjonsevne. Samtidig har vi langt fra gjennomført noen bred holdningsundersøkelse. Det er mer snakk om noen få spørsmål i spørreskjemaet og at verdi- og holdningsspørsmål i praksis ble et underliggende tema i store deler av intervjuene. Vi tok også direkte opp noen av de vanskelige politisk-etiske debattene for å undersøke hvordan informantene reflekterte rundt dem. Vi snakker blant annet om tidlig ultralydscreening og senabort. I intervjuene utelot vi dette temaet overfor de yngste informantene.

Før vi går til resultatene vil vi også minne om at holdninger og verdier har vært et implisitt tema i flere av kapitlene 4-6. For eksempel handler tanker om framtidig yrke om verdier, ikke minst når resultatet er at søsken til personer med nedsatt funksjonsevne prioriterer høyere enn andre å jobbe med mennesker. Påstanden om at en har lært noe viktig for livet, for ikke å snakke om solidariteten med foreldre og søsken, hører til i samme bilde. Vi vil videre nevne både tendensen til å kreve positiv orientering mot funksjonshemming fra venner, og tankene rundt å gripe inn mot negativ og stereotypisk omtale (se kapittel 5). Slik sett har vi allerede tegnet et bilde av en gruppe personer med verdier og holdninger som representerer et annet refleksjonsnivå og andre holdninger til annerledeshet og funksjonshemming. Det er neppe tvil om at dette er knyttet til de særegne erfaringene i en familie med et barn med nedsatt funksjonsevne.

Tema for dette kapitlet er dels å oppsummere funn på noen andre spørsmål knyttet til verdier og holdninger, samt å se litt mer spesifikt på hvordan informantene reflekterer rundt annerledeshet og bio-etiske spørsmål.

I spørreskjemaet har vi ett enkelt spørsmål om generell interesse for samfunnsspørsmål. Dette er hentet fra Ung i Norge i 2010, og kan således

sammenlignes med andre ungdommer. Spørsmålet er rett og slett i hvilken grad en er interessert i samfunnsspørsmål, med fire svaralternativ fra 1: *ikke interessert* til 4: *svært interessert*. Som en ser av tabell 7.1 er gjennomsnittet for søsken 3,1. Dette sier ikke så mye i seg selv, men vi ser også at snittet ligger 0,6 over deltakerne i Ung i Norge, noe som gir en moderat effektstørrelse. Selv om dette bare er et enkelt spørsmål, peker altså disse i retning av en større enn vanlig interesse for samfunnsspørsmål. Vi kan også notere (ikke vist i tabeller) at her ikke er kjønnsforskjeller eller forskjeller mellom de som fortsatt er elever og de som har blitt studenter eller yrkesaktive. Søsken og deltakerne i Ung i Norge er med andre ord sammenlignbare.

Tabell 7.1 Interesse for samfunnsspørsmål. Gjennomsnitt, og effektmål (n=96)

	gjennomsnitt		Cohens d	Effetstørrelse
	Søsken	Ung i Norge		
Hvor interessert er du i samfunns-spørsmål?	3,1	2,5	0,9	0,42

Ingen av bakgrunnvariablene vi har kontrollert for påvirker resultatene eller virker inn på samfunnsengasjementet, slik som om søskenet er eldre eller yngre, er gutt eller jente, og videre for barnet med funksjonsnedsettelse; type og grad av funksjonsnedsettelse, utfordrende atferd, og kjønn.

Søsknene har også besvart en serie spørsmål om likeverdighet og deltakelse for funksjonshemmete, i form av å si seg enig eller mindre enig i en serie påstander. Listen av påstander går fram av tabell 7.2, og også svaralternativene. Bortsett fra på en av påstandene har vi i dette tilfellet ikke noe sammenligningsgrunnlag. Vi har imidlertid spurt søsknene hva de tror «folk flest» synes om de samme påstandene. Det forteller lite om hva folk flest synes og mener, men det forteller noe om hvorvidt søsknene mener deres egne holdninger skiller seg fra det som er gjengs.

Tabell 7.2 viser at søsken klart oppfatter at de har annerledes holdninger. De anser seg i større grad å oppfatte funksjonshemmete som likeverdige, i større grad å støtte inkludering og avvise egne miljø for funksjonshemmete, og at de har mindre tro på kvaliteten på støtteordningene og at det norske samfunn i praksis tilbyr like muligheter. Forskjellene i gjennomsnitt er signifikant for alle spørsmålene.

På et av spørsmålene har vi tilnærmet sammenlignbare svar fra «folk flest». Norsk monitor har stilt spørsmålet «*Fysisk funksjonshemmede kvinner (for eksempel rullestolbrukere) er like godt egnet til å fylle morsrollen som andre kvinner*» til et representativt utvalg personer i Norge i 2005. Dette er ikke helt sammenlignbart fordi de brukte en firepunkts skala fra «helt uenig» til «helt enig», samt at aldersspredningen er mye større. Der kom det imidlertid fram at 10 prosent var helt eller delvis uenig, mens rundt 86 prosent var helt eller delvis enig (Borg 2008). Dette er ikke vesentlig forskjellig fra hva søsken har svart, mens svært forskjellig fra hva søsken tror folk flest mener. Tolkningen av dette er usikker. Trolig er søskens bilde av folks holdninger noe skjev, men en må også ta høyde for at folk flest svarer det de anser som «sosialt akseptabelt» og at Borgs (2008) funn gir et for positivt inntrykk. Vi må bare notere funnene og uttrykke usikkerhet i forhold til hva en skal legge i søskens oppfatning av andre. Bildet av søskens egne holdninger er imidlertid en stor grad av oppslutning om verdier som likeverd og inkludering, samt skepsis til at de ordningene som fins i Norge i dag faktisk er så gode. På vanskelige inkluderingsspørsmål (har det best hvis de får være sammen med andre med samme type funksjonsnedsettelse) og spørsmål som kan tolkes som mindre verdiladet (veldig forskjellig fra andre), er det større spredning i svarene.

Tabell 7.2 Svar på påstander om funksjonshemming, likeverd og deltakelse.
Prosent og gjennomsnitt.

		Helt uenig	Uenig	verken/ eller	Enig	Helt enig	Gj. snitt
Fysisk funksjonshemmede kvinner (for eksempel rullestolbrukere) er like godt egnet til å fylle morsrollen som andre kvinner	Søsken	0,0	6,5	23,9	38,0	31,5	4,0*
	«Folk flest»	1,1	46,7	23,3	25,6	3,3	2,8*
Barn med nedsatt funksjonsevne bør gå på samme skole som de andre barna i nabolaget	Søsken	2,1	9,4	17,7	32,3	38,5	4,0*
	«Folk flest»	3,5	25,9	24,7	36,5	9,4	3,2*
Personer med nedsatt funksjonsevne bør bo i samme nabolag som alle andre	Søsken	2,1	3,2	12,6	18,9	63,2	4,4*
	«Folk flest»	4,3	9,8	17,4	46,7	21,7	3,7*
Personer med nedsatt funksjonsevne har det best hvis de får være sammen med andre mennesker med samme type funksjons-nedsettelse	Søsken	3,3	21,1	48,9	21,1	5,6	3,0*
	«Folk flest»	0,0	6,8	19,3	56,8	17,0	3,8*
Personer med nedsatt funksjonsevne er veldig forskjellig fra alle andre	Søsken	14,4	45,5	21,6	12,4	6,2	2,5*
	«Folk flest»	0,0	16,1	25,8	37,6	20,4	3,6*
Personer med nedsatt funksjonsevne er likeverdige med alle andre	Søsken	1,0	0,0	1,0	12,5	85,4	4,8*
	«Folk flest»	1,1	12,4	18,0	46,1	22,5	3,7*
I dagens Norge har vi så gode ordninger slik at funksjonshemmete har omtrent samme muligheter som alle andre,	Søsken	9,7	43,0	19,4	25,8	2,2	2,7*
	«Folk flest»	2,3	9,2	19,5	50,6	18,4	3,7*

* Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0,001-nivået (paired sample t-test)

Vi har også undersøkt om det er forskjeller blant søsken i forhold til hvordan en har svart på påstandene i tabell 7.2. Følgende er en oppsummering av funnene:

- Søsken til jenter med nedsatt funksjonsevne er mer positiv til påstanden '*Fysisk funksjonshemmede kvinner (for eksempel rullestolbrukere) er like godt egnet til å fylle morsrollen som andre kvinner*' med en betaverdi på 0,27 etter at det er kontrollert for variablene yngre eller eldre søsken, kjønn og søskenets med funksjonsnedsettelse sin type funksjonsnedsettelse, grad av funksjonsvanske og utfordrende atferd.
- Søsken til personer med alvorlig grad av nedsatt funksjonsevne er mer positiv til påstanden '*Barn med nedsatt funksjonsevne bør gå på samme skole som de andre barna i nabolaget*' (beta: 0,54; kontrollert for de øvrige variablene).
- Søstre er mer positiv til påstanden '*Personer med nedsatt funksjonsevne bør bo i samme nabolag som alle andre*' enn brødre (beta: 0,28), i likhet med søsken til personer med en alvorlig grad av funksjonsevne sett i forhold til søsken til personer med mild grad av funksjonsnedsettelse (beta: 0,44). Imidlertid er søsken til personer med atferdsproblem mer negativ til påstanden (beta: -0,33).
- Søsken til personer med moderat eller alvorlig grad av funksjonsvanske er mer positiv til påstanden '*Personer med nedsatt funksjonsevne er likeverdige med alle andre*' enn søsken til personer med mild grad av funksjonshemming, med betaverdier på henholdsvis 0,50 og 0,47.

Når det gjelder påstandene om hva folk flest mener, er det som godt som ingen forskjeller i svarfordeling sett i forhold til de egenskapene ved personene vi har undersøkt. Unntaket er at søsken til jenter med nedsatt funksjonsevne tror at folk flest er mer positive til påstanden '*Barn med nedsatt funksjonsevne bør gå på samme skole som de andre barna i nabolaget*' (beta: 0,29).

Noen søsken har gått på samme skole som sin bror eller søster med funksjonsnedsettelse. Erfaringer knyttet til dette er omtalt i kapittel 5 og 6. Vi har også spurt direkte om synspunkt på det å gå på samme skole. Når vi beskriver dette her, og ikke i for eksempel kapittel 6 om skolen, er det fordi spørsmålet er stilt generelt og ikke knyttet til søskens egne erfaringer. Det favner derfor like mye holdninger som erfaringer. Det kan nok best ses som

et spørsmål der søsken er i en usedvanlig posisjon til å reflektere over svaret, fordi spørsmålet vil være mye mindre abstrakt enn for andre. I så måte er det interessant å merke seg at svarene spriker mer enn mange ville vente. Som vi ser av tabell 7.3 er to av tre uenig i at det er best at de går på hver sin skole, men det er også et betydelig mindretall på over 20 prosent som er enig. Dette kan reflektere ulike syn på inkludering eller ulike erfaringer. I den sammenhengen skal en notere at søsken til utviklingshemmete og personer med sammensatte vansker oftere er enig i at søsken bør gå på hver sin skole, mens søsken til fysisk funksjonshemmede oftere er uenig (betaverdi på henholdsvis 0,43 og 0,57). Vi kan også notere at eldre søsken oftere er avvisende til at en bør gå på hver sin skole enn yngre er (beta= - 0,44 opptil fire år eldre og beta = -0,38 over 5 år eldre). Til sammen tilsier nok det at praktiske erfaringer og vurderinger har satt sitt preg på svarene.

Tabell 7.3 Syn på om søsken med og uten funksjonsnedsettelse bør gå på samme skole, Prosent

	Helt uenig	Uenig	verken/ eller	Enig	Helt enig
For søsken er det best at deres bror eller søster med nedsatt funksjonsevne går på en annen skole enn hva de selv gjør	36,9	23,1	15,4	15,4	6,6

På flere punkt er det vanskelig å tolke hva svarene på spørreskjemaet egentlig er uttrykk for, dels fordi vi har lite sammenligningsgrunnlag og dels fordi det kan ligge ulike vurderinger bak ett og samme svar. Intervjuene kan imidlertid kaste noe bedre lys over hva det *kan* handle om. Spørsmålet om holdninger ble bare tatt opp i samtale med de eldste informantene, og gjennomgående mener informantene at deres holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse er annerledes enn holdningene til «folk flest». Det er både et innholdsmessig og kunnskapsmessig aspekt ved denne opplevde forskjellen. På den ene siden gir mange av informantene uttrykk for at de mener å ha en riktigere eller bedre holdning til funksjonshemmede enn folk flest. De begrunner dette med at det å ha en nær familiær relasjon til en

person med funksjonsnedsettelse påvirker verdier. Samtidig gir deres erfaringer som søsken kunnskaper som de fleste andre ikke har, og denne særlige kunnskapen gir en bedre basis for holdningene. Informantene beskriver seg altså ikke nødvendigvis som «moralisk bedre», men først og fremst mer kunnskapsrike.

Noen informanter reflekterer også modent over at denne kunnskapen gir dem større forståelse av kompleksiteten knyttet til funksjonsnedsettelse. Flere av disse er raske til å ta forbehold og skille mellom «det jeg ville gjort selv» og «andres valg» når etiske problemstillinger knyttet for eksempel til tidlig ultralyd tas opp. Her er det helt gjennomgående at informantene har klare tanker om at de selv ikke ser den funksjonsnedsettelsen de er vokst opp med som noe problematisk og både kvinnelige og mannlige informanter uttrykker at det å få barn med samme funksjonsnedsettelse som søskenet ikke er så drastisk at det kunne forsvart for eksempel abort:

«For meg vil spørsmålet om graden av funksjonshemming vært av betydning [...]Skulle det vise seg at jeg hadde et barn i magen med Down's syndrom ville jeg sett på det som helt uproblematisk. Blir også opprørt når det skrives om dette, synes nesten det ligner folkemord.»

Samtidig understreker flere at de snakker for seg selv og at de forstår at dette er vanskelige diskusjoner. Ingen avviser for eksempel selektiv abort på grunn av en funksjonsnedsettelse, men alle impliserer at det da må dreie seg om noe «mer alvorlig» enn det de selv kjenner (som spenner fra fysiske funksjonsnedsettelser til Down syndrom og autisme). Generelt vitner dette om en større bevissthet om kompleksiteten i de problemstillingene som berøres enn det man kanskje kan forvente av andre ungdommer. Dette blir tydelig hos en informant. Han forteller at det å ha en bror med Down syndrom på den ene siden er en dimensjon i hans liv som på alle måter har det en brødrerelasjon skal ha, men at det i tillegg er aspekter man ikke kan behandle lettvint:

«Det er veldig todelt [...], det krever mye mer enn det gjør med et vanlig barn. Normalt, kall det det, så det er jo veldig tosidig. Men så har du alle de positive sidene som jeg synes er helt fantastiske. Men det er så mange nivåer av den der nedsettelsen da, [...,m]an ser jo at de kan fungere kjempegodt og har fått til å være skuespillere og skrive

bøker og gjøre masse ting, men [det] er liksom bare sånt prakteksempel da, det blir nesten litt for godt til å være sant. Og så tror jeg mange har et inntrykk av folk med Down syndrom som veldig positive og glade hele tiden og sånt, og det er liksom bare glansbildet. Det er, det er ikke DET det er.»

Dette er en informant som forteller at han gjennom broren har fått en god venn. De møttes i foreningen «Ups and Downs». Det at denne vennen har Down syndrom kommer også frem i intervjuet, men det er som venn, og ikke som «en venn med Downs» at personen introduseres. Dette er et av flere eksempler på at informantene viser en holdning til mennesker med funksjonsnedsettelse som med selvfølgelighet setter «mennesket» foran «funksjonsnedsettelsen», og det gjelder uavhengig av om informantene har vokst opp med et søsken med utviklingshemming eller en fysisk funksjonsnedsettelse. Dette er et svært talende funn som viser at informantene her praktiserer noe som forskning legger vekt på; at diagnoser og merkelapper er sekundære kategorier som ikke må komme i veien for å se et menneske som nettopp først og fremst et menneske.

Også foreldrene vi har intervjuet legger stor vekt på dette holdningsaspektet og mange er tydelige på at de er stolte av holdningene til søsknene. Dette forsterker det samlede inntrykket av dette er familier og fellesskap som identifiserer hverandre gjensidig, og som er gjensidig solidariske også gjennom at de forvalter bestemte holdninger og kunnskaper.

Blant de tekstene som deltakerne i spørreundersøkelsen kunne skrive selv, er det også gjennomgående at flertallet stiller seg avvisende til tanken at de selv skulle abortere et foster med funksjonsnedsettelse. Én mannlig respondent har imidlertid den helt motsatte oppfatningen:

«Jeg vet godt at livet er så usikkert at man ikke kan 100% garantere seg mot å få et barn med psykisk eller fysisk funksjonshemming. Men i den grad teknologien gjør det mulig vil jeg sterkt presse min partner til å ta alle mulige tester som kan oppdage slike problemer. Hvis vitenskapen på det tidspunkt ikke kjenner til behandlingsmåter vil jeg gå veldig langt i å presse min partner til å ta abort. Jeg vet at dette er lite moralsk og direkte hensynsløst, men for å unngå å komme i samme situasjon som mine foreldre gjør jeg det gjerne.»

Det er i denne sammenhengen ikke et poeng å slå fast at dette er det eneste sitatet som går imot de mange som klart uttrykker at de er skeptiske til abort med den begrunnelsen at fosteret har en funksjonsnedsettelse. Det er mer interessant å legge merke til hvordan også dette siste sitatet legger til grunn en kunnskapspremiss: Fordi søsknene oppfatter at de vet mer om å leve i familie med mennesker med funksjonsnedsettelse enn de fleste andre, mener de også at de er kompetente til å foreta de vanskelige etiske vurderingene som for eksempel ny medisinsk teknologi stiller oss overfor.

I intervjuene ble det også tematisert om det å vokse opp som søsken til en person med funksjonsnedsettelse hadde påvirket informantene generelt når det gjaldt synet på annerledeshet. Informantene var på dette punktet mer usikre og mindre bastante, men flere formulerte det som en mulighet at de stilte seg mer åpne også for andre marginaliserte grupper:

«Jeg mener at det [at jeg har et søsken med funksjonsnedsettelse] gjør slik at jeg ser annerledes på folk. At jeg ikke dømmer folk på utseendet. At alle er spesielle på sin egen måte»

At søskeninformantene er tilbakeholdne ser vi i sammenheng med at informantene tok mange forbehold når det dreide seg om forhold utenfor deres egne erfaringer, for eksempel at ingen ville være kategoriske om selektiv abort. Videre er det også en rimelig fortolkning at holdninger og verdier man har en klar bevissthet om på ett område, ikke automatisk oversettes til andre områder. For eksempel betraktes døve gjerne som en språklig minoritet som, qua dette, kan møte utfordringer som ligner erfaringer som for eksempel flyktninger og innvandrere gjør seg. Dette var imidlertid ikke uten videre en sammenligning informantene som hadde hørselshemmede søsken hadde trukket, heller ikke der informanten selv hadde innvandrerbakgrunn. Når tema ble tatt opp i intervjuene, uttrykte imidlertid alle at de var enige i at dette kunne være en relevant sammenligning, og de reflekterte spontant over hvilke grensdragninger man eventuelt måtte foreta i sammenligningen. I sum befester dette det overordnende inntrykket av informantene som mennesker med en klar bevissthet om kompleksiteten i fenomenene som ble drøftet.

8. Avslutning – refleksjoner om det å være vanlig

I kapitlene fire til sju er de viktigste resultatene fra av studien presentert. I dette avslutningskapitlet vil vi i liten grad oppsummere funnene, men i stedet ta opp noen tråder som går på tvers av de ulike kapitlene og temaene vi har drøftet. Den viktigste gjennomgående tråden handler om å være «vanlig». Det kan være nærliggende å mene at dersom søsken til funksjonshemmete stort sett ligner jevnaldrende, så er verken studien eller søskengruppa er særlig spennende. Vi vil argumentere for det motsatte: Det at søsken kan beskrives som «vanlig ungdom» i svært mange sammenhenger, er et resultat som utfordrer vår forståelse av deres rolle og av familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Det vi ønsker å gjøre her avslutningsvis er å foreta en mer teoretisk drøfting der ambisjonen er dels å forstå søskens rolle bedre, men også de rammene de tolker sin vanlighet og sitt søskenskap innenfor.

Vi vil ta opp de mest sentrale poengene under overskriftene «Det vanlige som uttrykk for anerkjennelse og aksept», «Det vanlige som ressurs i en uvanlig hverdag», «Det vanlige som oversett», og endelig stiller vi spørsmålet «Trenger vi å gjøre det vanlige til noe spesielt?»

8.1 Det vanlige som uttrykk for anerkjennelse og aksept

Søsken presenterer seg gjennomgående som vanlig ungdom. Samtidig er det ingen tvil om at de har uvanlige erfaringer. Dette legger de heller ikke skjul på, men de beskriver det like gjerne som ressurser som belastninger. Bildet blir imidlertid noe tvetydig. De advarer mot romantiserende forestillinger om funksjonsnedsettelser, de har opplevd ubehagelige møter med omgivelser, en av tre har møtt negative reaksjoner fra elever på skolen og en av tre har vært flau over å ta med venner hjem. De opplever barn og voksne som stirrer, at familien er avskåret fra å delta på visse typer aktiviteter, at foreldrene sliter og at søsknene får mer ansvar enn andre på samme alder.

Det uunngåelige spørsmålet i et slikt lys er hvordan vi skal forstå fortellingen om det vanlige. Kan det være en fasade og at under overflaten er det fullt av spenninger som en dag kan slå ut i full blomst? En slik tolkning vil være i pakt med eldre litteratur om familier med et barn med funksjonsnedsettelse, der fokus gjerne var på psykososiale vansker. I dag er imidlertid litteraturen preget av en bredere tilnærming, og gjerne et perspektiv som på engelsk kalles «resilience». Dette oversettes gjerne med toleranse for belastninger eller utholdenhet, og skal forstås som mestring til tross for vanskeligheter – «vi står han av» som det ville hete på nordnorsk. I tråd med en slik tenkning blir neste spørsmål hva som gjør at en mestrer og hvor bærekraftig mestringen er. Polyanna-syndromet er navnet på en mestringsstrategi som kanskje ikke er spesielt ønskelig. Det handler om å mestre situasjonen ved å fokusere på at det fins de som har det verre.

Vi finner lite av så vel fasadebygging, Polyanna-syndrom eller at man «står han av». Det framstår mer slik at det som for andre er uvanlig og en sannsynlig kilde til sårbarhet, det er for søsknene vanlig, kjent og selvfølgelig. Og de uttrykker en selvfølgelig aksept og anerkjennelse av sine søsken. Vi oppfatter det som mer rimelig å lese søskens fortellinger i tråd med det som er kalt «a sociology of acceptance». La oss ta en omvei til motsatsen for å forklare hva som ligger i det.

Kristeva (2010) knytter funksjonshemming til det hun mener er usikkerheten eller frykten man kan oppleve i møtet med annerledeshet. At vi overhodet kategoriserer noen som tilhørende gruppen «funksjonshemmede», og slik drar et skille mellom «dem» og «oss», er et sosialt skapt forhold som er med på å skape funksjonshemming som fenomen. Dette er en tankegang som ligner på Erving Goffmans stigmatteori (1963). For Goffman er det et poeng at stigma er noe som blir tilskrevet en person, og at stigmaet blir virkelig både for personen selv og alle andre gjennom denne tilskrivelsen. Sagt på en måte innebærer dette at selv om vi rent intellektuelt kan fortelle oss selv at mennesker som har en funksjonsnedsettelse først og fremst er mennesker som alle andre, så opplever mennesker med funksjonsnedsettelse ofte det motsatte; at i møtet med andre blir de først og fremst møtt som funksjonsnedsettelsen sin, og bare deretter som personer.

Goffman er spesielt opptatt av sosiale relasjoner han kaller «encounters», det vil si sosiale møter med folk vi ikke kjenner særlig godt. Men i nære relasjoner kan ting fungere helt annerledes. Bildevalgtester kan illustrere

forskjellen. Slike tester gjøres gjerne med barn, der de skal velge hvem de helst vil være sammen med ut bilder eller stiliserte tegninger av andre barn. Disse barna er forskjellige med hensyn på kjønn, hudfarge med mer, inkludert at noen har en synlig funksjonsnedsettelse. På slike tester kommer barn med funksjonsnedsettelser dårlig ut, sammen med overvektige. Ytterhus (2000) gjorde en variant av slike tester i barnehager, men med den forskjellen at barna skulle velge blant de andre barna i barnehagen. Det var ikke lenger abstrakte kategorier, men barn de kjente og hadde et personlig forhold til. Da ble resultatene helt annerledes. Barn med nedsatt funksjonsevne ble sjelden valgt først, men de var svært ofte nummer to, tre eller fire. Sagt på en annen måte, når en gikk fra abstrakte kategorier til kjente personer, trådte funksjonsnedsettelsen i bakgrunnen. Dette poenget kan trekkes litt videre og over mot nære relasjoner.

Sosiologene Bogdan og Taylor (f eks 1987) spør hvorfor vi bruker så mye krefter på å forstå og studere avvik og stigma, men overser at i de fleste tilfeller der en finner at en gruppe er stigmatisert, der finner en også nære relasjoner og uforbeholden aksept. De slår et slag for studier av det de kaller «the other side of deviance» og også «a sociology of acceptance». Der er utfordringen å finne soner av akseptering og å utforske hva som kjennetegner slike relasjoner. Et av eksemplene de trekker fram, er familier til personer med utviklingshemming. Da snakker en ikke bare om kjente, men om nære relasjoner til personer en tar som en selvfølge. For å forstå måten søsken integrerer det vanlige og det uvanlige, er det ikke sikkert en skal se til begreper som mestring eller «resilience». Det handler ikke om «å stå han av», men om det selvsagte og nære innenfor en ramme som kjennetegnes av akseptering og anerkjennelse. Relasjonene preges av det som i klassisk sosiologi ble kalt «ascribed» - de bare er der, enkelt og greit. Relasjonene i en familie er det mest typiske eksemplet på slike relasjoner, og det er i det verdensbildet søsken integrerer sine erfaringer av vanlighet og annerledeshet.

En beslektet tekning finner en også innenfor såkalt kritisk teori, der begrepet om gjensidig anerkjennelse er sentralt (Honneth 2005). Det er en vesentlig forskjell på å nærme seg andre med den innstilling at de representerer noe utfordrende man må finne ut av eller tolerere, og det å nærme seg andre med en innstilling der personen er en selvfølge og utgangspunktet at man selvfølgelig forholder seg til ulike former for menneskelig variasjon. Aksept for andre er i denne sammenhengen en aksept for andres annerledeshet som

er ubetinget og uproblematisk. Det er nettopp uproblematisert aksept og ubetinget gjensidig anerkjennelse som preger våre forhold til våre nærmeste. Når søsknene i denne studien forteller om samme aksept og anerkjennelse i sine familier, gjør de ikke dette til et tema som handler om at man «på tross» av en funksjonsnedsettelse ikke gjør en forskjell, man gjør det bare ikke.

Det må også understrekes at den vekten vi her legger på verdien av uproblematisert aksept og anerkjennelse ikke må forveksles med det at søsknene ikke har en klar bevissthet om at deres bror eller søster skiller seg fra andre. Informantene våre viser både innsikt og realisme når det gjelder hva slags konsekvenser det kan ha i hverdagen å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. Noen er også tydelig kritiske til det de ser på som overfladisk bagatellisering av hva det vil si å leve i en familie som har et barn med funksjonsnedsettelse. Likevel er det ikke slik at realismen og kunnskapen står i motsetning til aksepten og anerkjennelsen, men at det gjensidig støtter hverandre.

På denne måten blir det gjennomgående slik at fremmedheten og avstanden som mennesker utenfor familien kan signalisere, er noe våre informanter har opplevd som en kollisjon mellom egen selvfølgelige aksept og andres fremmedhet. Det er ingen grunn til å stille spørsmål ved at det er smertefullt når en person man har en ubetinget anerkjennelsesrelasjon til, blir utsatt for manglende aksept og anerkjennelse fra andre. Dette er i seg selv den viktigste enkeltfaktoren undersøkelsen identifiserer når det gjelder sårbarhet hos søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse. Nesten alle informantene har slike opplevelser. Tilsvarende er det også et hyppig funn at mange søsken forteller at de påtaler og korrigerer andre som snakker nedsettende enten om søskenet spesielt eller mennesker med funksjonsnedsettelse generelt. Dette er såpass gjennomgående at det er grunn til å peke på søsken som viktige agenter for kunnskapsspredning og holdningsskaping når det gjelder spørsmål om funksjonshemming. For aktører utenfor familien som lærere og tjenesteytere i hjelpeapparatet, avtegner det seg her en todelt utfordring: På den ene siden har man mye å lære av søsknenes uproblematiserte aksept av sine søsken med funksjonsnedsettelser. Søsken kan og vet noe som flere burde kunne og vite. På den andre siden må man også ha en klar bevissthet om at søsken ved å inneha en slik kompetanse, kan trenge støtte når de møter omgivelsenes holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er positivt dersom søsken er agenter for kunnskaps- og holdningsendring blant

andre, men samtidig er det urimelig å uten videre tillegge søsken dette som en oppgave. Særlig søsken som er barn vil utvilsomt trenge voksnes anerkjennelse for det de representerer, og også voksnes støtte i situasjoner hvor søskenet må forhandle sin kunnskap og sine holdninger i møte med jevnaldrende.

8.2 Det vanlige som ressurs i en uvanlig hverdag

Søskengruppen fortjener oppmerksomhet, men ikke i første rekke fordi en bør fange opp de som har behov for ekstra støtte og hjelp. Det er like viktig å anerkjenne søsknene og det de representerer i sine familier. Et element er at de er aktive medyttere av omsorg og individer som tar et ansvar i familien, men det er ikke det viktigste. Det er like viktig å få frem hvilken kvalitet det er i seg selv at søsknene er «vanlige». Både hjelpeapparatet og forskningen kan sies å bidra til å fremstille familier som har et barn med en funksjonsnedsettelse som «spesielle», og et slikt fokus er i mange sammenhenger helt rimelig. Dette er familier som ofte har ekstraordinære behov for støtte og ytelser fra samfunnet. Likevel er det et gjennomgående resultat fra forskning at disse familiene selv ikke oppgir å være vanlige familier (Tøssebro & Lundeby 2002). De lar ikke sine «spesielle utfordringer» omdefinere grunnleggende prioriteringer som at familien skal være et fellesskap med nærhet, trygghet og gjensidig respekt og anerkjennelse. Skillet mellom det private og det offentlige blir litt annerledes i slike familier, blant annet knyttet til målet om at barn skal vokse opp i familien med offentlig støtte. I dette ligger at en hovedutfordring nettopp er å forbli en «vanlig» familie som prioriterer det som er sentralt for å være en familie i en hverdag som ofte preges av uvanlige forhold. Tøssebro og Lundeby (2002) skriver om familienes «normaliseringsarbeid».

Her er kvaliteten ved søsknenes «vanlighet» sentralt. På den ene siden gir resultatene i denne studien støtte for en generell antakelse om at de fleste familier som har barn med funksjonsnedsettelse ikke oppgir å være vanlige. På den andre siden gir studien også innsikt i hvordan søsknene selv bidrar til at deres familier forblir vanlige. Her er det nettopp et poeng at de ser sine relasjoner og roller i familien som «vanlige», direkte og uproblematiskerte. Ved at barn i en familie gjør det barn pleier å gjøre i en familie blir også familien formet. Når informantene forteller at de har venner med hjem, at de

forhandler med foreldrene om oppgaver og aktiviteter og til og med krangler eller er uenige, er dette elementer som er med på å gjøre familien til det en familie skal være. Det er i seg selv ikke noe oppsiktsvekkende i å påpeke at familien er en kompleks institusjon som påvirkes og formes både av alle familiens medlemmer og de nettverkene familien til enhver tid er en del av. Det som i denne sammenhengen avtegner seg som et viktig resultat er imidlertid at søsken kan sees som en beskyttelsesfaktor der familien ellers kan sies å måtte takle «uvanlige forhold». Vi har vært inne på at informantene ikke stiller kritiske spørsmål ved sin oppvekst, men beskriver at de har tatt ting slik de var. Dette stemmer godt med det man generelt kan forvente når det gjelder måten barn innfinner seg med forhold i egen familie, og i dette ligger også en styrke. De som står utenfor familien kan lett fokusere for mye på det spesielle, og med et slikt fokus er det gjerne barnet med funksjonsnedsettelse som blir den primære årsaken til at familien opplever uvanlige forhold. For våre informanter er dette bare ett av mange aspekter ved oppveksten og familien. De ser for eksempel at foreldrene har en utfordring ved det at de må bruke mye tid på å administrere en uvanlig hverdag, men dette balanseres opp mot alle de andre tingene foreldrene og familien også representerer. I det helhetlige bildet av familien balanseres de delene som handler om det uvanlige opp mot de delene som handler om det vanlige, og det er det siste informantene legger mest vekt på. Vi mener at dette i seg selv er av betydning, fordi det forteller noe om hva søsken bidrar med i de gjensidige relasjoner i familien.

8.3 Det vanlige som oversett der det fokuseres på det spesielle

Så langt i dette kapittelet har vi fremhevet at søsken kan noe om funksjonsnedsettelse og gjør noe i, og for, sine familier som det er tvilsomt om andre kan gjøre like bra. Her skal vi knytte noen kommentarer til at det søsken gjør, gjør de i det stille, og det er kanskje ikke godt nok forstått og sett av aktører utenfor familien som har et ansvar knyttet til tjenesteyting.

Det er gjennomgående at søsken i liten grad har opplevd å bli sett som en selvfølgelig del av familien av aktører som yter tjenester til familien. Søsken er med på mange av de aktivitetene familien inngår i: Søsken er med på samlinger i regi av interesseorganisasjoner, kurs i offentlig regi, behandlings-

og habiliteringstilbud. Likevel er søsknenes rolle i disse sammenhengene nettopp begrenset til bare å «være med». Et eksempel kan være foreldre til døve barn som tilbys 40 ukers tegnspråkopplæring i løpet av barnet første 16 leveår. Dette kurstilbudet gis typisk over en uke i semesteret ved et hørselsfaglig kompetansesenter, og da hender det at kompetansesenteret sørger for at det døve barnet også har et tilbud, for eksempel på døveskole eller i tegnspråklig barnehage. Søsknen kan være med (og er ofte nødt til det når det er lange reiseveier), men som søsknen har man ingen rettigheter og ikke noe eget tilbud. De søsknene som bor slik at familien ikke trenger å reise bort for å gå på tegnspråkkurs, blir ikke med når de går på egen skole. Hvis vi holder dette opp mot fortellingene til informantene som beskriver at de har et nært forhold til sine døve søsknen, og av og til snakker bedre tegnspråk enn foreldrene, er det naturlig å påpeke at man kanskje burde sett søskens rolle bedre, ikke blott og bart for søsknenes skyld, men for hele familiens skyld.

Med dette rettes det en dobbel utfordring til hjelpeapparatet. På den ene siden er det sannsynlig at noen søsknen har behov for støtte i ulike former. Slik sett kan det være all grunn til at hjelpeapparatet har en spesiell beredskap for å ivareta søsknen. På den andre siden er det en utfordring å bli bevisst at søsknen er viktige aktører for og i sine familier, og at spørsmålet om familiens velferd er gjensidig forbundet med spørsmålet om søskens velferd. Det vanskelige med denne andre utfordringen består i at det her ikke handler om å avhjelpe problemer, men å utvikle praksiser for å støtte noe som allerede synes å være en aktivt bidragende faktor som fremmer familiens velferd.

Søsknene som har deltatt i undersøkelsen rapporterer at de har hatt glede av å møte andre søsknen når de har deltatt på ulike arrangementer for familier, eller i mer uformelle sammenhenger (for eksempel kvelder i «Ups and Downs»). Søsknene uttrykker likevel ikke eksplisitt noe behov for egne støttegrupper eller lignende. Dette kan igjen tolkes som et uttrykk for at søsknene viser umiddelbar aksept og ikke problematiserer der andre – for eksempel forskere – gjerne vil lete etter problemer. Det er også grunn til å understreke at ingen av våre informanter ga sterkt uttrykk for at de hadde ønsket å bli «sett» i høyere grad av aktørene i hjelpeapparatet som ellers var involvert i deres familier. Når vi her har påpekt at søsknene er unike ressurser i sine familier vil vi da også være de første til å advare mot en instrumentell tilnærming der man spør om hvordan disse ressursene kan settes bedre i arbeid til beste for søskenet med funksjonsnedsettelse. En slik tilnærming har ikke våre

informanter invitert til. Hva mer er, en slik tilnærming innebærer at man ikke forstår at søskens fremste bidrag er den umiddelbare måten de er til stede på. Dette utelukker likevel på ingen måte at man blir seg bevist at «familien med et barn med funksjonsnedsettelse» er mer enn dyaden foreldrene-barnet med funksjonsnedsettelse.

8.4 Avslutning: balansen mellom det vanlige og det spesielle

Når man ser tilbake på forskningsprosessen i prosjektet som er presentert her, er det tilfredsstillende å kunne peke på at studien har avkreftet enkelte hypoteser som ble formulert i arbeidet med problemstillingene. Dette dreier seg først og fremst om en tilnærming til søsken som en potensielt sårbar og utsatt gruppe som har vært oversett av hjelpeapparatet. Vi har få holdepunkter for å se søsken slik. Dette betyr imidlertid ikke at søskengruppen ikke fortjener hjelpeapparatets, forskningens og andres oppmerksomhet. Noen søsken har avgjort behov for mer støtte. Når søskengruppa sett under ett fortjener oppmerksomhet, er det imidlertid fordi de framstår som en ressurs. Søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse har mye å tilføre sine familier spesielt og samfunnet generelt. At hjelpeapparatet ikke trenger å frykte for denne gruppens ve og vel sett under ett betyr dermed ikke at både barnet med funksjonsnedsettelse, dets foreldre og dets søsken vil profitere på en større bevissthet om hvilken viktig del av familien søsken er.

For oss som har analysert og tolket datamaterialet har det vært en kontinuerlig utfordring å finne en riktig balanse: Hvis vi overvurderer styrken og ressursene i det å oppleve seg som «vanlig», underspiller man at det å ha en bror eller en søster med en funksjonsnedsettelse innebærer utfordringer som absolutt er uvanlige, og som kan være en sårbarhetsfaktor. Viss vi overspiller det uvanlige, gir vi et skjevt inntrykk av både søskens fortellinger og det de svarte på spørreskjemaene. Vi mener å ha balansert på en rimelig måte, og også at det er viktig å få fram hvilke særlige ressurser en finner. Og da er det ikke den spesielle innsatsen som er viktigst, men det «vanlige» der andre kun ser det som uvanlig. Ved å identifisere og peke på hvordan søsken er endringsagenter som med selvfølgelighet legger aksept til grunn der andre

ser fremmedhet, har vi ikke bare begrenset oss til spørsmålet om hva søsken trenger, men også hva andre kunne trenge.

Referanser

- Backe-Hansen, E. (2009). *Barn*, [On-line] tilgjengelig fra <http://etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>
- Begum, G. and Blacher, J. (2011). The sibling relationship of adolescents with and without intellectual disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1580-1588
- Bellin, M.H., Kovacs, P.J. & Savin, K.J. (2008). Risk and Protective Influences in the Lives of Siblings of Youth with Spina Bifida, *Health and Social Work*, 33 (3)
- Blacher, J. & C. Hatton (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 477-482
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1987). Toward a sociology of acceptance: The other side of the study of deviance. *Social Policy*, Fall 1987, 34-39.
- Burke, P. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association, *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699
- Burke, P. & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with Disabilities: A Pilot study, in *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 277-236
- Burke, P. & Montgomery, S.(2001). Brothers and sisters: supporting the siblings of children with disabilities, in *Practice*, 13 (1), 27-38
- Carr, J. (2005). Families of 30-35-Year Olds with Down's Syndrome, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 75-84
- Chambers, C. R. (2007). Siblings of Individuals with Disabilities who Enter Careers in the Disability Field, in *Teacher Education and Special Education: The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children*, 30, 115-126
- Connors, C. & -Stalker, K. (2003). *The Views and Experiences of Disabled Children and their Siblings: A positive outlook*, London: Jessica Kingsley
- Cuskelly, M. and Gunn. P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and siblings, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, (12) 917-925.

- D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C. and Tierney, E. (2005). Sibshops: An evaluation of an inagency model, in *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 43-57
- Dellve, R., Cernerud, L. and Hallberg, L. R-M. (2000). Harmonizing Dilemmas. Siblings of Children with DAMP and Asperger Syndrome's Experiences of Coping with their Life Situations, in *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 172-178
- Dellve, L. (2004). *Syskonprosjekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet*, Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Dellve, L. (2009a). Syskon til barn med funksjonsnedsettning – en kunnskapsöversikt, i *Jag finns också! Om att vare syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsettning*, Stiftelsen Allmenna Barnhuset
- Dellve, L. (2009b). Upplevd stress och coping bland syskon til barn med beteendeavvikelser, i *Jag finns också! Om att vare syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsettning*, Stiftelsen Allmenna Barnhuset
- Dew, A., Balandin, S. and Llewellyn, G. (2008). The Psychosocial Impact on Siblings of People with Lifelong Physical Disability: A Review of the Literature, *Journal of Developmental and Physical Disability*, 20, 485-507
- Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S. (2004). Post-parental care: a new generation of sibling-carers, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (2) 176-179
- Dodd, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children, in *British Journal of Special Education*, 31 (1) 41-49
- Dyson, L.L. (1996). The Experiences of Families of Children with Learning Disabilities: Parental Stress, Family Functioning and Sibling Self-Concept. *Journal of learning Disabilities*, 29: 280-286
- Dyson, L.L. (1998). A Support Program for Siblings of Children with Disabilities: What siblings learn and what they like, in *Psychology in Schools*, 35 (1) 1998
- Dyson, L.L. (1999). The Psychosocial Functioning of School-Age Children Who Have Siblings With Developmental Disabilities: Change and Stability Over Time, in *Journal of Applied Developmental Psychology*
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. *The Journal of Special Education*, 36, 124–130.

- Fisman, S., Wolf, L. Ellison, D., Gillis, B. Freeman, T. & Szatmari, P. (1996). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities, in *Journal of American Academic Child and Adolescent Psychiatry*, 35 (11) 1532-1541
- FN (1989). *FN's konvensjon om barns rettigheter*. New York, FN. Norsk revidert oevrsettelse 2003
- FN (2006). Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. New York, FN, norsk oversettelse 2008
- Forskningsetiske komiteer (2006). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*, NESH
- Frøyland, L. R, Strand, N. P. og Soest (2010) *Young in Norway – Cross-sectional*. Oslo: Nova.
- Giallo, R. and Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability, i *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12)
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall
- Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L. & Vichinsky, E. (2008). An expanded Transactional Stress and Coping Model for sibling of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support, in *Child: care, health and development*, 34 (4) 491-502
- Hames, A. (2008). Siblings' Understanding of Learning Disability: A Longitudinal Study, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008, 21, 491–501
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 1485–1492
- Hatton, C., Akram, Y., Shah, R., Robertson, J. & Emerson, E. (2004). *Supporting South Asian Families with a Child with Severe Disabilities*, London: Jessica Kingsley Publishers
- Haugen, G.M., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga». *Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

Heller, T. and Arnold, C.K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (1), 16-25

Hodapp, R.M. & Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 part (12) 1018–1029

Holmsen, M. & Ulseth, B. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken*, Oslo: Tiden
Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring*, Oslo: Tano

Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition : the moral grammar of social conflicts*. Oxford: Polity Press.

IASSID (2012). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities. The current state of knowledge. New York, IASSID

Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Oslo, Tanum Nordli

Jensen, A.S. (2007). «De skal ikke si åssen det er å ha et funksjonshemmet søsken, for det vet de ingenting om», Hovedoppgave, Oslo: Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo

Kaminsky, L. & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism, in *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (2) 225-232

Kittelsaa, A.M., Magnus, E. & Berg, B. (2011). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Utfordringer og behov i ulike livsfaser*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

Kittelsen, H.E. (2010). Søsken og kompetansesenteret. Hvilke tiltak kan et kompetansesenter iverksette som kan være støttende overfor søsken til hørselshemmede med flere funksjonshemminger?, Borre: Høgskolen i Vestfold

Konstam, V., Drainoni, M.L., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D. & Eaton, D. (1993). Career choices and values of siblings of individuals with developmental disabilities, *The School Counselor*, 40, 287-292

Krange; O. & Øia, T. (2005). *Den nye moderniteten; ungdom, individualisering, identitet og mening*, Oslo: Cappelen

Kristeva; J.(2010). Frihet, Likhhet, Brorskap og ... Sårbarhet. I Kristeva & Engebretsen (red.), *Annerledeshet. Sårbarhetens språk og politikk* (34 - 55). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo: ad Notam Gyldendal
- Lobato, D. (1983). Siblings of Handicapped Children: A Review, in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13 (4) 347-364
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn*. Trondheim: NTNU, PhD avhandling 2008: 283.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 149–164). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 3. utg., Oslo: Universitetsforlaget
- McGraw, L. & Walker, A.J. (2007). Meanings of Sisterhood and Developmental Disability: Narratives From White Nondisabled Sisters, *Journal of Family Issues*, 28, 474- 500
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self & Society*. Chicago, Univ. of Chicago Press
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives, in *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (I) 87-101
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders, *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (3) 216–229
- Myhre, I. (2008). «Hun kan ikke snakke, men hun er søsteren min likevel», Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, studentoppgave
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children, in *British Journal of Special Education*, Vol. 31 (4) 199-206
- Neece, C., Blacher, J. & Baker, B.L. (2010). Impact on Siblings of Children With Intellectual Disability: The Role of Child Behavior Problems, in *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (4) 291-306
- Opperman, S. & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities, in *Disability and Rehabilitation*, 25, (9) 441-454

- Orsmond, G. & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Life Course, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review* 13, 313 – 320
- Osborg, T.R. & Osborg, P. (1998). Søskenliv på godt og vondt, i Kvalsund, R.: *I lærande fellesskap: helsingsskrift til Urban Dahllöf på 70-årsdagen*, Volda: Møreforskning
- Osborg, T.R. & Osborg, P. (1995). *Søskenkjærighet på prøve*, Volda: Høgskulen i Volda
- Osborg, T.R. & Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*, Oslo: Tano
- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*, 52, 1-10.
- Peck, D.F. & Shapiro, (red) (1990). *Measuring Human Problems, A Practical Guide*, New York: John Wiley & Sons
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism, in *Autism*, 13, 471-483
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A. & Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*. 56 (4) 381-399
- Pit-Ten Cate, I.M. & Loots, G.M.P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation, *Disability and Rehabilitation*, 22 (9) 399-408
- Prieur, A. (2004). *Balansekunstnere*, Oslo: Pax Forlag
- Punch, S. (2002). Research with Children: the same or different from research with adults? *Childhood* 9, (3)321-341
- Rivers, J.W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationship when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping, in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, (4) 383-394
- Rodrigue, J.R., Geffken, G.R. & Morgan, S.B. (1993). Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism, in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, (4) 665-674

- Ross, P. & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters with autistic spectrum disorders, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, (2) 77-86
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the literature, *Journal of Child and Family Studies*, 10, (1) 65-84
- Sandbæk, M. (2004). Children's right to a decent standard of living. In Wintersberger, H., Alanen, L., Olk, T. & Qvortrup, J. (Eds.) *Childhood, Generational Order and the Welfare State*. (s. 181-199), Odense, University press of Southern Denmark
- Schuntermann, P. (2007). The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation, *Harvard Review of Psychiatry*. 15 (3) 93-108
- Seligman, M. (1999). Childhood disability and the family. In V.L. Schwean & D.H. Saklofoske (Eds.), *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (pp. 111-131). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Seligman, M. and Darling, R.B. (1997). *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*, Second Edition, New York and London: The Guildford Press
- Seltzer, M.M., Greenberg, G., Orsmond, I. & Lounds, J. (2005). Life Course Studies of Individuals with Developmental Disabilities, *Mental Retardation*, 43 (5) 354-359
- Skotko, B. G. & Levine, S. P. (2006). What the Other Children are Thinking: Brothers and Sisters of Persons With Down Syndrome, in *American Journal of Medical Genetics Part C*, 142C, 180-186
- Stalker, K. & Connors, C. (2004). Children's Perceptions of Their Disabled Siblings: 'She's Different but it's Normal for Us', in *Children & Society*, 18, 218-230
- Stoneman, Z. (2001). Supporting Positive Sibling Relationships During Childhood, in *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 134-142
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of Children with Disabilities: Research Themes, in *Mental Retardation*, 43, (5) 339-350
- Stortingsmelding nr. 40 (2002-03). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo, Sosialdepartementet

- Sudman, S. & Bradburn, N.M. (1982). *Asking Questions. A Practical Guide to Questionnaire Design*, San Fransisco: Jossey-Bass Publishers
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo, Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming. De første årene*, Oslo: Gyldendal Akademisk
- Valentine, G. (1999) Beeing seen and heard? The ethical complexities of working with children and young people at home and at school *Ethics, Place and Environment* 2(2):141-155
- Verté, S., Hebbrecht, L. & Roeyers, H. (2006). Psychological Adjustment of Siblings of Children Who Are Deaf or Hard of Hearing, in *The Volta Review* 106 (1) 89-110
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse*. Trondheim, NTNU samfunnsforskning
- Wichstrøm, L. (2000). Psychological and behavioral factors unpreictive of disordered eating. A prospective study of the general adolescent population in Norway. *The International Journal of Eating Disorders*, 28, 603-610.
- Woodhead, M., & Faulkner, D. (2003). Subjects, Objects or Participants? Dilemmas of Psychological Research with Children s. 9-35 i Christensen, P. & James, A. (red.) *Research with Children, Perspectives and Practices* London: Routledge Falmer
- Ytterhus, B. (2000). «De minste vil og får det kanskje til». Trondheim, NTNU PhD avhandling

Vedlegg 1. Metode, gjennomføring og datagrunnlag

1. Kvantitativ undersøkelse

Hoveddelen av den kvantitative delen av undersøkelsen er en spørreskjemaundersøkelse til søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. For å få tak i søsken til barn med nedsatt funksjonsevne benyttet vi oss av utvalget fra «Å vokse opp med funksjonshemming» som er et pågående prosjekt ved NTNU Samfunnsforskning AS. «Å vokse opp med funksjonshemming» er et longitudinalt prosjekt hvor vi følger barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier gjennom hele oppveksten. Prosjektet startet opp i 1998 hvor 680 familier takket ja til å bli med. Vi har fulgt disse familiene med fem datainnsamlinger hvor den siste ble foretatt våren 2012. Det ble da sendt ut spørreskjemaer til 624 foreldre.

Vedlagt det utsendte spørreskjemaet til foreldre la vi et informasjonsbrev til søsken som vi bad foreldrene videreformidle til eventuelle søsken i den familien. I informasjonsbrevet forklarte vi hensikten med studien og det inneholdt en internettadresse. Internettadressen inneholdt et spørreskjema som vi ba søsken svare på. Ved en slik framgangsmåte har vi ikke kontroll over hvor mange søsken som fikk videreformidlet informasjonen fra foreldre. Likevel kan vi grovt estimere hvor mange søsken som potensielt kunne få informasjonsskrivet. I 1999 bodde 75 prosent av barna i «Å vokse opp med funksjonshemming» med søsken. Dersom vi bruker det som et utgangspunkt er det potensielt 468 barn i «å vokse opp» som har søsken. Av de barna som hadde søsken hadde de i 1999 i gjennomsnittlig 1,68 søsken. Det vil si at vi har et potensielt utvalg på rundt 785 søsken. Imidlertid er det mye som kan ha skjedd siden 1999.

Da vi gjennomførte fjerde datainnsamling i «Å vokse opp...» prosjektet i 2009 var det 46,4 prosent som bodde sammen med søsken. Det vil si rundt 290 barn som bodde sammen med søsken i 2009. I og med barna i «Å vokse opp...» i dag er rundt 18 år har mange av de eldre søsken er flyttet ut og det er mindre sannsynlig at de mottar informasjonsskrivet. Det er derfor utfordrende å estimere antall søsken som kan inkluderes i denne undersøkelsen, men et grovt og realistisk estimat er rundt 300. I og med det er 100 søsken som har deltatt i denne undersøkelsen er svarprosenten grovt regnet på rundt 33 prosent.

Tabell v1.1 viser sentrale bakgrunnsvariabler blant de som deltar i søskenundersøkelsen.

Tabell v1.1 Sentrale bakgrunnsvariabler blant deltakerne i søskenundersøkelsen.

	%	antall
Gutt/jente	48/52	48/52
Alder (min: 11år max 34 år)		
Under 16 år	23.2	22
16 til 19 år	14.7	14
20 til 24 år	41.1	39
25 år og eldre	21.1	20
Skoleelev, student eller yrkesaktiv		
Skoleelev i grunnskole eller videregående skole	40.6	39
Student	28.1	27
Yrkesaktiv	31.3	30
Yngre eller eldre søsken		
Yngre	37.4	37
Opptil fire år eldre	31.3	31
Minst fem år eldre	31.3	31
Søskenets funksjonsnedsettelse		
Fysisk funksjonshemming	14,4	13
Utviklingshemmet	57,8	52
Sammensatte vansker	27,8	25
Grad av funksjonshemming		
Mild	12,4	11
Moderat	53,9	48
Alvorlig	33,7	30
Grad av atferdsvanske (opprinnelig 1 til 5)		
I liten grad (1 og 2)	67,8	61
I stor grad (3 til 5)	32,3	29
Søskenets kjønn		
Gutt	47,5	47
Jente	52,5	52

Et av formålene med denne undersøkelsen er å se om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne skiller seg på områder som eksempelvis selvbilde, mestringserfaringer, verdier og yrkesvalg. For å undersøke dette har vi fått tak i sammenlignbare data på disse områdene fra Ung i Norge og Elevundersøkelsen 2012.

Ung i Norge

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) har gjennomført flere store nasjonale ungdomsundersøkelser med datainnsamlinger i 1992 (T1), 2002 (T2) og 2010 (T3). I perioden fra 1990 til i dag har de ulike datainnsamlingene hatt finansiering fra Norges allmennvitenskapelige forskningsråds/Norges Forskningsråds program for ungdomsforskning, program for utdanningsforskning og program for mental helse, samt fra Lotteri- og stiftelsestilsynet (Frøyland, Strand og Soest 2010).

Ung i Norge-undersøkelsene har et nasjonalt representativt utvalg og karakteriseres ved at de har utprøvd måleinstrument på ulike områder som karriereintensiver, selvbylde, vennskap og relasjon til foreldre. I vår undersøkelse har vi inkludert de samme måleinstrumentene slik at vi kan sammenligne hvordan søsken har svart på disse områdene med hvordan ungdommene i Ung i Norge har svart.

Elevundersøkelsen 2012

Elevundersøkelsen er en nettbasert spørreundersøkelse hvor elever fra 5. trinn til utvideregående skole uttrykker sin mening om forhold som er viktige for å lære og å trives på skolen. Det er obligatorisk å gjennomføre Elevundersøkelsen for 7. og 10. trinn, samt for utvideregående trinn 1 (VG1), mens det er frivillig å delta for øvrige trinn. Hvert år er det over 350 000 elever som svarer på Elevundersøkelsen. Det er Utdanningsdirektoratet som er ansvarlig for gjennomføringen av Elevundersøkelsen. I vår søskenundersøkelse benytter vi oss av spørsmålene om mestringserfaringer på skolen, karakterer og mobbing, slik at vi kan sammenligne svarene med svarene fra Elevundersøkelsen 2012.

Statistiske analyser

I denne rapporten vil det presenteres tabeller som viser forskjeller i gjennomsnitt mellom hvordan deltakere i Søskenundersøkelsen har svart på ulike spørsmål og hvordan deltakere i Ung i Norge og Elevundersøkelsen 2012 har svart på de samme spørsmålene. I den forbindelse bruker vi ofte begrepet statistisk signifikante forskjeller og sammenhenger. Når vi bruker begrepet statistisk signifikant resultat mener man, enkelt sagt, at forskjellen eller sammenhengene ikke skyldes

tilfeldigheter. Det vil si at det er ikke tilfeldigheter eller målefeil som gjør at vi finner forskjeller eller sammenhenger, men noen egenskaper i gruppene eller det vi måler som gjør at vi finner disse forskjellene eller sammenhengene. Imidlertid gir et signifikant resultat bare en indikasjon på størrelsen på forskjellen mellom grupper. Signifikante forskjeller kan være trivielle og lite viktige. Vi ønsker ofte også å si noe om styrken i forskjellen eller størrelsen på forskjellen. Derfor kjører vi også analyser som måler effektstørrelse. Dette er analyser som måler styrken på forskjellen eller sammenhengen og gir et bedre mål på styrken i sammenhenger enn en signifikanstest.

I denne rapporten bruker vi Cohens d som et slikt effektmål. Cohens d , måler styrken i forskjellen mellom to gruppegjennomsnitt (se Cohen 1988). I tillegg oppgir vi effektstørrelsen som er en omregning av Cohens d . Forskjellen er at Cohens d kan bli større enn 1 mens Effektstørrelsen bare kan ligge mellom 0 og 1. Tabell v1.2 viser hvordan vi tolker de ulike effektmålene.

Tabell v1.2 *Effektmål og effektstørrelse*

Effektmål	Ingen/svak effekt	Liten effekt	Moderat effekt	Stor effekt
Cohens d	0-0.19	0.2-0.49	0.5-.0.79	>0.8
Effektstørrelse	0-0.09	0.1-0.29	0.3-0.49	>0.5

I denne rapporten benytter vi oss også av faktoranalyser. Det henvises riktignok bare til dem i teksten, mens analysene er presentert i vedlegg 2. Faktoranalyser viser hvordan ulike spørsmål grupperer seg sammen, og brukes som en test av ulike former for indekser og skalaer. I presentasjonen av disse viser vi faktoranalyser (Prinsipal komponentanalyse) av dataene fra henholdsvis søskenundersøkelsen og Ung i Norge/Elevundersøkelsen. Dette er gjort for det første for å se om ulike spørsmål lader naturlig til en underliggende faktor og for det andre for å se om faktor strukturen i Søskenundersøkelsen er lik den fra Ung i Norge/Elevundersøkelsen. Dersom den sammenfaller, det vil si at spørsmålene lader på de samme faktorene i begge undersøkelsene, så styrker det troen på validiteten (gyldigheten) i måleinstrumentet og vår undersøkelse. I tillegg er det kjørt reliabilitetstest av spørsmålene i de ulike faktorene (også bare i vedlegg 2) for å undersøke den indre konsistensen mellom spørsmålene. En tommelfingerregel er at resultatet av testen (Cronbach Alpha) bør ligge et sted mellom 0,7-0,9 for å ha en god reliabilitet.

For de ulike temaene som vi undersøker kjører vi regresjonsanalyser for å se og kontrollere om ulike bakgrunnsvariabler har innvirkning på resultatet. Dette er bakgrunnsvariablene kjønn, om en er eldre eller yngre søsken, søskenet med funksjonsnedsettelse sitt kjønn, type funksjonshemming, grad av funksjonsvanske og atferdsproblem. Der vi finner at disse bakgrunnsvariablene har innvirkning på resultatet vil vi kommentere det i teksten og dersom det ikke er spesifikt omtalt i teksten betyr det at bakgrunnsvariablene ikke har innvirkning.

Representativitet og generalisering

I denne rapporten ønsker vi å si noe om hvordan det er å være bror eller søster til en med nedsatt funksjonsevne – både hvordan de skiller seg fra øvrig unge og hvordan deres situasjon påvirker deres identitetsutvikling, utdanning og yrkesvalg, relasjoner etc. Dette innebærer at de søsken vi spør og snakker om disse spørsmålene representerer hele gruppen. Det er viktig at de vi har sendt spørreskjema til (utvalget) er forholdsvis lik hele gruppen søsken til barn med nedsatt funksjonsevne (populasjonen). Med en svarprosent på 33 er det en fare for at de som har svart ikke er representativ for hele gruppen «søsken til en person med nedsatt funksjonsevne». Vi har derfor undersøkt om familiene til søsken som har svart på vår undersøkelse skiller seg fra øvrige familier i «Å vokse opp» - prosjektet på variablene Type funksjonshemming, Grad av funksjonsnedsettelse, foreldrenes sivile status og foreldrenes utdanningsnivå. Disse analysene viser at familiene til deltakerne i søskenundersøkelsen ikke skiller seg nevneverdig fra øvrige familier i «Å vokse opp». Det betyr ikke at vi kan utelukke skjevheter, men det styrker likevel tiltroen til data. Tabell v1.3 under viser, som et eksempel, fordelingen når det gjelder type og grad av funksjonsnedsettelse. Som vi ser er det en svak overrepresentasjon av søsken til barn med utviklingshemming og alvorlig funksjonsnedsettelse, men ikke av en slik art at det vil påvirke noen konklusjoner.

Tabell v1.3 *Type og grad av funksjonsnedsettelse i søskenutvalget sammenlignet med det resterende utvalget i Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge. (prosent)*

	Søsken (N=96)	Å vokse opp (n=515)
Type funksjonsnedsettelse		
Fysisk funksjonsnedsettelse	37.5	34.4
Generelle lærevanske/utviklingshemming	36.5	40.7
Sammensatte funksjonsvansker	16.7	17.3
Annet	9.4	7.6
Grad av funksjonsnedsettelse	(N=95)	(n=506)
Mildt	25.3	32.4
Moderat	41.1	41.3
Alvorlig	26.3	33.7

I prosjektet «Å vokse opp med nedsatt funksjonsevne» ser vi at det er foreldre med lav utdanning som i relativt størst grad har frafalt, det vil si ikke svart på spørreskjema. Vi står dermed igjen med en uforholdsmessig høy andel høyt utdanna foreldre. Denne skjevheten kan ha forplantet seg videre til søskenundersøkelsen hvor søsken som har svart kan komme fra mer ressurssterke familier (hvis utdanning er en indikator for det), enn det som er representativt for gruppa. Videre er det sannsynlig at det er forholdsvis flere «engasjerte» søsken som har tatt seg tiden til å delta i denne undersøkelsen. Dette kan bety at våre resultat baserer seg på engasjerte søsken fra ressurssterke familier. Dette er det viktig å ta høyde for når vi tolker resultatene.

Et annet viktig aspekt å være oppmerksom på er i hvilken grad vår søskengruppe kan sammenlignes med utvalgene i Ung i Norge og Elevundersøkelsen 2012. For det første har vårt søskenutvalg en bredere alderssammensetning – den yngste er elleve og den eldste 34 år – mens det i Elevundersøkelsen og Ung i Norge hovedsakelig er respondenter i skolealder. Derfor gjør vi i alle analysene en kontroll for om det er forskjell mellom de som er elever i søskenundersøkelsen og de som er studenter eller yrkesaktive. I tillegg er datainnsamlingene i Ung i Norge gjennomført i 1992, 2002 og 2010. Dersom våre søsken skiller seg fra Ung i Norge-undersøkelsen på måleinstrument som er samlet inn i eksempelvis 2002, så kan et være forhold som har endret seg i hele ungdomsgruppa på de 10 årene fram til 2012 og ikke nødvendigvis egenskaper ved søsken som gjør at de eventuelt skiller seg ut.

I bunn og grunn betyr dette at vi må tolke resultatene i denne undersøkelsen med forbehold og diskutere dem edruelig i lys av eventuelle skjevheter. Samtidig er det viktig å understreke at vi i gjennomføringen av undersøkelsen og i analysene har gjort mye for å forebygge eventuelle skjevheter og datamaterialet anses som forholdsvis godt og vil gi oss innsikt i flere forhold om hvordan det er å vokse opp som søsken til en person med nedsatt funksjonsevne.

2. Kvalitativ undersøkelse

I prosjektskissen la vi opp til at vi skulle rekruttere søsken fra familier som deltar i den longitudinelle studien «Å vokse opp med funksjonshemming». Denne studien inneholder både en kvantitativ og en kvalitativ del, og vi søkte Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste om å få mobilisere den kvalitative delen av utvalget slik at vi kunne forespørre familiene om tillatelse til å kontakte søsken. I tillegg ønsket vi å ta kontakt med ressurspersoner som vi har brukt i et tidligere prosjekt for å komme i kontakt med minoritetsfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse. I tillegg ønsket vi å rekruttere søsken fra et hørselsfaglig kompetansesenter. NSD ga tillatelse til disse måtene å gå fram på.

I utgangspunktet tok vi sikte på å rekruttere inntil 20 søsken og inntil 10 foreldre. Det har ikke vært enkelt å rekruttere søsken. I vårt utvalg fra den longitudinelle studien var barna med nedsatt funksjonsevne blitt 16-18 år, noe som innebar at flere hadde eldre søsken som hadde flyttet hjemmefra og som viste seg lite interessert i å delta. Yngre søsken kunne på den annen side være i en alder hvor det er vanskelig å skulle fortelle om seg selv. Dette gjaldt blant annet to gutter på 14 år hvor foreldrene informerte om at de ikke ville delta fordi de syntes det var flaut.

For å sikre at undersøkelsen fanger opp ulike funksjonsnedsettelser ble det som nevnt rekruttert tre søsken gjennom et hørselsfaglig kompetansesenter. Et av disse søsknene har minoritetsbakgrunn. Det viste seg å være en utfordring å skulle rekruttere andre søsken med minoritetsbakgrunn. At det er vanskelig å rekruttere informanter med minoritetsbakgrunn er kjent fra andre studier (Tøssebro og Ytterhus 2006, Tøssebro og Lundebj 2002). Våre kontaktpersoner fra tidligere prosjekt var villig til å bistå oss, men det måtte mange runder til før vi fikk kontakt med søsken som var villige til å la seg intervju, men antall søsken med minoritetsbakgrunn ble til sist 4 personer; en bror og tre søstre.

Vårt endelige utvalg av søsken består av 15 ungdommer og unge voksne i alderen 12 til 31 år. Deltakeren på bare 12 år insisterte selv på å bli intervjuet, og foreldrene ga tillatelse med den begrunnelse at hun var sterkt involvert i livet til sitt søsken med nedsatt funksjonsevne og hadde gode og til dels modne refleksjoner. I tillegg har vi

fått tilgang til en stil som en jente på 12 år har skrevet om sitt søsken med utviklingshemming. Vi har også et stort kvalitativt materiale som er hentet fra den kvantitative delen av prosjektet hvor det viser seg at de åpne kommentarfeltene i stor grad er fylt ut. Det innebærer at vi også har kvalitative data fra opp mot 100 søsken.

I tillegg til søskenintervjuene ble det gjennomført intervjuer med 20 familier i studien «Å vokse opp med funksjonshemming»; både enkeltforeldre og foreldrepar. De fleste av familiene hadde flere barn, og der hvor det fantes søsken, ble temaet om søsken til barn med funksjonsnedsettelse tatt opp.

Selv om vansker med rekruttering gjorde at vi fikk færre søskenintervjuer i den kvalitative studien enn vi hadde regnet med, mener vi at vi har fått en tilstrekkelig bredde når det gjelder informanter. Søskenene er jevnt fordelt i forhold til søskenrekkefølge, det vil si at vi har omtrent like mange småsøsken som storesøsken. Kjønnfordelingen mellom informantene er skjev: 12 jenter/kvinner og 4 gutter/menn. Dette skyldes til en viss grad tilfeldigheter. Vi søkte primært informanter i alder 14 – 25 år og opplevde at dette utvalgskriteriet pekte ut en søster oftere enn en bror. Samtidig opplevde vi også som nevnt at to gutter takket nei til invitasjon om å stille opp til intervju, mens alle jentene som ble forespurt takket ja. Det er vanskelig å trekke noen bastante konklusjoner ut av dette, men ut fra foreldrenes forklaringer kan det se ut som om gutter i begynnelsen av tenåringsalderen kan føle at det ikke er så greit å skulle uttale seg.

I kvalitativ metodikk skilles det gjerne mellom induktiv tilnærming og deduktiv tilnærming. Induktiv tilnærming betyr at man undersøker utvalget og etterpå analyserer resultatene for å avdekke likheter og ulikheter mellom informantene. Deduktiv tilnærming er basert på at man forut for undersøkelsen har avklart teoretisk hva man vil undersøke, og analysen av datamaterialet vil dermed preges av arbeidet med å avdekke om det er eller ikke er samsvar mellom de teoretiske forventningene og de empiriske resultatene. I og med at kvalitative analyser innebærer såkalte hermeneutiske prosesser hvor man søker å tegne komplekse helhetlige bilder på bakgrunn av en utdypet forståelse for delene som konstituerer denne helheten, er det å avklare hvilken forforståelse man går til undersøkelsen med viktig uansett om man baserer seg på induksjon eller deduksjon. I dette prosjektet ble det arbeidet parallelt med kunnskapsstatusen som er presentert i kapittel 2 og intervjuguidene for intervjuene med søsken og foreldre [se vedlegg]. Spørsmålsstillingene i intervjuguiden er dermed til en viss grad teoridrevet da temaer som er berørt i forskningslitteraturen (for eksempel behovet for egne støttegrupper) ble tatt inn i intervjuguidene. Samtidig reflekterte oppbyggingen av intervjuguiden også måten studiens problemstilling er delt i tre temaområder. Det er likevel problematisk å si at våre analyser er bare deduktive. I og med at det samlede designet for hele studien gjør det mulig å forholde resultatene fra de kvantitative undersøkelsene med de

kvalitative (såkalt triangulering), har det også vært vesentlig å avdekke likheter og ulikheter mellom resultatene som oppnås med de ulike metodene.

Intervjuene som ble gjennomført var såkalt åpne, semistrukturerte intervju. Det vil si at de forberedte spørsmålene i intervjuguidene skulle tjene som igangsettere av samtale og ikke som en liste man ville gå gjennom. Metodisk er dette begrunnet i tanken om at forsker og informant sammen kan utforske ulike temaområder gjennom samtalen, og da er det avgjørende at samtalen kan ta vendinger verken forsker eller informant i utgangspunktet så for seg.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Transkripsjonene er analysert ved å benytte det som gjerne kalles systematisk tekstkondensering, det vil si at tekstene gjennomgås flere ganger og at man er særlig oppmerksom på begrepsbruk som går igjen, samt temaområder som peker seg ut som områder informantene er opptatt av.

Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

I kvantitative studier er begrepene om reliabilitet, validitet og generaliserbarhet innarbeidet som begreper som sier noe om kvaliteten på resultatene. Begrepene er like relevante for kvalitativ forskning, men også mer problematiske. Hermeneutiske analyseprosesser forutsetter at forskeren tør å fortolke sitt materiale og ikke bare referere det. Malterud (2011) diskuterer dette og påpeker at den kvalitative forskeren likevel må sikre at resultatene som drives frem av analysen kan sies å være pålitelige (som korresponderer med reliable) og gyldige (som korresponderer med valide). Påliteligheten sikres ikke minst ved at forskeren tilstreber at det er informantens stemmer og oppfatninger (ikke forskerens) som blir presentert. Når forskeren kontekstualiserer og setter resultatene inn i en fortolkning må forskeren tilsvarende kunne argumentere for gyldigheten av sine valg. Endelig må forskerens fremstilling av resultatene være så tydelige av de gir mulighet for etterprøving av det som kan etterprøves, samt at de fortolkninger og resonnementer som baseres på forskerens subjektive vurderinger er fremstilt mest mulig transparente.

At resultater skal kunne generaliseres er normalt ikke en målsetning med kvalitative studier. Dette skyldes ikke bare at utvalgene av informanter vanligvis er for små til at man meningsfullt kan regne på representativitet. Det er snarere slik at kvalitative metoder ikke er begrunnet i noe behov for generaliserbar kunnskap, og dermed heller ikke sikter mot å frembringe slik kunnskap. Styrken til kvalitative metoder ligger i muligheten man har til å utforske fenomener i dybden på en måte hvor man kan avdekke aspekter som man ikke på forhånd var bevisst, samt muligheten til å gi «tykke beskrivelser» av et fenomen. Dermed er det slik at kunnskap som er resultat av kvalitativ forskning godt kan ha overføringsverdi til andre områder eller

fenomener enn de studien omhandler, selv om kunnskapen ikke kan sies å være generaliserbar.

3. Barn og unge som informanter: Forskningsetiske overveielser

Det er en tommelfingerregel i all forskning som involverer sårbare grupper at man bare skal bruke disse som informanter når den kunnskapen man søker ikke kan finnes andre steder. Barn og unge er en gruppe der særskilte sårbarhetsbetraktninger er relevante. Temaet søsken til barn med nedsatt funksjonsevne er også potensielt følsomt. Samtidig er problemstillingene dette prosjektet skal besvare av en art der det er viktig at søsknene kommer direkte til orde. De forskningsetiske overveielsene som er foretatt i prosjektet er foretatt i samarbeid med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og tematiserer hvordan man unngår å forsterke informantenes sårbarhet. De følgende punktene representerer våre overveielser i forhold til viktige prinsipielle aspekter.

Informert samtykke til frivillig deltakelse i undersøkelsen har blitt innhentet i tråd med forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap (Forskningsetiske komiteer 2006) og med retningslinjer for inklusjon av barn i samfunnsvitenskapelig forskning (Backe-Hansen 2009). Når en skal intervju barn,

er det en forutsetning at foresatte gir sitt samtykke, mens barna og de unge selv også gir sin tilslutning til om de vil delta eller ikke. Barn og unge over 16 år kan imidlertid delta i forskning uten at foreldrene samtykker eller blir orientert (ibid). I vårt prosjekt handler det om barna som en del av familien, og vi har derfor sett det som naturlig at foreldrene er innforstått med at barna har deltatt der vi har intervjuet flere familiemedlemmer, også selv om søsknene skulle være over 16 år.

Å forske med barn er i følge Punch (2002) vesensforskjellig fra forskning med voksne på grunn av tre grunnleggende forhold. Disse forholdene er (i) voksnes antagelser om barn og barndom, (ii) barns marginaliserte posisjon i samfunnet og (iii) barna slik de er i seg selv. I forskning med barn er det derfor viktigere å fokusere på hva barna faktisk gjør og gir uttrykk for, enn det som antas om dem (ibid.). De forskningsmetoder som anvendes i forskning med barn, i vårt tilfelle spørreundersøkelser og kvalitative intervju, bør ta utgangspunkt i det enkelte barns kompetanse, egenskaper og interesser. Det betyr å imøtekomme det unike ved hvert enkelt barn forskeren møter, i stedet for å oppfatte barn som sådan som spesielle. Barns kompetanse, egenskaper og interesser kommer imidlertid best frem i situasjoner og sammenhenger som er meningsfulle for dem (Woodhead & Faulkner

2003). Vår målsetting har dermed vært å legge til rette for et meningsfullt møte mellom forsker og informant for de barna og ungdommene som deltar i prosjektet.

Barn er i et avhengighetsforhold til voksne og vant til å forholde seg til voksne som autoriteter. Dette gjør at det etiske rundt forholdet maktrelasjon trenger ekstra oppmerksomhet i forskning med barn og unge (Valentine 1999). Dette forholdet har vi tatt hensyn til ved blant annet å sikre oss at barnet/ungdommen selv er vel informert om prosjektets hensikt og ønsker å delta, selv om foreldrene har gitt sitt samtykke. Videre at all informasjon og intervjusamtale foregår i en hverdagslig språkdrakt og i den settingen barnet/ungdommen selv velger, samt at han/hun kan trekke seg når som helst han/hun måtte ønske.

Vedlegg 2: Tabellvedlegg

Til kapittel 4:

Tabell v2.1 *Faktoranalyse og Cronbachs alpha for spørsmål om selvoppfatning. Søkerundersøkelsen og Ung i Norge. Kun faktorladninger over 0,4 vises.*

	Søsken			Ung i Norge		
	1	2	3	1	2	3
Akademisk selvoppfatning (alpha:.81/.74)						
Jeg synes jeg er like smart som andre på min alder	.75			.75		
Jeg er ganske sein med å bli ferdig med skolearbeidet*	.62			.53		
Jeg gjør det svært godt på skolen	.90			.78		
Jeg har vansker med å svare riktig på skolen*	.68			.71		
Jeg tror jeg er ganske intelligent	.78			.75		
Sosial selvakseptering (alpha:.88/.80)						
Jeg synes det er ganske vanskelig å få venner*		.78			.79	
Jeg har mange venner		.92			.80	
Andre ungdommer har vanskelig for å like meg*		.55			.65	
Jeg er populær blant jevnaldrende		.85			.68	
Jeg føler at jevnaldrende godtar meg		.72			.63	
Selvbilde (alpha:.88/.86)						
Jeg er ofte skuffet over meg selv*			.76			.71
Jeg liker ikke den måten jeg lever livet mitt på*			.84			.61
Jeg er stort sett fornøyd med meg selv			.67			.81
Jeg liker meg selv slik jeg er			.84			.87
Jeg er svært fornøyd med hvordan jeg er			.84			.83

*Variablene er snudd

Tabell v2.2 *Selvoppfatningsvariabler fordelt på om en er skoleelev eller student/yrkesaktiv(t-test)*

		Søsken			
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Akademisk selvoppfatning	Elev	36	3.3	0.4	1.2
	Stud/yrke	57	3.2	0.7	
Sosial selvoppfatning	Elev	36	3.3	0.5	1.9
	Stud/yrke	57	3.0	0.7	
Selvbilde	Elev	36	3.0	0.6	0.9
	Stud/yrke	57	2.9	0.7	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Til kapittel 5:

Tabell v2.3 *Faktoranalyse og Cronbachs alpha for spørsmål om tilknytning til foreldre (Parental bonding). Søkerundersøkelsen og Ung i Norge. Kun faktorladninger over 0.4 vises.*

	Søsken		Ung i Norge	
	1	2	1	2
Selvstendighetsstøttende (alpha:.44 / .51)				
De har likt at jeg har tatt mine egne beslutninger	.65			.45
De har forsøkt å kontrollere alt jeg har gjort*	.68		.82	
De har vært overbeskyttende*	.70		.88	
Omsorg (alpha:.69/.49)				
De har ikke snakket noe særlig med meg*		.83		.74
De har forstått mine problemer og bekymringer		.73		.72
De har ikke hjulpet meg så mye som jeg har trengt*		.75		.62

*Variablene er snudd

Tabell v2.4 Tilknytting til foreldre fordelt på kjønn Søskenundersøkelsen og Ung i Norge (t-test)

	Søsken					Ung i Norge			
	Kjønn	N	Gj. snitt	SA	t-verdi	N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Selvstendighetsstøtte	Gutt	46	3.1	0.5	1.3	3462	2.3	0.6	3.1**
	Jente	51	3.3	0.4		3494	2.2	0.6	
Omsorg	Gutt	46	3.3	0.6	0.1	3439	1.8	0.6	5.0***
	Jente	51	3.4	0.6		3524	1.7	0.6	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Tabell v2.5 Tilknytting til foreldre fordelt på om en er skoleelev eller student/yrkesaktiv(t-test)

Søsken					
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Selvstendighetsstøtte	Elev	36	3.0	0.5	2.5*
	Stud/yrke	57	3.3	0.4	
Omsorg	Elev	36	3.3	0.5	0.4
	Stud/yrke	57	3.4	0.7	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Tabell v2.6 *Faktoranalyse og Cronbachs alpha for spørsmål om Monitorering. Søkerundersøkelsen og Ung i Norge. Kun faktorladninger over 0.4 vises.*

	Søsken	Ung i Norge
Monitorering (alpha:.85/.85)		
Foreldrene mine pleier å vite hvor jeg er og hva jeg gjør i helgene	.78	.78
Foreldrene mine vet ganske godt hvem jeg er sammen med i fritida	.77	.84
Foreldrene mine kjenner de fleste av de vennene jeg er sammen med i fritida	.81	.75
Foreldrene mine pleier å vite hvor jeg er og hva jeg gjør på hverdagene	.83	.80
Foreldrene mine liker de fleste av de vennene jeg er sammen med i fritida	.79	.71
Det er viktig for foreldrene mine å vite hvor jeg er og hva jeg gjør i fritida	.62	.66

Tabell v2.7 *Monitorering fordelt på om en er skoleelev eller student/yrkesaktiv (t-test)*

		Søsken			
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Monitorering	Elev	36	5.1	0.8	0.4
	Stud/yrke	57	5.1	0.8	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Til kapittel 6:

Tabell v2.8 *Faktoranalyse og Cronbachs alpha for spørsmål om karriereintensiver. Søkerundersøkelsen og Ung i Norge. Kun faktorladninger over 0.4 vises.*

Faktor	Søsken				Ung i Norge			
	1	2	3	4	1	2	3	4
Kreativitet (alpha:.69/.66)								
At arbeidet er skapende og iderikt	.89				.72			
At jeg kan bruke mine spesielle evner	.61				.67			
At jeg får sjansen til å skape noe ut fra min egen fantasi	.73				.85			
Lønn og prestisje (alpha:.55/.71)								
At arbeidet betyr høy status og prestisje		.74				.85		
At arbeidet er godt betalt		.83				.76		
At det vil bli gode muligheter for å bli leder		.52				.73		
Lett arbeid (alpha:. 68/.60)								
At arbeidet ikke er for stressende			.76				.81	
At det ikke blir for mange nye vanskelige ting å lære			.79				.72	
At jeg får mye fritid			.66				.61	
Omsorg (alpha:. 69/.68)								
At arbeidet er samfunnsnyttig	(.43)			.42				.77
At jeg kan arbeide med mennesker				.88				.72
At jeg kan gjøre noe for andre				.87				.80

Tabell v2.9 *Karriereintensiver fordelt på om en er skoleelev eller student/yrkesaktiv(t-test)*

		Søsken			
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Kreativ	Elev	36	3.6	0.8	0.5
	Stud/yrke	56	3.7	0.8	
Lønn og prestisje	Elev	36	3.2	0.8	1.8
	Stud/yrke	55	2.9	0.8	
Lett arbeid	Elev	36	2.7	0.6	0.9
	Stud/yrke	56	2.5	0.8	
Omsorg	Elev	36	3.3	0.5	0.15
	Stud/yrke	57	3.4	0.7	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Tabell v2.10 *Faktoranalyse og Cronbachs alpha for spørsmål om Mestring. Søkerundersøkelsen og Elevundersøkelsen 2012.*

	Søsken	Elev-undersøkelsen 2012
Mestring (alpha:.97/.75)		
Tenk på når du får arbeidsoppgaver på skolen som du skal gjøre på egen hånd. Hvor ofte klarer du oppgavene alene?	.97	.84
Hvor ofte greier du de oppgavene du har som lekse uten å be om hjelp?	.98	.83
Tenk på når læreren går gjennom og forklarer nytt stoff på skolen. Hvor ofte forstår du det som læreren gjennomgår og forklarer?	.96	.79

Tabell v2.11 Mestring fordelt på kjønn Søskenundersøkelsen og Elevundersøkelsen 2012 (t-test)

	Kjønn	Søsken				EU 2012			
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi	N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Mestring	Gutt	46	4.1	0.6	0.1	183932	3.9	0.6	37.9***
	Jente	52	4.1	0.6		182536	3.8	0.6	

*Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.05-nivået (t-test)

**Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.01-nivået (t-test)

***Signifikante forskjeller mellom gruppene på 0.001-nivået (t-test)

Tabell v2.12 Karakterer fordelt på kjønn. Søskenundersøkelsen og Elevundersøkelsen 2012 (t-test)

	Kjønn	Søsken				EU 2012			
		N	Gj. snitt	SA	t-verdi	N	Gj. snitt	SA	t-verdi
Engelsk	Gutt	45	4.4	0.8	0.2	47482	3.7	1.0	19.9***
	Jente	50	4.3	0.7		44320	3.8	1.0	
Kropps-øving	Gutt	45	4.6	0.6	1.8	118648	4.3	0.9	56.0***
	Jente	51	4.4	0.7		117755	4.1	0.9	
Norsk skriftlig	Gutt	45	4.2	0.8	1.1	118844	3.6	0.9	101.7***
	Jente	52	4.4	0.8		119809	4.0	0.9	
Mate-matikk	Gutt	44	4.1	1.1	1.2	109096	3.6	1.1	10.1***
	Jente	52	3.9	1.0		108853	3.7	1.1	
Samfunns-fag	Gutt	45	4.5	0.8	0.3	94968	3.9	1.0	43.3***
	Jente	51	4.5	0.7		92191	4.1	0.9	
Naturfag	Gutt	45	4.4	0.8	0.6	100721	3.8	1.1	34.2***
	Jente	52	4.3	1.0		98488	4.0	1.0	

ISBN 978-82-7570-296-6 (trykk)
ISBN 978-82-7570-297-3 (web)

Dragvoll allé 38 B
7491 Trondheim
Norge

Tel: 73 59 63 00
Fax: 73 59 66 24

 **NTNU**
Samfunnsforskning AS

