



Annorlunda syskonskap

Träffar du i ditt arbete barn och ungdomar som har ett syskon med behov av särskilt stöd? Eller är du förälder och har funderat kring frågor som har med annorlunda syskonskap att göra? I den här guiden beskrivs teman som kan vara aktuella vid ett annorlunda syskonskap.

Då ett av syskonen i familjen har ett sällsynt hälsotillstånd eller en kronisk, speciell sjukdom medför det i olika bemärkelser utmaningar för de friska syskonen. Föräldrarna har ofta fokus på barnet med funktionsnedsättning, vilket i många situationer är nödvändigt. Men det friska syskonet kan känna sig bortglömt och tro att de egna upplevelserna och bekymren inte är så viktiga. Därför är det betydelsefullt att vuxna i barnets närhet och vardag känner till vad ett annorlunda syskonskap kan innebära, både vad gäller utmaningar och styrkor. Då blir det lättare att förstå beteenden och reaktioner och att ge det stöd som behövs.

Citaten i texten är av vuxensyskon och berättar om någon aspekt kring att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning.

Observera att "frisk" och "sjuk" är relativa begrepp och används för att beskriva vilket/vilka syskon som avses.

Syskonens önskemål

Inom projektet *Erityinen sisaruus* (Annorlunda syskonskap, www.erityinensisaruus.fi) har man samlat de friska syskonens erfarenhetskunskap om vad de saknar och vad de önskar av vuxna.

Uppmärksamhet som kan bestå av små stunder då du som vuxen odelat ser och uppmärksammar syskonet.

Samvaro som utgår från syskonets behov och inte begränsas av syskonet med sjukdomen.

En fungerande vardag som inte alltid är möjlig i barnets familj men där släktingar, vänner, pedagoger inom småbarnspedagogiken och i skolan samt personal inom fritidsverksamheten kan bidra med struktur.

Jämlikhet är något som syskonet kan uppleva att saknas, till exempel i situationer där det sjuka syskonets behov av olika orsaker måste gå före. Därför är det viktigt att syskonet, inom till exempel hobbyverksamhet, har en möjlighet att uppleva sig jämspelt med sina vänner.

Möjligheten att få växa upp i lugn och ro är något som säkert också föräldrarna önskar att de kunde erbjuda. Det kan vara bra att ibland fundera på om det finns en möjlighet att uppfylla önskemål om till exempel ett ostört utrymme för läsläsning, lugna stunder med kompisar eller enskild samvaro med den ena av föräldrarna.

Omsorg kan du till exempel visa genom att berätta att du bryr dig om hur syskonet mår och genom att i mån av möjlighet beakta och uppfylla syskonets behov. Tala om att du förstår att många situationer är utmanande och förklara varför det inte alltid är möjligt att vara alla till lags.

Styrkor och utmaningar

Det är många olika faktorer som bidrar till hur det friska syskonet påverkas av att det i familjen finns ett barn med ett sällsynt hälsotillstånd eller en kronisk sjukdom. Hur ser familjesituationen ut? Vilka psykiska resurser har föräldrarna och hurdan är deras relation? Vilka andra vuxna finns i barnets liv? Allt detta, och många andra omständigheter, medverkar till de styrkor det enskilda syskonet får och vilka följer ett annorlunda syskonskap kan ha.

Styrkor som de friska syskonen kan utveckla:

Förmåga till empati och ett tolerant förhållningssätt till andra

Särskilda talanger, som till exempel att behärska olika hjälpmedel och olika kommunikationssätt

Förmåga att lyssna

Förståelse för andras känslor och reaktioner

Ansvarskänsla

Initiativförmåga

Tålamod och uthållighet

Anpassningsförmåga

Mod att möta utmaningar

Följder ett annorlunda syskonskap kan ha:

Bli självständig och bära ansvar för tidigt i livet

Bära på känslor som är svåra att hantera

Begränsade möjligheter att få växa upp i lugn och ro

Tendens till att inte belasta föräldrarna med egna bekymmer

Dra sig undan sociala sammanhang

Lättare för att bli sjuk

Försämrade självkänsla

”Tålamod – det har nog blivit min starka sida. Det tog alltid så länge då vi skulle göra något och komma i väg”

”Jag har blivit bra på planering, att vara självständig och lugn i akuta situationer. Men mitt kontrollbehov är starkt och jag övertänker och ser faror överallt”

Viktigt att tänka på

Hjälp syskonet att känna igen och namnge de egna styrkorna

Uppmuntra syskonet att visa känslor

Uppmärksamma syskonets känslolägen och benäm dem

Ge positiv respons, inte bara då något lyckas, utan också för ansträngningar och ansatser

Ta motgångar till tals – visa att det inte är farligt att göra fel eller att inte alltid lyckas

Uppmuntra syskonet till att säga nej och stå på sig, ingen behöver vara överdrivet snäll

Var en förebild för att också besvärliga situationer går att klara av

”Det var svårt att kommunicera kring vad jag ville och behövde på grund av starka skuldkänslor för att jag kände och tänkte som jag gjorde”

”Att själv klaga över något gav skuldkänslor. Eller att be om hjälp”

”Jag ville inte belasta mina föräldrar med egna problem, dessutom var jag ju frisk och borde inte klaga”

Självkänsla och självkänedom

Syskon till syskon med behov av särskilt stöd kan ofta, i förhållande till sin ålder, brottas med

rätt så komplicerade känslor. Det är inte ovanligt att vardagslivet består av upplevelser som är skrämmande eller ledsamma. Ibland kan det sjuka syskonet akut bli sämre och situationen kaotisk. Samtidigt förverkligas kanske inte något som syskonet länge väntat på. Då är det speciellt viktigt att det finns andra sammanhang där syskonet får uppleva struktur, känslan av att livet är hanterbart och att ibland också få vara den som kommer i första hand. Andra vuxna kan hjälpa till att göra sådana upplevelser möjliga och bidra till att syskonets självkänsla och självkänedom ökar.

Känslor som syskonet ofta bär på i ett annorlunda syskonskap:

Skuld över att ha bättre förutsättningar än det sjuka syskonet

Skam över syskonets beteende eller yttre

Oro över hur/om syskonet klarar sig

Rädsla för att något hemskt händer syskonet

Ångest över familjesituationen

Svartsjuka över att syskonet får all uppmärksamhet

Illoska över att bli åsidosatt

Känslan av att bli övergiven

"Jag minns att jag tänkte att jag alltid måste vara glad och positiv och liksom ha hög energi när jag var med mitt syskon"

"Ofta kände jag att omgivningen tyckte att jag borde vara tacksam, du har det ju så bra som är frisk"

"I skolan tog alla andra för sig och var först och jag kände mig överkörd, men jag skulle aldrig själv ha krävt något"

Information och kunskap

Syskonen behöver åldersanpassad och korrekt information om sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Behovet av information finns i praktiken genast då perceptionen språkligt sett är tillräcklig. Om man redan då syskonet är mycket litet tar som vana att då och då tala om funktionsnedsättningen blir det en naturlig del av livet att samtala om saken. Om det redan finns barn i familjen då syskonet med funktionsnedsättningen föds är det viktigt att åldersanpassat svara på frågor. Lika viktigt är det att ibland kolla upp om något är oklart och också komma ihåg att berätta om förändringar vad gäller det sjuka syskonets situation eller hälsa.

Brist på information leder ofta till att syskonet fyller ut kunskapsluckor med fantasi. I värsta fall kan det ge upphov till onödig oro och rädsla. Det är bra att komma ihåg att små barn har ett konkret tänkande, vilket lätt kan leda till missförstånd. Den typ av information som syskonet behöver förändras också under åren.

Tillräcklig kunskap om syskonets hälsotillstånd gör det lättare att bemöta och hantera omgivningen. När vänner frågar om funktionsnedsättningen finns det ord och begrepp för att förklara varför syskonet till exempel beter sig på ett visst sätt eller behöver hjälpmedel. Kunskap bidrar också till att det finns förutsättningar för att ge svar på tal om någon retas.

Det är bra om man på förhand har diskuterat med föräldrarna om hur de vill att man pratar med det friska syskonet om frågor som har med funktionsnedsättningen att göra.

Ta till tals med vårdnadshavare

Det finns tillfällen då du som i din yrkesroll kan ta till tals sådana frågor som i allmänhet är aktuella i familjer med annorlunda syskonskap. Det kan vara vid ett planerat samtal i skolan eller på daghemmet, vid ett besök på rådgivningen eller kanske under ett informellt möte på skolgården.

Vad du kan ta till tals med vårdnadshavare?

På vilket sätt påverkar det annorlunda syskonskapet just nu er familj?

Vilka förväntningar har man inom familjen på det friska syskonet?

Är det utmanande att ge tid och uppmärksamhet till alla syskon?

Vad känner syskonet till om hälsotillståndet?

Vad önskar sig föräldrarna för stöd för syskonet?

Finns det eventuella bekymmer i anknytning till syskonet?

Har föräldrarna stöd och hjälp med tanke på den egna orken?

Finns det möjligheter till kamratstöd för syskonet?

Vad kan du ta till tals med syskon?

Det är de vuxnas ansvar att hjälpa syskonet, utgående från hens specifika behov, att ge uttryck för tankar och känslor. För syskonet är det viktigt att få stöd i att skapa sig en uppfattning om situationen och att se ett sammanhang. Det behöver finnas vuxna som lyssnar till syskonets egen berättelse om sig själva och om sin syskonsituation. Att som vuxen skapa utrymme för syskonets frågor, och berätta att det är tillåtet att uttrycka tankar och känslor, kan öppna upp för diskussion. Det är viktigt att syskon får berätta på ett sätt som gör att de känner att de själva är i fokus.

Det finns vissa teman som ofta är aktuella för syskon i ett annorlunda syskonskap. Det kan också finnas helt andra teman än de som tas upp här och under samtal kan också nya teman dyka upp.

Tala med små syskon

Barn behöver få hjälp med att sätta ord på den situation som det annorlunda syskonskapet ger upphov till. Många barn behöver prata om och dela sin verklighet och genom det också få sin uppfattning bekräftad eller justerad. Barn behöver ett namn på sitt syskons sjukdom eller funktionsnedsättning. Många barn vill också vara delaktiga, något som är viktig för självkänsla och psykisk hälsa.

Ett sätt att samtala med små barn är genom barnböcker (se tips på sista sidan).

Tala med syskon 7–12 år

I åldern 7–12 år får barnet ökad insikt både om sig själv, om sitt syskon och om sin familjesituation. För barnet blir det tydligt att hen är syskon i en annorlunda syskonrelation.

Syskon i den här åldern vill ofta på en djupare nivå veta varför deras syster eller bror fått sin sjukdom eller funktionsnedsättning. De får frågor från kompisar och behöver ha svar. Barn hanterar sin situation olika och många får hjälp av att träffa andra i liknande situation. Mer kunskap leder till ökad förståelse för syskonet.

"Jag minns att jag en kväll hörde mina föräldrar prata om att jag var för liten för att få höra hur det är med min bror. Jag blev livrädd men vågade inte fråga för jag tänkte att de blir ledsna"

För dig som vill fördjupa dig i ämnet

fduv.fi/sv/information/syskon/

Här hittar du böcker, filmer och annat material för syskon i olika åldrar, för dig som träffar syskon och för föräldrar

anoriga.se/nkaplay/filmade-forelasningar/projekt-vuxensyskon/frida-blomgren/

Föreläsning av ett vuxensyskon

allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2022/09/Jag-finns-ocksa.pdf

"Jag finns också" – Stiftelsen Allmänna barnhusets bok "Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning"

<https://anoriga.se/anorigomraden/flerfunktionsnedsattning/boktips/>

Här hittar du böcker, filmer och annat material för syskon i olika åldrar, för dig som träffar syskon och för föräldrar