

Anette Stanwick Bårnås

# **Hvordan oppleves skolehverdagen når man har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole?**

**En kvalitativ intervjustudie**

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Pedagogisk institutt

Trondheim, våren 2011

NTNU

Veileder: Torill Moen



## **Førord**

Tiden nærmer seg for å avslutte arbeidet med min masteroppgave. Det har vært et spennende, lærerikt og krevende arbeid som jeg har lært masse av. I arbeidet med min masteroppgave er det flere personer som har vært viktig for det endelige resultatet. Jeg vil rette en takk til min veileder Toril Moen, for god støtte og gode tilbakemeldinger. Videre vil jeg takke min søster Kristin Stanwick Bårnås for korrekturlesing, for å gi nyttige tilbakemeldinger og god støtte underveis i arbeidet. Min prøveinformant fortjener også en takk for nyttige tilbakemeldinger på intervjuguiden. Mine foreldre trenger en takk for å ha lest korrektur både underveis i arbeidet og av det endelige resultatet, og for god støtte og oppfølging underveis i prosessen. Vil også takke min venninne Carina Engen som har vært til god hjelp som korrekturleser og har kommet med mange nyttige tilbakemeldinger. Til slutt vil jeg takke mine fire informanter som har delt av sine opplevelser og erfaringer med meg. Uten dem hadde ikke denne studien vært mulig.

Trondheim, mai 2011

Anette Stanwick Bårnås

## Innholdsfortegnelse

Kapittel 1 Innledning.....	1
Kapittel 2: Historisk bakgrunn og tematisk overbygging .....	4
Downs Syndrom .....	4
Søskenrelasjoner.....	5
Barns opplevelse av skolehverdagen.....	7
Tidligere forskning.....	9
Kapittel 3: Metode.....	12
Kvalitativ forskning.....	12
Det kvalitative forskningsintervjuet .....	12
Forskningsprosessen.....	14
Valg av informanter .....	14
Presentasjon av informantene.....	15
Utforming av intervjuguide og prøveintervju .....	16
Datainnsamlingen og transkribering .....	17
Analyse og tolkning .....	18
Kvaliteten på studien.....	19
Etiske vurderinger .....	20
Kapittel 4: Informantenes opplevelse av skolens organisering.....	22
Teoretisk bakgrunn.....	22
Empiri og analyse.....	24
Drøfting .....	29
Kapittel 5: Informantenes opplevelse av at bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt .....	31
Teoretisk bakgrunn.....	31
Empiri og analyse.....	33
Drøfting .....	37

Kapittel 6: Informantenes opplevelse av forventning .....	39
Teoretisk bakgrunn.....	39
Empiri og analyse.....	41
Drøfting .....	44
Kapittel 7: Oppsummering og avsluttende kommentar.....	47
Litteraturliste .....	50
Vedlegg A: Intervjuguide.....	54
Vedlegg B: Samtykkeerklæring og informasjonsskriv .....	56
Vedlegg C: Kodingsprosessen .....	59
Vedlegg D: Mer om kategoriene .....	60
Vedlegg E: Mine erfaringer.....	61
Vedlegg F: Godkjennelse fra NSD.....	62

# Kapittel 1

## Innledning

Den norske skolens historie strekker seg tilbake til 1600-tallet, hvor den da var for fattigfolk i byene. I resten av landet ble skolene etablert utover på 1700-tallet og i 1739 kom ”forordning om skolerne ” som la grunnlaget for en skole for alle (Askildt & Johnsen, 2008). På slutten av 1800-tallet vurderte myndighetene om alle elevene hadde mulighet til å fullføre skolen. De vedtok at folkeskolen skulle være en skole for de elevene som klarte å følge undervisningen som ble gitt der. Utviklingen mot en segregert skole kom i kjølevannet av at det begynte å oppstå egne spesialskoler for barn med funksjonshemninger, slik som egne skoler for blinde og døve. Drammen etablerte egen klasse for ”forsømte og forsømmelig barn” i 1858 og ble med dette den første byen i Europa med permanent hjelpeklassetilbud. I 1915 kom *Lov om døve, blinde og åndssvake barns undervisning og om pleie og arbeidshjem for de ikke opplæringsdyktige*. Barn med spesielle behov ble med dette som oftest sendt bort fra hjemmet og derfor kunne det være uvisst for folk flest hvem som hadde barn og søsken med spesielle behov (Askildt & Johnsen, 2008).

Frem til 1970 var det en segregert skole i Norge. I 1970 kom Blom-komiteen med sine innstillinger om lovendringer for spesialskolene. Lovendringen kom etter at foreldre og samfunn begynte å reagere på hvordan barn i spesialskolene og på pleiehjemmene ble behandlet. Blom-komiteens arbeid gav *Integreringsloven, lov 13.6.1975, nr 42*. Denne loven overførte reglene for spesialskolene til *Lov for grunnskolen*. Barn med spesielle behov ble dermed tatt med i det alminnelige skoletilbudet, noe som markerte overgangen fra segregering via integrering til inkludering (NOU 1995: 18). Overgangen gjorde at barn med spesielle behov ble overført til sin nærskole, og dermed ble de statlige spesialskolene nedlagt i 1992. I stedet fikk vi opprettet spesialpedagogiske kompetansesentre, som skulle være til hjelp og støtte for lærerne på nærskolen (Askildt & Johnsen, 2008).

På 1990-tallet jobbet skolene etter begrepet integrering. Integrering handler om at alle elever skal gå på sin nærskole, men elever med spesielle behov tar ofte ikke del i skolehverdagen på lik linje som elever uten spesielle behov (Befring, 2008). I 1998 gikk samfunnet over fra integrering til inkludering. På bakgrunn av dette kom *LOV 1998-07-17 nr 61: Lov om grunnskolen og den vidaregående opplæringa* (Lovdata, 2008). Denne loven la vekt på at skolen skulle tilpasses den enkelte elevs behov og forutsetninger (Askildt & Johnsen, 2008).

Håstein og Werner (2008) sier om inkludering at det dreier seg om ”.....grad av romslighet og tilknyttingskraft mellom den enkelte og fellesskapet. Inkludering gjelder blant annet utvikling av ”limet” elevene i mellom” (s.480). Inkludering omfatter alle elevene, uansett bakgrunn og forutsetninger, og skal sikre at de blir møtt på en likeverdig måte. Slik kan skolen prøve å legge opp til at alle elever gis muligheter for opplæring ut fra de forutsetningene de møter skolen med (Befring, 2008). At alle elever i dag skal være inkludert i skolen, kan være med på å gjøre elever med spesielle behov til en naturlig del av skolehverdagen. Ved at alle er inkludert i skolen, vil barn med ulike utviklingshemninger kunne bli mer synlig i hverdagen, og slik kan det også bli lettere å se hvilke barn som vokser opp som søsken av en utviklingshemmet. Dermed vil barns liv kunne bli påvirket på en helt annen måte enn tidligere, da bror eller søster med utviklingshemninger ble sent bort fra hjemmet (Befring, 2008).

I dag vokser barn med spesielle behov opp i sin egen familie og barna kan dermed bli en del av familien på en helt annen måte enn det de var bare for 20-30 år siden. Slik vil også søsknens liv kunne bli annerledes. Det at omverdenen vet at en har en bror eller søster med en utviklingshemming kan gi trygghet for barna, de vil ikke trenge å holde bror eller søster hemmelig. Åpenheten rundt det å ha en bror eller søster med utviklingshemming vil kunne være størst der bror eller søster er en del av hverdagen og hvor disse barna går på samme skolen (Osborg & Osborg, 1992). Det finnes mange forskjellige utviklingshemninger, og disse vil kunne påvirke søsknene på forskjellige måter ut fra form og alvorlighetsgrad. Fordi Eric (2004) påpeker at Downs Syndrom er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemninger i Norge i dag, og fordi jeg selv er søster til ei yngre jente med Downs Syndrom har jeg valgt følgende problemstilling:

*Hvordan oppleves skolehverdagen når man har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole?*

For å få svar på problemstillingen har jeg intervjuet fire personer, *Tone, Line, Silje* og *Hanne*, som har erfart fenomenet.

Jeg mener at problemstilling kan være viktig å belyse fordi det i dag ikke er mye fokus på dette temaet. Når et barn med Downs Syndrom kommer til verden, er ofte oppmerksomheten rettet mot dette barnet og foreldrene. Fokuset på barna med Downs Syndrom kan fortsette når barna begynner på skolen. Skolens oppmerksomhet kan da bli rettet mot eleven med Downs

Syndrom og hans eller hennes klasse (Tidemand-Andersen, Skauge, & Halder, 2007). Det kan bli glemte at søskens opplevelse av skolehverdagen kan bli påvirket av å gå på samme skole som sin bror eller søster. Barn som har søsken med utviklingshemming kan oppleve å bli tilsidesatt av foreldre, bli mobbet av klassekamerater og få ekstra forventninger om mestring. De barna det gjelder kan også utvikle mer empati og medfølelse for personer rundt seg. De kan være mer tålmodig og de kan være flinkere til å klare seg selv. Dette kan gjøre at læreren bør prøve å ta i bruk de positive sidene ved fenomenet og jobbe for at mulige negative opplevelser ikke får mulighet til utvikle seg (Holmsen & Ulseth, 1987, Osborg & Osborg, 1992) Selv om fokuset i denne oppgaven er rettet mot søsken til elever med Downs Syndrom, mener jeg at det kan være en problemstilling som kan overføres til søsken av barn med andre handikapp og utviklingshemninger. Jeg mener at problemene og gledene som kan oppstå rundt det å være søsken til barn med en utviklingshemninger vil være noenlunde like uansett om utviklingshemningen skyldes Downs Syndrom, Cerebral Parese, Aspergers Syndrom eller andre former for utviklingshemninger.

Studien består av 7 kapitler. Kapittel 2 tar for seg historikken og tematikken i oppgaven. Det viser historien til Downs Syndrom og hva det er, søskenrelasjoner, hvordan barn med og uten søsken med Downs Syndrom opplever sin skolehverdag og tidligere forskning på temaet barn med handikappede søsken. I kapittel 3 viser jeg hvordan forskningsprosessen har vært. Kapittelet starter med en gjennomgang av kvalitativ forskning og det kvalitative forskningsintervjuet. Deretter gjør jeg rede for selve forskningsprosessen, hvordan informantene har blitt valgt ut, hvordan datamaterialet er samlet inn og en presentasjon av de fire informantene. Kapittelet fortsetter med en beskrivelse av hvordan jeg har analysert og tolket datamaterialet og det avsluttes med en betraktning om kvaliteten og det etiske perspektivet av studien. I kapittel 4, 5 og 6 presenterer jeg resultatene av analysen. Kapittel 4 omhandler *Skolens organisering*, kapittel 5 *Opplevelsen av at bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt* og kapittel 6 *Opplevelse av forventning*. I presentasjonen av kategoriene starter jeg med å redegjøre for den teoretiske bakgrunnen, før jeg viser empiri og analyse og jeg avslutter med en drøfting av temaet. Kapittel 7 er et oppsummerende og avsluttende kapittel. Oppbyggingen av studien er inspirert av studien til Persen (2010).



## **Kapittel 2:**

### **Historisk bakgrunn og tematisk overbygging**

#### **Downs Syndrom**

Downs Syndrom har eksistert til alle tider og det finnes bilder og nedtegnelser om mennesker med dette syndromet så langt tilbake som 1400 tallet. Derimot ble det ikke gjort noen undersøkelser av Downs Syndrom før i 1866, da legen Johan Langdon Down beskrev Downs Syndrom for første gang. Han mente at det var et tilbakefall til en laverestående mongolsk rase, noe som gjorde at han gav syndromet navnet Mongolisme. Årsaken til Downs Syndrom klarte ikke forskere å finne ut av før i 1959, da legen Jerome Lejeune oppdaget at personer med Downs Syndrom har en kromosonfeil (Annerén, 1998).

Barn med Downs Syndrom blir født med et ekstra kromoson eller med deler av et ekstra kromoson på kromosonpar 21. Et kromoson er ulike cellekjerner som finnes i kroppens celler. Ofte vil ikke barn med kromosonfeil overleve svangerskapet fordi en slik feil ikke er forenlige med liv, men kromosonfeil på kromoson 21 vil gjøre at ca 20 % av befruktningene ender i liv (Annerén, 1998). Det finnes 4 ulike typer kromosonfeil som kan føre til Downs Syndrom. Den vanligste typen er *Trisomi 21* hvor barnet har tre kromoson 21 i stedet for 2. Deretter kommer *Translokasjon*, hvor et ekstra kromoson 21 sitter fast på et annet kromoson, som oftest på 13, 14, 15, 21 eller 22. *Translokasjon* er den eneste formen for Downs Syndrom som er arvelig. Den neste typen er en såkalt *Mosaikk* hvor barnet har en blanding av normale celler med 46 kromosom og celler med 47 kromosom. Den siste typen er sjelden og kalles for *partiell trisomi 2*. Barna har da ikke hele kromoson 21 tre ganger, men de har en ekstra bit av kromosonet (Annerén, 1998). Forskerne har hittil ikke klart å finne ut hvorfor feilen i kromosomene oppstår hos personer med Downs Syndrom. Gjennom forskning har det vist seg at muligheten for å få et barn med Downs Syndrom blir større desto eldre mor er, spesielt *Trisomi 21* utgaven. Selv om sjansen øker med mors alder er det som oftest yngre mødre som får barn med Downs Syndrom, fordi det er de som er i den reproduktive alderen og som dermed får flest barn (Annerén, 1998).

Downs Syndrom er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming i Norge. Det fødes årlig rundt 50 barn med Downs Syndrom i landet (Eric, 2004). I dag er det stor diskusjon rundt fostervannsdagnostikk og Downs Syndrom, noe som kan føre til etiske dilemma angående barnas rett til liv. Selv om det innføres fosterdiagnostikk for foreldre over 35 år

minsker antallet barn født med Downs Syndrom bare med 10 % årlig, fordi flesteparten av barna er født av foreldre under 35 år (Eric, 2004). Man kan stille seg spørsmål om hvordan søsken til barn med Downs Syndrom og personene med Downs Syndrom selv påvirkes av og oppfatter denne diskusjonen. I dag er det også stor diskusjon i nyhetene og i regjeringen om det skal innføres ultralyd i 12. uke for tidligst mulig å kunne finne ut om et barn kan blir født med Downs Syndrom eller ikke (NFU, 2011).

Barn med Downs Syndrom er mer like andre barn enn de er ulike. Som alle andre barn må de derfor respekteres som egne individer med egne ønsker og behov (Eric, 2004). Den eneste funksjonshemmingen som kan være lik for alle med Downs Syndrom er den intellektuelle. De fleste har lavere IQ enn andre barn, selv om variasjonen i IQ også hos disse barna kan være stor. Forskjellen i IQ kan gjøre at noen barn trenger mye støtte og oppfølging, mens andre vil trenge mindre støtte og oppfølging (Annerén, 1998). Mange barn med Downs Syndrom fødes med en muskelslapphet, såkalt hypotoni. Dette viser seg med stor mykhet i ledd og kropp, og barna vil ofte kunne være mer bevegelige i kroppen enn hva andre barn er (Lofterød, 1989). Utviklingsmønsteret for barn med Downs Syndrom er som oftest det samme som hos andre barn, men de vil kunne bruke lengre tid på å lære seg en ferdighet i forhold til andre barn. De vil begynne å krabbe før de går, men utviklingen vil kunne ta lengre tid enn for andre (Eric, 2004). Barn med Downs Syndrom kan ha enkelte tilleggshandikapp slik som hjerteproblemer, synsfeil, nedsatt hørsel og dårlig immunforsvar (Eric, 2004). Uansett hva slags form for kromosonfeil og hvordan barna fungerer intellektuelt vil de hele livet sannsynligvis ha behov for ekstra hjelp og støtte fra foreldre og hjelpeapparatet (Eric, 2004).

### **Søskenrelasjoner**

For de fleste søsken er søskenrelasjoner en av de viktigste relasjonene de har i livet. Søsken er de en som oftest har mest og lengst samhandling med, og barn er ofte mer i interaksjon med sine søsken enn hva de er med andre barn. Søskenrelasjonene kan være like viktige som relasjonen mellom foreldre og barn (Lycke, 1996). Forholdet mellom søsknene i en familie er avhengig av hvordan søskenflokket er sammensatt og hva slags oppfatning de ulike barna har av hverandre (Lycke, 1996). Søsken kan utgjøre en viktig rolle i barns sosialisering og yngre søsken vil kunne gi deg innsikt og trening i voksenrollen, mens eldre søsken kan være med på å forsterke foreldrenes regler. Rollen mellom søsknene påvirkes av interaksjonen de har med hverandre, eldre søsken tar ofte på seg rollen som maktpersoner, mens yngre søsken kan

komme til å reagere på dette med aggresjon. Gjennom sosialisering i egen familie kan barna lære hvordan de kan sosialiseres med personer utenfor familien (Lycke, 1996).

Når et barn med en utviklingshemming fødes inn i en familie vil dette kunne være med på å påvirke den naturlige relasjonen som vanligvis finnes mellom søsken. Hvordan søskenrelasjonen blir påvirket av det å ha barn med funksjonshemming i familien, vil variere ut fra hvilken funksjonshemming barnet har. Det vil kunne være stor forskjell på et barn som er multihandikappet og et barn som har mulighet til å være med på det meste (Grue, 1993). Den største forskjellen i søskenrelasjonen når et barn har en funksjonshemmet bror eller søster, er at barna fort kan miste noe av vennskapet som vanligvis finnes mellom søsken. Dette kommer som oftest av at et barn med funksjonshemminger kan ta mer tid av foreldrene og derfor kan det oppstå søskensjalousi som kan være med å påvirke forholdet mellom søsknene. Det kan også hende at søsken til funksjonshemmede barn blir tillagt et stort ansvar ovenfor sin søster eller bror. Dette kan gjøre at barna ønsker å fraskrive seg ansvaret ovenfor søsteren eller broren, noe som kan skap avstand mellom søsknene (Grue, 1993).

Mange barn kan få et nærmere og varmere forhold til sin søster eller bror i en relasjon hvor et av barna har en utviklingshemming (Osborg & Osborg, 1992). I henhold til Stoneman (2001) er det flere undersøkelser som viser at barn som vokser opp i familier med en utviklingshemmet kan ha et bedre forhold enn hva en finner i andre familier. Barn som vokser opp med handikappede søsken leker ofte mer med sin søster eller bror enn hva andre barn gjør. Det viser seg at interaksjonen mellom søsknene kan minke avhengig av alvorlighetsgraden på funksjonshemmingen. Et barn med Downs Syndrom vil derfor kunne være med i leken på en annen måte enn hva et barn med Cerebral Parese vil kunne være (Stoneman, 2001). Den viktigste kilden til gode søskenforhold i familier med utviklingshemmede barn kan være foreldrenes oppmerksomhet og åpenhet. Renlund (2010) sier:

Det som ser ut til å være det aller viktigste for hvordan søskenrelasjonen utvikler seg og hvordan det friske barnet har det, handler om foreldrenes støtte, hvordan foreldrene selv har det og familiesituasjonen i helhet (s.48).

## **Barns opplevelse av skolehverdagen**

For alle barn vil opplevelsen av skolehverdagen kunne være forskjellig ut fra barnas forutsetninger for å takle det som skjer der. I intervjuer gjort med elever om deres skolehverdag får forskere ofte mer reflekterte svar fra jenter enn fra gutter (Gulbrandsen, 1998). Dette kommer av at opplæringen jenter får gjennom å være jente kan gi dem en mer reflektert tankegang enn hva gutter får gjennom sin opplæring. De samme forskjellene ser vi i gutter og jenters oppførsel. Dersom gutter bråker i timen er det på en måte godtatt av elevene fordi det er slik gutter er. Jentene aksepterer at guttene bråker, mens guttene fortsetter fordi de på den måten får vist seg frem som gutter (Gulbrandsen, 1998).

I intervjuer av elever om deres opplevelse av friminuttene gir både gutter og jenter inntrykk av at dette pusterommet fra de fastsatte rammene er noe de ser frem til. Elevene kan også gi et inntrykk av at det kan oppstå usikkerheter rundt friminuttet. Denne usikkerheten går på om de har noen å leke med, og om de får være sammen med de andre i klassen eller ikke. I selve friminuttet deler som oftest gutter og jenter seg opp i ulike aktiviteter. Gutter kan holde på med gutteaktiviteter, mens jenter kan hoppe strikk, paradiset og andre typiske jenteaktiviteter (Gulbrandsen, 1998). Opplevelsen av skolehverdagen vil ofte være preget av et konkurranseaspekt hvor elever helt ned i de laveste trinnene på barneskolen konkurrerer om å gjøre det bedre enn sine klassekamerater. Det kan være forhold som å komme lengre enn vennene i matteboka, lese bedre enn de andre og etter hvert også det å få bedre karakterer. For de yngste barna i skolen kan disse konkurransene fremdeles oppleves som en lek og ikke noe de ser på som alvorlig (Imsen, 2003).

Når en kommer inn i skolen som søsken til en person med Downs Syndrom trenger ikke dette å bety at opplevelsen av skolehverdagen kan bli noe annerledes for disse elevene. Det kan allikevel være en mulighet for at søsknene kan oppleve skolehverdagen sin på en annen måte enn hva andre barn gjør. For at skolehverdagen skal bli så bra som mulig for barn som har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole, bør læreren være informert om at barnet har et familiemedlem med en utviklingshemming. Ved at læreren er informert kan barnet enklere samtale med læreren dersom det skjer noe rundt barnet med utviklingshemming. På denne måten vil læreren kunne ha en bedre forståelse av hvorfor eleven til tider kan være trist eller vanskelig (Frambu, 2001).

Det å være sammen med kamerater i friminutt er en viktig del av skolehverdagen for alle barn (Gulbrandsen, 1998). Noen barn kan oppleve at bror eller søster med Downs Syndrom blir ertet, dette kan være med på å ødelegge for forholdet til kameratene hvis de står for ertingen. Søsken kan gi inntrykk av at blikk og kommentarer fra andre elever til barna med utviklingshemming, også kan være sårende for søsknene. Når søsknene opplever blikk og kommentarer kan de oppleve sinne og at de ønsker å ta hevn ovenfor de elevene som ertes. Søsknene er opptatt av å prøve å finne ut hvorfor venner ertes barna med utviklingshemming, og søsknene kan ofte tro at det som skal til er informasjon om hvorfor barn med utviklingshemming er som de er (Holmsen & Ulseth, 1987). Mange søsken gir uttrykk for at de syns bytting av skole ved flytting eller overganger til ungdomsskolen kan være vanskelig. Dette gjelder også når nye personer begynner på skolen (Osborg & Osborg, 1992). Når de bytter skole eller nye personer begynner i klassen, kan søsknene igjen bli nødt til å forklare de nye elevene om sin bror eller søster med Downs Syndrom. Søsknene kan gi inntrykk av at denne forklaringen kan være vanskelig. Flere barn syns det kan være en fordel dersom læreren kan ta seg av denne forklaringen (Osborg & Osborg, 1992).

Mange barn med utviklingshemming kan ha få venner utenfor familien, dermed kan søsknene ofte bli pålagt et ansvar fra foreldrene om å ta med seg sin søster eller bror med utviklingshemming i leken (Holmsen & Ulseth, 1987). Søsknene kan få et ekstra ansvar for bror eller søster med utviklingshemming, dette kan gjøre at barna med utviklingshemming blir mer avhengig av sine søsken enn hva andre barn er. Dette kan være med på å skape problemer for søsknene i forhold til kamerater, fordi kameratene ikke ønsker å ha med det utviklingshemmede barnet i leken. Dette kan gjelde spesielt i situasjoner hvor barnet med utviklingshemming ikke mestrer lekeaktiviteten. Søsknene kan da få et problem med hvordan de skal forholde seg til kameratene og til bror eller søster med utviklingshemmingen (Eck, 1989).

I forhold til det faglige arbeidet i skolen kan dette også oppfattes annerledes for søsken av barn med utviklingshemming. De kan ofte føle at de må være flinkere enn alle andre for å vise at ikke hele familien er utviklingshemmet (Ingstad & Sommerschild, 1984). Noen barn kan oppleve å få en voksenrolle ovenfor sine søsken med utviklingshemming i skolen. Bror eller søster med utviklingshemming kan ha problemer som lærerne deres ikke klarer å tolke eller få slutt på. Dermed henter de inn søsknene som kjenner sin bror eller søster bedre og som dermed kan få svar på hva som er problemet (Frambu, 2001)

## Tidligere forskning

Det synes som om det er lite forskning på hvordan barn opplever å ha en bror eller søster med utviklingshemming på samme skole. Forskningen som er gjort går på det å være søsken til personer med handikap, sykdommer eller utviklingshemninger generelt. I denne sammenhengen kommer jeg derfor til å ta for meg tidligere forskning omkring det å vokse opp med bror eller søster med en utviklingshemming. Jeg tar utgangspunkt i at dette vil kunne være ganske likt det å gå på skolen sammen med bror eller søster med en utviklingshemming. Samtidig er det slik at mye av forskningen som er gjort på temaet er gjort på 1980- og 1990-tallet, noe som kan gjøre at det er forskjell på hvordan barn opplever det i dag og hva de fant ut i forskningen.

I undersøkelser gjort av *Frambu senter for sjeldne utviklingshemninger*<sup>1</sup> har de funnet at:

Lite tyder på at søsken som gruppe blir påvirket negativt av å ha søsken med funksjonshemming. Enkelte søsken kan likevel være mer sårbare enn andre (særlig under oppveksten) og kan derfor trenge ekstra støtte (2001s. 8).

Ingstad og Sommerschil (1984) har gjennomført en undersøkelse der de har intervjuet mødrene i 57 familier med et funksjonshemmet barn og et eller flere søsken. Undersøkelsen tar lite for seg hvordan søsknene til disse barna har det. Kun et kapittel er satt av til temaet. Av mødrene som ble intervjuet mente 21 % at deres barn kan ha fått atferdsvansker, skolevansker, søvnproblemer og renslighetsproblemer fordi de hadde vokst opp i familier med funksjonshemmede barn. Dette er nesten dobbelt så mange som forskerne kan forvente å finne i befolkningen ellers. Ingstad og Sommerschil (1984) fant også ut at i de tilfeller der det funksjonshemmede barnet hadde blitt mobbet, kunne søsknene få problemer med hvordan de skulle forholde seg til dette. Skulle de være lojale ovenfor sin søster eller bror med utviklingshemming, eller skulle de bli med på mobbingen for å sikre sin egen posisjon i kameratflokket? Mange av informantene mente at de positive sidene ved det å vokse opp som søsken til et barn med en utviklingshemming, veier opp for de negative sidene (Ingstad & Sommerschild, 1984).

I følge Holmsen og Ulseth (1987) har ikke kjønn noen avgjørende betydning for om det kan oppstå søskenproblematikk mellom barn hvor et av barna har en utviklingshemming. De har heller ikke funnet noen entydige svar på om det er en belastning for barn å vokse opp med en

---

<sup>1</sup> Frambu er et statlig finansiert tilbud og er en del av de nasjonale kompetansetjenestene.

funksjonshemmet søster eller bror. Holmsen og Ulseth (1987) har tatt tak i flere undersøkelser. Noen undersøkelser viser at søsken av utviklingshemmede har hatt en vanskeligere oppvekst, mens andre undersøkelser viser at de positive sidene har veid opp for de negative. Undersøkelsene viser at enkelte søsken til barn med utviklingshemming er mer sårbare enn andre og at det er en større andel av disse barna som kan få problemer. Dette kan gjøre at lærere og foresatte bør prøve å være ekstra bevisst på problemene som kan oppstå.

Stoneman (2001) har funnet at forholdet mellom søsken hvor et av barna har et handikapp eller en utviklingshemming, kan være bedre enn forhold forskerne finner mellom søsken uten handikapp. Ut fra dette kan vi anta at søsken til barn med Downs Syndrom vil kunne ha et bedre forhold til sin bror eller søster med Downs Syndrom enn hva andre barn har. Gleder og problem som oppstår rundt barnet med en utviklingshemming, vil kunne få større påvirkning for disse søsknene enn hos andre barn. Barn kan synes det er vondt å se sin søster eller bror med Downs Syndrom alene i friminuttene, men de vil kunne få økt glede ved å se at bror eller søster trives på skolen (Stoneman, 2001). Stoneman (2001) har funnet at alder og type utviklingshemming vil kunne være med på å påvirke interaksjonen mellom søsknene. Så lenge barna er yngre og det mentale nivået er mer likt, vil et barn med en søster eller bror med Downs Syndrom ha mer interaksjon med sin søster eller bror. Etter hvert som barna blir eldre, øker forskjellen på det mentale nivået og interaksjonen kan da bli mindre (Stoneman, 2001). I skolen kan dette gjøre at barn på de lavere trinnene ønsker å være mer sammen med sin utviklingshemmede bror eller søster enn hva eldre elever ønsker. Lærerne til barna med Downs Syndrom og lærerne til søsknene bør derfor være bevisst på at de lar barna få være med sine venner uten ansvar for bror eller søster med Downs Syndrom.

Observasjoner gjort av omfanget av konflikter mellom søsken hvor den ene har Downs Syndrom, viser at det ofte kan bli mindre krangling mellom søsknene. Dette fordi det ofte kan være stor forskjell på søsknenes mentale nivå, forståelse og ønsker i livet. Selv om undersøkelser har funnet ut at det er færre konflikter mellom søsken hvor en av dem har en utviklingshemming enn hva en finner mellom andre søsken, vil disse barna også kunne krangle (Stoneman, 2001). Krangler mellom søsken er helt naturlig, og dette er noe foreldre og lærere kan passe på i skolen. På denne måten kan søsknene få et sunt søskenforhold hvor de kan få lov til å krangle uten at de skal føle dårlig samvittighet. Lærerne må la søsken være søsken og ikke legge opp til at det friske barnet hele tiden skal måtte ta ansvar ovenfor sin bror eller søster med en utviklingshemming.

Osborg og Osborg (1992) har intervjuet barn om deres opplevelse av det å vokse opp som søsken av barn med en utviklingshemming. De har funnet ut at mange av dem så på venner som visste at de hadde søsken med utviklingshemming som en støtte. Barna i undersøkelsen synes det å ta med sin bror eller søster ut blant fremmede kunne være vanskelig, og dette kan bli verre desto større avvikende adferd søsknene har. De fant at søsken kunne synes det ble vanskeligere å ta med sin søster eller bror med handikapp ut blant andre etter hvert som de blir eldre og de synes det kunne være verst i pubertetstiden. Den formen for belastning som blir hyppigst nevnt av informantene til Osborg og Osborg (1992) er mangelfull forståelse.

Osborg og Osborg(1992) undersøkte også hvilke offentlige instanser som informantene mente hadde vært til hjelp og støtte. Informantene nevnte her ofte skolen og lærerne, mens sosialkontorer er den offentlige instansen som søsknene nevner som en kilde til belastning. Forskerne fant her at barn føler at det å ha forståelse fra lærer og klassekamerater kan være en viktig forutsetning for deres trivsel. Dermed kan det være viktig med åpenhet om temaet i skolen slik at barn ikke opplever det som en ekstra byrde at de må skjule at de har en bror eller søster med et handikapp (Osborg & Osborg, 1992)



## Kapittel 3:

### Metode

I dette kapitlet redegjøres det for de metodiske valgene som er tatt i forhold til informanter, datainnsamlingsprosessen, kvaliteten på studien, samt etiske betraktninger knyttet til studien. Problemstillingen er med på å bestemme hvilken metode forskeren kan ta i bruk i forskningen (Thagaard, 2009). Jeg ønsker å få svar på problemstillingen: *Hvordan oppleves skolehverdagen når man har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole?* Problemstillingen innebærer en kvalitativ forskningstilnærming hvor jeg har bruk intervju i datainnsamlingen.

#### Kvalitativ forskning

”Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen, 2004s. 16). Kvalitativ forskning er en metode forskeren kan ta i bruk når hun ønsker å få tak i en forståelse av informantens opplevelse og væremåte. Kvalitativ forskning er en metode som kan være anvendelig når det skal forskes på temaer det er gjort lite forskning på fra før (Thagaard, 2009). I kvalitativ forskning bør forskerens oppgave være å få tak i informantenes perspektiv og forsøke å løfte dette perspektiv frem i lyset. Teksten forskeren skriver på bakgrunn av en kvalitativ studie bør ikke bare beskrive fenomenet, men den skal også gi en tolkning av fenomenet. Dette kan gi leseren en bedre forståelse av fenomenet som studeres (Thagaard, 2009). I kvalitativ forskning bør forsker og informant ha et subjekt -subjekt forhold, dette vil si at både informant og forsker kan være med på å påvirke forskerprosessen (Thagaard, 2009).

#### Det kvalitative forskningsintervjuet

Det kvalitative forskningsintervjuet er en metode forskeren kan benytte seg av under kvalitativ forskning. Et av formålene med intervjuet kan være å få fylldige beskrivelser av hvordan personer opplever ulike sider i sitt liv. Det kvalitative forskningsintervju kan være en hensiktsmessig metode for å få tak i erfaringene, tankene og følelsene til informantene (Dalen, 2004). Ved hjelp av intervju kan forskeren få tak i deler av en annen persons liv som kan være vanskelig å få tak i på annen måte, fordi forskeren intervjuer informanten om temaer som kan være vanskelig å observere (Postholm, 2010).

Et intervju kan gjennomføres som et *strukturert intervju*, *semistrukturert intervju* eller et *åpent intervju* (Dalen, 2004). Det strukturerte intervjuet er preget av at alle spørsmålene er gitt på forhånd og forskeren bruker bare disse spørsmålene. I et strukturert intervju kan forskeren ha et gitt antall bestemte svar som informantene kan gi til hvert spørsmål (Postholm, 2010). Ved hjelp av et strukturert intervju kan forskeren sammenligne svarene til informantene, fordi alle informantene har svart på de samme spørsmålene. Et strukturert intervju egner seg best når sammenligning av svarene er viktig for resultatet av undersøkelsen (Thagaard, 2009). I et semistrukturert intervju har forskeren laget en del av spørsmålene på forhånd, men hun kan åpne for at informantene har andre forhold de ønsker å ta opp undervegs i intervjuet (Postholm, 2010). I et semistrukturert intervju er ikke rekkefølgen på spørsmålene lagt på forhånd og forskeren kan få tak i sider av informantens opplevelse som hun kanskje ikke har tenkt på før intervjuet (Thagaard, 2009). Et åpent intervju er en metode å intervju på hvor forskeren ikke har laget forhåndskategorier. Forskeren prøver å få tak i tankene og følelsene til informantene uten å begrense spørsmålene på noen måte. Et åpent intervju kan for eksempel brukes i etterkant av en observasjon hvor forskeren intervjuer informanten om det hun har observert (Postholm, 2010). Hvilken av metodene forskeren tar i bruk under en studie er avhengig av forholdene til informantene og hva som er meningen med intervjuet (Dalen, 2004). Et intervju kan benyttes både som hovedmetode for å samle inn informasjon og som en metode sammen med andre metoder. Det er opp til forskeren å velge (Dalen, 2004).

Forskerens førforståelse er viktig. Førforståelse handler om oppfatninger og meninger forskeren har med seg fra før om temaet hun studerer. Førforståelse kan være med på å prege forskerens møte med informantene, med datamaterialet og med teorien forskeren leser om temaet. Forskeren skal helst bruke sin førforståelse på en slik måte at den åpner for best mulig forståelse av informantens opplevelse. (Dalen, 2004). Forskeren bør ha med seg en bevissthet om sin egen førforståelse i arbeidet med informantene, med tolking og analyse av intervjuene. Kvalitative intervjuer kan fange opp forskjellige meninger fra informantene, meninger som kan gå mot hverandre og slik kan forskeren få belyst flere sider av fenomenet (Kvale, 1997).

## **Forskningsprosessen**

For at resultatene i en kvalitativ undersøkelse skal kunne være etterprøvbare for andre, bør forskeren gjøre rede for grunnlaget for kunnskapen i studien. Forskeren bør derfor gjøre rede for hvordan hun har samlet inn dataene hun bruker, hvordan hun har analysert dataene og hvordan hun har tolket resultatet (Thagaard, 2009).

### *Valg av informanter*

I kvalitative studier tar forskeren i bruk hensiktsmessige utvalg når hun skal velge informanter (Creswell, 2007). Hensiktsmessige utvalg vil si at forskeren velger informantene på bakgrunn av at de kan komme med informasjon om fenomenet som studeres. Derfor må informantene ha opplevd fenomenet det skal forskes på (Creswell, 2007). I denne studien var det fire kriterier som jeg satt for å få hensiktsmessige utvalg. 1) Alle informantene må ha en bror eller søster med Downs Syndrom, 2) de må ha gått på samme skole som broren eller søsteren. 3) Jeg satte en nedre aldersgrense på informantene på 17 år og en øvre grense på 27 år. På denne måten sikret jeg at informantene ikke var for unge, samtidig var det ikke for lenge siden de hadde gått på samme skole som sin bror eller søster med Downs Syndrom. 4) Jeg ønsket at alle informantene skulle være jenter. Dette kan gjøre det lettere å sammenligne det de fortalte og det kan være med på å gi en felles forståelsesramme mellom informant og forsker når disse er av samme kjønn (Thagaard, 2009).

Norsk forbund for utviklingshemming, NFU, ble en portåpner for meg i denne studien. En portåpner eller portvakt er i følge Dahlen (2010) ”aktører med kontroll over atkomstlinjer til informantene” (s35). Jeg sendte ut e-post til NFU der jeg spurte lederne i lokallagene i Norge om de viste om mulige informanter. Lederne i lokallagene forhørte seg deretter med sine medlemmer om det var noen som kunne tenke seg å være med. To av informantene tok etter dette selv kontakt med meg. De to andre informantene fikk jeg kontakt med ved hjelp av lederen i et lokallag. Siden arbeidet med intervju og tolking er et omfattende arbeid, kan ikke antall informanter være for stort. Samtidig er det vesentlig å få tak i nok informanter til å kunne gjennomføre forskningen på en slik måte at det kan gi utfyllende materiale å arbeide med. Dette måtte jeg prøve å ta hensyn til når jeg skulle bestemme antall informanter (Dalen, 2004). I følge Postholm (2010) bør ikke antall informanter være mindre enn 3 for å kunne få tak i den felles essens rundt fenomenet. Jeg har derfor valgt å intervju fire informanter, for på denne måten å kunne ha flere enn minimum antall anbefalte informanter. Slik kan jeg prøve å

sikre at jeg får tak i nok opplysninger selv om ikke alle informantene skulle gi gode svar under intervjuet.

### *Presentasjon av informantene*

Informantene bor på forskjellige steder i Norge, og ingen av dem har gått på samme skole. Slik fikk jeg muligheten til å se på flere skoler og landsdeler uten at det ble for generelt og likt.

Informantene har gått kortere eller lengre tid med sin søster eller bror på samme skole. Alle navn er fiktive.

*Hanne* er 26 år gammel og har ei storesøster *Sigrid*. *Sigrid* er 27 og har Downs Syndrom og Cerebral Parese. *Hanne* og *Sigrid* har gått på samme skole i nesten 10 år. Selv om *Hanne* er et år yngre enn *Sigrid* har *Hanne* gått trinnet over henne. *Sigrid* gikk det første året på en spesialskole et annet sted før hun begynte på samme skole som *Hanne*. *Hanne* har studert fransk litteratur og ønsker etter hvert å kunne ta pedagogikk slik at hun kan bli lærer. *Hanne* og *Sigrid* har et godt forhold og de liker å være sammen, spesielt når de får lov til bare å være de to. *Hanne* har to eldre halvsøsken, men disse er en god del år eldre enn *Hanne*, noe som har gjort at halvsøsknene på en måte har blitt som tante og onkel og *Hanne* opplever derfor å vokse opp med bare ei søster.

*Silje*, er 20 år. Hun har en eldre bror, *Lars*. Han er 23 år og har Downs Syndrom. *Silje* og *Lars* har gått på samme skole mens *Lars* gikk i 6. og 7. trinn og *Silje* gikk i 4. og 5. trinn. De har også gått 1 år sammen på videregående, når *Silje* gikk 1. året og broren gikk 2. året. *Silje* har bare en bror. *Silje* og broren har bodd sammen i alle år, bortsett fra det året *Silje* gikk på folkehøyskole. *Silje* går i dag på skole for å ta opp igjen noen fag slik at hun kan begynne å studere neste år. Broren til *Silje* bor hjemme i påvente av at boligen han skal flytte inn i blir ferdig. *Silje* og broren har et godt forhold og de finner på ting sammen, som å gå på teater, kino og andre ting utenfor hjemmet. Når de er hjemme er *Lars* ofte på rommet sitt, noe som gjør at de ikke er så mye sammen hjemme. *Silje* sier hun er veldig bevisst på at hun prøver å behandle broren så normalt som mulig, På denne måten tror *Silje* at hun kan lære *Lars* at folk kan være glad i han selv om de ikke er kjempeglad for alt han gjør.

*Line* er 17 år og har ei lillesøster, *Kine* på 13 ½ med Downs Syndrom. De har ikke gått lenge på samme skole på grunn av aldersforskjellen. De gikk sammen mens *Line* gikk på 3. trinn til og med 5. trinn og *Kine* gikk i 1. til 3. trinn. Når *Line* begynte i 6. trinn byttet hun skole og

derfor har de ikke gått flere år sammen på skolen. Line sier hun er veldig glad i Kine og at hun liker å være sammen med henne, men det varierer hvor mye de er sammen, Line synes Kine er morsom og lett å være sammen med. Line jobber i dag i en barnehage og hun bor fremdeles hjemme sammen med Kine og foreldrene. Line har ingen andre søsken.

*Tone* er 19 år. Hun har ei søster, *Anne* med Downs Syndrom som blir 22 år i år. Det er dermed 3 år mellom dem. Tone og Anne har gått 4 år på samme skole. Mens søsteren gikk i 4.-7. trinn og Tone gikk i 1.-4. trinn. De årene de gikk på skolen sammen tok de ofte følge til og fra skolen. Tone og Anne har to andre søsken. Tone går i dag siste året på videregående. Tone og Anne bor fortsatt sammen hjemme, noe de alltid har gjort. Klassen til Tone var en liten klasse, og alle viste at Tone hadde ei søster med Downs Syndrom.

#### *Utforming av intervjuguide og prøveintervju*

En intervjuguide kan være en grov skisse over hvilke temaer som skal være med i intervjuet eller en eksakt beskrivelse av intervjuet (Kvale, 1997). Jeg har valgt et semistrukturert intervju og min intervjuguide vil derfor være en skisse over de temaene som skal være med, samtidig som den åpner for at jeg kan komme med nye spørsmål. Min intervjuguide har tatt utgangspunkt i problemstillingen og er delt opp i tre deler. De tre delene er: Forholdet informantene har til søster eller bror med Downs Syndrom, hvordan venner har forholdt seg til dem som søsken av barn med Downs Syndrom og hvordan skolen forholdt seg til informantene.

Intervjuguiden er laget etter traktprinsippet (Dalen, 2004). Dette vil si at jeg startet intervjuet med spørsmål som alder, kjønn og forhold til bror eller søster med Downs Syndrom. Deretter gikk jeg over til mer emosjonelle spørsmål. Hensikten med traktprinsippet er at forskeren kan skape tillit mellom forsker og informant før forskeren begynner å stille de mer følelsesladde spørsmålene. Til slutt kan forskeren igjen åpne for mer generelle forhold (Dalen, 2004). Jeg har tatt tak i egne erfaringer under arbeidet med intervjuguiden, siden jeg selv har ei søster med Downs Syndrom som jeg har gått på skole sammen med. I utformingen av min intervjuguide har jeg tenkt på hva jeg selv har opplevd og prøvd å lage spørsmål ut fra dette. Det at en forsker har opplevd fenomenet det forskes på kan i følge Dalen (2004) gi forskeren bedre innsikt i det som studeres. Det kan i midlertidig også gi forskeren et for sterkt personlig tilknytning til temaet, noe som kan være med å skape emosjonelle problemer for forskeren. Vedlagt ligger intervjuguiden (vedlegg A)

Før intervjuene ble gjennomført gjorde jeg et prøveintervju. På denne måten fikk jeg prøvd ut intervjuguiden og jeg fikk rettet på denne slik at den ble så bra som mulig. Samtidig fikk jeg mulighetene til å få prøvd meg som intervjuer. Prøveintervjuet ble gjort med en person som har vokst opp som søster til ei jente med Downs Syndrom. I følge Dalen (2004) må forskeren alltid foreta ett eller flere prøveintervju for å teste ut intervjuguiden og for å teste seg selv som intervjuer. I forbindelse med prøveintervjuet ble opptakeren som skulle brukes under intervjuet testet. Slik fikk jeg lært hvordan denne fungerte og dermed kunne jeg unngå at det oppstod problemer med den under selve intervjuene. Etter at prøveintervjuet var gjennomført fikk jeg tilbakemeldinger på meg selv som intervjuer og på intervjuguiden.

### *Datainnsamlingen og transkribering*

Forskning på personer vil kunne inneholde personopplysninger om informantene. På bakgrunn av dette har jeg meld forskningen til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Etter at søknaden var gjennomgått og vi var blitt enige om hvordan jeg skulle lagre personopplysningene fant NSD min søknad om tillatelse tilfredsstillende og godkjente prosjektet (vedlegg F). Intervjuene i masteroppgaven ble gjort i løpet av januar og februar 2011. Tre av informantene møtte jeg på biblioteket i byen de bor, mens den siste informanten møtte jeg på mitt hotellrom. Under intervjuet ble det benyttet lydopptaker for å kunne gå tilbake til intervjuet og høre på hva informantene hadde sagt. Ved å ta i bruk lydopptaker kan forskeren konsentrere seg om informantene og det de sier. På denne måten slipper forskeren å skrive underveis i intervjuet (Thagaard, 2009).

I intervjusituasjonen tok jeg i bruk oppfølgingsspørsmål. Dette er ulike spørsmål som forskeren kan bruke for å få mer utfyllende svar fra informanten. Forskeren kan bruke oppfølgingsspørsmål dersom hun synes at svarene informanten gir ikke er utdypende nok (Postholm, 2010). Oppfølgingsspørsmål kan være prober hvor forskeren oppfordrer informanten til å si mer ved hjelp av ”hm” og ”ja” eller at forskeren stiller nye spørsmål, som ”hva synes du om det” (Postholm, 2010). Forskeren skal vise interesse og lytte til det informanten sier under intervjuet for å kunne få tak i mest mulig interessante opplysninger og for lettere å kunne stille oppfølgingsspørsmål (Dalen, 2004). Etter at selve intervjuet var ferdig, ble jeg sittende å snakke med informanten, jeg fortsatte med intervjuet uten at jeg tok det opp. I denne samtalen åpnet jeg for at informanten kunne si hva de ville og dermed kunne jeg få tak i mer informasjon enn det som kom frem under intervjuet. Og som Dalen (2004)

sier ”En annen viktig regel er å gi seg tid til en avsluttende samtale etter at intervjuet er gjennomført” (s 40).

Før intervjuene ble analysert ble de transkribert fra lydbåndet og over i et Word dokument. Dette vil si at forskeren går igjennom lydbåndet og skriver ned det informanten og forskeren har sagt i løpet av intervjuet. I transkriberingen anonymiserte jeg informantene. Jeg prøvde da å ta bort navn på informantene og ulike ord og uttrykk som kunne gjøre informantene gjenkjennbare (Kvale, 1997). Under transkriberingen bør forskeren tenke over hva intervjuene skal brukes til og prøve å skrive om det som blir sagt på en slik måte at det blir bedre skriftlig språk. I en muntlig samtale vil forsker og informant ta i bruk muntlig tale og denne kan være forskjellig fra hvordan vi skriver. Ved å skrive om intervjuene til et mer skriftlig språk kan forskeren unngå at informanten ønsker å trekke seg fra forskningen fordi informanten føler at hun blir fremstilt på feil måte (Kvale, 1997). Transkriberingen av intervjuene utgjorde 24 sider. I tillegg hadde jeg ca 5 sider skrevet for hånd fra samtale etter at intervjuene var gjennomført.

### **Analyse og tolkning**

Etter at forskeren har transkribert intervjuene vil hun begynne å analysere og tolke datamaterialet. En måte å gjøre dette på er at forskeren organiserer alle intervjuene for å kunne finne likheter og ulikheter i det innsamlede datamaterialet (Dalen, 2004). I denne studien har jeg valgt å ta i bruk koding. Forskeren vil ved hjelp av koding gå igjennom datamaterialet for å prøve å finne kategorier som kan vise dataene på nye måter. Forskeren ønsker på denne måte å få en mer teoretisk retning på datamaterialet (Dalen, 2004). Målet med kodingen er i følge Dalen (2004) ”å komme frem til en overordnet forståelse av datamaterialet og slik bidra til teorigenerering rundt det fenomenet vi studerer” (s.70).

Å kategorisere innebærer at forskeren deler datamaterialet inn i ulike kategorier hvor hver kategori inneholder enheter som omhandler samme tema. Kategoriene er temaer som er sentrale i datamaterialet (Thagaard, 2009). I arbeidet med å kategorisere datamaterialet bør forskeren ikke lage for mange kategorier, fordi dette kan gjøre at sammenligningene hun skal gjøre i hver kategori vil kunne bli lite oversiktlig. Det bør heller ikke lages for få kategorier fordi dette kan føre til at for mye informasjon vil kunne gå tapt (Thagaard, 2009). Denne formen for analyse, hvor forskeren kategoriserer datamaterialet blir kalt for en deskriptiv analyse (Postholm, 2010).

I arbeidet med å kategorisere dataene startet jeg med å lese igjennom alle intervjuene for å få tak i helheten i informantenes uttalelser. Jeg tok deretter for meg hvert intervju og fant hovedtemaene i dem. Dette gjorde jeg ved hjelp av ulike farger og jeg fikk på denne måten kodet hvert intervju. Etter at jeg hadde kategorisert hvert intervju, satte jeg meg ned og så på hvilke kategorier som gikk igjen i alle intervjuene. Fordi datamaterialet fra intervjuene var omfattende ble deler av intervjuene utelatt i det videre arbeidet (Postholm, 2010) (se vedlegg C). Ved hjelp av kodingsprosessen har jeg delt datamaterialet inn i 3 kategorier hvor hver kategori handler om det samme temaet (Thagaard, 2009). Kategoriene omhandler 1) *informantenes opplevelse av skolens organisering*, 2) *informantenes opplevelse av at bror eller søster er godt likt*, 3) *informantenes opplevelse av forventninger*.

*Informantenes opplevelse av skolens organisering* går på hvordan informantene opplever at skolen legger til rette for at de skal trives på skolen og hvilke tanker informantene har om hvordan skolen bør legge opp skoledagen for søsken til barn med Downs Syndrom.

*Informantenes opplevelse av at bror eller søster er godt likt* går på hvordan informantene opplever at deres skolehverdag blir lettere fordi deres bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt av sine medelever. *Informantenes opplevelse av forventning* går på forventningene informantene har til seg selv og forventningene informantene får fra familie og venner. (Mer om kategoriene, se vedlegg D.)

### **Kvaliteten på studien**

Kvaliteten på studien handler om andre oppfatter studien som troverdig eller ikke (Postholm, 2010). Kvaliteten på studien i kvalitativ forskning kan sikres gjennom *pålitelighet*, *gyldighet* og *overførbarhet* (Postholm, 2010). Pålitelighet handler om at forskeren må dokumentere forskningsprosessen slik at andre kan ha muligheten til å gjennomgå og godkjenne studien (Postholm, 2010). For å styrke påliteligheten, bør forskeren gjøre rede for hvordan hun har samlet inn informasjonen fra informantene og hva slags forhold det har oppstått mellom informant og forsker (Postholm, 2010). En annen måte å øke forskningens pålitelighet kan være at forskeren gjør rede for hvordan hun har utviklet dataene som presenteres i studien (Thagaard, 2009). Gyldighet handler om at det forskeren studerer faktisk er det hun ønsker å se på (Ringdal, 2007). Overførbarhet vil si at de funnene forskeren kommer frem til også kan være relevant i andre sammenhenger (Thagaard, 2009).



I en kvalitativ studie vil de funn forskeren gjør, være knyttet til et bestemt fenomen, men kunnskapen forskeren kommer frem til kan likevel overføres til lignende situasjoner. Postholm (2010) bruker i denne sammenhengen *naturalistisk generalisering*, som vil si at dersom leseren kan kjenne seg igjen i settingen og funnene som forskeren har gjort i en studie, kan vedkommende føle at studien er nyttig for henne også. Naturalistisk generalisering vil dermed gå på nytteverdien av forskningen og denne nytteverdien vil være avhengig av den enkelte leser (Postholm, 2010). En annen måte å legge til rette for naturalistisk generalisering er tykke beskrivelser (Postholm, 2010). Tykke beskrivelser vil si at forskeren gjør gode beskrivelser av informantene og av settingen det forskes på (Postholm, 2010).

For å øke studiens pålitelighet og gyldighet har jeg gjort rede for stegene jeg har gjort i løpet av studien. Jeg har beskrevet hvordan jeg har kommet frem til de ulike kategoriene som er benyttet i analysedelen, samtidig som jeg har gitt en bredere beskrivelse av kategoriene (se vedlegg D). I arbeidet med informantene har jeg forsøkt å skape et godt forhold bygd på gjensidig tillit hvor informantene har kunnet si det de har ønsket å si om temaet. Av den grunn har jeg prøvd å være bevisst på at jeg ikke satte for store begrensinger på informantenes uttalelser, da dette kan gå utover studiens gyldighet. Under transkriberingen av intervjuene har jeg tatt med alt informantene har sagt, også små ord som hm og e... Slik har jeg forsøkt å vise at informantene har tenkt gjennom spørsmålene de har fått. En annen måte å øke studiens gyldighet og pålitelighet på, er at forskeren gjør rede for sine erfaringer omkring temaet (Postholm, 2010). Siden jeg selv har ei yngre søster med Downs Syndrom, som jeg har gått på skole sammen med, har jeg beskrevet mine erfaringer i Vedlegg E. Ved å intervju fire jenter som har en bror eller søster med Downs Syndrom kan jeg ikke trekke noen konklusjon om hvordan alle barn opplever å gå på samme skole som sin bror eller søster med Downs Syndrom. Denne studien kan bare si noe om mine informanters opplevelse av å gå på samme skolen som sin bror eller søster med Downs Syndrom. Det blir dermed opp til leseren å bedømme om studien har relevansen for dem (Postholm, 2010).

### **Etiske vurderinger**

I følge *Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora* (NESH) er etiske retningslinjer laget for å hjelpe forskeren til å reflektere over sine etiske holdninger. Slik skal hun kunne ta gode valg i arbeidet med en studie og hun skal kunne ta vare på informantenes personvern (2009). NESH skal være med på å hjelpe forskeren med det etiske i en studie (NESH, 2009). Alle informanter skal få informasjon om prosjektet fra forsker. De

skal få vite hva som er målet med oppgaven, hvilken metode som skal brukes og hvordan resultatet skal formidles. I kvalitativ forskning er frivillig deltagelse og informasjon til informantene vesentlig (Dalen, 2004). Alle informantene fikk derfor et informasjonsskriv med en samtykkeerklæring før intervjuet. Alle har vært nødt til å lese denne og skrive under på at de ønsker å være med i undersøkelsen (se Vedlegg B). All forskning som omhandler personopplysninger skal meldes til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (Dalen, 2004)(se Vedlegg F).

Alle deltakerne i forskningen skal få vite at opplysningene de gir i løpet av forskningsprosessen, blir behandlet fortrolig. Dette vil si at informantene skal få vite at de opplysningene de gir ikke skal kunne spores tilbake til dem, verken under forskningsprosessen eller ved en senere anledning (Dalen, 2004). Informasjonen som kommer frem gjennom datainnsamlingsprosessen og som kan være private eller som kan være til skade for informantene, skal fjernes fra den endelige forskningsteksten (Dalen, 2004). Det er viktig at forskeren passer på at hun ikke går for langt med informanten. Dersom forskeren merker at informanten føler seg utsatt eller truet, bør hun stoppe intervjuet (Postholm, 2010). Forskeren bør skille mellom informasjon informanten gir i en fortrolig samtale, som ikke er ment som en del av intervjuet, og informasjonen som er gitt i forbindelse med selve intervjuet (Postholm, 2010). Solidaritetsproblem kan oppstå både i tolkningen og formidlingen av dataene forskeren har innhentet. Solidaritetsproblem vil si at forskeren jobber med et fenomen hun selv er berørt av. Dette kan være med på å skape vanskeligheter for resultatet av forskningen (Dalen, 2004). Solidaritetsproblemer kan gjøre at informasjonen som kommer frem i intervjuet tolkes på bakgrunn av forskerens forståelse og ikke informantenes. Dermed kan det hende at informanten ikke kjenner seg selv igjen i det som kommer frem. Det kan også bli vanskelig for forskeren å se hva som skal tas med i oppgaven og hva som skal unnlates (Dalen, 2004). En fordel ved å forske på fenomener forskeren selv har opplevd er at hun har god innsikt i det hun intervjuer om (Dalen, 2004). Jeg mener at ved å ha tatt hensyn til det som er nevnt her, har jeg tatt nødvendig hensyn til de etiske problemstillingene som kan oppstå i arbeidet med en slik studie.

## **Kapittel 4:**

### **Informantenes opplevelse av skolens organisering**

I analysen av datamaterialet kom det fram at informantene var opptatt av hvordan skolen tok hensyn til og organiserte arbeidet for barn med bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole. Kapittelet vil starte med en gjennomgang av relevant teori, før det kommer en empiri- og analysedel. Deretter vil jeg avslutte med å drøfte temaet.

#### **Teoretisk bakgrunn**

I følge Opplæringsloven § 8-1 skal alle elever i grunnskolen gå på den skolen som ligger nærmest der de bor (Lovdata, 2008). Opplæringsloven gjør at alle elever uansett forutsetning og bakgrunn helst skal gå på samme skole. Dermed skal også barn med Downs Syndrom gå på sin nærscole. Barna med Downs Syndrom vil på denne måten kunne bli gående sammen med eventuelle søsken. Dette kan være med å påvirke barnas søskenforhold, fordi søsken vil ha et forhold til hverandre uavhengig av om barna befinner seg på skolen eller hjemme (Lycke, 1996).

Bronfenbrenner (1979) mener at det kan være en sammenheng mellom et menneske og de settingene hun beveger seg innenfor. De ulike settingene og personen vil gjensidig påvirke hverandre (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell kan være en hjelp til å forstå relasjonene som finnes mellom søsken. Modellen kan hjelpe lærerne til å tilrettelegge skolehverdagen for elever som har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole. Bronfenbrenners modell er konstruert som fire kjedede nivåer hvor hvert nivå henger sammen. Nivåene omtales som *mikro-*, *meso-*, *ekso-* og *makrosystem* (Bronfenbrenner, 1979). Når det gjelder temaet i denne studien kan det spesielt være mikro- og mesosystemet som er interessant, fordi det er på disse nivåene barna selv er til stede. De to andre nivåene ekso- og makrosystemet, er systemer som påvirker barnet utenfra og indirekte og hvor barna selv ikke deltar (Bø, 1995). Mikrosystemet er den innerste av de fire systemene og er områder hvor barna selv oppholder seg og hvor de møter andre, slik som for eksempel hjemme, skolen og venneflokken (Bø, 1995).

Mikrosystemet består av tre byggesteiner, disse er *aktiviteter*, *relasjoner* og *roller*. Aktiviteter er noe barnet gjør eller noe som de observerer at andre personer gjør. Relasjoner er forholdene som kan utvikles mellom menneskene som gjør ulike aktiviteter. Roller er regler som kan si

noe om hvordan barnet skal forholde seg i bestemte situasjoner. Disse læres gjennom observasjon av andre personer rundt barnet (Bø, 1995). Mesosystemet er forholdet mellom to eller flere aktiviteter som barnet deltar i. Mesosystemet kan oppstå ved *overlapping*, ved *nærhet* og ved *pendling* (Bø, 1995). Pendling vil si at barnet beveger seg ofte mellom to aktiviteter i mikrosystemet, slik som mellom skole og hjemme. Overlapping innebærer at en person som vanligvis ikke deltar i mikrosystemet kommer inn i det, for eksempel ved at en av foreldrene blir med på skolen. Nærhet kan oppstå når personer utvikler nære relasjoner, som for eksempel ved venner som barna er mye samme med (Bø, 1995). Familien er et mikrosystem når barna er hjemme, og skolen er et mikrosystem når barna er på skolen og barna pendler mellom disse. Det vil derfor kunne oppstå et mesosystem mellom disse mikrosystemene.

Med tanke på mikro- og mesosystemet bør læreren huske på at barna har relasjoner til bror eller søster med Downs Syndrom, og at forhold som skjer hjemme kan påvirke dem på skolen (Bø, 1995). Dersom det blir for stort sprik mellom to mikrosystem kan dette være med på å skape et krysspress for barna. Barna kan da oppleve ulike normer i hvert mikrosystem og dette kan føre til tilpasningsproblemer og atferdsvansker (Bø, 1995). Barn kan oppleve problemer dersom de hjemme opplever åpenhet og fortrolighet om bror eller søster med Downs Syndrom, mens på skolen er dette noe som ikke tas opp eller som skolen ikke er klar over.

Selv om det er mikro- og mesosystemet som kan påvirke barna mest, kan eksosystemet også være med å påvirke dem. Eksosystemet er systemer hvor barna selv ikke er til stede, men hvor det kan skje aktiviteter som har betydning for barnet (Bø, 1995). Eksosystemet kan for eksempel være klassen til bror eller søster med Downs Syndrom. For at dette eksosystemet ikke skal kunne påvirke barna med bror eller søster med Downs Syndrom negativt, kan det være lurt at skolen åpner opp for at disse barna kan delta en sjelden gang her også (Bø, 1995).

Fellesskolen vi har i Norge har tre sentrale prinsipper, *likeverd*, *inkludering* og *tilpasset opplæring* (Utdanningsdirektoratet, 2009). De tre sentrale prinsippene gjør at opplæringen bør tilpasses den enkelte elev slik at vedkommende kan få gode muligheter for læring, mestring og utvikling i skolen (Utdanningsdirektoratet, 2009). *Likeverd* handler om å gi alle personer, uansett bakgrunn og forutsetninger, like muligheter til opplæring. Ut fra dette må likeverdig opplæring ses på i et systemnivå hvor en følger de lover og regler som er lagt for skolen, og

på et individnivå hvor en tar utgangspunkt i den enkelte elevs forutsetninger for læring i skolen (Utdanningsdirektoratet, 2007). *Inkludering* handler om hvordan skolen best mulig kan møte personer med ulike forutsetninger og mål. Inkludering blir på denne måten både en prosess som skolen jobber i og et mål skolen skal prøve å strekke seg etter (Utdanningsdirektoratet, 2007). *Tilpasset opplæring* handler om å gi den enkelte elev en god opplæring ut fra elevens evner og forutsetninger. Dermed vil tilpasset opplæring innebære valg av metoder, lærestoff og organisering for å sikre at den enkelte elev når målene som er satt for eleven (Utdanningsdirektoratet, 2007). Læreren bør huske at alle elever er ulike og har ulike behov og forutsetninger for læring (St. meld. nr. 30, 2004). Undervisningen bør foregå etter prinsippet om likeverdig opplæring for alle elever. Lærerne bør derfor ta hensyn til at alle elever har forskjellige evner, forutsetninger, bakgrunn og interesser (Utdanningsdirektoratet, 2009).

Tilpasset undervisning gjelder ikke bare elever med spesielle behov i skolen eller elever med minoritetsbakgrunn, det gjelder alle elever i skolen og dermed også elever med bror eller søster med Downs Syndrom. Søsknene vil også kunne ha med seg tanker og følelser rundt dette temaet inn i skolen (Frambu, 2001). Skolen bør prøve å være med på å skape forståelse for at enkelte barn er funksjonshemmet og har andre forutsetninger enn en ordinær elev har (Læreplanverket for Kunnskapsløftet, 2006). For en lærer kan både barnet med Downs Syndrom og deres søsken på samme skole være med på å skape forståelse for elever med spesielle behov. Læreren bør sørge for at dette blir gjort etter barnas ønsker. Ønsker ikke barnet å snakke om søsken med Downs Syndrom, må de ikke tvinges til dette (Holmsen & Ulseth, 1987). Skolen skal ha rom for alle, derfor skal læreren legge til rette for at alle elever skal kunne trives i skolen (Læreplanverket for Kunnskapsløftet, 2006).

### **Empiri og analyse**

I intervjuene kom det frem at informantene var opptatt av hvordan skolen hadde organisert arbeidet rundt bror eller søster med Downs Syndrom, og hvordan skolen hadde organisert arbeidet rundt dem selv som søsken. De sier:

Jeg og søstera mi ble kanskje holdt en del avskilt av lærere og assistenter og vi var ikke på samme sted til samme tid. Når jeg hadde formingsgruppe var vi aldri sammen og det ble sikkert gjort bevisst. Eneste gangen jeg vet helt konkret at vi ble adskilt var når vi hadde friluftsliv på ungdomsskolen. Da hadde vi med en fra klassen hennes som også var utviklingshemmet, men søsteren min fikk ikke være med før året etter at jeg

hadde gått ut. Fordi at jeg skulle få lov til å være på tur alene .....Er greit å få være seg selv og ikke bare søster. Det er veldig godt at noen tar den avgjørelsen, at det ikke er jeg som må velge mellom søstera mi og andre (Hanne, 31.01. 11 s. 4 - 5).

Jeg syns det var veldig gøy å gå på samme skole. På barneskolen var det ikke så strengt, så da var det noen ganger jeg og en venn fikk lov å komme inn i hans timer og ha matte og norsk med han og det var veldig gøy.....Det har jo vært ganger der han har slått seg vrang og folk har kommet og hentet meg for at skulle jeg ordne opp, fordi jeg kunne forstå fortære hva jeg skal gjøre. Det har alltid vært i friminuttet dette har skjedd derfor har det ikke påvirket meg stort..... Selvfølgelig har lærerne hans sagt hei til meg i gangen og sånne ting i motsetning til om det hadde vært en helt annen lærer. De viste hvem jeg var, men ikke noe mer enn det (Silje, 31.01. 11 s. 1- 2).

Jeg begynte på ny skole i 3. klasse og da fikk mamma og Kari lov til å komme på skolen og fortelle foran hele klassen min hva hun hadde, at hun hadde Downs syndrom og hva Downs Syndrom var for noe. Så klassen fikk vite det der og da, hva det var, så da slapp de å stille meg spørsmål og gå rundt å lure (Line, 02.02.11, s. 2).

Skolen har behandla meg på en helt vanlig måte egentlig, det var ikke noe sånt spesialgreier, jeg kjente jo lærerne hennes, jeg viste jo hva de drev med, det var egentlig veldig greit ....Vi har alltid pleid å gå til og fra skolen sammen (Tone, 02.02.11, s. 1).

Det informantene forteller, viser at skolene hadde forskjellige måter å organisere skolehverdagen for dem. Organiseringen for søsken til barn med Downs Syndrom bør gjøres på bakgrunn av den enkelte søskens ønske (Holmsen & Ulseth, 1987). Organiseringen etter den enkelte elevs ønsker og behov er også viktig i forhold til likeverdig og tilpasset opplæring. Tilpasset og likeverdig opplæring vil ikke bare gjelde selve organiseringen av undervisningen, men også hvordan skolen tar hensyn til elevenes ønsker og behov for det sosiale i skolen (Utdanningsdirektoratet, 2007).

Åpenhet rundt temaet var noe informantene mente var viktig, selv om de var uenig om hvordan skolen skulle legge frem temaet. Dersom skolen velger å være åpen om temaet utviklingshemming og Downs Syndrom, bør lærerne ta opp temaet funksjonshemming og Downs Syndrom på en generell måte. Barna må selv få velge om de ønsker å ta opp sin situasjon og de må få bestemme hvordan de eventuelt ønsker å ta det opp (Holmsen & Ulseth, 1987). I Lines tilfelle tok moren med seg søsteren på skolen og fortalte om søsteren og om Downs Syndrom. På denne måte fikk de andre elevene vite om søstera allerede fra første dag. Line valgte dermed å være åpen om temaet for å forhindre at eventuelle problem skulle oppstå. Slik hun ser det, visste klassekameratene da at de hadde mulighet til å spørre henne i stede for å gå rundt å lure på ting. På denne måten har skolen og hjemmet jobbet for at det

skulle kunne bli en sammenheng mellom de to mikrosystemene Line befinner seg i. Foreldre, skolen og Line har dermed fått til et fungerende mesosystem som kan ha vært med å hjelpe Line fremfor å ødelegge for henne (Bø, 1995). Åpenheten ser vi også i Siljes tilfelle hvor hun og en venn eller venninne fra klassen fikk lov til å komme inn i brorens timer og være med på undervisningen han hadde der. Dette vil kunne være med på å skape en sammenheng mellom det mikrosystem klassen var for Silje og det eksosystemet broren var en del av. Dette vil også kunne være med på å legge til rette for et makronivå mellom skole og hjem for Silje, hvor skolen viste at broren med Downs Syndrom ikke var noe som Silje trenger å være flau over (Bø, 1995).

Hanne poengterte at hun er glad for at det var skolen som tok valget om hun skulle være sammen med søster med Downs Syndrom på skolen eller ikke. Dette er en viktig ting skolen kan gjøre for ikke å skape krangler og sjalusi mellom søsknene. Samtidig så kunne Hanne slippe å oppleve dårlig samvittighet fordi hun valgte bort søsteren sin. Mange søsken kan komme til å oppleve ekstra sjalusi ovenfor sin bror eller søster med Downs Syndrom fordi skolen eller hjemmet kan forskjellsbehandle søsknene på en måte som barna ikke skjønner (Osborg & Osborg, 1992). Mange søsken av utviklingshemmede kan bli pålagt et ansvar ovenfor sine søsken, hvor det blir forventet at de tar med seg søsknene i leken, at de ikke skal ta for mye tid av foreldrene og at de skal være store og flinke (Holmsen & Ulseth, 1987). Selv om mange søsken kan se dette ansvaret som noe de vokser på, kan det være godt å få lov til bare å være barn på skolen (Holmsen & Ulseth, 1987). Det pålagte ansvaret vil også kunne bre seg til skolen hvor det kan forventes at søsknene også der skal ta vare på bror eller søster. Dette ser vi i Siljes tilfelle da hun noen ganger opplevde at hun skulle ordne opp når broren slo seg vrang fordi hun lettere visste hva som skulle til for at han kunne roe seg ned igjen. Dette er noe søsken kan komme til å oppleve dersom lærere ikke klarer å håndtere konfliktene som kan oppstå. Selv om Silje ikke så på dette som et problem kan enkelte søsken gi uttrykk for at de synes det er vanskelig å se at bror eller søster skiller seg negativt ut (Frambu, 2001).

Alle informantene ble spurt om hvordan de synes at skolen burde legge opp skolehverdagen for søsken av elever med Downs Syndrom. Informantene la vekt på at det ikke skulle være for stort fokus på det, men samtidig mente de at det kan være viktig at skolen er åpen om temaet.

De sier:

Skolen burde ha et bevisst forhold til at de har barn med Downs Syndrom og søsken på samme skole. Ha en aktiv kommunikasjon med foreldrene om forholdet mellom søsknene og om hvordan de har lyst til å forholde seg til sine søsken på skolen. Det er noen som har lyst til å være sammen med søsknene sine hele tiden, og noen som bare ikke vil se dem. En bør kanskje ikke imøtekomme noen av de to ønskene, men prøve å finne en eller annen slags balanse. Kanskje ikke gjør det så veldig synlig, fordi da gjør de søsknene også veldig spesielle, de er egentlig helt vanlige barn, de har bare søsken som innimellom ikke er som alle andre (Hanne, 31.01.11, s. 6).

Jeg tenker ikke å lage en stor sak ut av det, ikke ha et stort møte i gymsalen og fortelle om det, for det gjør det bare verre. Bare oppføre seg normalt, ikke legge så mye til rette, det er ikke så mye å legge til rette for. Blir kanskje verre hvis det er samme trinn, da blir det parallellklassen din, de har du et annet forhold til, da burde du kanskje snakke noe om det. Så lenge de bare gå på samme skole, ikke overdriv det, ikke lag en så stor sak i forskjell mellom mennesker, det blir bare dumt .... jeg føler det er veldig avhengig av søsknene, hvordan de tar det, hvordan de forholder seg til resten av klassen (Silje, 31.01.11, s. 6 - 7).

Nei, være åpen om det, å ha det som et tema, snakke om det. Var så bra når mamma fikk komme og forklare hele klassen, få det overstått, nå vet dere hva det er og slipper å spørre. Så ser de at det er et åpent tema og lurte de på noe kan de komme å spørre. (Line, 02.02.11, s.4).

Det kan godt snakkes om det, men kanskje nok med det (Tone, 02.02.11, s. 4).

Vi ser her at informantene har ulike tanker om hvordan de synes skolen skal behandle dem som har en bror eller søster med Downs Syndrom. Alle informantene synes å være enige om at skolen bør prøve ikke å gjøre søsknene veldig spesielle. Informantene ønsker at det skal være en balanse mellom det å gi og ikke gi opplysning til klassekameratene, fordi de ønsker å være mest mulig lik andre barn. Skal skolen kunne skape tillit hos søsken til elever med Downs Syndrom, bør det være en åpen dialog hvor målsettingen er å skape et undervisningsopplegg som er mest mulig i samsvar med deres ønsker og forutsetninger. Det bør være et skole-, familie- og elevsamarbeid hvor alle parter får komme med sine synspunkter. Læreren bør samarbeide med familien for å legge til rette for at opplysningene som gis om bror eller søster med Downs Syndrom blir på barnets premisser og ikke på skolens (Frambu, 2001). Å arbeide ut fra barns forutsetninger er viktig i forhold til likeverdig og tilpasset opplæring, hvor læreren tar utgangspunkt i de forutsetningene barna møter skolen med. Disse forutsetningene bør ikke bare gjelde hvordan en legger til rette opplæringen, men også hvordan en legger til rette for det sosiale samspillet i skolen (Utdanningsdirektoratet, 2007).



Ved hjelp av åpenhet, som informantene mente at var viktig, kan skolen forhindre at søsknene opplever at det er vanskelig å svare på hvorfor bror eller søster er som de er (Norén & Sommarström, 1980). En annen fordel med åpenhet rundt temaet, er at skolen legger til rette for gode mikrosystemer for barna. Dette legger igjen til rette for god sammenheng mellom mikrosystemene. Dette er en forutsetning for at man kan få et godt og fungerende mesosystem som skaper barn uten tilpasningsproblemer og atferdsvansker (Bø, 1995). For å unngå problemer som kan oppstå rundt det å ha en bror eller søster med Downs Syndrom, kan informasjon til både søsken, kamerater og klasse være viktig. På denne måten kan skolen og søsknene få forklart hvorfor ting er som de er med en gang, og ved dette forhåpentligvis kunne forhindre at problemer kan oppstå. I et slikt samarbeid vil ikke alle lærerne være representert, derfor er det ønskelig at læreren kan formidle det foreldrene, lærer og elev blir enig om til resten av lærerne (Holmsen & Ulseth, 1987; Renlund, 2010).

Samtidig som informantene ønsker åpenhet rundt temaet, ønsker de at denne åpenheten ikke skal få for mye fokus. Informantene ønsket at skolen skulle jobbe for at både barnet med Downs Syndrom og søsknene ikke skulle få for mye oppmerksomhet. Ved at lærerne lager for mye oppstyr rundt søsknene, kan læreren være med på å øke medelevenes kommentarer til søsknene. Informantene ønsker at muligheten for å drøfte forholdene rundt bror eller søster med Downs Syndrom på skolen, skulle kunne være til stede, men at skolen ikke skulle gjøre så mye ut av dette (Holmsen & Ulseth, 1987). Som Silje sier "bare oppføre seg normalt". En ser at informantene ønsket at lærerne og klassekameratene skulle gjøre forholdene rundt søsknene så normale som mulig, slik at det ikke virker som de også er elever med spesielle behov. Dette vil gjelde både ved informasjon om bror eller søster med Downs Syndrom, og hvordan lærerne forholder seg til barna. Dette er også det samme som Hanne sier. Hun mener at skolen godt kan legge til rette for informasjon om barna med Downs Syndrom, men ikke at en skal gjøre denne informasjonen og tilretteleggingen alt for synlig for alle de andre barna. Ved å gjøre tilretteleggingen for synelig vil læreren også kunne gjøre de funksjonsfriske barna spesielle. Dette blir feil da dette faktisk er helt vanlige barn som har en bror eller søster med Downs Syndrom, barn som har søsken som kan komme til å skille seg ut både negativt og positivt. Det blir dermed viktig at informasjonen blir gitt på en åpen og enkel måte, men samtidig skal den gis på en slik måte at en ikke legger opp til at søsknene til barna med Downs Syndrom også er spesielle (Holmsen & Ulseth, 1987).

## **Drøfting**

I dette kapitlet har fokuset vært på hvordan søsken til barn med Downs Syndrom opplever at skolen legger til rette for at de skal trives på skolen. Informantene ble også spurt om hvordan de mener at skolene bør legge til rette skolehverdagen for barn med bror eller søster med Downs Syndrom. Kort oppsummert kan vi se at informantene opplevde at skolen tok hensyn til dem som søsken, selv om dette hensynet ikke vises i alle sammenhenger. Samtidig ønsket ikke informantene at dette hensynet skulle få for mye fokus. Informantene ønsket ikke at de og deres bror eller søster med Downs Syndrom skulle gjøres spesielle. De ønsket at forholdet skulle kunne bli noe som skolen legger opp til at en kan snakke om, men informantene ønsket ikke at dette skulle være noe skolen gjør alt for mye ut av.

Det er viktig at skolen tar hensyn til at barn er forskjellige, og dermed vil ulike barn ha ulike behov for hvordan de skal bli tatt hensyn til. Informantene poengterer at de ønsker å bli sett på som egne personer og ikke som barn med bror eller søster med Downs Syndrom. Søskenene ønsker først og fremst at de skal få være seg selv og ikke barn med bror eller søster med Downs Syndrom. For at skolehverdagen til søskenene skal bli så bra som mulig, kan det være viktig at skolen opplyser om temaet Downs Syndrom. Dette må gjøres på en slik måte at klassen får svar på de spørsmålene de må ha, og samtidig som skole ikke utsetter barna med bror eller søster med Downs Syndrom for negative opplevelser. Når skolen legger til rette for åpenhet rundt temaet, bør skolen passe på at barn med bror eller søster med Downs Syndrom blir sett på som egne individer. Ved at skolen velger bort det å snakke om elever med spesielle behov og særlig når skolen har en elever med bror eller søster med Downs Syndrom i klassen, kan skolen skape en usammenheng mellom elevenes hjemmemiljø og skolemiljø. Dette kan føre til atferdsvansker og tilpasningsvansker hos søskenene. Dersom lærerne velger ikke å ta opp temaet utviklingshemming og Downs Syndrom, kan klassen tro at dette er noe en ikke skal snakke om. Dette kan muligens være med på å gjøre at barna opplever kommentarer fra klassekamerater, fordi klassekameratene ikke får mulighet til å stille de spørsmålene de eventuelt har om temaet.

I opplysningen om søsken til elever med Downs Syndrom bør det være vesentlig for læreren at de jobber med dette ut fra barnas forståelsesrammer og ønsker. Dersom søskenene ikke ønsker at klassen skal opplyses om at de har en bror eller søster med Downs Syndrom, bør læreren ta hensyn til dette. I slike situasjoner bør læreren prøve å jobbe med problemstillingen på et generelt nivå slik at klassen forstår hva Downs Syndrom er når de eventuelt senere vil

møte disse i skole eller jobbsammenheng. Før lærerne tar ansvaret for å opplyse om Downs Syndrom, må de ha kjennskap til temaet slik at opplysningene blir riktige.

Enkelte barn opplever ikke noe problem med at bror eller søster med Downs Syndrom går på samme skole. Disse barna opplever trolig at deres bror eller søster med Downs Syndrom er en naturlig del av skolehverdagen. For disse elevene blir det vesentlig at skolen ikke lager unødvendig oppstyr rundt dem og deres bror eller søster med Downs Syndrom. For de elevene som kan komme til å oppleve problem, kan det være lurt at skolen legger til rette for at de ikke må være sammen med sin bror eller søster med Downs Syndrom på skolen, da de ofte må ta ekstra hensyn til sin bror eller søster på fritiden. Dette kan være nyttig for de søsknene som opplever mye pålagt ansvar ovenfor bror eller søster. For disse barna kan det være greit at de får oppleve bare å være barn på skolen, uten ansvar for broren eller søsteren. Selv om dette er spesielt nyttig for barn som opplever pålagt ansvar, kan det være godt for alle søsken at de ikke må være sammen med bror eller søster med Downs Syndrom på skolen.

Det kan være enkelte søsken som ønsker å være sammen med bror eller søster med Downs Syndrom og som ønsker å ta del i hans eller hennes opplæring og oppfølging. Dette bør skolen også ta hensyn. Fordi mange søsken føler et pålagt ansvar, kan det være befriende for dem at skolen overtar ansvar ovenfor broren eller søsteren, og at skolen tar ansvaret for å finne på aktiviteter hvor søsknene slipper å være sammen. Fordi mange søsken føler ekstra omsorg for sin bror eller søster med Downs Syndrom, kan det være godt for søsknene at de selv skal slippe å ta avgjørelsen om de skal være sammen med bror eller søster med Downs Syndrom eller ikke. Søskenene kan noen ganger oppleve at skolen henvender seg til dem for å få hjelp dersom det oppstår problemer rundt bror eller søster med Downs Syndrom, dette må da gjøres på søsknenes premisser slik at søsknene ikke føler de blir plassert i en situasjon hvor de føler seg utrygge.

## Kapittel 5:

### **Informantenes opplevelse av at bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt**

I analysen av datamaterialet kom det frem at alle informantene opplevde at deres skolehverdag ble lettere når deres bror eller søster med Downs Syndrom var godt likt. I det følgende vil jeg starte med å ta for meg relevant teori. Deretter presenterer jeg empiri som så blir analysert i lys av teorien. Til slutt drøfter jeg temaet.

#### **Teoretisk bakgrunn**

En persons selvoppfatning kan bli påvirket av hvordan personen opplever seg selv rent fysisk, men den er også påvirket av hvordan hun oppfatter egen atferd og hva slags oppfatning personen har av egen kunnskap, evner og forventninger (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Rosenberg (1979) mener at hvordan en person ser seg selv består av flere deler. Disse delene er hvordan personen ser på hver av de enkelte delene av selvoppfatningen, relasjonen mellom de enkelte delene, hvordan hun beskriver de enkelte delene og hvilke grenser personen legger for sin selvoppfatning. I henhold til Skaalvik og Skaalvik (2005) var William James en av de første til å studere *selvet*. James (1890) sier at linjen mellom hva en person kaller seg og hva han kaller sitt, er vanskelig å finne. Dette fordi mange personer føler for andre og oppfører seg ovenfor ting og personer på samme måte som hun oppfører seg og føler seg ovenfor seg selv. James (1890) mener at en persons selv er totalen av alt han kan kalle sitt, og han utvidet dermed selvoppfatningen til også å gjelde klær, hus, barn og andre viktige ting for personen.

Rosenberg var den som fant opp ordet *egoutvidelse* og han sier at egoutvidelse oppleves som en del av oss selv (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Hvor en person setter grensen for sin egen egoutvidelse er vanskelig å finne, og denne grensen kan variere veldig fra person til person (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Rosenberg (1979) mener at mange tenker på seg selv som bundet av huden, der starter vi og der slutter vi, men han mener at dette blir feil fordi vi kan føle oss knyttet til andre ting, personer eller grupper. Selv om vi ser disse personene, tingene eller gruppene som en egen selvstendig del, kan vi samtidig føle at de er en del av oss selv (Rosenberg, 1979). Selvet har ikke faste rammer, det kan utvides og minskes etter hvert som vi lever, nesten som en ballong (Rosenberg, 1979). En person kan få en økning i egoutvidelse ved at hun møter nye personer eller får tak i nye ting som betyr mye for personen, men samtidig kan hun oppleve reduksjon i egoutvidelse ved at personen for eksempel mister

kontakter med barndomsvenner (Rosenberg, 1979). Dersom vi er adskilt fra en person over lengre tid, vil dette kunne gjøre denne personen mindre viktig for oss (Rosenberg, 1979).

En person kan føle stolthet og skam for personer og ting som er en del av denne personens egoutvidelse (Rosenberg, 1979). Barn har en vagere grense mellom seg og sitt og da spesielt mens barnet utvikler selvet. Dette kan gjøre at barns egoutvidelse påvirkes lettere enn hva som er tilfelle for voksne personer, og dermed kan kommentarer på personer eller ting barna føler noe for, ha større påvirkning på barnet enn hva det ville hatt for en voksne person. På grunn av dette vil kommentarer fra andre elever om at mor, far eller søsken ikke er bra nok, kunne såre barna mye mer enn om det samme sies til en voksen person (Rosenberg, 1979).

I en undersøkelse gjort av Rosenberg (1979) viser det seg at selv om barn har en egoutvidelse på arbeidet de gjør i skolen eller på ting de eier som er viktig for dem, er familien den delen som barnet legger mest av seg selv i. Av barna i undersøkelsen vil ca 89 % føle seg såret dersom noen går til angrep på deres mor, mens bare 67 % vil føle det samme dersom noen angriper skolearbeidet de har gjort (Rosenberg, 1979). Dette viser at angrep på familien til barna vil kunne ha større påvirkning på barna enn hva for eksempel angrep på skolearbeidet vil kunne ha. Dersom en person føler stolthet eller skam ovenfor søsken, tyder dette på at søsken er en del av personens egoutvidelse. Dersom søsknene skiller seg negativt ut, vil dette dermed kunne føre til at personen føler skam ovenfor søsknene, noe som kan gjøre at personene får mindre selververd (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Stolthet og skam er noe vi bare kan føle for oss selv eller personer og ting som har påvirkning på vår selvfølelse. Vi kan ikke føle stolthet eller skam for ting eller personer vi ikke føler noe for, derfor vil for eksempel ikke en person føle stolthet eller skam ovenfor en kjent forfatter, selv om personen liker det forfatteren har skrevet (Rosenberg, 1979).

En persons egoutvidelse er et resultat av subjektiv opplevelse, og derfor kan en person se på skolen som "min skole" og skolen kan da være viktig for denne personen, mens en annen person ikke opplever skolen som en del av seg selv (Rosenberg, 1979). Personer som snakker om min søster eller min bror eller mine oppgaver kan snakke om ting som er viktig for personens selvoppfatning, selv om de snakker om ting som egentlig ligger utenfor dem selv (Rosenberg, 1979). En annen viktig side ved egoutvidelse er hvordan en person kan ta til seg eller adoptere en ting eller en person inn i sin selvoppfatning. Dette vil si at denne personen vil føle en tilhørighet til gjenstanden eller den andre personen, og vil derfor kunne føle seg

personlig berørt av hva som skjer med personen (Rosenberg, 1979). Når en person har adoptert andre personer eller ting inn i sin selvoppfatning, vil disse være med på å øke eller minke en persons selvoppfatning. Dersom en person som på denne måten er viktig for deg gjør noe dumt, vil dette kunne redusere din selvoppfatning og dersom personen gjør noe bra vil dette øke din selvoppfatning (Rosenberg, 1979).

Få objekter har så stor påvirkning på vår selvoppfatning som ting som vi har laget selv, slik som en forfatters bøker, et hus vi har bygd eller andre ting vi selv har lagt mye arbeid i (Rosenberg, 1979). Resultater av egne anstrengelser kan være vanskelig å skille fra selvet. Barn som har lagt mye arbeid i en stil eller annet skolearbeid, kan ha vanskeligheter med å skille dette fra selvet og vil dermed kunne føle at lærerens kommentarer på arbeidet, vil kunne være kommentarer på personen selv (Skaalvik & Skaalvik, 2005). En må skille mellom egoutvidelse og egoengasjement. Med egoengasjement menes en persons engasjement for en sak og hans ønsker om å gjøre det bra i denne saken, mens egoutvidelse er bare de elementene som får oss til å reflektere og som kan påvirke selvet (Rosenberg, 1979). Egoutvidelse er altså ting og personer som ikke er en del av oss selv, men som på en eller annen måte kan være med på å påvirke vår selvfølelse (Rosenberg, 1979)

### **Empiri og analyse**

Informantene i studien var opptatt av at folk rundt dem syntes at deres bror eller søster med Downs Syndrom var verdt å være sammen med. Informantene opplevde at venner har lyst til at bror eller søster med Downs Syndrom skulle få være med i hverdagen. De sier:

Jeg hadde en omgangskrets som jeg var sammen med i 10 år. Jeg husker at tidlig på barneskolen skulle de være venn med henne, var om å gjøre å være veldig omsorgsfull. Senere var det kanskje litt kult og forså hva hun sa, for da hadde hun begynt å snakke litt mer, da måtte du være på innsiden for å skjønne noe som helst. Tror de ble mer og mer likegyldige sånn etter hvert, tror de skjønnte at det ikke var noe stort poeng i å skulle være venn med henne, hun ikke var interessert uansett, da kunne de liksom forholde seg til meg.....På ungdomsskolen var det litt spesielt, da hadde vi skolens kjekkeste gutt i klassen. Moren hans jobbet i omsorgsboligen i kommunen, hvor søstera mi var i avlastning og hun hadde vært hjemme hos han. Det var liksom status. Vi snakket aldri sammen jeg og han for det var to forskjellige verdener, jeg var smart og han var kul. Søstera min hadde vi felles, hun var kul. Så når hun rømte inn i min klasse på ungdomsskolen så var det uvisst om det var han eller meg hun skulle snakke med (”Hanne, 31.01.11, s. 3 - 6 ).

Jeg så ikke noe problem med å gå på samme skole, men det har sikkert noe med at det var veldig mange som likte han. Det er flere som har kommet bort til meg og spurt om jeg er søster til Lars enn hei er du Silje. Hadde sikkert vært verre hvis han ikke var godt likt og kunne snakke og sånn, men siden han var så godt likt av alle har det gått veldig greit (*Silje*, 31.01.11, s. 1).

Kari har ikke så alvorlig grad av Downs Syndrom, hun er ganske velfungerende og er både flink til å snakke og gjør seg lett forstått, så det har ikke vært noe problem ovenfor venner..... Jeg har ikke merket noe spesielt fra klassekameratene mine, men jeg husker jo alltid at de synes Kari var veldig søt, hun var litt mindre enn de andre og kom ofte ut og sa litt rare ting, folk var veldig positive... Jeg har alltid vært veldig åpen om det og synes det var positivt. Alle har likt henne veldig god, hun er sjarmerende og skjønn. Flere av vennene mine sa at de også ville ha en sånn søster (*Line*, 02.02.11, s. 2 - 4).

Hun er jo veldig godt likt blant alle egentlig, så folk blir veldig glad når hun er med, er heller jeg som i bursdagsselskaper og sånt, som vil ha hun litt vekk, men hun er med..... Jeg hadde en del venner som var hjemme hos oss og de snakka veldig hyggelig med henne og det var ikke noe sånt galt med det. Ikke noe spesiell oppførsel som jeg merka fra klassekameratene (*Tone*, 02.02.11, s. 2).

I informantenes uttalelser ser vi at alle søsknene i undersøkelsen følte glede over at bror eller søster med Downs Syndrom var godt likt både blant egne venner og blant søsknenes venner. Dette kan komme av at søsknene har en ekstra følelse for sin bror eller søster med Downs Syndrom (Stoneman, 2001). Fordi barn har en svakere grense for hva som inngår i selvet med tanke på egoutvidelse og fordi søsken har en så tett kontakt, vil søsken kunne bli en del av barnas egoutvidelse. Dermed vil ting som skjer med bror eller søster med Downs Syndrom kunne påvirke søsknene mer enn om tilsvarende skjer med andre barn (Rosenberg, 1979).

Osborg og Osborg (1992) har funnet i sine undersøkelser at mange søsken føler at kameratene godtar bror eller søster med Downs Syndrom slik de er, og at bror eller søster med Downs Syndrom føler seg trygge samme med søsknenes kamerater. Det samme finner vi også i informantenes sine uttalelser i denne undersøkelsens. Vi ser at informantene opplevde at bror eller søster med Downs Syndrom hadde venner å være sammen med og at søsknenes venner godtok deres bror eller søster med Downs Syndrom. Dette ser vi også i Siljes uttalelser hvor hun opplevde at folk spør om hvordan broren med Downs Syndrom hadde det, før de spør om hvordan hun hadde det. Barn med utviklingshemmede søsken ofte har en mye tettere kontakt med sine søsken enn mange andre barn. Derfor vil det på grunn av egoutvidelse kunne bli vesentlig for søsknenes selvoppfatning at barna opplever at deres søsken med Downs Syndrom er godt likt blant venner. Siden søsknene føler at bror eller søster med Downs

Syndrom blir tatt godt i mot av venner, vil søsknenes selvoppfating kunne bli større (Osborg & Osborg, 1992).

Mange barn kan oppleve at foreldre, søsken eller andre forventer at de skal ta med sin bror eller søster med Downs Syndrom ut i leken og ut blant kamerater. Dette kan påvirke barnas lek blant kameratene. I noen tilfeller ønsker ikke kameratene å være med å leke med barna med Downs Syndrom (Eck, 1989). Som vi ser ut fra informantenes uttalelser var det ingen av dem som hadde opplevd dette som et problem. Noen ganger er det søsknene som ønsker at bror eller søster med Downs Syndrom ikke skal være med hele tiden.

Barn kan oppleve glede med venner som snakker med deres bror eller søster med Downs Syndrom. Det samme kan de oppleve med venner som liker søster eller bror med Downs Syndrom. Dette er noe barna husker med glede resten av livet (Norén & Sommarström, 1980). Søsken må få lov til å være barn innimellom og ikke bare få et pålagt ansvar. Søskenene bør få oppleve at de kan få leke med venner, uten at bror eller søster med Downs Syndrom skal være med hele tiden (Rogne & Hareide, 2004). Dette ser vi i Hannes uttalelser hvor hun sier at vennene ofte kunne ta for mye hensyn til søsteren med Downs Syndrom, mens hun bare ønsket å være barn og leke. Hanne sier at hun syns det var godt når vennene ble eldre og hun slapp å ta med seg søsteren. Samtidig slapp hun da unna at vennene hele tiden skulle forstå søsteren. Enkelte søsknene kan synes at det til tider kan være greit å få lov til bare å være med venner uten at barn med utviklingshemming skal være med. Dette ser vi i også i Osborg og Osborg (1992) hvor de har funnet at barn med utviklingshemmede søsken ofte kan syns det er vanskelig at bror eller søster hele tiden skal være med i leken.

Barn med utviklingshemmede søsken ser ikke på sine søsken som spesielle, men de kan oppleve at vennene er for opptatt av funksjonshemmingen. Dette er noe som ofte kan virke sårende for søsknene, fordi vennene da vil bry seg om funksjonshemmingen fremfor bror eller søster (Osborg & Osborg, 1992). Hanne kunne til tider føle dette, fordi hun opplevde at vennene var opptatt av søsteren fordi hun var litt annerledes. Vi kan også se spor etter dette hos Line. Selv om hun ikke følte seg såret over dette, merket hun at vennene var opptatt av søsteren og at de også ønsket seg en sånn søster. Barn med en utviklingshemmet bror eller søster kan være opptatt av at deres venner, bare er deres venner. Selv om de lar søsknene med Downs Syndrom få være med i leken, er de opptatt av at egne venner som kommer for å besøke dem ikke skal være mye sammen med søsknene (Frambu, 2001). Dette ser vi også i



Hannes uttalelser, når hun sier hun syntes det var godt når vennene etter hvert som de ble eldre ikke var så opptatt av søsteren med Downs Syndrom.

Barn kan oppleve at det er vanskelig å vise seg offentlig sammen med sin bror eller søster med Downs Syndrom, fordi de ikke føler at de mestrer denne situasjonen (Holmsen & Ulseth, 1987). Holmsen og Ulseth (1987) har i sine undersøkelser oppdaget at enkelte søsken til barn med handikapp ikke ser forskjellen på at de blir ertet, eller at barnet med funksjons-hemmingen blir ertet. Dette kan komme av at barn har ekstra vanskelig for å skille mellom det som er en del av dem selv, og det som er en del av deres utvidete jeg (Rosenberg, 1979). Dette kan ofte komme av søsknene har en egoutvidelse hvor de synes det er vanskelig å skille mellom seg og sitt, og på denne måten vil det at søsknene skiller seg ut gjøre at de kan føle seg flau og få lavere selvoppfatning (Rosenberg, 1979). Fordi informantene i studien ikke opplever noe erting eller problemer rundt sine søsken, har deres egoutvidelse sannsynligvis ikke blitt påvirket i vesentlig grad av bror eller søster med Downs Syndrom. Som vi ser av informantenes uttalelser var det ingen av informantene i denne studien som synes at det å vise seg sammen med bror eller søster med Downs Syndrom var vanskelig. Informantene opplever at bror eller søster var godt likt, og dermed opplever de ikke dette som noe negativt som kan gå utover selvoppfatning. For noen søsken er det flaut å vise seg ute sammen med bror eller søster med Downs Syndrom fordi en ofte opplever å bli stirret på eller å få spørsmål (Holmsen & Ulseth, 1987). Vi kan se dette i Tone sine uttalelser, da hun til tider kunne ønske at søsteren ikke var med på alt. Dette trenger ikke å bety at Tone var flau over søsteren, men kanskje at hun nå og da ønsket å få være litt alene med sine venner.

Osborg og Osborg (1992) fant i sine undersøkelser at søsknene synes det ble lettere å forholde seg til venner, når vennene visste at de hadde en bror eller søster med et handikapp. Dette kan vi også se i uttalelsene til informantene. Selv om de ikke sier det rett ut, så ser vi at søsknenes opplevelse har blitt lettere når vennene tok godt i mot deres bror eller søster med Downs Syndrom. Informantene har da kunnet følt at deres søsken var godt likt blant vennene sine. Det blir lettere å ta med seg søsken ut på kino og ut i leken når vennene vet at en har en bror eller søster med Downs Syndrom, og når vennene vet hvorfor bror eller søster med Downs Syndrom er som de er (Osborg & Osborg, 1992). Samtidig opplever informantene at det ble lettere å være med bror eller søster med Downs Syndrom fordi de opplevde at vennene godtar og liker bror eller søster.

## **Drøfting**

I dette kapitlet har fokuset vært egoutvidelse og at informantene opplevde at deres søsken var godt likt. Kort oppsummert kan vi se at alle informantene mener at deres hverdag har blitt lettere fordi deres bror eller søster med Downs Syndrom har vært godt likt blant klassekamerater og venner. Dette gjelder både egne klassekamerater og blant søskens klassekamerater. Barn kan ha en mer diffus grense for hva som er en del av dem, og hva de anser som en del av seg selv. Altså har de en mer diffus grense mellom selvoppfatning og egoutvidelse. Siden relasjonene mellom søsken er viktig, vil mange barn ha sine brødre og søsken som en del av egoutvidelsen.

Mange barn har søsken som en del av sin egoutvidelse. Dette vil kunne gjøre at opplevelsen barna har av at søsknene er godt likt, kan være viktig for barna. Deres opplevelse av skolehverdagen vil på denne måten kunne bli bedre. Ved å oppleve at bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt, vil barnas selvfølelse kunne bli større fordi de anser søsknene som en del av seg selv og noe som har betydning for hvordan de føler seg. Barn som har søsken som en del av egoutvidelsen, vil kunne føle at det som skjer med bror eller søster med Downs Syndrom også vil gjelde dem. Derfor kan det være viktig at de opplever at bror eller søster blir godt likt, og at de blir godtatt for den de er. Så lenge søsknene opplever at deres bror eller søster med Downs Syndrom har noen å være sammen med i friminuttene, og at bror eller søster trives på skolen, vil søsknene oppleve at deres trivsel også kan økes.

Skolen kan legge til rette for at barn med Downs syndrom skal bli godt likt ved å prøve å skape fellesskap i klassen hvor alle får lov til å delta ut fra sine forutsetninger. På denne måten kan lærerne til barn med Downs Syndrom også kunne øke søsknenes selvoppfatning og opplevelse av glede i skolehverdagen. For å skape en god skolehverdag for søsknene er det viktig at skolehverdagen ikke blir negativ. Opplevelsen av at bror eller søster er godt likt, kan være en viktig forutsetning for å oppnå dette. Det kan også bli viktig at skolen arbeider for at søskens klassekamerater ikke er negative til bror eller søster med Downs Syndrom, fordi det er klassekameratene en elev er mest sammen med utenom familien. Det vil derfor kunne være vesentlig at klassen godtar barn med Downs Syndrom, og kan prate med disse barna på en slik måte at alle opplever dem som barn med et handikapp og ikke som et handikappet barn. I denne sammenheng kan det være lurt av skolen å legge opp skolehverdagen på en slik måte at bror eller søster med Downs Syndrom klarer å mestre den. Ved hjelp av dette kan skolen være med på å forhindre at bror eller søster med Downs Syndrom skiller seg negativt ut. Samtidig

blir det igjen viktig at søsknene får lov til å være bare seg selv og ikke søsken til bror eller søster med Downs Syndrom hele tiden. Dette kan vi se i Siljes uttalelser, hun forteller at hun kunne oppleve at folk først spør om broren før de spør om henne. Det er en mulighet for at fokuset som da blir på broren kan bli negativt i lengden. Barnet kan føle at de ikke får en egen identitet, men bare blir bror eller søstre. Selv om det for Silje ikke var noe stort problem, kan barn med lavere selvfølelse oppleve at dette kan være et problem for dem. Det kan derfor bli viktig at bror eller søster med Downs Syndrom til tider kanskje har andre aktiviteter på skolen. Slik kan søsknene slippe å være venn for bror eller søster med Downs Syndrom hele tiden. De kan på denne måten få lov til å få litt tid for seg selv med sine venner.

Søsknenes opplevelse av at bror eller søster er godt likt vil kunne øke dersom de opplever at bror eller søster har andre venner enn bare familien. For søsknene kan det være godt å se at bror eller søster med Downs Syndrom har sine egne venner, venner som kommer på besøk på fritiden og som de kan gå sammen med til og fra skolen. Ved at barn med Downs Syndrom har egne venner kan søsknene få tid for seg selv. Søsknene vil kunne føle at det er andre personer som også kan ta seg av bror eller søster med Downs Syndrom. De vil dermed kunne oppleve at ansvaret de føler ovenfor bror eller søster vil kunne bli mindre. Slik kan de føle at bror eller søster med Downs Syndrom har andre utenom familien å være sammen med og sosialiseres med. Ikke alle barn med Downs Syndrom har denne muligheten, og da kan det være godt om skolen kan legge opp til at de i klassen til bror eller søster med Downs Syndrom kan ta seg av disse barna i friminuttene og på vegen til og fra skolen slik at søsknene slipper dette ansvaret.

## **Kapittel 6:**

### **Informantenes opplevelse av forventning**

I analysen av datamaterialet kom det frem at informantene kunne oppleve forventninger. De kunne følte at de måtte gjøre det bra på skolen og at både de selv og foreldrene kanskje forventet at de skulle følge med på hva som foregikk på skolen. Under vil jeg først ta for meg relevant teori. Deretter vil jeg presentere empiri fra datamaterialet. Empirien analyseres i lys av teori. Kapittelet avsluttes med drøfting.

#### **Teoretisk bakgrunn**

En persons opplevelse av forventninger kan være preget av personens selvoppfatning og personens forventninger om mestring (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Dette vil gjelde både om forventningene kommer fra barnet selv, eller om det kommer fra andre slik som foreldre, venner og lærere (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Selvoppfatning går på de forventninger personen har til seg selv, vurderinger og oppfatninger personen har av seg selv og troen personen har på seg selv (Skaalvik & Skaalvik, 2005). En persons selvoppfatning kan henge sammen med personens tidligere erfaringer, og hvordan personen har tolket disse erfaringene. Dermed kan en persons egen selvoppfatning avvike fra hvordan andre personer ser deg (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

En person kan få lavere selvoppfatning ved at hun opplever at personer rundt henne ser ned på henne. Hun kan få lavere selvoppfatning ved at hun opplever at andre forventer at hun skal gjøre det dårlig. Det samme kan skje dersom hun opplever at andre forventer at hun skal gjøre det bra, men føler at hun ikke klarer å møte disse forventningene (Rosenberg, 1979). Dersom forskjellen mellom hvordan vi ser på oss selv og hvordan andre ser på oss blir for stort, kan dette være med på å skape problem for personen. Sammenheng mellom hvordan andre ser oss og hvordan vi ser oss selv, kan være viktig for deltagelse i samfunnet (Rosenberg, 1979). Det er individets egen opplevelse som får selvbildet til å øke eller minke, ikke den reelle kompetansen personen har (Grøholt, Sommerschild, & Gjærum, 1998).

En person vil kunne ha en selvoppfatning på alle områder hvor hun har deltatt og gjort seg erfaringer, derfor vil vi kunne ha flere ulike typer selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 2005). De ulike typene selvoppfatning vi kan ha er 1) fysisk selvoppfatning som går på utseende, 2) sosial selvoppfatning som går på evnen til å omgås andre, 3) intellektuell og

akademisk selvoppfatning som handler om eget evnenivå og prestasjonsnivå 4) emosjonell selvoppfatning som inneholder det emosjonelle slik som angst, sinne og glede og 5) moralsk selvoppfatning som er spørsmålet om en ser seg selv som en som følger normer og regler (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

*Forventning om mestring* er en del av forventningstradisjonen. Forventning om mestring innebærer de forventningene en person selv har til å mestre en oppgave og Bandura er en av forskerne innenfor denne retningen (Skaalvik & Skaalvik, 2005). I følge Skaalvik og Skaalvik (2005) mener Bandura at elevenes selvoppfatning henger sammen med elevens forventning om å klare oppgaven (1997, i Skaalvik & Skaalvik, 2005). Bandura (1997) mener at forventning om mestring tar utgangspunkt i personens evne, mens selvoppfatningen tar utgangspunkt i hva personen føler om seg selv. Dette gjør at en person kan mislykkes i en aktivitet uten at det går utover selvoppfatningen til personen, fordi hun ikke legger sin selvoppfatning i aktiviteten, men finner en annen forklaring på at hun mislykkes (Bandura, 1997).

Forventning om mestring vil kunne påvirke hvor mye eleven jobber med oppgaven (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Bandura (1997) mener at dersom en person ikke har tro på at handlinger kan skape den effekten hun ønsker, vil personen kunne ha liten lyst til å handle. En persons tro på ønsket effekt kan påvirke hvordan personen handler, hvor mye innsats personen legger i handlingen og hvor lenge hun vil holde på med den bestemte oppgaven (Bandura, 1997). Siden personen vil kunne ha større utholdenhet og innsats når hun har forventning om mestring, vil hun kunne få større læringsutbytte i slike situasjoner (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Dersom personen tror hun ikke har mulighet til å oppnå et resultat av handlingen, vil hun muligens ikke sette i gang med handlingen (Bandura, 1997). En persons forventning om mestring kan også ha konsekvenser for hva slags oppgaver personen velger, fordi personen vil kunne velge oppgaver hun forventer å mestre (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Bandura deler forventning om mestring opp i to deler, den ene delen går på personenes forventning om å klare oppgaven, mens den andre går på personens forventning til hva som skjer dersom hun klarer oppgaven (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Bandura regner med fire hovedkilder for forventning om mestring. Disse er mestringserfaringer, andres eksempler, verbal overtalelse og fysiologiske og emosjonelle reaksjoner (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Den viktigste kilden til forventning om mestring er i følge Bandura autentiske mestringserfaringer, altså om vi har klart lignende oppgaver før (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Mestringserfaringer kan øke forventningene til barna om å klare lignende oppgaver, mens erfaringer om og mislykkes kan svekke forventningene om mestring (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Dersom barna i innlæringsfasen opplever mestringserfaringer, men ved senere anledninger ikke klarer lignende oppgaver, kan dette føre til at barna vil kunne tilskrive til andre årsaker for å mislykkes enn egen kompetanse (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Selve mestringserfaringene kan vi dele opp i to deler, *reel mestring* og *opplevd mestring*. Den reelle mestringen er den vi ser ved tester eller gjennom observasjon, mens opplevd mestring er mestring slik den oppleves for eleven. Forventning om mestring er stort sett påvirket av opplevd mestring, men opplevde mestringen er i stor grad et resultat av reelle mestringen (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

### **Empiri og analyse**

Informantene forteller at de til tider hadde opplevd at foreldre, venner og også de selv hadde forventninger til hvordan de skulle oppføre seg på skolen. De sier:

Jeg kunne oppleve at jeg var foreldrene mine sin spion på skolen som skulle se hvor dårlig det gikk. De var veldig opptatt av at hun kan være med å ha heimskunnskap og gym. Hun kan ikke være med å ha gym, hun kan ikke være med å spille fotball fordi det går bare alt for fort. Det er kanskje kjedelig å ha gym i ei klasse med tre stykker, men det må kanskje være sånn, hvis ikke går det utover alle de andre. Det blir kanskje å skulle integrere på bekostning av alle andre og jeg tror ikke det er bra heller. Kanskje mere opplysning, slik at de andre vet hva det er og kan godta at de er der, de skal ikke dyttes på for da ender du bare opp med å hate dem, ... Trur kanskje jeg følte selv at jeg måtte være flink for å vise at ikke alle i familien var dumme. Jeg hadde det egentlig veldig greit, fordi jeg var veldig flink og trengte ikke å løfte en finger for å få en god karakter. Har sikkert tenkt på det innimellom at jeg må være flink for to, fordi at hennes prestasjoner var sånn hun kunne klare å legge sammen en og en å få to. Hadde en periode hvor jeg med vilje gjorde absolutt ingen ting, og fikk litt mer middelmådige karakterer. Det husker jeg at det ble reagert på det hjemme, men reaksjoner var ikke så stor. Jeg klarte meg jo så da var det greit (Hanne, 31.01.11, s. 5 - 7).

Jeg tror det heller var omvendt, selv om det ikke var mye av det. Det var noen som kunne si at siden broren din er dum så må du også være dum, det ligger i familien, en familie er dum, en familie er smart, men det var folk som mobbet alle, så jeg brydde meg ikke. Det kunne sikkert gått utover meg hvis jeg var litt svakere, men jeg gadd ikke å ta det inn over meg. Jeg har aldri blitt sett på som at jeg skulle klare meg noe bedre, jeg har alltid hatt bra karakterer på skolen, så det er kanskje derfor jeg ikke brydde meg om noen har sagt jeg er dum. Jeg vet jeg var sterkere enn de som kom med kommentarene. Det kunne sikkert gått mer inn på meg hvis jeg hadde hatt litt dårligere karakterer, (Silje, 31.01.11, s. 5).

Jeg ble ikke sammenligna med søstera mi på noen måte, jeg har egentlig for det meste positive minner fra den gang (Line, 02.02.11, s. 3).

Jeg har alltid hatt lyst til å gjøre det bra, men jeg vet ikke om det kan være en grunn til at det har vært sånn. Jeg har i hvert fall alltid prøvd å gjøre mitt beste på alle måter (Tone, 02.02.11, s. 3).

Hanne forteller at hun til tider opplevde at foreldrene forventet at hun skulle være en slags spion for dem på skolen. Foreldrene ønsket at hun skulle se hvordan skolen jobbet, og se om opplegget passet overens med foreldrenes ønsker. Deretter skulle Hanne fortelle om dette hjemme. Hanne merket at dette til tider kunne være litt vanskelig, da hun som elev på skolen opplevde at det foreldrene forventet og ønsket at skolen skulle gjøre ikke alltid stemte overens med det Hanne opplevde at skolen burde gjøre for søsteren. Dette kan gjøre at det ikke blir sammenheng mellom Hannes forventninger til skolen og foreldrenes forventninger til skolen. Det er en mulighet for at Hannes selvoppfatning kan bli mindre på grunn av dette, fordi hun kan oppleve at hun må gjemme sine forventninger (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Dette fordi selvoppfatningen til Hanne kan bli preget av de forventningene hun har til seg selv og de forventningene hun får fra andre personer rundt seg. Når Hanne opplever at foreldrene forventer noe hun ikke vet om hun kan klare å leve opp til, kan hun føle at hun ikke strekker til og dermed kunne få dårligere selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Hanne kan komme til å oppleve et problem om hvordan hun skal forholde seg til disse forventningene. Skulle hun på skolen gi inntrykk av at hun synes alt er bra, og så hjemme fortelle foreldrene hvor dårlig det er på skolen eller skulle hun fortelle foreldrene at hun synes skolen gjør en bra jobb. Søsken til barn med en funksjonshemming kan oppleve at de skal være blide og flinke og på en måte utslette seg selv til fordel for andre. Dette kan gjøre at deres selvoppfatning kan bli lavere fordi deres følelser og forventninger blir borte i forventningene de får av andre rundt seg (Lagerheim, 1997). Dette er noe av det Hanne kunne ha kommet til å oppleve dersom hun ikke hadde klart å finne en mellomting mellom foreldrenes forventning til skolen og egne forventninger til skolen. Dersom Hanne hadde valgt å stå på foreldrenes side for ikke å skape problem for dem, kunne Hanne ha opplevd at egne meninger ble borte i foreldrenes meninger.

Noen av informantene opplyser at de selv ønsket å gjøre det bra på skolen. Dette kan ses i sammenheng med forventninger mange søsken opplever når et barn med en utviklingshemming fødes inn i familien. Søsknene skal vise utad at ikke hele familien er funksjonshemmet, samtidig som de får et ekstra ansvar med å ta vare på barnet med

funksjonshemmingen og å hjelpe til hjemme (Holmsen & Ulseth, 1987). Hanne har til tider opplevd at hun følte forventninger fra seg selv om å gjøre det bra på skolen, fordi hun måtte være god for to fordi søsteren hadde Downs Syndrom. Det samme kan vi se spor etter hos Tone. Hun hadde et ønske om å gjøre det bra på skolen og jobber deretter, men hun var mer usikker på om dette kom av at hun har ei søster med Downs Syndrom eller om dette bare var noe hun selv har lyst til å gjøre. Forventningene var krav Hanne og Tone la på seg selv, om å gjøre det bra på skolen (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Hanne la disse forventningene på seg selv fordi hun følte at dette var nødvendig i hennes situasjon. Dette kan være med på å påvirke både Hannes forventning om mestring og hennes selvoppfatning. Hanne føler at hun må gjøre det bra på skolen for å vise at noen i familien er flinke.

Som vi ser av Hannes uttalelser forventet hun å mestre skolen fordi hun hadde tidligere erfaringer med at hun fikk det til. Hun opplevde at hun fikk gode karakterer og at hun ikke trengte å legge mye arbeid i skolen. Dette vil være preget av tidligere mestringserfaringer hvor Hanne opplevde at hun fikk til det skolen forventer av henne (Skaalvik & Skaalvik, 2005). Fordi Hanne hadde forventning om mestring, vil hennes selvoppfatning kunne blitt mindre preget av de forventningene hun la på seg selv. Selvoppfatningen inneholder blant annet de forventninger og troen personen har på seg selv. Hanne hadde forventninger til seg selv om å gjøre det bra på skolen for å vise andre at familien kunne gjøre det bra. Fordi Hanne opplevde at hun var flink på skolen, kan det hende at forventningen hun la på seg selv ikke var med på å gi henne lavere selvoppfatning. Dette fordi hun da klarte å møte de forventningene hun la på seg selv. Det samme ser vi med Tone som hadde tidligere mestringserfaringer fra skolen som gav henne tro på at hun kunne klare de andre oppgavene hun også fikk der (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Det at søsken pålegger seg selv et ekstra ansvar for å vise at ikke hele familien er funksjonshemmet, blir kalt et *kompensasjonskrav* hvor søsknene prøver å kompensere for bror eller søster med Downs Syndroms manglende evne (Eck, 1989). Eck (1989) mener at kompensasjonskrav søsknene setter til seg selv ofte er større hos gutter enn hos jenter, selv om vi ser dette kompensasjonskravet i flere av informantenes uttalelser. Årsaken til forskjellen mellom gutter og jenter kan være at jenter ofte tar på seg mer av omsorgskravet som kommer med det å ha en bror eller søster med Downs Syndrom, mens brødre tar på seg kompensasjonskravet (Eck, 1989).



Ser vi på Lines uttalelser opplevde hun ikke like stort kompensasjonskrav som de andre informantene opplevde. Dette kan ha noe å gjøre med at det er større aldersforskjell mellom Line og søsteren enn hos de andre informantene, og at Line er den eneste av informantene som er eldst i søskenflokket. Dette kan gjøre at Line kom unna eventuelle problemer som kunne oppstå når yngre barn går forbi sine eldre søsken i utviklingen (Holmsen & Ulseth, 1987).

Samtidig som Hanne har opplevd at hun ønsker å mestre skolefagene, opplevde hun at hun har vært mye overlatt til seg selv i arbeidet med lekser. Dette kunne komme av at foreldrene har nok med å hjelpe det funksjonshemmede barnet og dermed må barnet uten funksjonshemming klare seg selv, fordi foreldrene forventer at barnet som fungerer godt klarer seg selv (Rogne & Hareide, 2004).

Osborg og Osborg (1992) finner i sine undersøkelser at ca 25 % av de spurte mener at de har fått større selvtillit av å vokse opp med bror eller søster med utviklingshemming, mens bare en liten andel mener at de har fått mindre. Dette finner vi også i Silje sine uttalelser. Hun sier at kommentarene hun fikk, ville ha gått mer inn på henne dersom hun hadde hatt lavere selvtillit. Fordi Silje har bra selvoppfatning, opplevde hun ikke prestasjonspresset hun på seg selv eller de lave forventningene andre har til henne som noe stort problem. Hun mener at disse personene ikke er noe å bry seg om. Siden Silje har høy selvoppfatning, kan det hende at kommentarer andre kom med ikke vil ha så stor innvirkning på henne fordi hun har en vurdering og oppfatning av seg selv som flink. Av den grunn påvirkes kanskje ikke denne vurderingen og oppfatningen av at enkelte personer kunne mene hun må være dum (Skaalvik & Skaalvik, 2005).

### **Drøfting**

I dette kapitlet har fokuset vært på hvilke forventninger informantene har opplevd gjennom skolehverdagen, både fra seg selv, fra lærere, venner og fra familie. Kort oppsummert kan vi se at informantene har opplevd at foreldre, skole og de selv har forventet at de skal gjøre det bra på skolen. Forventinger fra omgivelsene vil kunne variere fra at de forventer at du skal være dum, til at de forventer at du må være ekstra flink fordi du må være flink for to. Søsken til barn med Downs Syndrom kan komme til å oppleve forventninger fordi de til tider

sammenlignes med søsknene. I dette perspektivet vil folk se på dem som flinke, men når de så sammenligner seg med klassekamerater, er de kanskje ikke så flinke som de tror.

Opplevelsen av forventning kan komme til å prege barn mye dersom de føler at de ikke kan innfri de forventninger de gir selv eller opplever fra andre personer rundt seg. Personer med lav selvoppfatning kan være mer sårbare for dette forventningspresset enn personer med høy selvoppfatning. Dette fordi selvoppfatningen blant annet går på hvordan en person opplever seg selv, og dette kan være preget av hvordan andre ser på deg. Mange barn som har søsken med Downs Syndrom, føler at de må gjøre det bra på skolen for å vise at de ikke skiller seg ut, siden hele familien ikke er som alle andre. Dette kompensasjonskravet som søsknene da setter til seg selv, kan føre til problem for dem. Dermed vil det kunne være viktig at lærerne, skolen og foreldrene jobber for at elevene skal slippe å føle at de må mestre på et høyt nivå. Lærerne må jobbe for at elevene får prestere ut fra sitt nivå, og at dette nivået kan være bra nok for skole, hjem og eleven selv. I dette arbeidet kan det være lurt at læreren prater med eleven for å kunne gi eleven realistisk forståelse av hvilket nivå hun er på. Denne samtalen mellom elev og lærer vil kunne være nyttig for alle elever i skolen, men muligens vil dette kunne være spesielt viktig i de situasjonene hvor eleven legger et kompensasjonskrav på seg selv. På denne måten kan læreren og eleven finne hva som er elevens begrensninger og muligheter.

I skolen kan eleven ha en følelse av at det er viktig å prestere best mulig. Siden noen barn med utviklingshemmede søsken kan føle at de må prestere bedre enn andre elever, kan dette prestasjonsjaget prege disse barna mer enn hva det gjør for andre barn. For store forventninger som ikke passer overens med elevens evnenivå, kan føre til at elevene får dårligere selvoppfatning. Selvoppfatningen vil blant annet kunne være preget av hva slags forventninger barnet har til seg selv. Dersom de opplever at både de selv og familien forventer mye av dem, og de føler de ikke klarer å innfri forventningene, vil deres selvoppfatning kunne bli mindre. Det kan derfor være viktig at foreldrene prater med barna om opplevelsen av forventning for sammen å komme frem til realistiske forventninger.

Fordi alle barn opplever forventninger forskjellig kan ikke en lærer gå ut fra at alle søsken til elever med Downs Syndrom legger ekstra stort press på seg selv for å få gode resultater på skolen. Dermed kan det bli viktig at skolen jobber etter tanken om at barn er forskjellige og heller bruke observasjon av elevene for å se om eleven er preget av kompensasjonskrav eller ikke. For foreldre kan det bli viktig at de også setter av tid til sine andre barn for å kunne følge

de opp med lekser og for å kunne påse at de ikke tar på seg mer skolearbeid enn de kan klare. Det bør ikke være barnas ansvar å vise til folk utenfor familien at ikke hele familien er funksjonshemmet. Det kan dermed bli viktig at familien jobber sammen for at barna ikke skal måtte føle kompensasjonskravene som kan komme i en familie med utviklingshemmede barn.

Som vi ser i Silje sine uttalelser, har hun til tider opplevd at barn rundt henne gir uttrykk for at en familie er dum og en annen familie er smart. For å forhindre dette kan skolen og foreldrene jobbe for åpenhet rundt hva Downs Syndrom er. Denne åpenheten må skje på barnas premisser. Ønsker de ikke å prate om sin bror eller søster med Downs Syndrom, må skolen godta dette. Det kan også være lurt av foreldrene og skole å få barna til å forstå at ingen er like og derfor kan noen være flinkere enn andre. Dermed kan man ikke si at en hel familie er dum og en annen familie er smart. Skolen bør jobbe for å skape forståelse for at det i samme familie kan være barn med vidt forskjellige evner og med vidt forskjellig måte å lære på. Med dette kan skolen få elevene til å forstå at det å ha en bror eller søster med Downs Syndrom ikke har noen ting å si for andres prestasjoner på skolen.

## **Kapittel 7:**

### **Oppsummering og avsluttende kommentar**

Problemstillingen i denne studien har vært: *Hvordan oppleves skolehverdagen når man har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole?*

For å få svar på problemstillingen har jeg intervjuet fire informanter som har opplevd fenomenet. Kriteriene for å bli med i studien var at informantene har en bror eller søster med Downs Syndrom, at de har gått samtidig på samme skole, at informantene var mellom 17 og 27 år og at informantene var jenter.

I analysen fant jeg for det første at informantene i denne studien legger vekt på at skolen bør legge til rette for et godt oppvekstmiljø både for dem og for deres søsken med Downs Syndrom. Informantene mente at skolehverdagen kan bli lettere dersom en velger å være åpen om temaet på skolen. Informantene er samtidig opptatt av at temaet ikke skal få for mye fokus. De ønsker at de skal få lov til å være vanlige barn og ikke barn med bror eller søster med Downs Syndrom. Informantene ser ikke på seg selv som barn med spesielle behov. De mener at de bare har søsken som til tider skiller seg ut. Ved hjelp av åpenhet kan skolen være med på å forhindre at eventuelle problem rundt det å gå på samme skole som bror eller søster med Downs Syndrom skal oppstå. Informantene opplever at deltakelse i søsknenes liv er en måte å kunne hindre at problem oppstår. Ved å finne måter å få venner til å ta del i søskens opplæring, kan en få vennene til å se at bror eller søster med Downs Syndrom ikke er noe som en må holde seg unna.

I analysen av datamaterialet fant jeg for det andre at informantene la vekt på at deres skolehverdag ble enklere fordi bror eller søster med Downs Syndrom var godt likt. Deres opplevelse av at bror eller søster med Downs Syndrom var godt likt, gjorde at søsknene følte at vanskeligheter som kunne oppstå ikke ble tillagt så stor vekt. Fordi bror eller søster med Downs Syndrom var godt likt, opplevde ikke informantene at det ble noe problem å vise seg sammen med bror eller søster verken på skolen eller i fritiden. De merket heller ikke at vennene så på søsknene med Downs Syndrom på en negativ måte. De opplevde derfor ikke at det var noe problem å være med venner når bror eller søster med Downs Syndrom var til stede. Da informantene var yngre kunne de til tider oppleve at vennene ønsket å være mye sammen med bror eller søster fordi de var litt annerledes. Informantene ønsket noen ganger at

de bare kunne være sammen med vennene sine uten at søster eller bror med Downs Syndrom skulle være til stede. Informantene opplevde til tider at venner tok for mye hensyn til deres bror eller søster med Downs Syndrom. Vennene ønsket å forstå, ta vare på eller være med bror eller søster, mens informantene ønsket bare å få lov til å være med vennene alene.

Til sist fant jeg i analysen av datamaterialet at informantene var opptatt av at de til tider kunne oppleve forventninger fra skole, hjem og fra seg selv. 3 av informantene opplevde at de hadde forventning om mestring på skolen både fra andre rundt dem og fra seg selv. De sier at de var flinke på skolen og at de derfor ikke trengte å arbeide mye for å oppleve mestring i skolen, noe som har gjort at deres opplevelse av mestring har blitt bedre enn den hadde vært dersom de hadde vært svakere. Hanne hadde også opplevd at hun kunne bli en slags ”spion” mellom skole og hjem fordi foreldrene forventet masse inkludering, mens skolen kanskje ikke fulgte opp dette hele tiden. Dette var noe Hanne opplevde som vanskelig fordi hun på skolen opplevde at inkludering ikke var mulig i alle situasjoner.

I arbeidet med denne studien hvor søsken til barn med Downs Syndrom har vært informanter, kom det frem at skolen bør ha et bevisst forhold til elever som har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole. Selv om informantene ikke var enig omfanget og hvilke oppmerksomhet dette skulle være, var de alle bevisst på at de ønsket at det skulle være et fokus på det. Forholdene mellom søsknene vil ha mye og si for hvilken oppmerksomhet skolen skal gi temaet. Noen ønsker å være mye sammen med sin bror eller Søster med Downs Syndrom, mens andre ikke ønsker å være sammen i det hele tatt. Dette bør skolen ta hensyn til. Det ble også klart at skolehverdagen til barn med utviklingshemninger vil kunne bli lettere dersom de har et trygt og godt nettverk rundt seg. Slik kan uheldige episoder unngås i størst mulig grad. Dette kan gjøre at søsknene opplever at bror eller søster med Downs Syndrom er godt likt på skolen.

Skulle jeg utviklet denne studien videre ville jeg ha tatt inn flere informanter for å kunne fått et større utvalg å ta tak i. Det hadde også vært interessant og tatt tak i flere sider av problemstillingen. Ved å intervjuer både lærere og foreldre til informantene kunne jeg ha sett hva slags tanker de har om temaet. Slik kunne det ha blitt spennende å sammenligne hva foreldre, lærere og søsken hadde sagt for å se om de hadde felles forståelse av temaet. Det at det bare har vært jenter med i undersøkelsen gir en god mulighet for å få sammenlignbare data, men samtidig kan det være negativt bare å bruke jenter. Dette fordi tidligere

undersøkelser viser at det er forskjell mellom jenter og gutters opplevelse av å vokse opp med utviklingshemmede søsken (Osborg & Osborg, 1992). Skal jeg være kritisk til oppgaven vil jeg si at et intervjustudie av denne typen ikke klarer få tak i alle sider av opplevelsen til informantene. I tillegg er det viktig å huske på at det er en del år siden informantene gikk på skolen sammen med sine søsken, og at informantene var nokså unge når fenomenet skjedde. Dette kan gjøre at enkelte opplevelser kan ha falt bort, noe som kan ha gjort at ikke alle svarene jeg har fått er like utfyllende og gode. Dette fordi i det øyeblikket informantene forteller historien om sin skolehverdag har informantene allerede fjernet seg fra den settingen fenomenet oppstod i og deres gjenfortelling av historien kan aldri bli helt lik selve opplevelsen (Moen, 2010). Denzin (1989, i Moen, 2010) er opptatt av begrepene *fact*, *facilities* og *fiction*. Fact er de hendelsene som faktisk skjer og hvor informantene er til stede, facilities er beskrivelsen av hvordan informantene opplevde fenomenet, mens fiction blir det informantene forteller til forskeren om deres opplevelse av fenomenet (Moen, 2010). Bruner (1984, i Moen 2010) prater om de samme begrepene, men han bruker livet som *lives*, som *erfares* og som *fortelles*. Han skiller dermed mellom hvordan en person opplever fenomenet, hvordan han erfarer fenomenet selv og hvordan han forteller fenomenet videre til andre (Moen, 2010).

Som oppsummering syns jeg at det handler om at skolen legger forholdene til rette for at barn med utviklingshemmede søsken kan føle seg forstått og sett ut fra sitt ståsted. Samtidig er det viktig at skolen legger til rette for et godt og inkluderende miljø hvor alle kan bli godtatt ut fra sin bakgrunn og forutsetninger. Slik blir det viktig at skolen møter alle barn på en måte som gjør at en åpner for toleranse og respekt i skolen. Selv om en legger opp til et åpent skolemiljø hvor alle er godtatt, må en respektere barn med utviklingshemmede søsken på en slik måte at opplegget rundt dem blir på deres premisser.

## Litteraturliste

- Annerén, G. (1998). *Down syndrom: en bog for forældre og personale*. København: Munksgaard.
- Askildt, A., & Johnsen, B. H. (2008). Spesialpedagogiske røtter og fagets utvikling i Norge. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (ss. 74-90). Oslo: Cappelen akademisk forlag
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Befring, E. (2008). Spesialpedagogikk, problemområder, perspektiver, muligheter. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (ss. 45-73). Oslo: Cappelen akademisk forlag
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bø, I. (1995). *Barnet og de andre: nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*. Oslo: TANO.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Eck, O. R. (1989). *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Namsos: Pedagogisk psykologisk forlag.
- Eric, M. (2004). Down syndrom - mulighetenes syndrom, hentet 20.01, 2011, fra [http://www.downsyndrom.no/om\\_down\\_syndrom/down\\_syndrom\\_-\\_mulighetenes\\_syndrom\\_/](http://www.downsyndrom.no/om_down_syndrom/down_syndrom_-_mulighetenes_syndrom_/)
- Frambu. (2001). Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn, hentet 16.02, 2011, fra [www.frambu.no/stream\\_file.asp?iEntityId=643](http://www.frambu.no/stream_file.asp?iEntityId=643)
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier - uvanlige barn: en bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam.

- Grøholt, B., Sommerschild, H., & Gjørnum, B. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Gulbrandsen, L. M. (1998). *I barns dagligliv: en kulturpsykologisk studie av jenter og gutters utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Holmsen, M., & Ulseth, B. (1987). *Barn med funksjonshemmede søsken*. Oslo: Tiden.
- Håstein, H., & Werner, S. (2008). Spesialpedagogikk i en inkluderende skole. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (ss. 477-508). Oslo: Cappelen akademisk forlag
- Imsen, G. (2003). *Elevens verden: innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ingstad, B., & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet: forløp, reaksjoner, mestring: et Frambuprojekt*. Oslo: Tanum-Norli.
- James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Henry Holt.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Lagerheim, B. (1997). *Et annerledes liv: vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Grøndahl Dreyer.
- Lofterød, B. (1989). *Barn og unge med Down syndrom*. Drøbak: Trine Suphammer AS.
- Lovdata. (2008). LOV-1998-07-17 nr 61: Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova). Kapittel 8. Organisering av undervisninga, hentet 05.04, 2011, fra <http://www.lovdata.no/all/tl-19980717-061-009.html#8-1>
- Lycke, K. H. (1996). *Samvær mellom søsken*. Oslo: Universitetsforlaget
- Læreplanverket for Kunnskapsløftet. (2006). Oslo: Kunnskapsdepartementet ; Utdanningsdirektoratet.
- Moen, T. (2010). Et forskerblick på en forskergruppe: En selvbiografisk beretning. I T. Lund, M. B. Postholm & G. Skeie (red.), *Forskeren i møte med praksis: refleksivitet, etikk og kunnskapsutvikling* (ss. 131-145). Trondheim: Tapir akademisk forlag



- NESH. (2009). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi, hentet 05.04, 2011, fra <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- NFU. (2011). Tidlig ultralyd, hentet 12.04, 2011, fra [http://www.nfunorge.org/?link\\_id=0.999&session\\_id=0&calling\\_link\\_id=&soek=ultralyd&x=0&y=0](http://www.nfunorge.org/?link_id=0.999&session_id=0&calling_link_id=&soek=ultralyd&x=0&y=0)
- Norén, K., & Sommarström, I. (1980). *Att ha en handikappad syster eller bror*. Stockholm: Allmänna barnhuset.
- NOU 1995: 18. *Ny lovgivning om opplæring*, hentet 15.02. 2011 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/1995/nou-1995-18/21/2.html?id=337057>.
- Osborg, T. R., & Osborg, P. (1992). *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo: Tano.
- Persen, L. H. (2010). *En kvalitativ intervjustudie av hva spesialpedagoger på en skole ved en barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling vektlegger i opplæringstilbudet for ungdom med Asperger syndrom*. L.H. Persen, Masteroppgave i spesialpedagogikk, Trondheim: Pedagogisk institutt.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlag
- Renlund, C. (2010). *Små søsken: om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Bergen: Skaug forlag
- Ringdal, K. (2007). *Enheter og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Rogne, K. T., & Hareide, B. (2004). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Oslo: Kommuneforlaget
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2005). *Skolen som læringsarena: selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget

- St. meld. nr. 30. (2004). *Innstilling til Stortinget fra kirke-, utdannings- og forskningskomiteen: St.meld. nr. 30(2003-2004)* (Vol. nr.268(2003-2004)). Oslo: Stortinget.
- Stoneman, Z. (2001). Supportin positive sibling relationships during childhood, hentet 26.01, 2011, fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.1019/pdf>
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Tidemand-Andersen, C., Skauge, N., & Halder, C. (2007). *Gratulerer: du har et barn med Downs syndrom i klassen*. Bønes: Skauge forlag
- Utdanningsdirektoratet. (2007). *Likeverdig opplæring - et bidrag til å forstå sentrale begreper: likeverdig opplæring, inkludering, tilpasset opplæring, spesialundervisning*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.
- Utdanningsdirektoratet. (2009). *Spesialundervisning: veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. Oslo: Utdanningsdirektoratet.

## Vedlegg A: Intervjuguide

Ønsker å benytte et semistrukturert intervju, altså har jeg noen spørsmål klare, men med mulighet for å følge opp det som blir sagt ved hjelp av nye spørsmål.

### Innledning

- Presentasjon av meg
- Informasjon om hva oppgaven skal handle om
  - Hva ønsker jeg å finne ut
  - Opptak av intervjuet
  - Hva oppgava skal brukes til
- Fortell litt om deg selv

### Forhold til søsken:

- Fortell litt om din bror/søster
- Aldersforskjell?
- Gutt eller jente?
- Eldre eller yngre?
- Hvordan er ditt forhold til din søster eller bror?
  - Når har dere det bra sammen
  - Når bruker dere å være sammen
  - Fortell historier om deg og din søster/bror
  - Hva føler du for din søster/bror

### Skolehverdagen:

- Hvordan opplevde du det å gå på samme skole som din søster/bror?
  - Har du noen historier å fortelle om denne opplevelsen
- Hvordan forholdt skolen seg generelt til deg som søsken?
  - Informasjon om søster/bror?
  - Historier/konkrete hendelser rundt dette?

- Hvordan forholdt dine lærere seg til deg som søsken?
  - Har du noen konkrete hendelser som kan underbygge dette?
- Hvordan forholdt din søster/bror sine lærere seg til deg?
  - Husker du noen bestemte hendelser?
- Hvordan forholdt klassekamerater seg til deg som søsken?
  - Har du noen spesielle hendelser som sitter igjen her som har gjort større inntrykk enn de andre?
- Har du følt noe ubehag noen gang ved å gå på samme skole som din bror/søster?
  - Hva skjedde?
    - Hvordan opplevde du eventuelt dette?
    - Hvordan foregikk dette?
    - Hva gjorde skolen for å stoppe dette?
- Var du sammen med din søster eller bror på skolen?
- Var du annerledes ovenfor din søster eller bror på skolen i forhold til hjemme?
  - Prøvde du å komme vekk fra din søster/bror på skolen mens dere hjemme var mye sammen?
- Hvordan ble du sammenlignet med din søster eller bror?
  - Følte du at skole og hjem sammenlignet deg annerledes?
    - Følte du at du hjemme kunne bli sett på som smart sammenlignet med søsken, mens på skolen ble du sammenlignet med de andre elevene?
- Merket du noen forskjell på hvordan de andre elevene så på deg og din søster/bror på barneskolen og ungdomsskolen?
  - Fikk medelevene dine bedre forståelse etter som de ble eldre?
  - Har du noen spesielle hendelser å trekke frem her
- Hva mener du skolen bør gjøre for å sikre en god skolehverdag for søknene?
  - Hvilke opplegg, tilrettelegginger og hensyn burde være tatt i forhold til deg som søsken for at skolehverdagen skulle være bedre?
  - Dersom de ikke føler at det har vært noen problemer, må jeg her finne ut hva skolen gjorde for å forhindre at problemet oppstod?
  - Hvilke lure trekk gjorde din skole?
- Er det noe du ønsker å tilføye?

## **Vedlegg B: Samtykkeerklæring og informasjonsskriv**

*Deltagelse i masteroppgaven "Hvordan oppleves skolehverdagen når man har en bror eller søster med Downs Syndrom på samme skole?"*

### **Til Informantene**

I min masteroppgave ønsker jeg å finne ut hvordan søsken til elever med Downs Syndrom har opplevd sin skolehverdag dersom de går/har gått på samme skole som sine søsken. Formålet med masteroppgave blir dermed å finne ut hva skolen kan gjøre for at skolehverdagen for søsknene kan bli enklere. Dette ønsker jeg å gjøre gjennom et intervju. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd fordi det da er lettere å få med seg det som blir sagt. Intervjuet kommer til å ha en varighet på omtrent 1 time. Det vil bli gjennomført ett intervju om temaet, men dersom noe nytt skulle dukke opp eller at det skulle være noen uklarheter etter intervjuet vil det være fint om vi kan holde kontakten over e-post eller telefon.

Etter at intervjuet er gjennomført, vil opptakene skrives inn på PC. Når jeg gjør dette vil jeg benytte andre navn enn det som er riktig for å anonymisere oppgaven slik at ingen kan gå inn å finne ut hvem som egentlig har sagt hva. Dersom det under intervjuet skulle komme frem informasjon om søsken som kan gjøre familiene gjenkjennbare vil dette ikke bli tatt med i oppgava. Det som blir sagt i forhold til skolen vil også bli anonymisert slik at ingen kan gå inn i masteroppgaven og finne ut hvilken skole det er snakk om. Alle papirer og opptak som blir gjort under arbeidet med masteroppgaven vil bli oppbevart forsvarlig og vil bli ødelagt så fort jeg er ferdig med dem slik at ingen andre har mulighet til å få tak i disse papirene og opptakene senere.

Når alle intervjuene er gjennomført vil jeg forsøke å sammenholde intervjuene for å se hva som er likt eller ulikt i det informantene har sagt. Dette vil bety at jeg ikke tar i bruk hele intervjuene i selve oppgava, noe som kan være med på å gjøre informantene mindre gjenkjennbare for omverdenen. Dette kan også bidra til at informantene ikke kjenner seg selv igjen i oppgaven. Det er det viktig at informanten vet. Det vil derfor være ønskelig at vi kan opprettholde samarbeidet etter at intervjuet er gjennomført også for å forhindre at informantene ikke vil kjenne seg igjen.

All deltagelse i denne masteroppgaven er frivillig og kan avsluttes dersom informanten ikke ønsker å være med mer.

Jeg ønsker å delta på intervju i forbindelse med masteroppgaven og jeg godtar at mine svar blir brukt i den endelige masteroppgaven:

Dato og sted: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Jeg ønsker å få tilsendt et eksemplar av den endelige masteroppgaven:

Hilsen Anette Stanwick Bårnås

## **Informasjonsskriv II**

Dette ble sendt til informantene etter samtale med NSD:

Hei

Har i dag vært i kontakt med Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS som er NTNU sin side for å melde masteroppgaver. Da oppgaven min viser seg å være meldepliktig er det et par ting dere som informanter må få informasjon om utover det som stod i samtykkeerklæringen.

Den nye informasjonen går på at prosjektslutt for masteroppgaven er satt til den 12.6.2011 og at datamaterialet innen den tid vil bli anonymisert slik at ingen kan kjenne dere som informanter igjen. All deltagelse er frivillig og informantene kan trekke seg når som helst fra prosjektet uten å oppgi grunn.

Min veileder ved Pedagogisk institutt ved NTNU er førsteamanuensis Torill Moen, telefon:  
73 55 98 84

Det er også bestemt at søknen med Downs Syndrom må informeres om prosjektet siden det som har blitt tatt opp på intervjuet også vil gjelde dem. Trenger ikke noe underskrift fra disse, men dere som søsken må informere dem om hva prosjektet går ut på.

Anette Stanwick Bårnås

## Vedlegg C: Kodingsprosessen

**Rød** = organisering av skolehverdagen

**Gul** = opplevelse av at søster eller bror med Downs Syndrom er godt likt

**Blå** = opplevelse av forventning

»Hanne	<i>Silje</i>	<i>Line</i>	<i>Tone</i>
<p><u>Meg</u>: prøve å ha en ekstra tanke for det og tilrettelegge for det</p> <p><u>Informant 1</u>: Ja er noe med det, kanskje ikke å gjøre det så veldig synlig, da gjør de jo søsknene også veldig spesielle, de egentlig er helt vanlige barn, de har bare søsken som innimellom ikke er som andre søsken.</p> <p><u>Meg</u>: Er det noe mer du vil tilføye?</p> <p><u>Informant 1</u>: Ja, mitt forhold til hennes skolegang, har kanskje vært veldig bevisst, har liksom alltid hatt sånn politiske dimensjonen om hvordan ideelt sett inkludering av utviklingshemmede i skolen skal være, noe som har gjort at jeg på en måte har hørt mye om deres ideer om at hennes hverdag på skolen har vært veldig dårlig.....</p>	<p>Jeg synes det var veldig gøy, i hvert fall på barneskolen da var det ikke så strengt, så da var det noen ganger jeg og en venn fikk lov å komme inn i hans timer og ha matte og norsk og sånt med han og det var veldig gøy, jeg har ikke sett på det som noe negativt i et hele tatt, det har sikkert noe med at det var veldig mange som likte han, det er flere som har kommet bort til meg og er du søstera hans enn hei du er <i>Silje</i>. hadde sikkert vært verre hvis han ikke var godt likt og kunne snakke og sånn, men siden han var så godt likt av alle har det gått veldig fint</p> <p><u>Meg</u>: Hvordan forhold skolens seg, sånn rektor ledelse og sånn til deg som søster, altså var det noen informasjon, opplysninger.</p> <p><u>Informant 2</u>: Nei ingen, det var ikke som noe annet enn alle andre søskenforhold</p>	<p><u>Meg</u>: dine lærere da?</p> <p><u>Informant 3</u>: jeg begynte på ny skole i 3 klasse og da tok mamma meg seg hun, søstera min på skolen og fortalte foran hele klassen min hva hun hadde at hun hadde Downs syndrom og hva Downs var for noe, så klassen fikk liksom vite der og da, hva det var, så de slapp og gå rundt å lure</p> <p><u>Meg</u>: ble du noen gang sammenligna med søstera de, sånn at lærerne dine synes at du burde være smart og flink siden du hadde ei søster med Downs</p> <p><u>Informant 3</u>: skjønter hva du mener nei, egentlig ikke, jeg har egentlig for det meste positive minner fra den gang</p>	<p><u>Meg</u>: fordi hun var godt likt så var det liksom ikke noe problem</p> <p><u>Informant 4</u>: nei det var ikke noe problem</p> <p><u>Meg</u>: hun hadde noen å være samme med</p> <p><u>Informant 4</u>: ja</p> <p><u>Meg</u>: merka du noen forskjell på hvordan folk sammenligna dere, at du følte at du kanskje måtte gjøre det bra fordi søstera de ikke kunne gjøre det så bra sånn på skolen,</p> <p><u>Informant 4</u>: jeg har vel egentlig alltid hatt lyst til å gjøre det bra, men jeg vet ikke om det kan være en grunn til at det har vært sånn, men jeg har i hvert fall alltid prøvd å gjøre mitt beste på alle måter</p>



## **Vedlegg D: Mer om kategoriene**

Kategorien *Informantenes opplevelse av skolens organisering* går på hvordan informantene opplever at skolen organiserer arbeidet rundt dem. Informantene var opptatt av at skolen tok hensyn til at de også hadde med seg tanker og følelser rundt det at de gikk på samme skole som sin bror eller søster med Downs Syndrom. Informantene var også opptatt av at de ikke skulle bli tatt for mye hensyn til. De er opptatt av at det ikke er de som har spesielle behov, men at de bare har en bror eller søster som ikke alltid er som alle andre. Informantene ser det som en fordel at skolen er åpen om temaet, men at den ikke gjør for mye ut av det. For mye oppmerksomhet kan føre til at også søsknene til barna med utviklingshemninger blir sett på som annerledes. Kategorien *Informantenes opplevelse av at bror eller søster er godt likt* tar for seg hvordan informantene opplever at deres skolehverdag ble bedre fordi bror eller søster var godt likt. Dermed kunne de unngå problem som eventuelt kunne oppstått rundt det å gå på samme skole som bror eller søster med Downs Syndrom. Informantene er opptatt av at det er viktig at barn med Downs Syndrom er godt likt, fordi folk rundt dem da har lettere for å ta med disse barna i leken. Det er også viktig å skape et miljø hvor alle barna på skolen er godtatt av de andre. Kategorien *Informantenes opplevelse av forventning* går på hvordan informantene opplever at de får forventinger fra seg selv og fra personer rundt dem fordi de har en bror eller søster med Downs Syndrom. Informantene opplevde at de måtte passe på bror eller søster med Downs Syndrom på skolen. De opplevde at de fikk forventinger om å prestere på skolen fra seg selv og fra andre. Informantene kunne også oppleve at de fikk lavere forventinger fra folk rundt seg fordi enkelte kunne mene at dersom noen i familien ikke er smarte er ingen i familien smarte.

## **Vedlegg E: Mine erfaringer**

For å øke kvaliteten på studien bør forfatteren av studien gjøre rede for sine egne erfaringer av fenomenet dersom hun selv har opplevd det (Dalen, 2004). Jeg har vokst opp med ei yngre søster med Downs Syndrom. Hun er 3 år yngre enn meg, og vi har derfor gått på samme skole mens jeg gikk i 4. til 6. trinn og hun gikk i 1. til 3. trinn. Min søster er ganske godt fungerende, men det var selvfølgelig ganger hvor hun skilte seg ut. Jeg kan huske ulike hendelser fra skolehverdagen som ikke alltid var like bra. Dette er hendelser som skyldes både elever og lærere på skolen. Fra klassekamerater kunne det komme sårende bemerkninger fordi jeg hadde ei søster med Downs Syndrom. Lærerne mente aldri å si noe galt, men det var til tider hendelser hvor de ikke tenkte seg godt nok om før de sa noe. Slik som da min søster stakk av og de gikk rundt i alle klasserommene og fortalte om dette. Da de kom inn i mitt klasserom gikk de bort til meg og fortalte meg at hun hadde rømt for deretter å fortelle det til hele klassen. De forklarte meg ikke mer om hva som hadde skjedd og hvorfor hun hadde gjort det. Jeg satt derfor igjen med mange spørsmål. Jeg opplede at det var mangel på informasjon til meddelever slik at i stedet for å kunne stille de spørsmålene de hadde til læreren, ble dette noe som det var artigere å slenge bemerkninger om.

På samme måte som mine informanter, er jeg veldig glad i min lillesøster og jeg opplevde også glede når jeg så at hun trivdes på skolen. Elever i min parallellklasse skulle være sammen med min søster i friminuttene, og når jeg opplevde at de faktisk ønsket å være sammen med henne husker jeg at dette ble en god opplevelse. Jeg har heller aldri hatt problemer når venner har vært sammen meg og min søster. Mine venner har godtatt min søster slik hun er. Derfor har det aldri vært noe problem å ha med nære venner hjem eller ut på aktiviteter hvor min søster har vært. Vennene mine har godtatt at hun har vært der og at det er sånn det er. De har ikke stilt spørsmål om hvorfor hun alltid skal være med eller lignende.

## Vedlegg F: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsc.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Torill Moen  
Pedagogisk institutt  
NINU  
Dragvoll  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 23.02.2011

Vår ref: 26189 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.01.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26189	<i>Hvordan oppleves skolehverdagen for søsken av elever med Downs Syndrom som går på samme skole?</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Torill Moen
Student	Anette Stanwick Bårnås

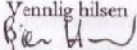
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.


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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 12.06.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henrichsen

  
Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Anette Stanwick Bårnås, Frode Rinnansveg 127, 7050 TRONDHEIM

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.svarva@w.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no