

EXAMENSARBETE

Att vara syskon

*Samhällets stöd för syskon som växer upp med
en syster eller bror med funktionshinder*

KRISTINA CLAUSEN
INGRID LINDSTRÖM

HÄLSOVETENSKAPLIGA UTBILDNINGAR

PROGRAMMET FÖR SOCIAL OMSORG

Institutionen för Hälsövetenskap
Avdelningen för Social omsorgsvetenskap
Vetenskaplig handledare: Lena Widerlund

Förord

Att arbeta med den här vetenskapliga rapporten har varit spännande och stimulerande. Det har varit svårt att hitta litteratur men vår kunskap att söka material har utvecklats. Vi vill tacka de personer som medverkat i undersökningen och gjort vårt examensarbete möjligt. Ett stort tack också till vår handledare Lena Widerlund som hjälpt och stöttat oss på ett föredömligt sätt.

Piteå i januari 2003

Kristina Clausèn

Ingrid Lindström

Clausen, K. & Lindström, I. **Att vara syskon. Samhällets stöd för syskon som växer upp med en syster eller bror med funktionshinder.** Examensarbete i Social omsorg, 10 poäng. Luleå tekniska universitet. Institutionen för hälsovetenskap, 2003.

Abstrakt

Att vara syster eller bror till en person med funktionshinder kan innebära mycket gemenskap och glädje men också en del bekymmer. De känslor och villkor syskonen lever med kan vara svåra att hantera och det kan finnas ett behov av att få stöd. Syftet med studien var att visa vilket stöd som handikapporganisationer, kommunernas handikappomsorg och landstingens habiliteringsteam erbjöd syskonen till personer med funktionshinder. Även informanternas erfarenheter av hur syskonskapet kan påverkas av att växa upp med en syster eller bror med funktionshinder studerades. Undersökningen var kvalitativ och genomfördes med intervjuer. Resultatet visade att de tillfrågade instanserna diskuterat syskonens situation men de ansåg inte att de tillhörde en prioriterad grupp. Deras erfarenheter visade att de flesta syskon klarar att hantera syskonskapet på ett positivt sätt men en del behöver stöd. Det framkom att tillsammans hade instanserna ett varierat utbud av stödinsatser att erbjuda. Deras erfarenheter visade att det allra viktigaste för syskonen var att få träffa andra som lever i liknande situationer samt att få information om sitt syskons funktionshinder.

Sökord: syskon, syster, bror, syskonskap, funktionshinder, stöd

Innehållsförteckning

Inledning	5
Läsanvisning	6
Samhällsutveckling	7
Industrialiseringens betydelse	7
Anstalternas tillkomst och avveckling	8
Handikapplagstiftningens utveckling	9
Syskonskap	10
Uppväxtvillkor för syskon	11
När syskonen blir vuxna	12
Metod	14
Styrkor och svagheter i metoden	15
Resultat	16
Handikapporganisationerna	16
Kommunerna	17
Habiliteringsteamerna	19
Diskussion	21
Referenslista	23
Bilaga 1	

Inledning

En av de längsta relationer i livet är syskonrelationen, den kan vara fylld av närhet och kärlek men även av konflikter och konkurrens (Blom & Sjöberg, 1996). Den är olik alla andra relationer, uppvuxna i samma familj förenas syskonen av gemensamma upplevelser och minnen. Samtidigt är varje barns upplevelse unik, varje barn har en alldeles egen relation till föräldrarna och till de andra syskonen. Upplevelsen av en gemensam händelse kan ge helt olika minnen hos var och en. I syskonskaran får barnen utveckla sin sociala förmåga och lära sig att dela med sig, konkurrera, rivalisera och även att uttrycka känslor och behov. Ett syskon kan vara den bästa lekkamraten och förbli den bästa vännen livet ut. Det kan vara den man kan uttrycka sina känslor för och dela hemligheter med. Syskon påverkar varandra, de jämför sig med varandra och jämförs också av omgivningen. De tar efter varandra, imiterar och identifierar sig med varandra både medvetet och omedvetet. Att känna avund och svartsjuka mot sina syskon är naturligt, dessa känslor visas oftast mot syskon och föräldrar. I syskonkretsen utvecklar barn egenskaper som sedan finns kvar hela livet (Norén & Sommarström, 1991). Alla syskon har behov av att få sin beskärda del av föräldrarnas engagemang och tid oavsett hur familjen är sammansatt (Blom & Sjöberg, 1996). En familj måste ses som en helhet där varje person i familjen samverkar och påverkar varandra.

Att få ett barn med funktionshinder orsakar oförutsedda störningar och förändringar som påverkar hela familjen och familjen blir annorlunda (Norén & Sommarström, 1991). För inte alltför länge sedan fortsatte syskonens liv utan att till synes påverkas särskilt mycket av att det fanns ett barn med funktionshinder i syskonskaran. Syskonet med funktionshinder var kanske bara någon som familjen skickade vykort till eftersom de ofta bodde på institution. För bara några årtionden sedan började även barn med funktionshinder anses höra hemma i en familj. Det blev mer och mer självklart att alla barn har rätt att bo hos sina föräldrar. Syskon till barn med funktionshinder började bli synliga och blev de som delade uppväxten och vardagen med barnet med funktionshinder (Blom & Sjöberg, 1996). Hur syskon till personer med funktionshinder hanterar sina känslor har studerats och både positiva och negativa upplevelser av syskonskapet har belysts (Titelman, 1990). I Lagerheim (1996) beskrivs hur syskon som inte får utlopp för sina känslor ibland får psykosomatiska symptom. Enligt (Norén & Sommarström, 1991) har en del syskon psykiska problem med symptom som stamning, kamratproblem, mobbning, anpassningsproblem och låg självkänsla men det har dock inte gått att styrka att dessa syskon skulle ha mera psykosociala problem än andra syskon. Tideman (1996) anser att hänsyn måste tas till att det föreligger stora individuella skillnader

och att många olika faktorer bidrar till hur väl syskon anpassar sig till sin speciella situation. En undersökning av Rimmerman (2001) visar att syskon till personer med funktionshinder ofta har bättre kontakt med sina syskon och deras relation verkar bli starkare genom åren. Enligt Dellve (1999) är syskonens livssituation ett perspektiv som inte belyses särskilt ofta. De känslor och villkor syskonen lever med kan vara svåra att hantera. Det finns ett behov av att få stöd, att få kunskap och att träffa jämnåriga i liknande situationer. Griffiths och Unger (1994) anser också att behovet av stöd till syskon till personer med funktionshinder är någonting som samhället tidigare inte uppmärksammat i tillräcklig omfattning. Handikapporganisationerna har skildrat syskonens situation i sina tidskrifter, Hallerfors (2002) skriver i tidskriften *Intra* om ett syskons känslor: *"Som förälder får du skapligt med stöd, men jag tror mig veta att syskonen alltfjämt saknar mycket av det behövliga stödet, vilket resulterat i att många människor går omkring och mår dåligt."* I framtiden vore det bra att vara medveten om syskonens situation eftersom de utgör en viktig del i omsorgen om sin syster eller bror med funktionshinder.

Syftet med denna studie är att visa vilket stöd som handikapporganisationer, kommunernas handikappomsorg och landstingens habiliteringsteam kan erbjuda syskon till personer med funktionshinder. Även informanternas erfarenhet av hur syskonskapet kan påverkas av att växa upp med ett syskon med funktionshinder studeras.

Läsanvisning

Denna studie har fokuserats på syskonens situation och därför har ingen definition av funktionshinder gjorts. Ingen hänsyn har tagits till funktionshindrens grad och typ även om det naturligtvis innebär stora skillnader i syskonskapet. Det har under åren funnits många olika benämningar för personer med funktionshinder som är den benämning som används idag. När de i rapporten benämns idioter och sinnesslöa speglar det den tidens syn på dessa människor. För att underlätta läsningen varierar benämningen kommunernas handikappomsorg med kommunerna och när det gäller landstingens habiliteringsteam har habiliteringsteam använts som benämning.

En kort beskrivning av hur samhällets syn på personer med funktionshinder har förändrats presenteras i kommande avsnitt. Lagstiftningen som sedan presenteras har indirekt påverkat familjerna och då även syskonen. Tidigare forskning och litteratur inom ämnet används genomgående i rapporten. Syskonskapets olika sidor kommer före metodbeskrivningen som följs av resultatet och rapporten avslutas med en diskussion.

Samhällsutveckling

De allra flesta av dagens barn med funktionshinder växer upp tillsammans med sina föräldrar och syskon. Det är viktigt att visa att alla, till och med de som exempelvis saknar rörelseförmåga och känsel och kommer att dö i morgon, har rätt till en fullgod levnadsstandard och att behandlas med respekt. Genom att avlägsna hinder i samhället ges alla individer i samhället möjlighet att sätta upp egna mål och att leva som andra. Allmänna inrättningar måste göras tillgängliga för personer med funktionshinder och deras syskon så att alla människor klarar att delta i samhället på ett jämlikt sätt. Detta talar för en förändrad politik för ett integrerat levnadssätt inom områden som utbildning, arbete, bostäder, transporter, sjukvård och välfärd. Denna modell som benämns den sociala modellen belyser hur människor utesluts i ett samhälle och att handikappet utgör ett socialt förtryck (Tideman, 1996). Genom att vara pådrivande har handikapporganisationerna hjälpt till att åstadkomma förändringar som har haft stor betydelse för personer med funktionshinder och deras anhöriga. Riksförbunden har arrangerat konferenser för att belysa syskonens situation och Länsförbunden uppmanas att försöka spinna vidare på ämnet skriver Krook (2002) i tidskriften FUB Kontakt.

Under vissa tidsperioder har omsorgsideologierna förändrats snabbt och under andra perioder har de varit relativt stabila. Synen på personer med funktionshinder och deras roll i samhället hänger samman med samhällsekonomin och dess utveckling. I goda tider med en optimistisk framtidstro tenderar satsningen på omsorgerna att vara ambitiös men när samhällsekonomin är sämre förefaller satsningarna på omsorgerna att bli mindre generösa (Bakk & Grunewald, 1998).

Industrialiseringens betydelse

Under senare hälften av 1800-talet gjorde industrialiseringen sitt intåg i Sverige. Det var en tid med stora förändringar i samhället som gjorde att tillgängligheten för personer med funktionshinder var begränsad. De som inte kunde försörja sig eller hade någon nära anhörig som tog hand om dem hade svårt att klara sig i samhället. Många hade tagits om hand på hospital och fattigvårdsinrättningar tillsammans med fattiga, sinnessjuka och åldringar. På de uppfostringsanstalter som inrättades i slutet på 1800-talet förändrades synsättet. Barn med funktionshinder skulle uppfostras och få undervisning så att de som vuxna skulle kunna försörja sig (Bakk & Grunewald, 1998). Den första hjälp som barn med funktionshinder fick i vårt samhälle var undervisning som började ges till döva barn i början av 1800-talet, för

blinda barn i mitten av seklet och för vanföra och sinnesslöa barn i slutet av århundradet. Handikappförbunden som bildades vid denna tidpunkt har ibland startat verksamheter som samhället sedan tagit över ansvaret för, exempelvis färdtjänst, möjlighet att låna böcker som lästs in på band samt verkstads- och fabriksrörelser som sedan utvecklats till skyddade verkstäder. Handikappförbundens gemensamma drag är att de representerar människor med olika funktionshinder och arbetar för att förbättra livsvillkoren för dem (Grunewald & Olsson, 1997).

Anstalternas tillkomst och avveckling

Under 1900-talets början upptäcktes att problemet var större än beräknat. Personerna med funktionshinder var många gånger fler än vad som tidigare framkommit, särskilt personer med utvecklingsstörning, och de blev inte kapabla att klara sig själva i samhället efter några år i uppfostringsanstalt. I stället började planeras för livslång anstaltsvård och ett flertal stora anstalter och arbetshem startades under senare delen av 1800-talet vilka efter några år utvidgades med undervisning av sinnesslöa barn. Pedagogerna ville visa att sinnesslöa barn kunde förvandlas från *”odugliga och tärande till verksamma och närande”* (Bakk & Grunewald, 1998, s. 42). Den ständigt stora platsbristen ledde till överinskrivningar och alldeles för stora grupper. Människor med funktionshinder med helt olika behov blandades och det var vanligt att de äldre barnen passade de yngre (Grunewald & Olsson, 1997). Under 1920- och 1930-talen kom personer med funktionshinder att ses som en fara som samhället måste skydda sig mot. De ansågs ha en benägenhet för brottsliga handlingar och framförallt kunde de sprida sina arvsanlag i befolkningen. Personer med funktionshinder började ses som en börda för samhället och ett hot mot samhällsekonomin (Bakk & Grunewald, 1998). Enligt Grunewald & Olsson (1997) var ändamålet med föreningen Rädda Sveriges Eländigastes Barn att *”skaffa god och kärleksfull vård åt obildbara idioter och befria hemmen från deras störande inverkan på familjehemmet”*. (s. 49)

Den sociala reformverksamhet som påbörjats i början av 1900-talet stannade upp när samhällsekonomin blev kärv på 1930-talet (Bakk & Grunewald, 1998). Längre var lärarna inom sinnesslövården de enda med akademisk utbildning och de ansågs ha stor kunskap om hur sinnesslöa barn på bästa sätt skulle tas om hand. Om föräldrarna ville ta hem sina barn över ferierna måste de göra en skriftlig ansökan med ett intyg av pastorn hemma om att barnet inte skulle ta skada i uppfostringshänseende. Fortfarande 1949 ansågs att det bästa för sinnesslöa barn var att tas om hand av professionella, i Hemmets Läkarbok kunde läsas:

Det säger sig självt att idioterna bör omhändertagas på särskilda anstalter. Det är inte ovanligt att deras mödrar inte vilja skiljas från dem, utan i missriktad moderskärlek önska behålla dem i hemmet så länge som möjligt, vilket naturligtvis innebär stora påfrestningar inte bara för modern, utan också för den övriga omgivningen. Bortsett från detta gå dylika barn också miste om det disciplinerande inflytande som specialanstalterna kunna bibringa dem. (Grunewald & Olsson, 1997, s. 55).

Efter de första decenniernas pedagogiska optimism övergick undervisningen av sinnesslöa barn alltmer till att skydda dem mot omvärlden. På grund av allmänhetens ändrade inställning att "idioten står lägre än djuren" (s. 58) blev det vanligt att de sinnesslöa gömdes undan och isolerades.

En kraftig ekonomisk tillväxt började efter andra världskriget som fortsatte till mitten av 1970-talet. På grund av brist på arbetskraft ökade intresset för olika grupper som tidigare stått utanför arbetsmarknaden, en viktig sådan grupp var personer med funktionshinder. Under 1950- och 1960-talen blev bland annat handikappförbunden mer kritiska mot anstalterna och krävde att de skulle avvecklas. Människor med funktionshinder ansågs ha rätt till utbildning och sysselsättning och genom träning och sysselsättning gjorde många påtagliga framsteg (Bakk & Grunewald, 1998). På 1960-talet fanns stora förväntningar på att normalisering och integrering snabbt skulle bidra till att förändra livssituationen för människor med funktionshinder framförallt inom skolor och boende. Normalisering och integrering innebär att personer med funktionshinder så långt som möjligt ska ha samma livssituation som andra människor och kunna delta i samhället tillsammans med andra människor (Rabe & Hill, 1996).

Handikapplagstiftningens utveckling

I normaliseringens anda antogs 1967 års Omsorgslag (SFS 1967:940) där även barn med grava funktionshinder gavs lagstadgad rätt till undervisning och sysselsättning. Träningsärskolor startade, särskolans klasser integrerades i allt större utsträckning i vanliga skolor och hundratals dagcenter byggdes runt om i landet. När det gällde arbete och sysselsättning gick utvecklingen mot en ökad segregering (Bakk & Grunewald, 1998). Under andra hälften av 1970-talet blev det samhällsekonomiska klimatet kärvarare. Kraven på landstingen att satsa mer resurser på omsorgen kändes pressande och protester mot lagen förekom. Lagen ansågs för detaljerad och tvingande, personer med funktionshinder ville ha större möjlighet att utforma omsorgen. Denna kritik ledde till en ny Omsorgslag (SFS 1985:568) som trädde i kraft 1986. Denna lag har kallats en rättighetslag, då den föreskrev att

personer med funktionshinder hade rätt till vissa preciserade särskilda omsorger. De funktionshindrade skulle själva begära de omsorger de ville ha. Om de nekades dessa hade de rätt att överklaga beslutet hos domstol. Tidigare hade personer med funktionshinder inget inflytande men genom den nya omsorgslagen fick de större möjlighet att påverka omsorgens utformning (Bakk & Grunewald, 1998).

Idéerna om normalisering och integrering växte fram i ett samhälle med inte bara en god ekonomi utan också med en stark tilltro till centralstyrning. Under 1980- och 90-talen har denna modell omvärderats. Den centrala styrningen hade skapat en alltför stor och byråkratisk offentlig sektor som kostade för mycket pengar. Dessutom förmådde den inte alltid tillgodose de behov den skulle tillfredställa. Tron på det starka samhället där en central statsmakt skapar och upprätthåller jämlikhet och solidaritet med svaga grupper i samhället fick ge vika för en ökad tilltro till individens frihet och förmåga att själv hantera sina problem. Det var oron för negativa konsekvenser av samhällsförändringen som gjorde att införandet av den nya utvidgade rättighetslagstiftningen blev aktuell (Bakk & Grunewald, 1998). År 1994 började Lagen om stöd och service (LSS) för vissa funktionshindrade (SFS 1993:387) att gälla. Den anger att kommunerna skall vara huvudmän för merparten av omsorgen, vilket är i linje med den strävan som präglar samhällsutvecklingen. I den nya lagen har de rättigheter som tidigare fanns inskrivna i omsorgslagen kommit att omfatta en större krets av människor med omfattande funktionshinder. Dessa rättigheter kan ses som en garanti för att decentraliseringen och de knappa resurserna inte ska leda till att kommunerna försöker att spara in på åtgärderna för de sämst ställda. Landstinget ansvarar för habiliteringen som är ett komplement till övrigt stöd i samhället för personer med funktionshinder (Bakk & Grunewald, 1998).

Syskonskap

Syskonskapet kan se olika ut beroende på om man är äldre eller yngre i förhållande till det funktionshindrade syskonet. För yngre syskon ingår redan från början ett äldre syskon som en naturlig medlem i familjen. Att sitta i rullstol eller att få kramper är inget som det yngre syskonet tycker är annorlunda eller konstigt (Gustafson & Molander, 1995). Små barn upplever inte nödvändigtvis sitt äldre syskon som avvikande. Så småningom växer det yngre syskonet i kapp barnet med funktionshinder, till och med passerar det i sin utveckling. Om syskonet med funktionshinder börjar i en särskild skola framkommer det tydligt att syskonet är annorlunda (Norén & Sommarström, 1991). Att ha en bror eller syster med funktionshinder

är en speciell situation, som kan upplevas på olika sätt. Att ha en storebror med autism eller att ha en lillasyster med ett lindrigt rörelsehinder påverkar syskonens uppväxt olika. Det behöver inte alltid vara särskilt betungande att ha en ”annorlunda” bror eller syster, det kan också vara berikande (Bakk & Grunewald, 1998).

Många syskon uppger själva att de upplever sig i jämförelse med jämnåriga som mer mogna och ansvarskännande. De har fått kunskap om och förståelse för personer med funktionshinder och andra utsatta människor som möter problem i samhället. Det stärker självkänslan och ger en positiv självbild. Hos syskonen kan självbilden som en självständig och stark person också skapa ett dilemma. Sidor i personligheten som kan upplevas som svaga kan kännas besvärande, känslor som sårbarhet, besvikelse, avund och ilska förnekas. Skuld känslor utvecklas när något elakt och otillåtet gjorts, tänkts, känts eller önskats. Många syskon skäms ibland för sitt syskon med funktionshinder och dess uppförande, de kan senare få skuld känslor för att de känt så (Norén & Sommarström, 1991).

Uppväxtvillkor för syskon

Generellt är det svårt att säga hur det är att växa upp tillsammans med ett syskon med funktionshinder. Varje familj och varje barndom är unik, var och en har bara sitt eget liv att jämföra med (Blom & Sjöberg, 1996). För den som har ett funktionshinder är det viktigt att möta människor som har kunskap och inlevelseförmåga. Ett bra bemötande är väldigt viktigt, att bli sedd som en självständig person som kan ta ansvar för sitt eget liv hjälper till att stärka självkänslan och självständigheten. Alla människor behöver möta krav och förväntningar som överensstämmer med deras förmåga (Sjöberg, 1996). Föräldrar som har barn med funktionshinder kan vara osäkra och vilsna i sin föräldraroll därför att barnet inte stämmer med deras förväntningar, inte ger rätt signaler och gensvar i samspelet med föräldrarna. De behöver stöd och handledning för att kunna förstå sitt barns behov och tillgodose dem på bästa sätt. Ångesten lurar ofta under ytan hos familjer med barn med funktionshinder för både föräldrar och syskon. Det kan göra att föräldrar vakar mer över alla sina barn när de växer upp än de annars skulle ha gjort. När syskonen utan funktionshinder blir tonåringar får de kanske inte samma chanser som sina jämnåriga att försöka klara av en viss frihet. Det blir obegripligt för dem eftersom föräldrarna i andra sammanhang ställer stora krav på att de ska vara duktiga och ta ansvar (Lagerheim, 1996). Också under normala förhållanden kan det vara svårt för syskon att acceptera varandra till exempel i konkurrensen om föräldrarnas uppmärksamhet. När det finns ett barn som behöver extra omsorg från föräldrarnas sida, är risken för rivalitet och konflikt ännu större (Tideman, 1996). Syskon till ett barn med funktionshinder är oftast

osäkra på vad det kommer att innebära för dem själva och deras brist på erfarenheter leder lätt till missförstånd. Kanske oroar de sig för att bli smittade eller att de på något sätt har orsakat funktionshindret (Featherstone, 1983). I vissa fall märks det tydligt att barnet ser annorlunda ut, vilket kan kännas svårt för syskonen att hantera. Även om barnet med funktionshinder ser ut som andra barn så märker syskonen att föräldrarna är oroliga och ledsna, de förstår att något har inträffat. Syskonen hör mamma och pappa säga en massa ”konstiga” saker, använda ord de inte förstår exempelvis handikapp, funktionshinder, habiliteringsteam. Frågar barnen vad något betyder märker de att föräldrarna kan ha svårt att förklara. De är så upptagna med sina problem att de inte har tid för syskonen som kan känna att det är bäst att hålla sina funderingar för sig själv (Gustafson & Molander, 1995). Hallerfors (2002) skriver i tidskriften *Intra* om ett syskons funderingar om sin brors funktionshinder, ”vi förstod att det var något som inte stämde men mamma och pappa har aldrig pratat om problemet, de sa att vi trodde att ni förstod men det gjorde vi inte” (s. 28).

När syskonen blir vuxna

När syskonen blir äldre blir skillnaden tydligare mellan det liv som de själva och deras bror eller syster lever. Om syskonets tillvaro är ensam och enahanda och man själv har roligt och har många vänner är det lätt att känna skuld för att vara den lyckligt lottade (Bakk & Grunewald, 1998). Det kan leda till ilska mot syskonet men om de inte kan uttrycka ilskan öppet kan den ibland ta sig andra uttryck som trots, rastlöshet eller psykosomatiska symptom. Det finns syskon som i tonåren reagerar med en dold självdestruktivitet genom att använda droger och några avreagerar sig genom utagerande i skola och samhälle. Det vanligaste är dock att syskon till barn med funktionshinder blir duktiga och ansvarstagande, har god förmåga att leva sig in i andras känslor och behov men har svårt att begära och ta emot något för egen del. De ställer ofta höga krav på sig själva och kan vara känsliga för kritik och misslyckanden (Lagerheim, 1996). De känslor som syskon har för sin syster eller bror med funktionshinder är blandade, det är lätt att känna sorg och medkänsla med syskonet. Detta präglar självbilden och det kan vara svårt att tänka på eller tala om sig själv utan att ta med brodern eller systemen med funktionshindret i sina tankar. Vid planeringen av sin vardag eller sin framtid finns alltid syskonet med i bakgrunden (Norén & Sommarström, 1991). Många syskon klagar över att föräldrarna försökt bespara dem sådant de varit bekymrade över med den följd att syskonen som vuxna saknat viktig information om funktionshindret och om hjälpinsatser. Detta har gjort att syskonen känt sig maktlösa och utanför (Norén & Sommarström, 1980). Ibland säger vuxna syskon att de växt upp i skuggan av ”ett

funktionshinder”, de har kommit i andra hand när det funktionshindrade syskonet behövt mycket av föräldrarnas engagemang och kärlek. Det finns också syskon som tycker att deras bror eller syster varit en positiv tillgång i deras liv. De har lärt sig att ta hänsyn och ansvar, de har fått lära sig att människor är olika (Gustafson & Molander, 1995).

När föräldrarnas förmåga att ge omsorg avtar träder ofta syskonen in istället. Många syskon till personer med funktionshinder engagerar sig starkt i sin syster eller brors vardag och intressen (Rimmerman, 2001). De kan vara både direkt engagerade i omhändertagandet av sitt syskon och ofta också aktiva i handikapporganisationer (Norén & Sommarström, 1991; Titelman, 1990). Det är inte ovanligt att syskon väljer yrken inom omsorgen och även valet av livspartner påverkas av att den nye familjemedlemmen måste acceptera syskonet med funktionshinder (Bakk & Grunewald, 1998; Gustafson & Molander, 1995). Ofta ställer syskonen stora krav på den person de väljer som livspartner, ibland är kraven orimliga och påfrestningarna kan leda till skilsmässa (Norén & Sommarström, 1991). Den erfarenhet som syskon till barn med funktionshinder har fått anses ge dem god social kompetens, tolerans och förmåga till empati, ett yrkesval inom exempelvis undervisning och vårdande yrken är vanligt (Tideman, 1996). Även Blom och Sjöberg (1996) bekräftar att syskon till personer med funktionshinder påverkas av sin situation i sitt yrkesval. De ger följande syn på detta:

Många syskon får ju sådant som andra barn inte får! Tänk bara på vad de får lära sig! ...De får veta så mycket om träning och hjälpmedel och behandling. Det är inte konstigt att många blir sjukgymnaster och arbetsterapeuter, inte konstigare än att tvåspråkiga personer blir tolkar. Man använder det man fått. (Blom & Sjöberg: 1996, s. 66).

Norén och Sommarström (1980) skriver exempelvis om när syskonen till barn med funktionshinder fått tillräckligt utrymme i familjen. De menar att om de har fått uttrycka sina känslor för syskonet med funktionshinder, om de blivit respekterade då de ibland tagit avstånd, om de har fått bidra med sin omsorg då de har erbjudit sig och om de har fått information visar det sig i regel att uppväxten i en familj med ett barn med funktionshinder har givit dem övervägande positiva erfarenheter. Syskon till personer med funktionshinder har fått en speciell förmåga att som vuxna ta sig an och klara livets påfrestningar. Bakk & Grunewald (1998) anser att det är bra för syskon till personer med funktionshinder att träffa andra i samma situation för att förstå att de inte är ensamma om sina upplevelser. Det är viktigt för syskon att inte behöva känna sig utanför. De måste få information om sin systers eller brors funktionshinder och de olika insatser som kan komma att behövas. Syskonen bör också ges möjlighet att delta i handikapporganisationernas aktiviteter för att få större kunskap om personer med funktionshinder.

Metod

Studien var kvalitativ och genomfördes med intervjuer som byggde på fyra frågeområden. Första frågeområdet var vilket stöd kan ni ge till syskon till personer med funktionshinder, andra området handlade om vem som söker stödet. Hur informationen ges och hur syskonstödet följs upp utgjorde frågeområde tre och fyra. Valet av metod gjordes för att intervjupersonerna skulle ges möjlighet till varierande svar och samtidigt öppnades möjligheten till följdfrågor. Exempelvis hur de upplevt syskonens sociala kompetens och om de märkt att syskon till personer med funktionshinder oftare drabbas av psykosociala problem än andra togs upp. Även vilket kön och om det var äldre eller yngre syskon som söker stöd samt vilket gensvar instanserna fått från syskonen efterfrågades. Möjligheterna att utveckla syskonstödet och framtidsvisioner behandlades också i följdfrågorna.

För att få veta hur syskonskapet kan påverkas och se vilket stöd samhället kan erbjuda syskon till personer med funktionshinder tillfrågades representanter från två handikapporganisationer, tre kommuners handikappomsorg samt tre habiliteringsteam inom landstinget. På grund av den begränsade tid som fanns till förfogande och av praktiska skäl valdes habiliteringsteam och kommuner i vår närhet. Vid förfrågningar till olika handikapporganisationer konstaterades att två olika organisationer kunde räcka då de utvalda tillhör landets största föreningar i medlemsantal räknat. De lokala handikapporganisationerna representerades av en person från styrelsen i respektive förbund. Kommunernas handikappomsorg representerades av den person i staben som haft det mest övergripande ansvaret i dessa frågor. Från respektive habiliteringsteam deltog två till tre personer med yrkestitlarna kurator och psykolog.

Kontakt togs via telefon, intervjupersonerna informerades om att deltagandet var frivilligt och att möjlighet fanns att avbryta om så önskades. De fick tillgång till frågeområdena efter överenskommelsen om när och var intervjun skulle ske. Vid intervjutillfället delgavs personerna ett informationsbrev (Bilaga 1) där de lovades konfidentialitet och utbildningen samt undersökningens syfte beskrevs kortfattat. Intervjuerna med handikapporganisationerna gjordes i ett studiecentrum. Representanterna från kommunerna och habiliteringsteamerna intervjuades i deras respektive lokaler. Varje intervju, som tog cirka 45 minuter, spelades in på band och skrevs sedan ut ordagrant. Utskrifterna lästes och kodades utifrån frågeområdena och sammanställdes. För att få bättre överblick över vad varje instans svarat grupperades sammanställningen om i tre grupper, en grupp med handikapporganisationer, en med

kommuner och en grupp med habiliteringsteam. Originalutskriften lästes ett flertal gånger i sin helhet för att försöka hitta ytterligare information.

Styrkor och svagheter i metoden

Styrkan med metoden var att intervjupersonerna gavs möjlighet att utveckla svaren i och med att frågeområdena var få. Svaren som erhöles var långa och utförliga, varje fråga diskuterades grundligt. Vidare var fördelen med att intervjua människor som har en yrkesprofession att de har en stor erfarenhet av att ha mött många familjer i dessa situationer. Personer som är engagerade i handikapporganisationer har oftast egna erfarenheter av personer med funktionshinder som syskon eller föräldrar och svarar ibland utifrån ett personligt perspektiv och ibland som förbundsrepresentant. Vid en av intervjuerna med handikapporganisationernas representanter hade vi svårigheter att fokusera intervjupersonen på frågorna och svaren blev otydliga men vid analysen kunde ändå information utläsas. Det är möjligt att resultatet för handikapporganisationerna blivit ett annat om intervjupersonerna istället valts ur riksförbunden. De har troligtvis ett mer övergripande ansvar och är kanske också ”uppdaterade” när det gäller nya forskningsrön.

Resultat

Resultatet redovisas i tre grupper där svaren av de fyra frågeområdena och det som framkom av följdfrågorna sammanställts för att ge en helhetsbild. Citat används för att förstärka vad som framkommit. Alla instanser som deltog i undersökningen var överens om att behovet av stöd till syskon till personer med funktionshinder är viktigt att belysa.

Handikapporganisationerna

Handikapporganisationernas representanter uppger att de ofta diskuterar syskonens situation på riksnivå. Det är oftast på en teoretisk nivå men en del lokal- och länsföreningar har prövat på att ha läger och syskonhelger. Ibland anordnas syskongrupper inom vissa specifika diagnoser. Det kan vara ett tema som diskuteras eller någon föreläsare som är inbjuden. Det är också vanligt med familjeaktiviteter då hela familjen deltar, oftast träffas syskonen utan funktionshinder i en egen grupp. De syskon som deltagit i handikapporganisationernas stödformer har uppgett att det har varit positivt. Det viktigaste har varit att få träffa andra i liknande situationer och utbyta erfarenhet. Även att få information om olika funktionshinder har varit värdefullt.

Handikapporganisationerna har inte märkt någon efterfrågan av stöd från syskonens sida utan oftast inbjuds familjerna till aktiviteter, där ges syskonen möjlighet att träffas. Vidare anser handikapporganisationernas representanter att det är svårt att nå syskon och få dem att ställa upp för att det är tabubelagt att berätta om hur man har haft det som syskon. De berättar att:

...många syskon känner skuld beroende på andras beteende och har ofta känt sig tvungna att vara snälla för att få en balans i familjen. När de har fått träffa andra i liknande situationer har det varit positivt, då har man sett att man inte är en konstig familj. Att få spegla sig i andras uppväxtförhållande ger en annan insikt.

Allmänt anser handikapporganisationerna att syskon till personer med funktionshinder har en väl utvecklad social mognad och kompetens. En del syskon får särskilda känslspröt som gör att de har en förmåga att känna vilken människosyn andra människor har. Intervjupersonerna menar att det kan vara mindre problematiskt att vara yngre syskon, de föds in i familjen och är inte van med någonting annat. Särskilt äldre bröder uppges oftare frigöra sig från familjen och leva ett mer självständigt liv än vad flickorna gör. Det betyder inte att de slutar träffas utan pojkarna har mera kvar syskonrollen medan flickorna tar på sig mammamrollen i högre grad. En del syskon känner att de har skyldighet att axla ansvaret när föräldrarna blir äldre och

några uppger att föräldrarna kräver det. Även yngre syskon funderar ibland på vem som tar ansvaret sedan för syskonet med funktionshinder. Handikapporganisationerna har inte märkt av några signaler att syskon till personer med funktionshinder skulle ha mer psykosociala problem än andra syskon. Möjligtvis kan syskon till personer som har ett funktionshinder som inte är synligt, exempelvis ADHD och psykiska funktionshinder, ha det extra svårt. Det finns en risk att dessa syskon skäms mera exempelvis för att de inte vet om och när ”utbrotten” kommer. Handikapporganisationernas representanter upplever att det är relativt vanligt med skilsmässor i dessa familjer eftersom påfrestningarna kan vara stora”...*hela familjen blir lidande*”.

Den information som ges om syskonstöd riktar sig till familjerna. De som är medlemmar i handikapporganisationerna i länet får inbjudan till de aktiviteter som finns. Skriftlig och muntlig information om handikapporganisationerna finns att få hos kommuner och habiliteringsteam. Handikapporganisationerna anser att det utbud som erbjuds idag räcker eftersom efterfrågan inte är särskilt stor. De säger också att föräldrar som får barn med funktionshinder numera informeras om att det är tillåtet att behandla barnen i familjen olika för att de har olika förutsättningar.

Kommunerna

Kommunernas representanter uppger att de har diskuterat syskonens situation ur aspekten att vara anhörig när familjer med barn med funktionshinder ansöker om insats. Som myndighetsutövare ställer de frågor och funderar omkring syskonens situation och om barnen är i behov av stöd kan de hjälpa till att lotsa dem vidare till exempelvis Psykiatriska barn- och ungdomsmottagningen (PBU), landstingens habiliteringsteam eller kommunens individ- och familjeomsorg. Det stöd som kommunerna kan erbjuda är exempelvis anhörigträffar och samtalsrådgivning. Möjlighet till kontaktfamilj eller kontaktperson finns för syskonet utan funktionshinder. Om det exempelvis handlar om hot och våld mot syskonet utan funktionshinder kan det bli en väldigt jobbig situation som kräver stödinsatser ”...*det kan vara väldigt extremt, en otrygg situation i familjen...de kan gå och bära på mycket ångest och skuld känslor*”. Avlastning och korttidsvistelse för barnet med funktionshinder finns och då får föräldrarna tid för de övriga syskonen. En kommun och ett studieförbund har i ett projekt arbetat aktivt med anhörigstöd, inte enbart riktat mot syskon men de utgjorde en del av målgruppen. I projektet har det anordnats studiecirklar, caféträffar och speciella föreläsningar som fokuserat på anhörigsituationen har anordnats. Av dem som deltagit har över hälften uppgett att de fått nya varaktiga vänner som har samma erfarenheter.

Oftast är det föräldrarna som uppmärksammar att syskonen inte mår bra och de söker stöd hos kommunerna. Det är både systrar och bröder samt äldre och yngre syskon enligt kommunernas erfarenhet. En kommun har mött fler yngre systrar som har behövt stöd, orsaken ansågs vara att de aldrig fått stå i centrum i sina familjer. Kommunernas representanter uppger att när föräldrarna blir äldre är det vanligt att syskonen träder in i bilden och ersätter föräldrarna ”...man har ibland kommit överens om det i en familj att när föräldrarna blivit gamla och fallit ifrån så säger syskonet att det är jag som ska hjälpa henne sen i livet”. Syskonen känner varandra sedan de var små och många kan hjälpa sin syster eller bror att behålla livsperspektivet på en livslinje. Kommunens tjänstemän kan då bidra med stöd i den situationen och råder dem i så fall att bli ”god man” även formellt. De anser dock att det är bättre om någon annan företräder den funktionshindrade, syskonen bör behålla syskonrollen.

Syskon till personer med funktionshinder har ofta en god social mognad, de lär sig ta hänsyn och ansvar, de tänker annorlunda och vet att alla människor är olika. Kommunens representant menar att:

...flickor kan kanske ta socialt ansvar tidigt men samtidigt är det svårt att avgöra om det är specifikt för just syskon till personer med funktionshinder, det kan också gälla syskon till personer med missbruk och liknande.

Syskonen lever i en svår situation, familjen kan ha en otrygg situation som skapar ångest och skuld känslor som kan ge upphov till svåra känslor. Om det är mycket kaos och kris hela tiden kan det vara svårt att få plats i familjen. Det är viktigt att fånga upp sådana problem tidigt för att det inte ska ge psykosociala svårigheter senare i livet. Kommunernas representanter har inte upplevt att syskon till personer med funktionshinder skulle ha mer psykosociala problem än andra syskon.

Den information som kommunerna ger består av att de vid efterfrågan informerar om var syskonen kan vända sig för att få stöd. För projektet som bedrivits i en av de undersökta kommunerna har information givits exempelvis via foldrar som skickades till alla i kommunen som beviljats personlig assistans och informationsmöten har anordnats.

Kommunernas framtidsplaner inriktas mot att informationen skulle kunna bli bättre ”...det har bara inte blivit en rutin, en dålig men enkel förklaring. Det är hemskt enkelt att arrangera, man sammankallar med en annons i en tidning och erbjuder alla som är intresserade...”. Uppföljningar var sjätte månad för beviljade insatser görs, annars är det upp till familjen eller kontaktfamiljen att ta kontakt. Ett sätt att arbeta med problematiken kunde

vara att ordna grupper för syskon som lever i liknande situationer. Den kommun som arbetat med anhörigstöd i projektform har planer på att fortsätta kommande tre år och kommer då att särskilt belysa syskonens situation. Kommunerna anser att deras uppdrag i första hand är att hjälpa personer med funktionshinder eftersom syskonen inte utgör en prioriterad grupp. Det är inte kommunens åtagande att erbjuda syskonstöd, de söker inte upp syskonen men om de får kännedom om att ett syskon behöver hjälp så hänvisas de vidare.

Habiliteringsteamen

Habiliteringsteamen kan erbjuda stöd beroende på vad som efterfrågas, de kan ge information eller behandling. Information till föräldrarna om den diagnos som syskonet med funktionshinder har ges oftast ganska snart efter funktionshindrets upptäckt. Om det finns äldre syskon eller andra anhöriga som vill delta informeras också de. Uppföljande information om funktionshindret görs om nya frågor väcks när syskonen blir äldre. Stöd i form av samtal ges vid behov, det kan vara ett samtal eller flera, beroende på hur syskonet mår och hur situationen ser ut. Ibland ges stödet direkt till syskonen och ibland samtalar habiliteringsteamet med föräldrarna som då i sin tur bättre förmår möta syskonens problem *"...syskon har god nytta av föräldrar som kan stötta dem i den här situationen, mår föräldrarna bra så kanske syskonen mår bra också"*. Avlastning för det funktionshindrade barnet kan göra att föräldrarna också hinner med syskonen. Ett habiliteringsteam har arrangerat en rullstolsdag där syskonen var inbjudna, syskonen bildade en egen grupp för att få leka och umgås. Också gemensamma aktiviteter tillsammans med syskonen med funktionshinder genomfördes. Vid ett habiliteringsteam pågår teckenspråkskurser kontinuerligt där syskon deltar, de har också familjeträffar en gång i månaden och där deltar alltid något syskon. Det är ungefär som en öppen förskola där föräldrar, barn med funktionshinder och deras syskon får träffas. Många av syskonen tar ledigt från skolan för att kunna följa med. Hela familjer bjuds ibland in till familjedagar som genomförs i internatform på hemorten oftast över en helg. Syskon som är i den åldern att de kan sitta med i samtal brukar bilda en egen grupp. De får berätta för varandra hur de tycker att det har varit att vara syskon till en person med funktionshinder. *"Det kan vara lättare att prata syskon emellan, där kan man spy galla. Det kanske de inte vågar för föräldrarna, de har det ju nog jobbigt."* Ett år kan inbjudan rikta sig till föräldrar som har barn med utvecklingsstörning och ett annat år kan målgruppen vara rörelsehindrade. Familjerna har möjlighet att delta en gång i den här stödformen, sedan finns uppföljande föräldrautbildningar men inte på samma sätt. Ett habiliteringsteam har nyligen haft en grupp syskon i tonåren som samlats några gånger, syftet

var att de skulle få träffa andra i liknande situationer. Varje träff hade en planerad aktivitet men huvudsyftet var att de skulle lära känna varandra. En utvärdering gjordes efteråt och då framkom önskemål om en uppföljningsträff som genomfördes några månader senare. Det som kom fram var att syskonen inte tyckte att innehållet i träffarna var det mest viktiga utan det var att få träffa andra i liknande situationer. Väldigt uppskattat var också att träffa ett äldre syskon, en vuxen person som vuxit upp med ett syskon med funktionshinder ”...*det kändes att de förstod varandra*”. Om inte habiliteringsteamet kan erbjuda lämpligt stöd så kan ibland stöd i närmiljön, exempelvis skolsköterska eller skolpsykolog, vara ett alternativ. Landstingen har också barn- och ungdomspsykiatri som kan stödja syskon med problem. I Göteborg finns möjlighet för familjer som har barn med små och udda handikapp att tillbringa en vecka för att träffa andra i liknande situationer och syskonen kan då utgöra en speciell grupp. För att få åka dit krävs remiss från läkare.

När habiliteringsteamet får kontakt med föräldrarna görs en planering för barnet med funktionshinder, då används ett formulär där en fråga handlar om syskonens situation. Nästan alltid är det föräldrarna som uppmärksammat behovet av stöd hos syskonen. Habiliteringsteamet anser inte att det generellt går att säga att det skiljer mellan systrar och bröders behov av stöd, möjligtvis skulle äldre systrar kunna sägas ta större ansvar och syskonen anses i allmänhet ha en stor social mognad. De menar att: ”... *syskon till personer med funktionshinder har en annan livserfarenhet, de har fått ta mer ansvar och blir ofta fort vuxna*”. Att det skulle gå illa för syskonen för att de har växt upp tillsammans med ett barn med funktionshinder kan inte habiliteringsteamet styrka. Snarare åt andra hållet, de blir ofta väldigt omhändertagande och bryr sig mycket om sin familj. De blir en viktig familjemedlem och det är vanligt att syskonen tar över ansvaret när föräldrarna inte längre finns.

När habiliteringsteamet har haft kontakt med familjerna under en längre tid får de en stor kännedom om familjernas situation. Om det framkommer att syskonen är i behov av stöd informerar habiliteringsteamet om olika stödinsatser. Ett problem är att nå de syskon som kanske skulle behöva stödet bäst. Habiliteringsteamets representanter tror att syskon till personer med osynliga funktionshinder har det extra svårt, beroende på att omgivningen har svårare att se funktionshindret.

Habiliteringsteamet följer upp stödinsatserna vid behov. En utvärdering gjordes efter syskongruppens träffar vid ett habiliteringsteam och det som framkom där finns dokumenterat för att kunna nyttjas vid syskonstöd i framtiden. Personalen menar att det krävdes mest resurser i planeringsfasen och att det var viktigt att förankra idén hos ungdomarna. Personalen vid habiliteringsteamet uttrycker en vilja att utveckla det stöd som finns för att nå fler och

helst också fånga upp de som idag inte kommer i kontakt med habiliteringsteam: ”...att kunna bilda syskongrupper redan när de är små och sedan kunna följa dem upp i vuxen ålder vore fantastiskt”. De menar att ett annat sätt kunde vara att arbeta i projektform för att på så sätt få resurser. Då vore det viktigt att först ta reda på och kartlägga vilket behov som finns. Ett annat alternativ vore om studieförbunden kunde hålla i syskonstödet. En återkommande synpunkt var att alla habiliteringsteam uttryckt att resurserna inte räcker till även om ambitionerna finns. Syskonen till personer med funktionshinder är inte den grupp som prioriteras högst.

Diskussion

I Norén & Sommarström (1991) beskrivs syskonskapet till ett syskon med funktionshinder som positivt med större mognad och ansvarskänsla samt en bra social förmåga. Samtliga deltagare i undersökningen bekräftar detta. Lagerheim (1988) menar att syskon till personer med funktionshinder kan tillhöra en riskgrupp för psykosociala anpassningsproblem som social isolering, ångslan och konflikter. Ingen av deltagarna i studien ansåg sig kunna styrka det. Generellt är det svårt att säga hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med funktionshinder. Vilka reaktioner som tillhör den normala utvecklingen och vilka reaktioner som kan förklaras av att ha ett syskon med funktionshinder är svårt att avgöra. Alla som deltagit i undersökningen bekräftar detta precis som Norén & Sommarström (1991). I lagstiftningen finns inget direkt stöd till syskon till personer med funktionshinder men familjerna ses som en helhet och där finns syskonen med. Det stöd som ges till personer med funktionshinder kommer indirekt deras syskon till gagn.

Den litteratur som använts i rapporten skildrar syskonskapet som oftast mycket positivt (Bakk & Grunewald, 1998). Det stämmer säkert i de flesta fall men det är inte alls självklart att det alltid är så ”idylliskt” att vara syskon, även om inget av syskonen är funktionshindrad. Handikapporganisationerna upplever att familjer med barn med osynliga funktionshinder oftare utsätts för separationer vilket kan innebära nya familjebildningar. I dagens samhälle är det inte självklart att syskon lever tillsammans i samma familj. Föräldrarnas separation kan innebära att barnen får en förändrad relation till den förälder barnet träffar mindre och de syskon de inte möter dagligen. Det har naturligtvis stor betydelse i vilken ålder barnet befinner sig i när familjebilden förändras. Syskonens upplevelser kan också präglas av om någon i familjen har olika sociala problem såsom missbruk, kriminalitet och sjukdomar. Helt säkert är att syskon påverkas av familjens sammansättning som Blom & Sjöberg (1996)

skriver. I takt med större livserfarenhet ökar troligtvis förståelsen för den situation som syskon till en syster eller bror med funktionshinder har levt i och kanske fortfarande är delaktig i. Det kan säkert vara svårt för syskonen att släppa fram och erkänna de negativa känslor av exempelvis skuld, avund och ilska som säkert finns där ibland precis som i de flesta syskonrelationer. Sådana känslor kan kännas fel när de samtidigt vet att systemen eller brodern med funktionshinder inte själv orsakat sin situation.

Resultatet i undersökningen visar att handikapporganisationerna, kommunernas handikappomsorg och landstingens habiliteringsteam har många olika metoder, exempelvis samtal, läger och informationsträffar för att ge stöd till syskon till personer med funktionshinder. Tillsammans ser utbudet omfattande ut men varje enskild instans har ett begränsat utbud att erbjuda. Handikapporganisationernas svar förvånar oss eftersom det i deras tidskrifter skrivits artiklar om hur de har arbetat för att synliggöra syskonens situation. I intervjuerna framkom att handikapporganisationerna inte engagerar sig särskilt för syskonen utan mer inriktar sig på familjerna. De insatser som finns verkar vara ganska sporadiska och planeras inte att komma tillbaka varje år. Kanske kan det vara så att uppmärksamheten på syskonens behov av stöd fortfarande inte är förankrad i lokalföreningarna, vilket kan förklara handikapporganisationernas svar att det inte finns någon efterfrågan av stöd. Kommunernas möjligheter att erbjuda stöd finns genom LSS som kan ge stöd till personen med funktionshinder men också för att avlasta familjerna. Vid behov borde kommunernas handikappomsorg ha bättre beredskap även när det gäller att stödja syskonen. Resultatet som visar att kommunernas handikappomsorg har små möjligheter att stödja syskonen är förståeligt, deras resurser behövs i första hand till personerna med funktionshinder. Möjligheten för syskonet utan funktionshinder att erbjudas kontaktfamilj kan vara en lösning men förhoppningsvis förekommer det i undantagsfall. Om syskonet inte mår bra så behöver han eller hon troligtvis mer tid och stöd från föräldrarna. Att som syskon till en person med funktionshinder bli hänvisad till en annan familj kan kanske kännas konstigt och svårt att acceptera. Det ska bli intressant att följa den kommun som i ett projekt har arbetat med anhörigstöd när de kommer att inrikta sig på syskonen situation.

Inom habiliteringsteamerna utformas stödet efter det som efterfrågas men de har också återkommande stödinsatser och uttalar en stark ambition att utveckla stödet i framtiden vilket känns mycket bra. Habiliteringsteamerna försöker använda sina resurser så att de också kommer syskonen till godo. Intressant är att de som haft syskongrupper upplevt att det mesta av arbetet krävdes vid planeringen och att själva genomförandet egentligen inte alls var särskilt resurskrävande. Det kan förhoppningsvis inspirera andra instanser att våga starta upp liknande

stödinsatser. Handikapporganisationer, kommunernas handikappomsorg och landstingens habiliteringsteam måste ha beredskap för att stödja syskon om de behöver stöd i sin syskonroll i framtiden.

De slutsatser som kan dras är att de tillfrågade instanserna liksom Griffiths & Unger (1994) anser att det är viktigt att belysa syskonens situation. De flesta hanterar syskonskapet på ett sätt som gett dem bra social mognad och kompetens men en del syskon har upplevt det svårt att ha ett funktionshindrat syskon. Resultatet visar att det stöd som erbjuds stämmer väl överens med vad Dellve (1999) har kommit fram till. Att träffa andra syskon som lever i liknande situationer samt att få information om syskonets funktionshinder har visat sig vara mycket värdefullt för syskonen.

Vid fortsatt forskning vore det intressant att fråga syskonen själva hur de upplever sin situation men det skulle ha stor betydelse vilka syskon som deltar. Att hitta syskon som vill ställa upp och berätta om sina känslor kan ge en djupare insikt i ämnet. Ett etiskt problem är att starka känslor kan uppstå vilket kan vara svårt för forskarna att hantera och det kan krävas tid för vidare dialog eller hänvisning till professionell hjälp.

Referenslista

- Bakk, A. & Grunewald, K. (Red.). (1998). *Omsorgsboken*. Stockholm, Liber AB.
- Blom, I. & Sjöberg, M. (1996). *Syskonliv, När något av syskonen har ett funktionshinder*. Stockholm, Utbildningsförlaget Brevskolan.
- Dellve, L. (1999). *Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life-situation*. Gothenburg, Nordic School of Public Health.
- Featherstone, H. (1983). *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm, LiberFörlag.
- Griffiths, D. L. & Unger, D. G. (1994). *Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation*. (Family Relations 43, 1-8).
- Grunewald, K. & Olsson, T. (1997). *Utan talan, Historia i bild från omsorgerna om utvecklingsstörda*. Stockholm, Liber AB.
- Gustavson, S. & Molander, L. (1995). *Stöd och omsorg för utvecklingsstörda*. Stockholm, Bokförlaget Natur och Kultur.
- Hallerfors, H. (2002). Älvsjö. Syskonskap och livsdrömmar. *Intra*, nr 4, 28-32.
- Krook, A-L. (2002). Stockholm. Syskonrelationer. *FUB Kontakt*, nr 4, 3-5.
- Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Stockholm, Liber Utbildning AB.
- Norén, K. & Sommarström, I. (1980). *Att ha en handikappad syster eller bror*. Stockholm, Allmänna Barnhuset.
- Norén, K. & Sommarström, I. (1991). *Syskonskap och handikapp*. Stockholm, Allmänna, Barnhuset.
- Rabe, T & Hill, A. (Red.). (1996). *Boken om integrering ,ide, teori ,praktik*. Malmö, Akademiförlaget Corna AB.
- Rimmerman, A. (2001). *Involvement with and Role Perception Toward an Adult Sibling With and Without Mental Retardation*. (Journal of Retardation, April-June, 2001). Haifa, Mount Carmel, University of Haifa, Social Welfare and Health Studies.
- SFS (1967:940). Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm. Svensk författningssamling.
- SFS (1985:568). Lag om särskilda omsorger av psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm. Svensk författningssamling.

SFS (1993:387). Lag om stöd och service för vissa funktionshindrade. Stockholm. Svensk författningssamling.

Sjöberg, M. (1996). *Ung med funktionshinder*. Stockholm, Liber Utbildning AB.

Tideman, M. (Red.). (1996). *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Stockholm, Johansson & Skyttmo Förlag AB.

Titelman, D. (1990). *Att hantera överlevnadsskuld. Intervjuer med syskon till schizofrena patienter*. (Rapport No 2, 1990). Stockholms läns landsting, Psykoterapiinstitutet.



Besöksadress/Visiting adress: Institutionen för hälsovetenskap, Hedenbrovägen, Boden

Postadress/Postal adress: SE-961 36 Boden, Sweden

Telefon/Telephone: +46 921-758 00. *Telefax/Fax:* +46 921-758 50

Hemsida/Homepage: <http://www.hv.luth.se>

Under vår utbildning i Sociala omsorgsprogrammet vid Institutionen för hälsovetenskap i Boden ingår att som examensarbete, 10 poäng, göra en undersökning. Denna skall resultera i en rapport som ska presenteras i januari 2003.

Undersökningen kommer att inriktas på vilket stöd som erbjuds till syskon till personer med funktionshinder hos kommuner, habiliteringsteam och handikapporganisationer.

För att kunna beskriva detta kommer vi att intervjua cirka 8 personer. Fyra frågeområden utgör grunden för samtalen som vi vill spela in på band för att underlätta sammanställningen. Svaren kommer att behandlas konfidentiellt, band och utskrifter kommer att förstöras efter rapportens färdigställande.

Tack för din medverkan.

Kristina Clausén
Vägen västerut 138
941 65 Piteå
0911-157 96

Ingrid Lindström
Degerforsgatan 14
944 94 Jävrebyn
0911-384 97

Handledare: Lena Widerlund 0921-758 58

Institutionen för hälsovetenskap