

Søskenforhold og Downs Syndrom

En sosiologirapport av:

Vilde Bauer Andreassen, Frances Taylor, Magnus Hagem, og Magnus Sollie Gjerdalen

Oslo Handelsgymnasium



Forord

Forskningsrapporten er skrevet av Vilde Bauer Andreassen, Frances Taylor, Magnus Sollie Gjerdalen og Magnus Kristoffer Hagem, alle elever ved Oslo Handelsgymnasium. Vi valgte temaet som et resultat av at en av oss har søsken med nedsatt funksjonsevne. Vi vil likevel ikke bruke denne personen i forskningen vår, ettersom vi føler at det kan få uheldige konsekvenser for resultatene. Likevel var dette en slags inspirasjon for oss til å ta fatt på temaet; søskenroller i en familie med et barn med nedsatt funksjonsevne. De personlige relasjonene vi har til dette prosjektet har kun påvirket valget av oppgaven og i noen grad problemstillingen. Formålet med prosjektet var å belyse et tema som vi fra før av har hørt lite om, men som vi fant svært interessant. Forhåpentligvis er dette et tema som kan være spennende for andre å lese om også. Vi føler at vi har fått vinklet oppgaven inn mot noe som er aktuelt for ungdom nettopp fordi alle våre intervjuobjekter er innenfor samme aldersgruppe, nærmere bestemt går alle på videregående skole. Vi har valgt å bruke kvalitativ metode, med dybdeintervjuer, ettersom vi følte at dette ville egne seg best for å få svar på vår oppgave og problemstilling.

Arbeidsprosessen har vært utfordrende og krevende, likevel har arbeidet med denne oppgaven medført en rekke positive opplevelser; vi har lært og erfart mye. Valget av kvalitativ forskning førte med seg et krav om en underbygging av analysen og konklusjonen. Vi har løst dette ved å trekke frem aspekter og naturligvis sitater fra intervjuene vi gjennomførte. Resultatene vi har kommet fram til har med andre ord grunnlag i disse intervjuene og ikke en spørreundersøkelse med svært mange deltakende personer. Målet med prosjektet har aldri vært å revolusjonere forskningen innen dette feltet, men heller se hva vi kan få ut av vår forskning, og om vi finner svar på noen av de spørsmålene vi har undret oss over.

Vi vil gjerne rette en spesiell takk til de som har latt seg intervju, og delt sine oppfatninger og erfaringer med oss. I tillegg vil vi takke Lars Grue, Nina Authen og Håvard Bækken som har hjulpet oss og veiledet oss gjennom prosessen.

Innledning

I denne oppgaven vil vi prøve å belyse hvordan det påvirker en person å ha en søster eller bror med nedsatt funksjonsevne. I følge Regjeringen defineres nedsatt funksjonsevne som: *"...tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse på grunn av allergi, hjerte- og lungesykdommer. Funksjonsnedsettelse regnes for å være synonymt med nedsatt funksjonsevne"*¹

Den nedsatte funksjonsevnen kommer til syne når: *"... det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon"*²

Det er altså et vidt begrep vi snakker om, men vi har imidlertid snevret det betydelig inn, ved å begrense det til personer med Downs Syndrom. Dette er gjort for å få en mer enhetlig gruppe, som gjør at svarene vi får blir mer interessante å belyse. Vi har foretatt dybdeintervjuer med personer som har søsken med overnevnte funksjonshemninger. Vi har valgt å foreta våre intervjuer med personer i aldersgruppen 15-19. En slik avgjørelse er tatt for å få en mer enhetlig gruppe.

Vi har valgt oss et tema vi mener er veldig dagsaktuelt. Det er nemlig en pågående debatt i media angående retten til gratis ultralyd i 12. uke, noe som vil gi mulighet for å oppdage om fosteret har Downs Syndrom. Det finnes stemmer i samfunnet som mener at belastningen ved å ha et barn med Downs syndrom er så stor at det må være lov å få vite om det på forhånd, og eventuelt ta abort. På den andre siden har man motstandere som mener at vi vil bevege oss mot et svært uheldig sorteringssamfunn. I Danmark har man siden 2004 fått tilbud om fosterdiagnostikk. Som en direkte konsekvens fødtes det kun 21 barn med Downs Syndrom i hele Danmark det første året. Til sammenlikning ble det født 22 i Oslo alene, samme år. Vi har ikke som mål å ta noen stilling i diskusjonen, men en slik debatt viser at forholdet mellom personer med nedsatt funksjonsevne og deres familie er aktuelt.

¹ <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/definisjoner.html?id=85898>

² <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/definisjoner.html?id=85898>

De påvirkningene og utfordringene foreldre med barn med Downs syndrom opplever, har vi mottatt både indisier og håndfaste rapporter på, som viser til at slike forhold er godt kartlagt ved tidligere forskning. Vi føler derimot at tilsvarende forskning på søsken i samme familiesituasjon, har blitt forbigått. Det er naturlig at foreldre, som i større grad har et forsørgeransvar, har blitt grundigere kartlagt, men vi mener at søsknene også fortjener en stemme. Vi håper derfor at vi med denne forskningsrapporten kan belyse søsknenes rolle. Ved en slik oppgave er det svært viktig å vurdere eventuelle feilkilder som kan ha påvirket konklusjonen i prosjektet. Dette er et studium som kan oppfordre til videre forskning.

Innholdsfortegnelse

Forside	s. 1
Forord	s. 2
Innledning.....	s. 3
Kapittel 1- problemstilling, metode og feilkilder	
1.1 Problemstilling og underproblemstillinger	s. 6
1.2 Valg av metode	s. 7
1.3 Feilkilder	s. 8
Kapittel 2- Teori	
2.1 Definisjon på begrepet nedsatt funksjonsevne	s. 9
2.2 Downs Syndrom	s. 10
2.3 Familieroller	s. 10
2.4 <i>“Vi skulle ikke ønsket at Linda var en annen”</i>	s. 11
Kapittel 3 – Analyse av intervjuene	
3.1 Hvordan påvirker syndromet forholdet mellom søsken?	s. 13
3.2 Hvordan påvirker barnet med Downs syndrom foreldrenes prioriteringer når det gjelder de andre barna i familien?	s. 15
3.3 Hvilke fordommer opplever søsken knyttet til Downs syndrom?	s. 17
3.4 I hvilken grad påvirker det rollene i familien?	s. 19
Kapittel 4 – Konklusjon og avslutning	
4.1 Konklusjon	s. 20
4.2 Kilder.....	s. 22
Vedlegg: Intervjuer	s. 23

Kapittel 1- problemstilling, metode og feilkilder

1.1 Problemstilling

I denne oppgaven har vi tenkt å belyse søsknenes rolle i en familie hvor et av barna har Downs syndrom. Vi har valgt å ta utgangspunkt i denne problemstillingen: *Hvordan påvirker det en person å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne?*

Med denne problemstillingen ønsker vi ikke å komme til en konkret fasit, men heller se på ulike sider av det å være søsken til en med Downs syndrom. Videre ville vi se på hvordan dette påvirker de ulike rollene i søskenflokket. I tillegg vil vi se på hvordan dette har påvirket familielivet og livet til hver enkelt søsken.

I en slik forskningsprosess endres problemstillingen underveis. Etter å ha gjennomført intervjuene var det enklere å komme fram til en konkret problemstilling, og i tillegg utarbeide noen underproblemstillinger og hypoteser:

Underproblemstillinger

1. Hvilke fordommer er det knyttet til folk med Downs syndrom?
2. Hvordan påvirker barnet med Downs syndrom foreldrenes prioriteringer når det gjelder de andre barna i familien?
3. I hvilken grad påvirker det rollene i familien?
4. Hvordan påvirker syndromet forholdet mellom søsken?

Hypoteser

1. Som ung møter man ofte fordomsfulle og lite forstående venner og bekjente som vet for lite om situasjonen og syndromet.
2. I en familiesituasjon skjer det oftere at barnet med Downs syndrom prioriteres foran andre søsken fordi han/hun er mindre selvstendig og at det kan virke vanskelig for de andre søsknene.
3. Rollene i familien blir annerledes ettersom "storesøsken-lillesøsken-forholdet" blir snudd på hodet.

1.2 Valg av metode

Vi har valgt å bruke en kvalitativ forskningsmetode fremfor kvantitativ, i form av dybdeintervju.³ Årsaken til dette er at vi ønsket å gå dypere inn i familiens roller og hvordan det påvirker søsken å ha en søster eller bror med nedsatt funksjonsevne. I denne rapporten begrenser vi oss til å forske kun på individer med Downs syndrom. Vi mener at en kvantitativ tilnærming av data ikke vil kunne besvare vår problemstilling på en like god måte som dybdeintervjuer gjør. Dybdeintervjuet gir i dette tilfellet en dypere forståelse av problemstillingen og emnet, noe vi ønsker.⁴

Under selve dybdeintervjuene var det viktig å la intervjuobjektet få snakke delvis fritt og få muligheten til å fortelle om ting som han eller hun hadde lyst til å snakke om. Våre forhåndsdefinerte spørsmål skulle ikke bli avgjørende for hvordan samtalen og intervjuet utviklet seg. Likevel var det viktig å ha oppfølgingsspørsmål og lytte til de vi intervjuet. Det var også viktig å skape sosial kontakt og oppnå tillit til intervjuobjektet. Dette oppnådde vi ved å meddele hensikten med oppgaven vår og ved å formidle at de selvfølgelig skulle få mulighet til å lese igjennom deres intervju, for å forsikre seg om at vi ikke hadde mistolket noe, eller hadde utgitt for sensitiv informasjon.⁵ Dette førte til at intervjuobjektene var mer åpne og fortalte mer om sine opplevelser.

I utgangspunktet konsentrerte vi oss om en aldersgruppe på 15-30 år, men de vi har intervjuet går alle på Videregående skole, noe som gjorde at aldersgruppen ble innsnevret til ungdom til aldersgruppen 15-19 år. Vi foretok 4 dybdeintervjuer. I henhold til aldergruppen valgte vi å fokusere spesifikt på ungdom og deres opplevelser. Intervjuene varte i ca. en time, avhengig av intervjuobjektet. Intervjuobjektene er ikke et representativt utvalg, da de er personer vi enten kjenner eller blitt tipset om gjennom andre. Det var litt vanskelig å få kontakt med søsken som sa seg villige til å bli intervjuet, fordi Downs syndrom er et relativt sjeldent handikap.

I tillegg har vi valgt å kontakte forsker Lars Grue som har mye erfaring innenfor fagfeltet. På denne måten kunne han veilede oss og komme med nyttige tips.

³ Andresen E, Henningsen R, Kval K-E, 2007, s. 58

⁴ Andresen E, Henningsen R, Kval K-E, 2007, s. 58

⁵ <http://www.kunnskapssenteret.com/articles/2565/1/Dybdeintervju---enkelt-intervju/Dybdeintervju---enkelt-intervju.html>

1.3 Feilkilder

For det første er sjansen til stede for at intervjuobjektene har gitt usanne svar, eller holde tilbake informasjon. Denne muligheten vil alltid være tilstede, spesielt sjansen for at de kan holde tilbake på relevant informasjon. Dette kan komme av at intervjuobjektene rett og slett ikke ønsker å dele sensitiv personlig informasjon. For å prøve å eliminere denne feilkilden i så stor grad som mulig, har vi valgt å gjøre intervjuene anonyme.

En ytterligere feilkilde er at intervjuobjektene vi fikk tak i er lite representative for samfunnet generelt. Bak dette ligger blant annet sosial bakgrunn, tilgang til ressurser, osv. Dermed vil konklusjonene våre i hovedsak ha validitet i Oslo. Svarene trenger derimot ikke ha samme validitet i andre deler av landet. Videre kan resultatene vi fikk at dette prosjektet være tilfeldige ettersom vi har brukt kvalitativ metode, og dermed kun intervjuet noen få personer. Vi skulle gjerne ha intervjuet flere personer, men på grunn av den begrensede kapasiteten, så har vi ikke hatt mulighet til dette. Likevel føler vi at våre svar, sett under ett, har en rekke like tendenser, noe som tilsier at mange som er i den situasjonen vi forsker på, kan assosiere seg med svarene vi fikk.

Vi har valgt å se bort i fra kjønnsdeling av resultatene ettersom oppgaven vår går ut på å forske på ungdommer generelt. Det kunne selvsagt vært interessant å vinkle oppgaven mot forskjeller når det gjelder jenter og gutter også, men vi har valgt å begrense problemstillingen vår til ungdommer generelt, grunnet prosjektets rammer.

Kapittel 2- Teori

2.1 Teori om begrepet funksjonshemmet

Gjennom tidene har det vært brukt mange begreper på personer som i dag defineres som funksjonshemmede eller personer med nedsatt funksjonsevne. Begrepet funksjonshemmet har kommet til for å erstatte mer stigmatiserende begreper. Tidligere har man brukt begrepet handikappet, men det har ofte vært assosiert med en ekstra byrde. Enda lenger tilbake i tid hadde man ikke en fellesbetegnelse for funksjonshemminger, men mer differensierte begreper for bestemte typer av funksjonshemminger. Disse var ofte stigmatiserende og nedsettende. Eksempler på slike begreper var relatert til manglende arbeidsførhet (invalid, ufør) eller betegnelser relatert til konkrete funksjonshemminger (krøpling, mongoloid, åndssvak, blind)⁶. Siden 1967, har offentlige dokumenter gått over til å bruke funksjonshemminger som en fellesbetegnelse. I dag er det vanligere å bruke definisjonen "nedsatt funksjonsevne" om individet. I vårt eksempel så vil Ola ha nedsatt funksjonsevne fordi han har Downs Syndrom. Begrepet funksjonshemmet brukes snarere når individet møter hindringer i samfunnet. Det har altså blitt en forskjell mellom nedsatt funksjonsevne og funksjonshemmet. Som det ble skrevet i Stortingsmeldingen *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*:

*«Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonsnedsettelse behøver ikke resultere i begrensninger i samfunnsmessig deltakelse. Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.»*⁷

Kari som er lam i beina, vil være funksjonshemmet fordi en bygning ikke har installert heis eller rullestolrampe. En definisjon forsker ved NOVA, Lars Grue, bruker om funksjonshemming er:

⁶ <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2001/nou-2001-22/2.html?id=143943>

⁷ St.meld. nr. 40 (2002 - 2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer

«Funksjonshemming er en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse»⁸

En funksjonshemming vil altså være ulik fra situasjon til situasjon. Hvis samfunnet tilpasser seg, kan enkelte funksjonshemminger bli redusert, eller forsvinne. Hvis som i eksemplet over, det blir installert heiser eller ramper, så vil Kari som lam rullestolbruker være mindre funksjonshemmet.

2.2 – Teori om Downs Syndrom

Downs syndrom er en samlebetegnelse for en gruppe genetiske feil som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse. Downs syndrom skyldes at det 21. Kromosomet finnes i en tredobbel utgave (isteden for det vanlige 2). Dette betyr at personer med Downs syndrom har 47 kromosomer i stedet for de vanlige 46.

Personer med Downs syndrom har varierende grad av psykiske nedsettelse. De har en varierende grad av nedsatt IQ, som varierer fra 35-70. De har også problemer relatert til å forstå og uttale språk. Finmotorikk; mindre bevegelser, ofte de bevegelsene som man konsentrerer seg mer om, (skrivning, å gripe noe, osv.) er også noe personer med Downs har problemer med.

2.3- Teori om familieroller

Familien er en av de mest grunnleggende sosiale systemer. I dette sosiale systemet finnes det ulike sosiale roller. En sosial rolle defineres som:

”... summen av alle de forventningene som er knyttet til en person i en bestemt stilling eller posisjon”⁹. I forskjellige sammenhenger har vi forventninger om hvordan en person skal te seg, og disse forventningene gir oss ulike roller. Et eksempel er forventningene læreren har til deg som en elev, eller hvordan venneflokken forventer at du oppfører deg. Familieroller er forholdet mellom de ulike medlemmene i en familie. Kjernefamilien består av familierollene; mor, far, sønn, datter og den rollen vi skal komme nærmere inn på i denne; søsken.

⁸ http://www.nova.no/asset/4964/1/4964_1.pdf

⁹ Side 31: Andresen E, Henningsen R, Kval K-E, *Individ og fellesskap – Sosiologi og Sosialantropologi*, Cappelen Oslo 2007

Familien er en viktig del av sosialiseringen til et individ. Et teoretisk utgangspunkt for forskningsprosjektet er at søsken bidrar til sosialisering. Sosialisering defineres som: *“en prosess der nye medlemmer i et sosialt system føres inn i rollene og lærer de grunnleggende pliktene og rettighetene som medlem av systemet”*¹⁰. Sosialisering er altså en vekstprosess hvor samfunnet former individene til å bli en del av et samfunn og en kultur. Det er ulike aktører som bidrar til denne sosialiseringen. I familielivet er det tradisjonelt sett vært lagt mest fokus på den sosialiseringen foreldre bidrar til, gjennom oppdragelse. Et utgangspunkt vi har tatt for dette forskningsprosjektet er at forholdet mellom søsken er en viktig del av sosialiseringsprosessen.

2.4 “Vi skulle ikke ønsket at Linda var en annen”

Nina Authen skrev en masteroppgave i spesialpedagogikk i 2008, med tittelen “Vi skulle ikke ønsket at Linda var en annen”. Denne oppgaven var en kvalitativ undersøkelse om søsken til barn og unge med Downs syndrom. Denne masteroppgaven har stått fram som en av få rapporter som har fordypet seg på temaet vi har valgt. I likhet med vår oppgave har Authen også begrenset seg til søskenforhold relatert til Downs syndrom. Som Authen skriver i sin masteroppgave er dette en styrke ettersom tidligere forskning på temaet ofte har sett på nedsatt funksjonsevne generelt og fått svært varierende resultater. Det er viktig å påpeke at det er svært forskjellig fra individ til individ, i hvilken grad barnets funksjonsevne er nedsatt.

Fra denne rapporten har vi valgt å trekke ut viktige momenter som kan utdype temaet:

Søskenforhold i familier med et barn med nedsatt funksjonsevne, i denne oppgaven, i form av Downs syndrom.

For det første gir rapporten en god og oversiktlig innsikt i hva som blir sett på som tradisjonelle søskenroller. Denne forståelsen er avgjørende for å kunne forske på hvordan søskenrollen påvirkes i en familie med et individ med nedsatt funksjonsevne. Sikkert fra rapporten, er søskens relasjoner en av de sterkeste og lengst varende forhold mellom mennesker. Videre trekkes det frem en klar utfordring som oppstår i søskenforhold der ett av søsknene har Downs syndrom. Nemlig kommunikasjonen. Kommunikasjonen er en

¹⁰ Side 248: Andresen E, Henningsen R, Kval K-E, *Individ og fellesskap – Sosiologi og Sosialantropologi*, Cappelen Oslo 2007

sentral del av menneskelig kontakt og et mer komplisert forhold er en normal følge av vanskeligheter ved kommunikasjon.

På grunn av at denne masteroppgaven belyser sentrale emner ved vår problemstilling har den blitt brukt som bakgrunnsstoff til teoridelen i vår forskning. Den ble også en slags mal, som kunne gi oss retningslinjer på hva vår rapport burde inneholde og på noen områder en slags bekreftelse på at vi var på vei i en riktig retning med våre hypoteser og vinklinger.

Kapittel 3 - Analyse av intervjuene

3.1 Hvordan påvirker syndromet forholdet mellom søsken?

Dette er en problemstilling som er vanskelig å forutse utfallet på. Svarene kan være veldig individuelle og folk kan definere "godt forhold" forskjellig, men vi har laget en hypotese som vi har lyst til å finne ut mer av:

"Forskjellene mellom et funksjonsfrisk søsken og et søsken med Downs syndrom blir så stor at de ikke vil ha et like nært forhold som til et annet søsken som ikke har Downs syndrom."

Derfor stilte vi spørsmål som gav oss disse svarene:

Grete:

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg og Sandra og Hedda er veldig knyttet sammen og har vokst opp sammen, og vi er veldig like i alder. Jeg føler ikke at jeg har noe dårligere eller bedre forhold til Sandra enn det jeg har til Hedda.

Det er kanskje litt vanskeligere å kommunisere med Sandra?

Jeg snakker vel ikke med Sandra om de samme tingene jeg ville snakket med Hedda om. Samtidig så kommuniserer jeg og Sandra veldig godt, hun snakker jo bra.

Knut:

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg vil si at vi har fått et enda nærmere forhold på grunn av diagnosen hennes. Hun er jo en veldig kjærlig og åpen person, så vi har et veldig godt forhold.

Guri:

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg tror vi har kommet nærmere hverandre enn vi kanskje hadde gjort om hun var frisk. Hun betyr utrolig mye for meg. Vi har et veldig nært forhold, og jeg er veldig glad i henne. Selvfølgelig påvirker det faktum at hun ikke bor hjemme forholdet vårt, men vi er likevel veldig nærme hverandre.

Camilla:

Føler du at det at han har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Både og. Jeg har absolutt kommet nærmere han ved at jeg finner på mye med han, og han viser utrolig mye kjærlighet til meg som gjør at det er ekstra gøy å være med akkurat han. Men jeg snakker ikke om ordentlig personlige ting som jeg snakker med andre søsken om. Allikevel er jeg utrolig glad for at Leif har Downs syndrom for han gir meg så utrolig mye, og er helt åpen om alt.

Svarene viser at man har et veldig åpent forhold til sitt søsken. Selv om de fleste intervjuobjektene er enige om at de ikke har det samme forholdet som til en annen funksjonsfrisk søsken så er de utrolig glad for den kjærligheten og det spesielle båndet de får med sitt søsken med Downs Syndrom.

Intervjuobjektene mener ikke at de får et dårligere forhold til sin bror/søster på grunn av Downs Syndrom, men heller at de får et mer åpent og kjærlig forhold. Allikevel forteller intervjuobjektene at de ikke kan snakke om de samme personlige tingene som de ville snakket med sine andre søsken om.

3.2 Hvordan påvirker barnet med Downs syndrom foreldrenes prioriteringer når det gjelder de andre barna i familien?

Hverdagen til en familie med et barn med Downs syndrom består av flere utfordringer som oppstår på grunn av barnets syndrom, da kan det være mulig å føle seg tilsidesatt og mindre prioritert. Vi lagde hypotesen:

"I en familiesituasjon skjer det oftere at barnet med Downs syndrom prioriteres foran andre søsken fordi han/hun er mindre selvstendig og at dette kan virke vanskelig for de andre søsknene."

I intervjuene har vi stilt spørsmål som får frem søsknenes syn på dette. Resultatene viser en tydelig tendens:

Grete:

(...) føler du deg nedprioritert fordi hennes behov kommer først?

Det er jo noen ganger mamma sier: nei, nå skal jeg det med Sandra og sånn er det. Det hender jo at hennes ting blir satt foran. Men dette er jo noe jeg har lært med å respektere. Det er noe jeg er vant til.

På tirsdager har hun en musikkgruppe som mamma alltid er med på. Så det er noe som alltid prioriteres.

Knut:

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov kommer først?

Kanskje i noen få situasjoner. Det kreves jo mye fra foreldre å ha et barn med Downs syndrom, så da er skjer det at hennes behov går foran mine. Da jeg var yngre forstod jeg ikke helt situasjonen og syntes derfor at det kunne være litt sårende.

Guri:

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov kommer først?

Noen ganger da jeg var mindre følte jeg meg ofte tilsidesatt, men aldri nå lenger. En ting som var litt vanskelig da vi var små var at vi aldri kunne ha pakker under treet før rett før vi skulle pakke dem opp, fordi søsteren min ville pakket opp alle sammen. Vi har heller aldri kunnet ha dyr, fordi hun er allergisk. Foreldrene mine har vært flinke til å "se meg" også, samtidig som de har mye ansvar med Elisabeth. Jeg har de senere årene blitt mer forståelsesfull, og ser derfor nødvendigheten med å "prioritere" henne til tider.

Camilla:

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes/hans behov går først?

Det kan hende, spesielt hvis vi er på shopping eller i utlandet. Han må alltid ha noe å gjøre fordi det er vanskelig for han å finne på noe å gjøre selv. Derfor kan ikke jeg for eksempel gå inn i en butikk og prøve klær mens han ser på, da må han og for eksempel mamma finne på

noe annet mens jeg må gjøre det alene hvis jeg skal gjøre det. Det kan være litt kjedelig noen ganger, men som oftest finner man andre anledninger hvor jeg får gjort mitt også.

Thomas:

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov går først?

Av og til, ja. Mer før, egentlig, men når jeg har blitt eldre og tatt mer plass i familien enn før, har jeg begynt å se stort på det. Dessuten er ikke hennes behov så mange og viktige at de har trengt å gå foran mine eller broren min sine. Foreldrene våre har vært flinke til å gjøre henne til en like stor del av familien som min bror og meg.

Som vi kan se av intervjuene var det vanskeligere for intervjuobjektene da de var yngre fordi de hadde vanskelig for å forstå hele bildet, men ettersom de har blitt eldre og fått mer kunnskap om Downs syndrom, forstår de at søsknene deres har større behov enn dem selv. Dette er noe de godtar og mange ser positivt på hvordan foreldrene har fordelt oppmerksomheten.

Det at intervjuobjektene ser annerledes på prioriteringen til foreldrene nå enn da de var yngre, kan tyde at de har fått et nytt syn på rollene i familien. Det å ha et søsken med Downs syndrom kan hjelpe til å utvikle perspektivet til familien og at spesielt barna lærer seg prioriteringer tidlig i oppveksten.

Våre funn støtter hypotesen. Søsknene har følt seg tilsidesatt og nedprioritert da de var yngre, men ettersom de ble eldre ble ikke dette et problem eller tema lenger, og intervjuobjektene føler at de har lært mye av dette i oppveksten.

3.3 Hva slags fordommer opplever søsken knyttet til folk med Downs syndrom?

Tilhørende hypotese: *Som ung møter man ofte fordomsfulle og lite forstående venner og bekjente som vet for lite om situasjonen og syndromet.*

Frykten for det ukjente er noe som går igjen i alle sammenhenger, også når det gjelder Downs syndrom. Lite kunnskap og uvitenhet fører til negative kommentarer. Det at "mongo" og "Downs" blir brukt som skjellsord underbygger denne påstanden.

Når en drøfter dette spørsmålet i lys av dybdeintervjuene er det flere klare fellestrekk. Flere av intervjuobjektene trekker inn det kjente tv-programmet "Tangerudbakken". Dette programmet følger hverdagen til mennesker med Downs syndrom. Informantene trekker "Tangerudbakken" frem som en forklaring på mindre fordommer og økt forståelse den siste tiden.

Grete:

"Jeg føler det var litt annerledes før Tangerudbakken for eksempel. Da så man ikke på det som søtt og hyggelig og morsomme personer. Da var det litt mer: å jeg syntes du er mongo"

Lene:

"Nå i dag er folk som regel forståelsesfulle og tolerante (muligens pga. kunnskap - Tangerudbakken og lignende)."

Camilla:

"Jeg merker også at folk skjønner mer av hvordan Leif er etter at de har sett Tangerudbakken, og det gjør det lettere for meg når Leif oppfører seg litt annerledes i sosiale sammenhenger."

Alle disse utsagnene viser til at informantene føler at folk er mer tolerante og forståelsesfulle nå, og at det har vært en positiv utvikling.

Grete:

"Det er veldig mye positive reaksjoner! Mange sier at de synes det er så hyggelig og at hun er så søt og lignende. Det har jo vært negative også, men det var vel mer før. Kanskje når folk ikke kjente henne og jeg ikke turte å snakke så godt om henne som jeg gjør nå. Før var jeg mer innelukket om det."

Knut:

“Positive kommentarer på henne har jeg fått hørt mange av. Både av venner og fremmede. “

Guri:

“Det har aldri vært så mye kommentarer. I så fall helst fra venner, og de har vært positive og negative. Heldigvis er de fleste positive.”

Her forteller en av informantene om de positive tilbakemeldingene. Dette er også noe som er gjennomgående i alle intervjuer, der folk stort sett er positive og har lite fordommer. Fordommer rettet mot mennesker med Downs syndrom er fortsatt en aktuell debatt, noe vi ser i den pågående debatten om ultralyd ved 12.uke, som nevnt tidligere i oppgaven.

Alt i alt opplever søsknene i hovedsak positive tilbakemeldinger, og ser at det har vært en utvikling på dette området. Det kommer også frem fra intervjuene at det var litt annerledes da de var yngre, fordi de taklet det annerledes og ikke var like åpne om diagnosen til enten søsteren eller broren. Med dette kan vi derfor avkrefte vår hypotese, for de fleste opplever faktisk det motsatte av det hypotesen hevdet. Dette vil selvfølgelig variere fra person til person og miljø til miljø, men ifølge våre intervjuobjekter opplever de i hovedsak forståelse.

3.4 I hvilken grad påvirker det rollene i familien?

Tilhørende hypotese: *Rollene i familien blir annerledes hvor storesøsken-lillesøsken-forholdet blir snudd på hodet.*

Sosialiseringsprosessen handler om en vekstprosess hvor samfunnet former individene til å bli en del av et samfunn og en kultur¹¹.

I denne prosessen er det flere ulike aktører, der søsken har en veldig viktig posisjon. Med andre ord preger søskenforholdet mellom en med Downs syndrom og en uten, store deler av livene deres.

Guri:

¹¹ Delkapittel om familieroller

“Det å ha en syk søster med så spesielle behov gjør at en vokser opp veldig fort og tidlig blir veldig ansvarsfull. Selv om det til tider kan være veldig slitsomt, er det så utrolig lærerikt.”

Camilla:

“Han er jo mentalt mindre enn meg, og da både han og jeg var mindre var vi mentalt like, enda han er 10 år eldre enn meg så da var det veldig morsomt å leke sammen.”

Thomas:

“Vi har nok et helt annet type forhold enn det vi ellers hadde hatt. På mange måter føler jeg meg som storebror, selv om hun er eldre enn meg.”

Den mentale tilstanden hos den med Downs syndrom påvirker forholdet mellom søsken, da flere av intervjuobjektene nevner at de var likere “mentalt” da de var yngre. Dette kan tyde på at jo eldre søskenparet blir, jo større blir gapet mellom den mentale utviklingen hos de to. Dette kan dermed føre til at søskenrollene blir “snudd på hodet” fordi den yngre søsteren eller broren mentalt sett er eldre enn den med Downs syndrom. Dette er i samsvar med vår hypotese.

Kapittel 4 - Konklusjon og avslutning

4.1 Konklusjon

Ved å sammenlikne teori og intervjuer kan vi trekke flere slutninger, som igjen kan knyttes til problemstillingen vår.

Vårt mål med prosjektet var å belyse ulike sider ved hvordan det er å ha søsken med Downs syndrom. Det har kommet fram i intervjuene våre, at søsknene har et godt og tett forhold til sin bror/søster med Downs syndrom. Det som avviker mest fra “normale” søskenforhold, er at intervjuobjektene ikke føler at de snakker om de samme personlige tingene, som de ville gjort med søsken uten Downs syndrom.

Fordi vi kun har valgt et lite utsnitt av unge med søsken som har Downs syndrom, er ikke dette representativ forskning, men det gir et innblikk i unges tanker rundt dette emnet. I denne avsluttende konklusjonen vil vi se på de ulike hypotesene og problemstilling og prøve å besvare disse.

- Hvilke **fordommer** er det knyttet til folk med Downs syndrom?

Søsken opplevde liten grad av fordommer mot mennesker med Downs syndrom. De fleste fremhevet tv-programmet "Tangerudbakken" som forklaring, og mer kunnskap i samfunnet om Downs syndrom generelt.

Vår hypotese til dette lød som følger: "Som ung møter man ofte fordomsfulle og lite forstående venner og bekjente som vet for lite om situasjonen og syndromet." Våre informanter gir holdepunkt for å kunne si at de fleste opplever mest positive kommentarer og holdninger.

- Hvordan påvirker barnet med Downs syndrom **foreldrenes prioriteringer** når det gjelder de andre barna i familien?

I yngre alder hadde ikke informantene like mye forståelse for situasjonen, og det var derfor vanskeligere å se barnet med Downs syndrom sine behov. Dette førte til at de tidvis følte seg tilsidesatt, men dette føler informantene at de har "vokst fra".

Hypotese: *"I en familiesituasjon skjer det oftere at barnet med Downs syndrom prioriteres foran andre søsken fordi han/hun er mindre selvstendig og at dette kan virke vanskelig for de andre søsknene."* Denne hypotesen er til en viss grad bekreftet, fordi de følte det tidligere, men meddeler at det ikke er et problem lenger.

- I hvilken grad påvirker det **rollene** i familien?

Grunnet utviklingen til barnet med Downs syndrom, bekreftet alle søsken at de var mentalt likere i yngre alder. Dette førte til at rollene ble byttet dem i mellom, ved at lillesøster uten Downs syndrom fikk rollen som storesøster.

Hypotese: *"Rollene i familien blir annerledes hvor storesøsken-lillesøsken-forholdet blir snudd på hodet."* Denne hypotesen ble bekreftet av våre informanter.

- Hvordan påvirker syndromet **forholdet mellom søsken**?

De fleste informantene uttrykte at kommunikasjon med sin søster eller bror med Downs syndrom tidvis kunne være vanskelig. Siden kommunikasjon er så essensielt kunne dette påvirke forholdet mellom søsknene. Likevel uttrykte alle at de hadde et veldig åpent og kjærlig forhold til sine søsken med Downs syndrom.

"Forskjellene mellom et funksjonsfrisk søsken og et søsken med DS blir så stor at de ikke vil ha et like nært forhold som til et annet søsken som ikke har Downs syndrom." Denne hypotesen ble i stor grad avkreftet, fordi de følte at de hadde et godt forhold.

Alt i alt har dette prosjektet gitt oss mer innsyn i tanker til ungdom som har søsken med Downs syndrom. Det har gitt oss innblikk og mer forståelse for situasjonen de er i, og hvor mye kjærlighet som finnes i familiene.

Det er mange likheter mellom Nina Authens masteroppgave og vårt forskningsprosjekt. Hun kom frem til at informantene følte at situasjonen var en naturlig del av familien, men at det likevel var komplekst. Videre kom hun frem til at alle informantene opptrer som ansvarsfulle, modne og empatiske. Dette stemmer overens med våre resultater. Kommunikasjonsferdigheter er viktig i et forhold mellom søsken, og Authens informanter fortalte at det av og til kunne være vanskelig å forstå hverandre. I tillegg trekker Nina Authen frem den tidvis forskjellsbehandlingen mellom søsknene men at det ikke betyr at man føler seg urettferdig behandlet. Dette stemmer overens med det inntrykket våre intervjuobjekter gav oss. Authens informanter fortalte også at de møter noen negative kommentarer, men at det ikke er et utbredt problem. Alt i alt kan vi se mange likheter mellom vår og hennes forskning på dette feltet.

4.2 Kilder

NOU 2001: 22, *Fra bruker til borger*

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2001/nou-2001-22/2.html?id=143943>

Lesedato 22. Mars 2012 kl. 22

Kunnskapssenteret om dybdeintervju

<http://www.kunnskapssenteret.com/articles/2565/1/Dybdeintervju---enkelt-intervju/Dybdeintervju---enkelt-intervju.html>

Lesedato: 13. April 2012, kl. 09.30

Lars Grue, *Hinderløype:*

http://www.nova.no/asset/4964/1/4964_1.pdf

Lesedato 26. Mars 2012 kl. 19:34

Bildet på forsiden hentet fra:

<http://www.forparentsbyparents.com/news/index.html?st=28>

Lesedato 12. April 2012, kl. 23

St.meld. nr. 40 (2002 - 2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer

Andresen E, Henningsen R, Kval K-E, *Individ og fellesskap – Sosiologi og Sosialantropologi*, Cappelen Oslo 2007

Nina Authen, Masteroppgave: *Vi skulle ikke ønsket at Linda var en annen*, 2008

Vedlegg:

Intervju

INTERVJU MED GRETE

Hva slags utfordringer møter du i hverdagen?

Med Sandra?

Ja, og merker noe til det hver dag?

Det er litt det at alt går litt saktere, jo mer jeg stresser, jo treigere gjør hun tingene sine. Det er vel det som er hovedutfordringene.

Passe på å være rolig?

Beregne god tid, hvis man skal forklare henne noe eller hjelpe henne til noe. Alt må gjøres veldig tålmodig, og man må ha mye tålmodighet. Med kommunikasjon, ofte når hun stiller et spørsmål vil hun ha det svaret hun har i hodet. Da kan det være litt vanskelig å forklare henne et annet svar. Det er vel det, det er ikke så mange utfordringer.

Har du mye ansvar for henne? Hva går det ut på?

Hun er veldig selvstendig, og hun gjør det meste selv. Hun har veldig mye å gjøre på fritiden, så det er ikke så ofte jeg ser henne.

Bor hun hjemme?

Ja. Og hun jobber fra før jeg står opp og så drar hun på jobb også kommer hun hjem som oftest ganske sent på kvelden. Fordi hun har så mange klubber og aktiviteter og slikt, og hun fyker mye frem og tilbake. Og hvis hun ikke gjør det så sitter hun helst på rommet sitt

Okey, så du ser egentlig ikke til henne så mye hver dag?

Jo, altså hun bor jo i samme hus som meg, men det er ikke så ofte vi gjør ting sammen. Sånn som den andre søsteren min, vi trener sammen og andre ting. Men Sandra har veldig mye å gjøre og mange aktiviteter.

Hvor gammel er hun i forhold til deg?

Hun er 23 og jeg er 18.

Har du merket noen forskjell fra da hun var yngre om det var noe annerledes, og i forhold til arbeidsoppgaver?

Da hadde hun lekser, så da hjalp jeg henne med det. Da var det litt mer leketid og at hun var med da jeg lekte med mine venner ute i nabolaget. Vi var på en måte likere i alder. Hun er jo 23 år, men hun er jo ikke mentalt 23 år, så vi var mye likere før.

Er det noe spesielt arbeid som kreves når du har en søster med Downs syndrom? Noen sånn rutiner som du må gjøre hver dag, eller før?

Ikke som jeg kommer på sånn. Hun er jo veldig selvstendig: Hun gjør veldig mye selv, og hun farter rundt og med trikk og buss. Og har oversikt over det meste selv. Jeg hjelper jo henne hvis det er noe og av og til hjelper jeg henne med oppgaver i forhold til skolen osv.

Har det noen gang vært en situasjon der du har vært flau over å ha et søsken med Downs syndrom?

Ja noen ganger vet jeg litt bedre hvordan jeg skal te med i sosiale sammenhenger. Men jeg har lært meg etterhvert hvordan jeg skal takle det, og det har blitt veldig vant til å ikke bry meg om det. For hvis du ikke nagger på det eller sier ifra så vil det jo ikke være så veldig mange andre som legger merke til det. Jeg føler det var litt annerledes før Tangerudbakken for eksempel. Da så man ikke på det som søtt og hyggelig og morsomme personer. Da var det litt mer: å jeg syntes du er mongo. Det kunne være litt vanskelig da jeg var mindre og visste ikke helt hvordan jeg skulle fortelle det og si til andre at min søster ikke var som min andre søster. Ja, det har vært tider hvor jeg har vært litt flau over Sandra. Men nå er jeg veldig stolt av henne. Jo eldre jeg blir, jo lettere er det å ta henne med på ting. Jo mer hun er med på ting, jo mer lærer hun seg hvordan hun skal oppføre seg med mine venner da.

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg og Sandra og Hedda er veldig knyttet sammen og har vokst opp sammen, og vi er veldig like i alder. Jeg føler ikke at jeg har noe dårligere eller bedre forhold til Sandra enn det jeg har til Hedda.

Det er kanskje litt vanskeligere å kommunisere med Sandra?

Jeg snakker vel ikke med Sandra om de samme tingene jeg ville snakket med Hedda om. Samtidig så kommuniserer jeg og Sandra veldig godt, hun snakker jo bra.

Så hun er godt fungerende selv om hun har Downs syndrom?

Ja, noen har jo veldig vanskelig for å snakke. Hun babler jo i vei og forteller om sitt og alt det hun tenker. Det er jo selvfølgelig til tider å snakke med henne om viktige ting. Det er ikke alltid hun forstår det jeg sier til henne.

Hvis det oppstår en situasjon hvor hun ikke forstår deg, hva kan man gjøre for å få henne til å forstå? Eller oppstår det kommunikasjonsproblemer?

Det blir ofte til at hun sier: "Åh, Grete, ikke." Man må prøve å sette det inn og gjøre det praktisk. For eksempel bruke vennene hennes og sette det i en setting. Slik at hun kan se det for seg, slik at en åpner det litt for henne. Det svaret hun har i hodet vil hun ha. Hvis hun for eksempel spør om en ting, og jeg gir henne et svar så sier hun: ja men det var ikke det jeg spurte om.

Er det noe spesielt dere føler at dere må gjøre fordi hun har Downs syndrom? Klarer dere å kombinere deres privatliv med det som kreves med henne som Downs syndrom?

Ja, men det er som oftest at man må legge inn litt ekstra tid. Hun er med på alt vi gjør, og hvis hun ikke vil være med så sier hun i fra. Men hun er med på lange fjellturer om sommeren, vi står på ski om vinteren. Jeg tror vi hadde gjort det samme dersom hun ikke hadde hatt Downs syndrom.

Så føler du deg nedprioritert fordi hennes behov kommer først?

Det er jo noen ganger mamma sier: nei, nå skal jeg det med Sandra og sånn er det. Det hender jo at hennes ting blir satt foran. Men dette er jo noe jeg har lært med å respektere. Det er noe jeg er vant til.

På tirsdager har hun en musikkgruppe som mamma alltid er med på. Så det er noe som alltid prioriteres.

Har du noen spesielle historier eller eksempler hvor du spesielt har merket at det var annerledes å ha en søster med Downs syndrom?

Det er litt vanskelig å komme på nå, men jeg husker en gang hvor det var noen barn fra skolen som var mine venner som lekte sammen hvor vi lekte døball, jeg var vel sånn 10 år. Også skulle Sandra være med på det, så kunne hun ikke få viljen sin og da løp hun bort og begynte å hylgråte og ble helt fra seg. Jeg var jo vant til at hun noen ganger kunne slå seg vrang så jeg tenkte ikke så mye på det og lot henne bare løpe, mens alle andre var sånn: "Nei, vi må jo hjelpe henne?!" Og da husker jeg at jeg tenkte at jeg ville jo bare hjelpe, og jeg visste jo at hun bare trengte å være alene og at det ikke ville hjelpe om vi løp etter henne. Det viser jo at jeg kjenner henne såpass godt og vet hva som skal til, jeg vet jo at hun bare har godt av å kunne være alene når hun slår seg vrang. Og da løp alle de andre etter henne og skulle gi hun all oppmerksomheten og trøste henne mens jeg stod der og ville leke videre.

Jeg husker også en gang da jeg var veldig liten og var med på Sandra sin musikkgruppe, det var første gang jeg møtte en så stor gruppe av vennene til Sandra som har Downs syndrom. Da ble jeg litt redd av alle som var der, og guttene var veldig frampå og det ble rett og slett litt mye og ble litt rart. Men nå er jeg der ofte og syns det er veldig hyggelig.

Merker Sandra noen reaksjoner, har hun følt mye på at hun har Downs-syndrom og merker det tydelig i spesielle tilfeller?

Jeg tror ikke hun merker det ved at folk spør henne og snakker om det og sånt, men det er jo noen ganger hun spør: "Ja, hvorfor har akkurat jeg Downs-syndrom?". Hun er jo veldig klar over det selv, hun snakker helt åpen om det med vennene sine, hun sier det selv og kan snakke om det og spørre om det. I dag er det faktisk verdens Downs syndrom dag, så i dag skal hun feire med vennene sine! Hun sier at dette er hennes dag og det var på nyhetene også videre. Hun sier at det er hennes dag og alle andre vennene hennes med Downs syndrom sin dag, også ramser hun opp navnene til alle vennene sine.

Har du fått noen kommentarer på Sandra før når du er med henne, enten positive eller negative?

Det er veldig mye positive reaksjoner! Mange sier at de synes det er så hyggelig og at hun er så søt og lignende. Det har jo vært negative også, men det var vel mer før. Kanskje når folk ikke kjente henne og jeg ikke turte å snakke så godt om henne som jeg gjør nå. Før var jeg mer innelukket om det.

Plaget det deg, da du ikke turte å si det høyt?

Både og, kanskje til de jeg ikke kjente. For eksempel da jeg startet på ungdomsskolen og de trygge barneskolevennene ble blandet med nye venner fra ungdomsskolen som ikke kjente meg eller familien min like godt. Da er man jo ikke helt sikker på seg selv heller. Det var kanskje litt vanskelig å ta med folk hjem i tilfelle hun ikke var i sitt gode humør når jeg og vennene mine kom hjem. Da kunne hun spørre litt surt: "Hvorfor er de her Grete? Jeg går på rommet!". Da var det kanskje litt vanskelig, fordi man vil jo at de skal se den gode siden av henne fordi da er hun så flott, mens når hun er litt sur og litt innesluttet og ikke helt være så sosial så er hun ikke helt den Sandra jeg kjenner og den siden man vil vise.

Er det noen konkrete fordeler du har fått ved å ha Sandra som søster?

Hehe ja, hun har jo tt-kort som vil si at jeg kan kjøre taxi i hele Oslo for kun 20 kr. hvis hun er med oss, og det kan jeg jo kose meg med. På flyplasser kommer man jo alltid forrest i køen som er utrolig deilig. Av egenskaper har jeg blitt veldig forståelsesfull og tålmodig. Jeg føler på en måte at jeg har blitt ganske sterk, i hvert fall etter at jeg har lært meg å vise henne frem og være stolt av henne, og det har lært meg til å bli sterkere i visse sammenhenger.

Er det noe du vil føye til?

Ja, fordi noe annet som kan være negativt er når folk sier sånn: "Har du Downs eller?" i stedet for "Er du dum eller?" til en venn og jeg er i rommet. Da unnskylder de seg og blir veldig lei seg og beklager masse til meg, men jeg bryr meg ikke så mye om det, det går jo helt fint for meg om de vil si det. Jeg tar det ikke noe personlig, men folk blir jo sånn: "Oi, sorry, det var ikke meningen!". Men det er jo ikke noe hyggelig at folk sier sånne kommentarer da.

Ja, eller det som er, er at Sandra er såpass oppegående og selvstendig så for meg har det ikke vært så store utfordringer som kanskje det er for andre med søsken som har Downs syndrom. Jeg husker heller kanskje ikke så mange detaljer om hvordan det var før, men sånn

som det er nå så er det nesten som å ha en vanlig søster bortsett fra at man må bruke tid på å kommunisere og forklare henne.

I tillegg vil jeg bare føye til at jeg er utrolig stolt over Sandra og kunne aldri ønsket at Sandra var en annen person enn det hun er. Selv om det selvfølgelig er noen dårlige dager og hendelser som er negative eller slitsomme så er det de gode sidene og de gode øyeblikkene. Når Sandra er i sitt gode humør så glemmer man de dårlige dagene.

INTERVJU – Knut

Knut er 18 år og søsteren Hanna er 15 år.

Hvor gammel er hun/an i forhold til deg?

Jeg er født i 1994 og hun i 1997.

Hva slags utfordringer møter du i hverdagen, i forhold til din søster/bror?

Det er vel det at hun kanskje er litt ekstra sta av og til. Hun skal ha alt på sin måte. I tillegg kan ting gå litt tregere. Dette gjør at vi å beregne god tid når vi skal steder Det er derfor viktig å være tålmodig, slik at man ikke irriterer seg over det.

Merker du noe til det?

Ja av og til. Det at hun bor hjemme gjør jo at hun er en veldig stor del av hverdagen min. Men jeg er blitt veldig vant til det, så det er ikke noe spesielt legger merke til.

Har du mye ansvar for henne og hva går det ut på?

Har vel ikke så mye mer ansvar ovenfor henne enn hva jeg ville hatt med en "vanlig" søster. Men det er jo av og til jeg må passe på henne, noe jeg kanskje ikke hadde trengt hvis hun ikke hadde hatt DS. Hun er ganske selvstendig, i tillegg til at foreldrene mine tar veldig mye ansvar for henne.

Har du merket noen forskjell fra da hun var yngre om det var noe annerledes, og i forhold til arbeidsoppgaver?

Jeg vil ikke si at det er en markant forskjell nå og før. Hun har jo alltid vært yngre enn meg, noe man merker. Hun er jo ganske "barnslig" for alderen, fordi hun ikke har utviklet seg på samme måte. Dette betyr at forholdet oss i mellom har vært ganske stabilt og likt oppgjennom årene. Hun har jo litt vanskeligheter for å gjøre praktiske ting. Det er kanskje litt mer tungvint når hun skal hjelpe til i hjemmet og da er det like greit at vi gjør det. Derfor har hun ikke så mange arbeidsoppgaver, og har egentlig aldri hatt det.

Er det noe spesielt arbeid som kreves når du har en søster med Downs syndrom?

Ja, det er vel det. Som nevnt ovenfor må jeg for eksempel være hjemme og passe på henne om kveldene, og ta henne imot/låse henne inn når hun kommer hjem fra skolen.

Noen rutiner som du må gjøre hver dag, eller før?

Jeg har ikke så mye ansvar for henne, og hun er ganske godt fungerende. Så nei, jeg personlig har ingen spesielle rutiner jeg må gjøre hver dag.

Hvor godt fungerende er hun i henhold til Downs syndrom?

Hun fungerer veldig godt i dagliglivet, har mange venner på skolen osv. Det eneste hun sliter litt med er språket, på grunn av en hørsel feil når hun var liten så har hun lært flere ord feil osv.

Oppstår det kommunikasjonsproblemer?

Tja, veldig lite for meg. Jeg forstår vel hva hun vil og sier i 98 prosent av alle tilfeller, men folk som ikke har møtte henne før og ikke hørt hva de litt utydelige ordene betyr, kan vel slite litt mer.

Hvis det oppstår en situasjon hvor Elisabeth ikke forstår deg, hva kan man gjøre for å få henne til å forstå?

Kanskje prøve å ordlegge seg lettere og forklare tydeligere. Som sagt så skjer ikke det så ofte mellom oss, så det går som oftest greit.

Er det noe spesielt dere føler at dere må gjøre fordi hun har Downs syndrom?

Nei, egentlig ikke, det måtte i så fall være å tenke på å gjøre ting hun synes er gøy også, ettersom hun har et litt annet syn på hva som er gøy enn meg. Mamma og pappa har jo mer

ansvar, og må ha henne i bakhode når de tar beslutninger. Vi må jo tilrettelegge litt ekstra, men siden hun er ganske godt fungerende og relativt selvstendig så det går som oftest greit.

Har det noen gang vært en situasjon der du har vært flau over å ha en søster med Downs syndrom?

Nei, egentlig ikke. Selv om jeg kan se at folk ser rart på henne av og til er det mer at jeg blir irritert på den personen, enn hva jeg blir flau ovenfor henne. Selvfølgelig var det litt annerledes da jeg var yngre, men jeg har vokst på det og blir irritert av folks uvitenhet.

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg vil si at vi har fått et enda nærmere forhold pga diagnosen hennes. Hun er jo en veldig kjærlig og åpen person, så vi har et veldig godt forhold.

Klarer dere å kombinere deres privatliv med det som kreves med Elisabeth?

Ja, absolutt. Som sagt så er hun relativt velfungerende, så det går ganske greit å kombinere det.

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov går først?

Kanskje i noen få situasjoner. Det kreves jo mye fra foreldre å ha et barn med Downs syndrom, så da er skjer det at hennes behov går foran mine. Da jeg var yngre forstod jeg ikke helt situasjonen og syntes derfor at det kunne være litt sårende.

Har du noen spesielle historier eller eksempler hvor du spesielt har merket at det var annerledes å ha en søster med Downs syndrom?

Når man er ute i byen eller på ferie og lignende kan man vel se at folk stirrer litt ekstra. I tillegg må vi ta hensyn til henne når vi skal bestemme hvilke aktiviteter vi er med på, ta hensyn til at hun ikke orker å gå så langt og ikke har de samme mer "voksne" interessene i forhold til resten av familien.

Merker søsteren din noen reaksjoner, har hun følt mye på at hun har Downs-syndrom og merker det tydelig i spesielle tilfeller?

Hun merker vel i noen tilfeller at folk kan stirre litt på henne, noe jeg ikke tror hun liker. Det kan være litt vanskelig når slike tilfeller oppstår, så jeg tror hun syntes det er litt vanskelig.

Har du fått noen kommentarer på søsteren din når du er med henne, enten positive eller negative?

Har vel aldri fått noen direkte negative kommentarer mot henne, men det er jo mange som bruker "downs" som et skjellsord i dagligtalen. Og positive kommentarer på henne har jeg fått hørt mange av. Både av venner og fremmede.

Er det noe du vil føye til? Opplevelser, eller følelser rundt emnet?

Selv om det kan være vanskelig å ha en søster med DS i noen situasjoner, og man av og til kunne ønske at hun ikke skulle hatt det, er jeg like vel glad som har fått den muligheten til å oppleve å ha en søster med DS. Det kan blant annet gi deg et litt annet perspektiv på livet og mennesker.

INTERVJU – GURI

Guri er 19 år med søster Elisabeth på 26 år

Bor hun hjemme?

Hun bor på en omsorgs bolig, og har gjort det i 4 år nå

Hvor gammel er hun i forhold til deg?

Hun er 7 år eldre enn meg, dvs. 26 år gammel.

Hva slags utfordringer møter du i hverdagen, i forhold til din søster?

Det er en del tilrettelegging med tanke på hva vi legger fremme, i skuffer osv. Farlige ting enten skarpe eller brennbare, må legges vekk. I tillegg til søtsaker og slik, som hun elsker, men ikke tåler så godt og andre ting vi er redde for skal bli ødelagt. Hun trenger også alltid å ha noen rundt seg hele tiden og klarer ikke gjøre "vanlige" ting på egenhånd, så det blir mye tid som går til å "passe på henne" når man er med henne. I tillegg er hun veldig selskapssyk.

Må du ta ansvar for at det tilrettelegges for henne?

I liten grad. Dette har mye med at foreldrene mine er forsiktige med å gi meg for mye ansvar for henne.

Har du mye ansvar for henne og hva går det ut på?

Som sagt så ønsker ikke foreldrene mine å gi meg for mye ansvar for henne. Men jeg har ofte måttet passe på henne, holde henne med selskap, gå turer og annet fysisk aktivitet, hjelpe til med diverse sanitære forhold, lage mat til henne og lignende.

Merker du noe til det, i hverdagen for eksempel?

Da jeg var yngre var det litt verre, for hun lager mye lyd og bråk. I tillegg ser man jo at hun er syk, så folk, spesielt barn, kunne stirre en del. Venner på besøk kunne også bli litt redde siden de ikke forstod henne. Nå i dag er folk som regel forståelsesfulle og tolerante (muligens pga kunnskap - tangerudbakken og lignende).

Har du merket noen forskjell fra da hun var yngre om det var noe annerledes?

Det har ikke vært noen stor forskjell gjennom årene annet enn at hun har vokst og blitt mindre bevegelig. Hun har dårlig balanse og bein, samt at hun er stor fordi hun er veldig glad i mat og ikke kjenner metthetsfølelsen. I tillegg beveger hun seg lite.

Er det noen spesifikke rutiner som du må gjøre hver dag, eller før?

Jeg personlig må ikke gjøre noe hver dag eller lignende. Det er det de på boligen hennes eller foreldrene mine som gjør.

Har det noen gang vært en situasjon der du har vært flau over å ha en søster med Downs syndrom?

I sammenhenger der vi har vært på offentlige steder, for eksempel butikker har hun slått seg vrang, og det har vært litt pinlig. Når hun slår seg vrang så lager hun mye lyd og folk rundt blir veldig oppmerksomme på henne. Dette gjør at en føler seg litt ukomfortabel fordi det er vanskelig å roe henne ned.

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Jeg tror vi har kommet nærmere hverandre enn vi kanskje hadde gjort om hun var frisk. Hun betyr utrolig mye for meg. Vi har et veldig nært forhold, og jeg er veldig glad i henne. Selvfølgelig påvirker det faktum at hun ikke bor hjemme forholdet vårt, men vi er likevel veldig nærme.

Hvor godt fungerende er hun i henhold til Downs syndrom?

Det kan oppstå kommunikasjonsproblemer, fordi hun har vanskelig for å uttrykke seg. Hun må ha påpass døgnet rundt, siden hun ikke klarer å gjøre så mye selv. Så det betyr jo at hun ikke er så godt fungerende i forhold til Downs syndrom, men likevel er hun en oppegående og sterk person. I tillegg har hun epilepsi, så det er viktig at noen er der om hun får anfall.

Hvis det oppstår en situasjon hvor hun ikke forstår deg, hva kan man gjøre for å få henne til å forstå?

Det skjer jo ganske ofte at det er vanskelig å forstå det hun sier, eller at hun ikke helt forstår det vi sier. Hvis hun ikke forstår eller reagerer på det man sier, må en bruke gjentakelser eller snakke saktere. Selv om det oppstår kommunikasjonsproblemer noen ganger så går det som oftest greit.

Klarer dere å kombinere deres privatliv med det som kreves med henne som Downs syndrom?

Hun er jo hjemme annenhver helg, så når hun er hjemme på besøk så kreves det en del planlegging. Så vi planlegger jo de dagene rundt henne og gjør ting på skift. Sånn hvis mamma skal i butikken og jeg ikke er hjemme, så kan ikke pappa være ute og klippe gresset eller være opptatt med andre ting. Da må han være med Elisabeth og passe på henne. Det pleier jo som regel å gå greit fordi det er jo så godt som alltid noen som er hjemme. I tillegg kommer hun ikke så ofte hjem, som gjør det lettere å planlegge og tilrettelegge fordi det ikke er så ofte.

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov går først?

Noen ganger da jeg var mindre følte jeg meg ofte tilsidesatt, men aldri nå lenger. En ting som var litt vanskelig da vi var små var at vi aldri kunne ha pakker under treet før rett før vi skulle pakke dem opp, fordi søsteren min ville pakket opp alle sammen. Vi har heller aldri kunnet ha dyr, fordi hun er allergisk. Foreldrene mine har vært flinke til å "se meg" også, samtidig som de har mye ansvar med Elisabeth. Jeg har de senere årene blitt mer forståelsesfull, og ser derfor nødvendigheten med å "prioritere" henne til tider.

Merker søsteren din noen reaksjoner, har hun følt mye på at hun har Downs-syndrom og merker det tydelig i spesielle tilfeller?

Fordi hun har litt vansker med å uttrykke seg så vet vi ikke så mye om hva hun tenker. Men, hun er selv klar over at hun er litt annerledes. Hva hun tenker om det er det vanskelig å si, men hun er en veldig blid og sosial jente, til tross for at hun helt klart har en del smerter.

Har du fått noen kommentarer på søsteren din når du er med henne, enten positive eller negative?

Det har aldri vært så mye kommentarer. I så fall helst fra venner, og de har vært positive og negative. Heldigvis er de fleste positive.

Er det noe du vil føye til? Opplevelser, eller følelser rundt emnet?

Det å ha en syk søster med så spesielle behov gjør at en vokser opp veldig fort og tidlig blir veldig ansvarsfull. Selv om det til tider kan være veldig slitsomt, er det så utrolig lærerikt

INTERVJU – Camilla

Hva slags utfordringer møter du i hverdagen, i forhold til din søster/bror?

Leif bor i en omsorgsbolig og har bodd der de siste 8 årene så jeg det er ikke mange utfordringer jeg møter i hverdagen på grunn av han. Allikevel kan jeg merke det på mamma, hun kan bli både sliten og lei fordi hun må løse opp i konflikter og problemer, og må noen ganger kjøre mellom vårt hus og Leif sin leilighet flere ganger om dagen. Da kan hun noen ganger bli lettere irritert eller føle seg utslitt. Men det er ikke et kjent problem og utover det merker jeg vel omtrent ingenting.

Var det noen annerledes utfordringer du møtte da du var mindre og han bodde hjemme?

Ja, da jeg var mindre bodde vi jo sammen. Det var veldig hyggelig og vi lekte mye sammen. Han er jo mentalt mindre enn meg, og da både han og jeg var mindre var vi mentalt like, enda han er 10 år eldre enn meg så da var det veldig morsomt å leke sammen. Noe jeg også måtte venne meg til var at han alltid skulle ha rett, og hvis det var noen andre som skulle få lov til å si i mot var det kun mamma. Selv om jeg visste at jeg hadde rett så måtte jeg late som om Leif hadde rett fordi ellers visste jeg at det kom til å bli en stor krangel og at mamma måtte bli dratt med inn i diskusjonen og det kan føre til at blir vanskelig når man skal forklare viktige saker. En annen ting jeg husker er at da vi fikk gaver eller godteri eller lignende ble han veldig sjalu, det var derfor utrolig viktig at vi fikk likt av alt. Noen ganger når vi skal på reiser må jeg vente med å fortelle det til han til rett før jeg drar eller så kan han bli så sjalu og lei seg at det ikke er noe hyggelig å dra fra han eller at han blir veldig sint. Men når vi sier ifra rett før vi drar, så han ikke får så mye tid til å tenke på at vi skal være borte, så går det som regel bra.

Har du mye ansvar for henne/han? Hva går det ut på?

Leif pleier å komme hjem på søndagsmiddag og da spiser hele familien sammen, ellers pleiers han og jeg å gå ut minst en gang i månedene, bare oss to. Da går vi på kino, spiser middag ute eller bare går en tur. Da er det egentlig ikke noe spesielt jeg må tenke på selv om han har Downs syndrom. Han kan kanskje snakke eller le litt unormalt høyt fordi han ikke tenker at vi er i et rom med mange ukjente mennesker, men da skjønner de fleste at han har Downs syndrom og syns ikke det gjør noen ting, og med en gang jeg gjør han oppmerksom på det snakker han normalt igjen. Jeg merker også at folk skjønner mer av hvordan Leif er etter at de har sett Tangerudbakken, og det gjør det lettere for meg når Leif oppfører seg litt annerledes i sosiale sammenhenger. På kino må vi alltid se norske filmer fordi han ikke kan engelsk og syns underteksten går litt fort, men det er bare hyggelig.

Har du merket noen forskjell fra da han var yngre i forhold til arbeidsoppgaver?

Nei, mamma har tatt seg av de fleste av arbeidsoppgavene i forhold til Leif så jeg har ikke merket det noe forskjell fra vi var små til nå.

Er det noe spesielt arbeid som kreves når du har en søster/bror med Downs syndrom?

Nei, ikke noe veldig spesielt. Jeg må være tålmodig fordi alt tar litt lenger tid med Leif, i tillegg må han alltid har rett hvis ikke kan det bli ganske intense diskusjoner/krangler.

Noen rutiner som du må gjøre hver dag, eller før?

Nei, ikke som jeg kommer på nå.

Har det noen gang vært en situasjon der du har vært flau over å ha en søster/bror med Downs syndrom?

Ja, før Tangerudbakken kom på tv så kunne det bli flaut i de situasjonene hvor han snakker veldig høytlytt så folk snur seg. Men som sagt så har folk fått mer kunnskap etter at de har sett Tangerudbakken og nå er jeg veldig stolt av hvordan Leif er. Jeg syns også det var litt flaut da jeg måtte si til venninnene mine at vi ikke kunne snakke om ferien hvor vi skulle reise til et annet land foran Leif. Da følte jeg meg kanskje litt slem og følte at vennene mine trodde jeg lurte han selv om vi bare gjorde det for at han ikke skulle bli så lei seg.

Føler du at det at hun/han har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Både og, jeg har absolutt kommet nærmere han ved at jeg finner på mye med han, og han viser utrolig mye kjærlighet til meg som gjør at det er ekstra gøy å være med akkurat han. Men jeg snakker ikke om ordentlig personlige ting som jeg snakker med andre søsken om. Allikevel er jeg utrolig glad for at Leif har Downs syndrom for han gir meg så utrolig mye, og er helt åpen om alt.

Hvor godt fungerende er hun/han i henhold til Downs syndrom?

Han er vel litt over gjennomsnittlig godt fungerende. Han lager middag selv, selv om det alltid er en der fra boligen for å holde han med selskap og hjelpe han hvis det skulle være noen problemer og han snakker ganske godt.

Oppstår det kommunikasjonsproblemer?

Ja, noen ganger kan han misforstå det vi sier, det er viktig å uttrykke seg tydelig. Noen ganger kan det også være litt vanskelig å forstå hva han sier, men som regel så går det veldig greit. Da er det viktig å ta seg god til og ikke være utålmodig.

Klarer dere å kombinere deres privatliv med det som kreves med henne/han som Downs syndrom?

Ja, vi må ikke tilpasse oss noe mer enn akkurat de tilfellene som jeg sa over hvor han kan bli sjalu også videre. Vi må kanskje tenke på å ta litt kortere turer og at for eksempel langrenn er litt vanskeligere for han på grunn av balansen hans, men det er vi så vant til at vi ikke se på det som et problem.

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes/hans behov går først?

Det kan hende, spesielt hvis vi er på shopping eller i utlandet. Han må alltid ha noe å gjøre fordi det er vanskelig for han å finne på noe å gjøre selv. Derfor kan ikke jeg for eksempel gå inn i en butikk og prøve klær mens han ser på, da må han og for eksempel mamma finne på noe annet mens jeg må gjøre det alene hvis jeg skal gjøre det. Det kan være litt kjedelig noen ganger, men som oftest finner man andre anledninger hvor jeg får gjort mitt også.

Merker søsteren/broren din noen reaksjoner, har hun/han følt mye på at hun har Downs-syndrom og merker det tydelig i spesielle tilfeller?

Han vet det selv, men spør ikke så mye rundt det. Noen ganger forklarer han at han må gjøre sånn og sånn fordi han har Downs syndrom og kan mye om syndromet sitt. Jeg tror ikke han merker det spesielt i noen sammenhenger, men kanskje der det er mange barn som ser litt merkelig på han fordi de ikke vet hva det er.

INTERVJU – Thomas

Hva slags utfordringer møter du i hverdagen, i forhold til din søster?

Det er ikke godt å si. At søsteren min har Downs syndrom er jo en del av hverdagen, og en del av livet mitt, så de utfordringene som møtes er en naturlig del av det. Folk sier at de med Downs er "ekte" mennesker, siden de ikke har et like stort filter på følelsene sine som oss

andre. Men det fungerer selvfølgelig begge veier, søsteren min er sta. Hvis hun ikke vil noe, vil hun det virkelig ikke. Men

Har du mye ansvar for henne? Hva går det ut på?

Hun klarer seg som regel selv. Det er bare når mamma og pappa ikke er hjemme at jeg får mer ansvar, som å lage middag og sørge for at hun legger seg til riktig tid.

Bor hun hjemme?

Ja.

Hvor gammel er hun i forhold til deg?

Hun er ett år og to måneder eldre enn meg.

Har du merket noen forskjell fra da hun var yngre om det var noe annerledes, og i forhold til arbeidsoppgaver?

Ikke noe spesielt som jeg kan huske. Hun trengte selvfølgelig mer tilsyn da hun var yngre, men da var jeg så liten at det ikke var mitt ansvar.

Er det noe spesielt arbeid som kreves når du har en søster med Downs syndrom?

Ikke når du har vokst opp med det, som meg. Da kommer alt naturlig, men det er viktig å være tålmodig, og lyttende. Dessuten er det lett å tenke at man snakker til et barn, noe man ikke gjør. Gjør du henne til et barn, blir hun et barn. Men snakker du vanlig, "voksent" språk, er det en gjensidig respekt og tillit, noe hun definitivt merker.

Har det noen gang vært en situasjon der du har vært flau over å ha en søster med Downs syndrom?

Da jeg var yngre syntes jeg det var rart, jeg skjønnte ikke hvorfor hun var annerledes. Men ovenfor andre har jeg aldri vært flau over søsteren min, heller motsatt.

Føler du at det at hun har Downs syndrom har gjort at dere kommer nærmere hverandre, eller lenger fra hverandre?

Vi har nok et helt annet type forhold enn det vi ellers hadde hatt. På mange måter føler jeg meg som storebror, selv om hun er eldre enn meg.

Hvor godt fungerende er hun i henhold til Downs syndrom?

Hun er mer selvstendig og fungerende enn mange av vennene hennes med Downs syndrom. Hun tar t-bane og trikk til skolen, har Facebook og lager mye mat selv.

Oppstår det kommunikasjonsproblemer?

Ikke så ofte, men det hender at vi har vanskeligheter for å forstå hverandre.

Hvis det oppstår en situasjon hvor hun ikke forstår deg, hva kan man gjøre for å få henne til å forstå?

Ta meg god tid og forklare godt og langsomt.

Er det noe spesielt dere føler at dere må gjøre fordi hun har Downs syndrom?

Hun er på avlastning en helg i måneden og to uker om sommeren, i tillegg til å ha en støttekontakt hun tilbringer tid med en gang i uka. Ellers tror jeg ikke å ha en søster med Downs er så annerledes enn å ha en lillesøster. Hun trenger hjelp med å pusse tenna om kvelden, og enkelte tekniske ting, for eksempel med sin nye iPhone, men ellers er det ikke mye.

Føler du deg noen gang nedprioritert fordi hennes behov går først?

Av og til, ja. Mer før, egentlig, men når jeg har blitt eldre og tatt mer plass i familien enn før, har jeg begynt å se stort på det. Dessuten er ikke hennes behov så mange og viktige at de har trengt å gå foran mine eller broren min sine. Foreldrene våre har vært flinke til å gjøre henne til en like stor del av familien som min bror og meg.

Har du noen spesielle historier eller eksempler hvor du spesielt har merket at det var annerledes å ha en søster med Downs syndrom?

Folk har stirret. Mye. Spesielt når vi har vært på ferie i utlandet, og folk er nysgjerrige og ikke vet hvordan de skal snakke med henne.

Merker søsteren din noen reaksjoner, har hun følt mye på at hun har Downs-syndrom og merker det tydelig i spesielle tilfeller?

På barneskolen gikk hun bare sammen med "normale" barn. Da ble de, og min søster, forklart at alle er forskjellige. Noen har brune øyne, noen har grønne. Noen har Downs syndrom, noen har ikke det. Hun hadde mange venner da, og etter hvert begynte hun i klasse med de.

Har du fått noen kommentarer på søsteren din når du er med henne, enten positive eller negative?

De eneste negative kommentarene jeg har fått var fra noen eldre gutter da jeg var rundt åtte år, men ellers er folk såpass oppegående og tolerante at de skjønner at det er enkelte ting man ikke sier.

Er det noe du vil føye til? Opplevelser, eller følelser rundt emnet?

Å vokse opp med en søster med Downs syndrom har ikke alltid vært lett, men har absolutt vært bra for meg. Spesielt når vi begge har vokst opp på en side av byen hvor få skiller seg ut. Jeg har lært mye om toleranse og det å se andre. Samtidig må jeg stole på henne, for hun klarer veldig mye hvis hun først får muligheten. Det har foreldrene våre vært flinke til, og jeg er aldri bekymret for at hun ikke skal klare seg.