

NkaTM

Vuxensyskon som anhöriga

Ritva Gough – 2019:2 Kunskapssammanställning



Projekt Vuxensyskon finansieras av Arvsfonden och drivs av Bräcke diakoni, men vi gör det inte ensamma! Som en röd tråd finns samarbetspartners som med kunskap och engagemang bidrar till förankring och bredd i arbetet med att synliggöra vuxna syskon som anhöriggrupp.



Anhörigas Riksförbund
Representant: Anett Karlsson,
anett.karlsson@anhorigasriksforbund.se



Autism & Aspergerförbundet
Representant: Lena Mellbratt Stenman,
l.mellbratt@telia.com



Riksförbundet FUB
För barn, unga och vuxna med utvecklings-
störning
Representant: Julia Henriksson,
julia.henriksson@fub.se



Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Representanter: Ritva Gough,
ritva.gough@anhoriga.se
Birgitta Olofsson,
birgitta.olofsson@anhoriga.se



RBU- Göteborg med omnejd
Rörelsehindrade Barn och Ungdomar
Representant: Annelie Eliasson
goteborg@rbu.se



Studieförbundet Vuxenskolan
Representant: Anna Anteryd
anna.anteryd@sv.se

VUXENSYSKON SOM ANHÖRIGA

© 2019 FÖRFATTAREN OCH NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA™

FÖRFATTARE RITVA GOUGH

FOTO BRÄCKE DIAKONI, LENA MELLBRATT STENMAN

LAYOUT NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA

ISBN 978-91-87731-61-7

TRYCKERI GEFABGRUPPEN AB, BANDHAGEN

Förord

I Sverige har enligt uppskattningar var femte person i vuxen ålder en funktionsnedsättning. Detta gör med en befolkning i vuxen ålder på drygt 8 miljoner att ca 1,6 miljoner personer har en funktionsnedsättning.

Hur många av dessa som har ett eller flera syskon finns det inga uppgifter om.

Det finns en medvetenhet kring att barn som har en syster eller bror med funktionsnedsättning behöver stöd. I vissa kommuner och landsting erbjuds idag samtalsgrupper eller gruppverksamhet för barn och ungdomar som har syskon med funktionsnedsättning. Med tanke på det gång på gång klarlagda behovet av stöd hos syskonen är det synnerligen viktigt att man i alla delar av landet accelererar arbetet med att utveckla anhörigstödet till barn och ungdomar.

En fråga som jag började fundera över för några år sedan var hur nu vuxna personer som vuxit upp i en familj med syskon med funktionsnedsättning har det. Hur påverkar deras erfarenheter deras liv idag? Känner man behov av stöd? Hur ser man på delaktigheten i sitt syskons liv i framtiden? Hur blir det när föräldrarna inte längre är med?

I maj 2017 beviljade Arvsfonden Bräcke diakoni medel till projekt Vuxensyskon. Det oerhört stora gensvar som kom efter det att Ekot i P1 uppmärksammat projektet var ett kvitto på att vuxna syskon är en osynlig och ouppmärksammanad anhöriggrupp. Tack alla ni som hörde av er.

Projektet som är treårigt pågår till augusti 2020. En del i projektet handlar om att genomföra en kartläggning – en systematisk genomgång av vad som gjorts nationellt och internationellt för att belysa vuxna syskons situation. Resultatet av denna kartläggning är den skrift som du nu håller i din hand.

Kartläggningen är genomförd av Ritva Gough, Nka (Nationellt kompetenscenter anhöriga) som gjort ett gediget arbete. Tack för din insats! Förutom en översikt av nationell och internationell forskning beskrivs på olika sätt enskilda syskons erfarenheter vilket också är mycket värdefullt för utvecklingen av det praktiska anhörigstödet. Vuxna syskon har på ett ovärderligt och generöst sätt bidragit till kunskaper i detta arbete i kapitel 4. Jag vill rikta ett stort tack till alla dem som tagit sig tid och delat med sig av sina upplevelser och tankar.

Tack också till Rakel Lornér, projektledare för projekt Vuxensyskon och Maria Blad, projektmedarbetare som på ett eminent sätt arbetar med att nå projektets syfte och mål.

Slutligen vill jag tacka Arvsfonden som har gjort det möjligt att genom projektet synliggöra vuxna syskon och deras rätt till stöd.

Det är min starka förhoppning att denna sammanställning skall öka nyfikenheten, förståelsen och ge kunskaper om en anhöriggrupp som ofta drar ett tungt lass prak-

tiskt men inte minst mentalt. Att ta del av skriften kommer att stärka det medmänskliga perspektivet och inspirera och ge kraft för att uppmärksamma och verka för ett självklart stöd till vuxna syskon.

Slutligen en dikt av Frida Blomgren ur hennes diktsamling *Syster sållsynt och jag och livet*.

Bitterheten
Vart tog den vägen
Den är som bortbläst
Det är ett jobb jag faktiskt gjort
Livet är fantastiskt
Inget är nånsin skrivet i sten
En viktig lärdom för en sån som jag
Som trodde jag visste allt
När jag var 17 år
Jag blir bara mer och mer ödmjuk
Över livet
Över allt
Vilken läkande kraft som finns
Har tuggat mig igenom det
Som en seg gammal maskin
Och kommit ut på andra sidan
Glänsande och fin

Göteborg den 9 april 2019

Elisabet Ljungström
Bräcke diakoni

Innehåll

Förord	3
KAPITEL 1 Inledning	9
Underlag för kunskapssammanställningen	10
Biografiska syskonberättelser	11
KAPITEL 2 Projektet vuxensyskon	20
Om projektets bakgrund	20
Förstudier	21
Kunskapssammanställningens innehåll	25
KAPITEL 3 Syskonskap under uppväxten	28
Inledning	28
Om syskonforskning i Sverige	28
Hur många syskon berörs	29
Syskonstudier	30
Är familjerna som andra?	33
Syskonrelationer	33
Föräldrars strategier för familjelivet	34
Sedda och delaktiga	35
Familjeförhållanden av betydelse	37
Sociala roller i syskongruppen	38
Syskonstrategier	38
Olika diagnoser – olika livssituationer	39
Syskon till en syster eller bror med kronisk sjukdom	41
Negativa erfarenheter och ohälsa	44
Självbild och identitet	45
Får syskon välja sin egen väg?	46
Kunskapen om syskonrelationer är otillräcklig	46
Problem som kan följa in i vuxenlivet	47

Kunskap om ungas väg till vuxenlivet.....	49
Erfarenheter från uppväxtåren	50
Inledning	50
Ansvar, förväntningar och krav.....	51
Inte som andra	55
Syskonskapet idag och i framtiden	60
KAPITEL 4 Vuxensyskon i svensk forskning.....	65
Inledning	65
Studier av vuxenomsorg.....	65
Vuxenföräldrar	67
Syskonomsorg i funkisfamiljer.....	69
När allting förändrades	71
Avgörande händelser i syskons liv	73
Vuxensyskonprojektets intervjuer	73
Anstaltsgenerationen, 1950-talet – Lena berättar.....	74
Den första integrationsgenerationen, 1960- och 1970- talet, Lilian och Lennart berättar.....	81
Den andra integrationsgenerationen, 1980-talet, Lisa och Linda berättar	87
LSS-generationen, 1990-talet, Lotta och Lisbeth berättar	92
Normbrytande händelser och stigma.....	97
KAPITEL 5 Internationell syskonforskning	101
Inledning	101
Begränsningar för studiernas överförbarhet	103
Demografiska förhållanden.....	103
Föräldraskap och etnicitet.....	109
Psykosocialt välbefinnande	111
Föräldraomsorgen under uppväxten	111
Åldersskillnader och föräldrars utbildningsnivå	113
Föräldrastress under uppväxten	114
Syskonrelationens utmaningar	116
Socialt samspel och omsorg	120
Möta syskon tillsammans.....	124

Policy och praktik	125
Bemästringsstrategier.....	126
Syskonperspektiv på framtidsplanering	131
Förebyggande stöd har betydelse	132
Många saknar framtidsplaner	133
Inställning till offentlig service.....	135
Lång process och många hinder	137
Tankar kring framtiden	137
Att bo tillsammans med vuxet syskon.....	140
Det fanns inga alternativ	141
Förutsättningar för nya familjekonstellationer.....	142
KAPITEL 6 Olika former av stöd	145
Inledning.....	145
Det hade varit bra om vi fått stöd.....	146
Några yrkespersoners syn	148
Coping och stödjande omständigheter.....	152
Stöd i omsorgen av barn och unga i behov av särskilt stöd	154
Om utvecklingen av stödformer	156
Exempel på några stödformer	158
Det finns mycket erfarenhet och informell kunskap av syskonstöd.....	164
Behoven förändras med tiden	167
Anhöriga omsorgsgivare i Sverige	173
Tankar inför framtiden.....	175
Vuxensyskonprojektet som stöd.....	177
Litteratur.....	179



Inledning

Kunskapssammanställningen *Vuxensyskon* – syskon till en vuxen syster eller bror med funktionsnedsättning ingår i ett projekt som bedrivs av Bräcke diakoni med samarbetsparterna FUB riks, Autism- och Aspergerförbundet, RBU i Göteborg med omnejd, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, Anhörigas riksförbund och Studieförbundet Vuxenskolan. Projektet har fått ekonomiskt stöd från Allmänna arvsfonden på tre år och startade under hösten 2017. Projektets¹ syfte är att synliggöra behov och frågeställningar hos vuxna syskon och erbjuda kunskap och stöd direkt till vuxna syskon. Projektet vill också ge verktyg till professionella för att stödja vuxna syskon och inspirera organisationer och myndigheter att uppmärksamma målgruppen och erbjuda stöd. Man vill uppmärksamma stödgivare att i sin verksamhet innefatta vuxna syskon i kontakter med personer med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Projektet vill också inspirera föräldrar och vuxna syskon till personer med funktionsnedsättning att tala med varandra om planering för framtiden.

Projektets mål är att uppmärksamma en anhöriggrupp som inte är synlig i den offentliga debatten och inte är föremål för offentliga stödinsatser. Det har inletts genom att öppna en mötesplats för vuxna syskon dels på webben via hemsidan ”vuxensyskon” dels via fysiska möten med information om projektet och erbjudande att delta i en samtalsgrupp. Målet för projektet är att utarbeta skriftligt underlag för samtalsgrupper och studiecirkel kring de frågeställningar som deltagarna själva väcker och vill gå vidare med. Projektet vill också utarbeta en checklista för stöd i syskonskapet. Några aktuella frågeställningar gestaltas av Östra teatern som turnerar med pjäsen *Skuggsyskon*. Föreställningen som hade premiär i mars 2018 bygger på autentiska scener av syskon efter manus av journalisten, författaren och dramatikern Gunilla Boethius och manusförfattaren Henrik Holmer².

Under hösten 2017 erbjöds vuxna syskon i Göteborg med omnejd till information om projektet och verksamheten med vuxensyskongrupper inleddes och har sedan fortsatt under 2018. För denna kunskapssammanställning var syftet att i det ovan beskrivna sammanhanget genomföra en systematisk genomgång av den nationella och internationella litteraturen om vuxensyskons situation.

¹ Projektplan till Allmänna arvsfonden, av Elisabet Ljungström, Bräcke diakoni, 2016-08-05.

² Ibid. s 8.

Underlag för kunskapssammanställningen

En första litteratursökning visade att det fanns mycket lite svensk litteratur om vuxna syskon som har en syster eller bror med funktionsnedsättning. Huvuddelen av den litteratur som finns handlar om syskon till barn med funktionsnedsättning. Syskons situation uppmärksammades när bestämmelser enligt barnkonventionen infördes i svensk lagstiftning; en bestämmelse om att barns behov ska särskilt beaktas infördes i socialtjänstlagen (SoL), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Ett beslut om att barnkonventionen ska bli svenska lag har fattats och träder i kraft 2020. I anslutning till lagstiftningsarbetet har det genomförts flera studier som lyfter fram syskonens situation när en förälder eller ett barn i familjen har en funktionsnedsättning. Det arbetet har också uppmärksamats särskilt av Nationellt kompetenscentrum anhöriga som sedan 2011 arbetat med frågor som rör *barn som anhöriga* tillsammans med Linnéuniversitetet och ett stort forskarnätverk³.

Nka har också i projektet *Anhöriga till personer funktionshinder* behandlat frågeställningar om syskonskap i flera kunskapsöversikter⁴. Frågeställningar kring syskonskap tas upp i kunskapsöversikten, Föräldrars behov stöd och service⁵ och Barn som anhöriga⁶, men också i kunskapsöversikterna som behandlar olika former av offentliga insatser för anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Några exempel är föräldrautbildningar⁷ och syskongrupper⁸. Arbetet med dessa kunskapsöversikter kom att visa att skillnaderna i olika delar av landet var stora när det gällde stödet till anhöriga och särskilt till syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning. Kartläggningen av stödet visade att det fanns stora skillnader mellan olika verksamhetsområden. Stöd till barn och ungdomar erbjöds av habiliteringen i flera län, inom socialtjänsten hade stöd utvecklats främst till barn och ungdomar som hade föräldrar med psykisk ohälsa och/eller problem med missbruk. I den här kunskapssammanställningen återkommer jag till resultatet av tidigare kartläggning av syskonstudier i kapitel 3 och kartläggning av olika former av stöd i kapitel 6. Bristen på kunskap om stödets kvalitet och omfattning sammanhänger bl a med att de flesta kommunerna har valt att erbjuda stöd till anhöriga i form av öppna förebyggande insatser utan att dessa dokumenterats. Det har också varit vanligt att stöd till anhöriga och specifikt till syskon inte heller dokumenterats systematiskt inom hälso- och sjukvården.

³ Barn som anhöriga, Nka & Linnéuniversitetet., nätverket bildades 2013.

⁴ Gough, 2013. Kunskapsöversikter 1-9. Anhöriga till personer med funktionsnedsättning. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013.

2013:1 Människor med funktionshinder i samhället; 2013:2 Samhällets insatser från socialtjänste, skolan och försäkringskassan; 2013:5 Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder; 2013:6 Information och praktisk hjälp till anhöriga; 2013:9 Sammanfattning.

⁵ Gough, 2013:3, Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder.

⁶ Gough, 2013:4, Barn som anhöriga.

⁷ Gough, 2013:7, Familjeinriktat stöd.

⁸ Gough, 2013:8, Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte.

En lätt tillgänglig kunskapskälla om syskons situation är svenska forskningsstudier som har genomförts av studenter vid högskolor och universitet. En sammanfattning av resultat från ett tiotal intervjustudier redovisas i kapitel 3. Majoriteten av syskon som intervjuats var mellan 20 och 30 år. För att utvidga populationen åldersmässigt valde projektet att genomföra intervjuer med syskon från fyra åldersgrupper för att få mer kunskap om situationen för personer som representerar olika syskongenerationer. Dessa intervjuer genomfördes i mars och maj 2018 av projektledaren. Resultat från intervjuerna redovisas i kapitel 4.

En sökning av internationella forskningsstudier gav ett trettiotal träffar på artiklar i vetenskapliga tidskrifter. Majoriteten av dessa kom Storbritannien, USA och Australien. Viktiga områden för internationell forskning under 2000-talet har enligt artiklarna varit undersökningar av syskons sociala och psykiska välbefinnande och eventuell förekomst av symtom på affektiva sjukdomar jämfört med en kontrollgrupp av syskon i familjer med barn utan funktionsnedsättning. I flera studier kartläggs faktorer som präglat uppväxten med en syster eller bror med funktionsnedsättning och haft betydelse för syskons liv som vuxna. Andra uppmärksammade tema är generationsväxlingen mellan föräldrar och syskon som omsorgsgivare och familjers planer för framtiden när det gäller stödet till syskon med funktionsnedsättning när föräldrar inte längre kan ge det och förväntningar riktas på syskon. Resultat från internationella studier redovisas i kapitel 5.

Biografiska syskonberättelser

En ytterligare kunskapskälla för projektet har varit några självbiografiska berättelser om syskonskap. Dels har syskon själva skrivit om sina erfarenheter, dels har föräldrarna skrivit om föräldrskapet och syskonens uppväxt med syskon som medförfattare. En bok av det här slaget är Charles Hannams⁹ "Vi har ett utvecklingsstört barn". Den bygger på intervjuer med föräldrar och syskon i åtta brittiska familjer om erfarenheterna om barnens uppväxt, familjens kontakt med hälso- och sjukvården och hur familjens situation påverkats av handikappet hos ett av barnen. Boken ger en på många sätt intressant inblick i barnuppfostran och allmänna föreställningar om livet med förståndshandikappade barn på 1960-1970-talets England. Här lyfter vi fram några berättelser som ger bakgrund till vuxensyskonprojektet och anhörigskapet som syskon till en syster eller bror med stort omsorgsbehov.

Peter har Downs syndrom

Cristina Gustafsson¹⁰ berättar i sin bok om sin bror Peter. Han föddes med Downs syndrom som det yngsta av fem syskon 1954 under en tid då föräldrarna fick kämpa

⁹ Hannam, C., *Vi har ett utvecklingsstört barn. Samtal med föräldrar till förståndshandikappade barn*. Vardagspsykologi i W & W-serien. Stockholm: Wahlström & Widstrand. 1976.

¹⁰ Gustafsson Olofsdotter, C., *Min bror har Downs syndrom*. Kalmar: JEG förlag. 2014.

för att själv få ta hand om barnet och stå emot myndigheternas syn på placering och omhändertagande av obildbara på vårdhem. Gustafssons berättelse av livet med Peter är en personlig skildring av syskonskapet, men också en berättelse av omsorgernas moderna historia till våra dagar. Berättelsen följer tätt de funktionshinderpolitiska reformerna på senare hälften av 1900-talet och de ansträngningar som krävdes av familjen för att Peter skulle få del av dem. Den personliga familjeberättelsen sammanflätas i boken med samhällsförändringar och läsare får följa Peter när han flyttar från föräldrahemmet till egen bostad och blir pensionär ¹¹.

Gustafsson berättar att hon började formulera sin berättelse om uppväxten och om Peter som vuxen, när hon skulle förklara för sina barnbarn hur det kom sig att farmor har en annorlunda bror. I efterordet skriver Gustafsson att anteckningarna förde tankarna vidare till att berättelsen om Peter också skulle kunna stödja andra syskon och bidra till ökad insikt hos yrkespersoner och studerande. Behovet av kunskap om Downs syndrom och andra former av utvecklingsstörning har generellt blivit större i vårt samhälle efter integrering, eftersom vi alla möter personer med funktionsnedsättning vid något tillfälle i vår egen vardag.

En värdefull erfarenhet som boken förmedlar är betydelsen av anhörigas stöd för Peters livskvalitet. Hans syskon finns nära honom och är uppmärksamma på händelser som kräver extra stöd. Det kan handla om något med hälsan, att Peter oroar sig för något som har hänt eller bara att hans syskon hjälper honom att ta del av det sociala livet, resa och fira årets familjehelger som jul och påsk. Det är anhöriga som ansvarar för en stor del av delaktigheten i det sociala livet och tankarna går till personer med funktionsnedsättning som saknar anhöriga och den torftighet det ofta för med sig.

En berättelse som tar vid Gustafssons skildring av livet med en bror som har Downs syndrom är Eva Borgströms¹² bok om hur LSS insatserna fungerar. Cristina Gustafssons bror Peter är vuxen och har fyllt 60 år. Han bor i en gruppbofastad. Eva Borgström är mamma till Simon som föddes i början av 1990-talet med Downs syndrom med flerfunktionsnedsättningar i tillägg. Simon bor fortfarande i föräldrahemmet.

Simon är storebror till Nora

Eva Borgström är mamma till Simon. Sonen Simon kommer att behöva stöd hela livet. Borgström skildrar i boken personliga erfarenheter av att möta samhället när familjen behöver stöd i omsorgen om Simon. Hon blev tidigt medveten om diskrepansen mellan ideal och vardag och tyngs av vetskapen att det i verkligheten är långt kvar innan personer med funktionsnedsättning kan leva som andra. I boken går Borgström systematisk igenom insatserna som samhället erbjuder och analyserar i sina dagboksanteckningar varför det inte blir som det var tänkt. Hon konstaterar att förutsättningarna ännu inte finns för det individuellt anpassade stödet, som skulle kunna ge per-

¹¹ Händelser i nutid är tillgängliga via Peters facebook-sida.

¹² Borgström, E., *Så är det: LSS i praktiken – ett individperspektiv*. Vidsyn förlag, 2016.

soner med omfattande funktionsnedsättningar ett reellt inflytande och självbestämmande i sitt liv. Simon är nästan jämngammal med 1990-talets handikappreform och har växt upp med reformens löften på räckhåll. Simon är storebror till Nora som älskar sin bror och vill emellanåt vila ifrån honom och alla krav på uppmärksamhet som hänger ihop med hans funktionsnedsättning. Den frihet Nora behöver, liksom alla syskon till barn med funktionsnedsättning, och som föräldrarna vill ge henne, är inte självklar i ett samhälle där rätten till stöd och service är ifrågasatt.

Storebror Fred har autism

Jenny Jejlid¹³ är författare till boken, *En sked för morbror Fred*, och syster till Fred som har autism och utvecklingsstörning. Berättelsen handlar om bristen på kunskap om hans funktionsnedsättning och bristen på stöd till både föräldrar och syskon. Jejlid skildrar en uppväxt med starka känslor av hat, ilska och förtvivlan för att brodern är besvärlig och annorlunda. Hon noterar att många människor runt familjen säger att det är synd om hennes föräldrar som har ett så jobbigt barn. Men de frågade aldrig hur hon hade det och hur hon orkade med sin tillvaro. Det medförde att Jenny kände att hon aldrig räknades. Jenny tror att hon fortfarande som vuxen i trettioårsåldern inte har vilat färdigt från barndomen och är tveksam om hon någonsin kommer göra det.

Ett stort problem var att brodern när som helst kunde explodera och ge sig på henne. Hon upplevde att överallt där brodern fanns, drog kaoset fram. Hennes liv kom att präglas av otryggheten. Jejlid skriver att hon hatade hans skrik, hans fingrar i sitt hår och hans hysteriska skrattanfall utan anledning. Och att det gjorde ont när hon ville tycka om honom, men inte kunde. Jejlid plågades redan som barn av skuld-känslor för sin önskan att slippa ha Fred hemma. Hon skämdes för att inte kunna vara ledsen för att han lämnades bort över en helg. Inte heller kunde en assistent hemma underlätta situationen för henne, både hon själv och föräldrarna var utbrända.

När Jejlid som vuxen reflekterar över situationen säger hon att hon under sin uppväxt hade behövt någon som hjälpte henne att sätta ord på upplevelsena. Någon som lyssnade och förstod. Någon som såg eftersom det är lätt att syskon kommer i andra hand och inte får den uppmärksamhet de behöver. Jejlid skriver att hon hade behövt höra att det inte var henne det var fel på, utan på situationen. Mamman gjorde ibland försök att nå henne men då kunde Jenny inte möta henne.

Fred föddes på 1970-talet. Hans föräldrar var unga och fick inte den hjälp de behövde i omsorgen om honom och för att kunna skydda lillasystern Jenny. Kunskaperna om autism var begränsade i samhället. Det dröjde länge innan det stöd som skulle komma att byggas upp och ersätta institutionsvården var tillgänglig för föräldrar som lämnades att kämpa ensamma med omvårdnaden. Jejlids vittnesbörd är en smärtsam påminnelse om livslång sårbarhet som orsakas av bristande stöd till familjer som har barn med funktionsnedsättning och att det också idag finns en risk för att

¹³ Jejlid, J., *En sked för morbror Fred*. Ord och Tanke AB. 2007.

behov hos syskon inte blir sedda och att ansvaret som ges föräldrarna är för tungt att bära.

Föräldraberättelser om barn med autismspektrumtillstånd

I en sammanställning av *Berättelser om sjukdom och funktionsnedsättning*¹⁴ skildras temat företrädesvis utifrån ett föräldraperspektiv. Dessa belyser bemötande och synen på barn med autismspektrumtillstånd och deras föräldrar före 2000-talet. Märta Tikkanens¹⁵ ¹⁶ berättelse om dotterns Sofia med MBD¹⁷, en lindrig störning i det centrala nervsystemet, ger en tidstypisk bild av all den oro som föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd kände innan kunskaperna om dessa diagnoser blev allmänt kända. Endast ett fåtal barn fick genomgå de undersökningar som kom att visa att Sofia hade en medfödd hjärnskada som medförde olika slags problem för henne och föräldrarna som såg hennes problem i skilda vardagsituationer. Problemen som inte uppfattades som så stora i början kom att bli mer betydande när kraven på inläring av nya saker ökade och Sofia skulle börja skolan. Problemen gick inte över utan var livslånga.

Märta Tikkanen hade en mycket bestämd uppfattning i diagnosfrågan, trots att det fanns olägenheter och risker i att kalla saker vid deras rätta namn. Hon ansåg att det var det enda rätta och skrev att hon inte trodde att någonting skulle bli bättre av att förneka skadan. Det bidrog endast till att de som inte själv sökte vård förblev utan hjälp och stöd. Det är viktigt att hålla fast vid att MBD är ett lindrigt handikapp, hävdade Tikkanen. Det är viktigt att barnet får insikt i sina problem och får stöd, hjälp och förståelse från sin omgivning.¹⁸

Tiden när Sofia fick sin diagnos var besvärlig på många sätt för föräldrarna och för familjen. Det var emotionellt påfrestande, med mycket oro och ångslan, olyckligt, eländigt och ödesdigert, men de episoderna varade inte så länge, skriver Tikkanen. Sofia fick plats i en specialskola trots att beredskapen på 1970-talet var nästan obefintlig för att möta dessa barn. Det var brist på speciallärare och många barn fick inte den hjälp de behövde. Osäkerheten var stor hur barnen skulle behandlas och bemötas. Tikkanen mötte läkare som menade att det var bäst att inte tala om för föräldrarna att det rörde sig om en organisk skada och en funktionsnedsättning i hjärnans verksamhet. Det beskedet ansågs för tungt för föräldrarna att bära.

Föräldrarna med MBD-barn delade Tikkanens erfarenhet av vandrigen från den ena instansen till den andra med sina frågor, vilka i bästa fall gav diffusa, välmentade förhoppningar om att allt säkert kommer att reda upp sig med tiden. När föräldrarna sökte efter orsaker till att det inte var som det borde vara, tyckte expertisen att föräldrarna var besvärliga och neurotiska. Tikkanen själv, välutbildad flerbarnsmamma

¹⁴ Gough, R., *Berättelser om sjukdom och funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2018.

¹⁵ Tikkanen, M., *Sofias egen bok*. Trevi, 1982.

¹⁶ Tikkanen, M., *Sofia vuxen med sitt MBD*. Trevi/Forum, 1998.

¹⁷ Minimal Brain Dysfunction.

¹⁸ Tikkanen 1985, s 87.

gjorde tidigt observationer om annanhet och möttes av ett tillbakavisande med att hon var hysterisk, överdrivet orolig och alltför upptagen av Sofias utveckling.

I boken, *Sofia vuxen med sitt MBD*, som kom ut sexton år senare, beskriver Tikkanen tiden då MBD praktiskt taget var en okänd funktionsvariation. På hälsovårdscentralerna skakade man på huvudet, barnläkarna hade inte hört talas om det, psykologen visste ingenting och barnpsykiatrerna ansåg det var bäst att inte informera föräldrarna. Man gjorde allt för muta bort föräldrarna med sina uppfostrade ungar från mottagningarna. Det fanns inga resurser för stödinsatser och inte ens skolmyndigheterna ansåg att det fanns anledning för åtgärder.¹⁹ Vi levde högt på hoppet att det går över, men så var det ju inte, konstaterade Tikkanen. Med tiden ökade kunskaperna, men många barn i likhet med Sofia som fick sin diagnos på 1970-talet fick växa upp med okunskapen. I deras barndom var alltför lite känt, de fick inte stödet som kunde ha underlättat deras skolgång. Som vuxna riskerade de fortsatt möta oförståelse då kunskapen släpar efter om behov av stöd i vuxenlivet och om att åldras med funktionshinder.

Märta Tikkanens berättelse har många beröringspunkter med en rad föräldrars skildring av familjelivet när ett av barnen har funktionshinder. Några andra exempel är Gunilla Boëthius och Christina Rydlunds bok, *Lycklig varannan onsdag, dampmammar berättar*²⁰, en bok om lillasyster Stina och hennes bröder, *Barn med autism och Aspergers syndrom* av Wanda Waclaw, Ulla Aldenrud och Stefan Ilstedt²¹. Idag är litteraturen om autismspektrumtillstånd och funktionsvariationerna omfattande.

Storasyster Moniqa fick Alzheimer

En annorlunda syskonberättelse har skrivits av Irene Andersson om systemen Moniqa i boken, *Min syster fick Alzheimer*²². Irene Andersson är forskare och lärare vid högskolan i Malmö och lyfter fram att syskonomsorg även kan aktualiseras senare i livet. Hennes syster Moniqa fick diagnosen Alzheimers sjukdom 2005 när systemen var 58 år gammal. I boken följer Andersson hur systemens livssituation förändras och hur sjukdomen med tiden kommer att påverka hennes egen situation. I förordet skriver Andersson att syftet med boken var att beskriva och reflektera över det som fungerade bra och var till nytta och glädje, men också att identifiera problem som uppstår när en ensamstående person i yrkesverksam ålder insjuknar i en livskortande sjukdom. Irene Andersson följer noga och utvärderar hur hjälpinsatser och hjälpmedel fungerade och reflekterar över anhörigskapet. De närmaste anhöriga till systemen Moniqa (f 1946) är hennes dotter Cornelia, systemen Irene och brodern Rolf. Irene och Moniqa bodde nära varandra och träffades ofta så det föll sig naturligt att hon fick kännedom om Moniqas hälsoproblem tidigt och blev involverad i att följa upp undersökningarna som till slut

¹⁹ Tikkanen, 1998, s 143; s 147.

²⁰ Boëthius, G. & Rydlund, C., *Lycklig varannan onsdag, dampmammar berättar*. Cura 1998.

²¹ Waclaw, W., Aldenrud, U. & Ilstedt, S., *Barn med autism och Aspergers syndrom*, Lund: Studentlitteratur.

²² Andersson, I., *Min syster fick Alzheimer. Om vård och bemötande ur ett anhörigperspektiv*. Stockholm: Gothia. 2010.

ledde till diagnosen. Processen komplicerades av att Moniqa inte åldersmässigt var typisk i diagnosgruppen. Också senare när diagnosen hade ställts förorsakade åldern svårigheter för att hitta stödformer som fungerade för henne.

Anderssons berättelse ger en bild av den offentliga omsorgens behov av anhörigas engagemang och det ansvar som Irene som syster axlar för att Moniqa ska kunna bo kvar i sin bostad tills hon behöver dygnsomsorgen på ett särskilt boende. I en rad situationer möts Moniqas behov smidigt av ledsagning, färdtjänst, matservice och vart efter hemhjälp. När hennes förmåga att själv sysselsätta sig avtar får Moniqa möjlighet att delta i en dagverksamhet. Men i stort inget av detta fungerar utan koordinationen av insatser som systemen får ansvaret för. Det är också systemen som kontinuerligt får följa upp insatserna och identifiera de svårigheter som behöver få lösning. Det är inte så att hemtjänsten själv ser att insatsen inte täcker behovet av stöd och kommer med förslag, utan ansvaret för alla initiativ ligger hos systemen, när Moniqa inte själv kan föra sin talan. Hemtjänsten tillskriver systemen rollen som observatör och rapportör – dvs. den funktion som ska se till att biståndshandläggaren förstår vad Moniqa behöver. Det i sin tur kräver av systemen kunskaper om hur demens påverkar individens kognitiva förmågor för att hon ska kunna tolka signaler om möjlig mat i kylen, till att Moniqa glömmet att äta, inte får med sig hem det hon skulle handla etc. Hemtjänsten har svårt att ta till sig att det inte går att lita på den demenssjukes rapportering. De vill inte ta emot information från systemen och tolkar nya symtom som tecken på systemens överdrivna oro.

Tanken att demens är anhörigas sjukdom går ut på att den sjuka inte drabbas lika hårt som de anhöriga. Den som "går in i dimman" lämnar sina anhöriga ensamma med att bearbeta sorgen och att de inte själva lider särskilt mycket av sjukdomen när dimman tättnar. Inledningsvis, i utredningsskedet, har anhörigas observationer och upplevelser av förändringar stor betydelse för fastställande av diagnosen. Det upprepas ofta att det är de anhöriga som känner den sjuka bäst och därför kan bidra till att valet av vård och omsorg. Irene Anderssons upplevelse var att man dessutom lade över ansvaret för bedömning av den sjukas situation, samordning av insatserna och beslut om framtida insatser på den anhöriga.

Det verkade som yrkespersoner förväntade sig att den anhöriga dessutom hade kompetens om demensomsorgen. Andersson förväntade i stället att hemtjänsten på ett professionellt sätt, hade informerat henne om vilka hjälpinsatser som fanns att tillgå och diskuterat utifrån den aktuella situationen och erfarenheterna vad som var bäst. Ansvaret som lades på anhöriga medförde risken att de blev sjuka av för tung omsorgsbelastning under flera år. Det viktigaste var att i stället rikta arbetet på att den som var sjuk skulle må så bra som möjligt trots dystra framtidsutsikter. I information om sjukdomen framställdes att tillståndet hos personer med Alzheimersjukdom berodde på den anhörigas bemötande och insatser: Genom att anhöriga ställde upp kunde de sjuka klara sig bättre och bo hemma längre. Systemens upplevelse var att talet om demens som anhörigas sjukdom flyttade över fokus från den som är sjuk på den anhöriga och förstärkte anhörigas förpliktelser. Irene Andersson framhöll att i stället för allt tal om anhörigsjukdom vore det mer konstruktivt att stödja anhöriga genom konkret information om hur anhöriga berörs.

Det var inte lätt att hitta en roll som anhörig – eller närstående – som Irene Andersson hellre ville kalla sig. Det var inte heller lätt att hitta en fungerande strategi för att hantera sin egen situation som engagerad närstående i omsorgsarbetet²³. Som närstående tvingades hon lära sig strategier för kommunikation med alla involverade instanser, till exempel att inte svara på alla kontakter omedelbart. Hon lärde sig svara på frågorna med att be att få ringa tillbaka senare för att få tid att reflektera och tänka innan hon skulle ge sitt besked. Det var också lättare att argumentera logiskt via mail än överraskande telefonsamtal.

Anderson hittade nya sätt att vara aktiverande i samvaron med systemen genom att utveckla gemensamma intressen. Kommentarer om att ”du har väl ett eget liv” var inte uppmuntrande – hellre hade hon önskat få nya infallsvinklar på sätt att ge stöd. Med tiden fick Moniqa mer samlad hjälp i vardagen²⁴ av både dagverksamhet och demens-team och omsorgsansvaret för närstående minskade²⁵. Moniqas oro minskade och välbefinnandet ökade med kompetent personal. Irene Andersson konstaterade att innan samhället kom in med kompetent hjälp och ett gradvist ökande omhändertagande, fanns det ändlösa veckor, månader och år av osynliga och oidentifierade anhörigomsorger. Det fanns lättnader längs vägen samtidigt som det fanns kritiska situationer under dygnet då den sjuka var ensam, orolig och ångestfull.

Syskon finns i föräldrars berättelser

Lennart Lindqvist²⁶ har intervjuat både föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättning och deras syskon. I en av studierna ingick ett trettiotal vuxna syskon i åldrarna mellan trettio och fyrtio år. Deras bror eller syster hade diagnosen autism, mbd, damp eller adhd²⁷. Resultat visade att syskon såg tillbaka på sin barndom i ganska negativa ordalag. Tiden hade läkt en del sår, men som barn hade de flesta haft svårt att förstå och hantera aggressiviteten, som riktades mot dem och att föräldrarna var utslitna och hade så lite tid för dem. Familjelivet styrdes av det funktionsnedsatta barnets behov och innebar många begränsningar som syskon upplevde som orättvisa. Många var ledsna, arga och svartsjuka på syskonet som tog så mycket av föräldrarnas uppmärksamhet och tid. Systemen eller broderns utagerande beteende väckte rädsla, hat, skam och skuld. Trots alla smärtsamma barndomsupplevelser hade det med några få undantag gått bra för syskonen. Flera hade valt att arbeta inom vården som läkare, psykologer, kuratorer eller sjuksköterskor eller valt yrkesbana som pedagoger.

Ungefär en tredjedel av syskonen säger att barndomens upplevelser fortsatt påverkar deras liv negativt. Det kunde handla om att syskon valt att inte skaffa egna barn.

²³ Ibid. s 51.

²⁴ Beck-Friis, B., *Det blir lättare när det blir svårare – råd till personal och anhöriga som vårdare demenshandikappade*. Stockholm: Gothia. 2000.

²⁵ Andersson 2010, s 46; s 25.

²⁶ Lindqvist, L., *Utsatta föräldrar. Om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Pavus Utbildning AB. 2014.

²⁷ Ibid. s 131; s 133; s 131.

Någon hade helt tagit avstånd och träffade inte alls sin syster eller bror längre och ytterligare någon hade skuldkänslor och kunde inte släppa sina negativa barndomsminnen. Några syskon var rädda för sin bror efter att det hade ingått i vardagen att få stryk – att ha en äldre bror var en sådan riskfaktor för en lillasyster, som beskevs Jeilid. Hatkänslor mot en bror eller syster som var utagerande och våldsamma var vanliga.

Dessa upplevelser var svåra även för föräldrarna och Lindqvist citerar professor emeritus Erland Hjelmqvist²⁸: ”*Vår dotter som snart är tonåring är mitt inne i puberteten och man undrar ständigt vad som är normalt och vad som är resultatet av hennes svåra barndom. Den tiden när man var så fullt av sorg för det handikappade barnets skull att man inte orkade se henne på det sätt som hon förtjänade att bli sedd. Visserligen kompenserat nu när sorgen ligger djupare och man kan fungera som människa igen, men kan man kompensera för det? En källa till ständigt dåligt samvete för mig.*”

Lindqvist sammanfattar att majoriteten av syskonen i hans studie klarade sig bra som vuxna trots sina starka barndomsupplevelser. Som vuxna kunde många uppskatta sina erfarenheter och beskrev att andra människor uppfattade dem starka, självständiga och förstående människor med empatisk förmåga²⁹.

Det finns ganska omfattande litteratur om föräldraskap till annorlunda barn och i många av dessa självbiografiska berättelser behandlas också syskonskapet och föräldrarnas försök att balansera behov och resurser mellan familjemedlemmarna. De flesta berättelserna handlar om erfarenheterna under barnens uppväxt. Av den anledningen behandlas dessa inte närmare i den här kunskapssammanställningen, men vi rekommenderar läsarna att jämföra sina egna erfarenheter med dessa berättelser. I dessa kommer människans sårbarhet och existentiella utsatthet i uttryck samtidigt som man får syn på samhällets utveckling och den betydelse som funktionshinderspolitiken och tidsandan har för människors erfarenheter^{30 31}.

²⁸ Hjelmquist, E., *Inre och yttre världar*. Funktionshinder i psykologisk belysning. Lund: Studentlitteratur. 2006.

²⁹ Ibid. s 133.

³⁰ Gough, R., *Föräldrars behov av stöd*. Kunskapsöversikt 3, 2013.

³¹ Gough 2018.



Projektet vuxensyskon

Om projektets bakgrund

Projektet vuxensyskon har en bakgrund i erfarenheterna av ett annat utvecklingsprojekt där Bräcke diakoni utvecklade studiecirkelmaterialet, *När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden*. Arbetet drevs inom ramen för projektet *Delaktighet och stöd* under åren 2013–2016³². Målgrupperna för projektet var vuxna personer med funktionsnedsättning och föräldrar som har vuxna döttrar och söner med funktionsnedsättning. Tanken var att uppmärksamma föräldrars omsorgsansvar och synliggöra livssituationen för vuxna personer med funktionsnedsättning med tanke på delaktighet, självbestämmande och inflytande. Projektet arrangerade mötesplatser för personer från målgruppen och möjligheter att träffas och utbyta erfarenheter. Efter en idé från en förälder påbörjades arbetet med att ta fram ett studiecirkelmateriale om framtidsplanering och åldrandet tillsammans med deltagarna i samtalsgrupperna som träffades på mötesplatserna³³.

Studiecirkeln bygger på teman som utkristalliserade sig i samtal mellan deltagarna. Deltagarna ville komma vidare med frågor som bekymrade dem. Vem ska ta över de uppgifter som jag gör, hur kan jag förmedla mina kunskaper vidare och vilket stöd finns det att få från samhällets sida. Materialet omfattar teman för nio cirkelträffar och förslag på diskussionsfrågor, erfarenhetsbaserade berättelser och tips på fakta kring teman som god man/förvaltare, familjejuridik, arv och testamente samt en handledning för en levnadsberättelse som föräldrarna kan göra tillsammans med sin dotter eller son. Den kan överlämnas till yrkespersoner som behöver kunskap om dotterns eller sonens livs- och sjukdomshistoria, när det inte kan förmedlas av personen själv eller hennes/hans förälder, syskon eller annan närstående.³⁴

Ytterligare projekt som inspirerat till projektet *Vuxensyskon* är arbetet med *Av syskon till syskon* som drivs av Passalen och finansieras av Allmänna arvsfonden, samt den brittiska ideella organisationen *Sibs* som arbetar med stöd till syskon som har en

³² Projektet bedrevs i samarbete med Rörelsehindrade barn och ungdomar – Göteborg med omnejd, Anhörigas riksförbund, Ahr, Studieförbundet Vuxenskolan och i ett senare skede med Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka. Projektet finansierades med medel från Allmänna arvsfonden.

³³ Handledarmaterial till studiecirkeln, *När jag inte längre är med ...* Bräcke diakoni, s 3. Materialet är tillgängligt på webbplatserna hos Bräcke diakoni och Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.

³⁴ Projektplan, *Vuxensyskon* s 5. 2016.

syster eller bror med funktionsnedsättning. En annan svensk inspirationskälla är artikelserien, *Särskilda syskon*, av Mia Sjöström i Svenska Dagbladet i början av 2016. Alla dessa händelser kring syskonskapet blev tillsammans en förstudie för det projekt som Bräcke diakoni sedan ansökte om ekonomiskt stöd hos Allmänna arvsfonden 2016.

Förstudier

I projektplanen redovisas att yrkesverksammas erfarenhet talar för att syskons behov av information och stöd inte ges lika stort utrymme som föräldrars och att kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning har betydelse för att kunna hantera livssituationen³⁵. Kunskapen verkar skyddande för de negativa erfarenheterna. En självskapad bild kan vara mer negativ än den som byggs upp av fakta. Det finns få mötesplatser för syskon, särskilt för syskon i vuxen ålder. Men det finns flera angelägna frågeställningar att tala om, till exempel förväntningar på att vuxna syskon tar över ansvaret när föräldrarna inte längre finns och hur övergången kan göras smidig. En ytterligare fråga som syskon kan behöva få kunskap om är genetisk vägledning inför sitt eget familjebildande³⁶.

Flera indikationer om syskons behov av stödjande insatser följde artikelserien, *Särskilda syskon*, i januari 2016 i Svenska Dagbladet³⁷. Många syskon hörde av sig och ville tala om sina erfarenheter. Detta kom också i uttryck i de självbiografiska levnadsberättelserna som författats av syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning³⁸.

I artikelserien lyfts fram det särskilda i att vara syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning. Den första artikeln³⁹, "Som liten var jag udda barnet i vår familj" bygger på en intervju med Frida Blomgren, författaren till boken *Annorlunda syskon*⁴⁰. Frida växte upp med en två år yngre syster med Retts syndrom som krävde ständig tillsyn och omvårdnad eftersom systemen är rullstolsburen och inte kan tala. När Frida var sju år kom hennes lillebror som var, såsom Frida minns honom, ett ostyrigt yrväder. Han kunde plötsligt vara helt försvunnen, förstöra något eller sätta i halsen och hålla på att kvävas. Frida berättar att det verkligen inte var lätt för hennes föräldrar och det fanns ingen tid kvar för henne själv. Hennes roll i familjen blev den duktiga storsystemens. Men när en problemfylld skolstart för hennes lillebror slukade föräldrarna helt utvecklade den då fjortonåriga Frida en depression och fick komma

³⁵ Intervju med Andreas Tallborn Delleve, verksamhetschef för korttidsverksamhet korttidsstillsyn enligt LSS.

³⁶ Projektplan Vuxensyskon, s 3.

³⁷ Särskilda syskon, av Mia Sjöström. SvD 2016-01-25, 2016-01-26, 2016-01-27.

³⁸ Blomgren, F., Annorlunda syskon; Nielsen, E., Jävla jobbigt; Jejlid, J., En sked till för morbror Fred.

³⁹ Sjöström i SvD 2016-01-25.

⁴⁰ Annorlunda syskon utkom 2010.

till barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning och prata med en psykolog. ”Det kändes som det var första gången som någon lyssnade på mig och brydde sig om hur jag mädde”, skriver Frida Blomgren.

I boken annorlunda syskon berättade Frida Blomgren sin egen historia och intervjuar åtta andra syskon till personer med funktionsnedsättning. I artikeln i Svenska Dagbladet reflekterar hon över att mycket är annorlunda idag jämfört med när hon växte upp på 1980- och 1990-talet. I dag finns det syskongrupper där man får träffa andra, ställa frågor och lära sig om sitt syskons funktionsnedsättning och vad det innebär. Det finns stöd för föräldrarna. Uppväxten formade henne på många sätt och hon nämner att hon behövde ta en paus från familjen och bodde utomlands under några år. Efter hemkomsten har hon arbetat som sin systers assistent nästan fyra år för att återknyta kontakten med henne som vuxen. Hon säger att hon själv blev tidigt självständig och flyttade från föräldrahemmet. Hon säger också att hon älskar sin familj men hon har aldrig vänt sig till föräldrarna med sina problem. Hon har alltid klarat sig på egen hand som så många andra storasyskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning.

I den andra artikeln⁴¹, ”Våga prata om syskons diagnos” intervjuas Andreas Tallborn Dellve, sjuksköterska och verksamhetschef för korttidsverksamhet och korttids-tillsyn om att möta barn och unga med funktionsnedsättning och deras syskon. Föräldrar vill ofta inte lasta sina barn och barn vill inte göra sina föräldrar ledsna, sammanfattar Andreas Tallborn Dellve sin erfarenhet. Det är vanligt att syskon till barn med funktionsnedsättning tar mer ansvar hemma och får mindre tid med sina föräldrar än andra barn. Han lägger till att många föräldrar som han möter känner oro och ångest över detta och att syskon ofta är förbannade på sina föräldrar på grund av att de försöker normalisera situationen i stället för att vara ärliga med att man inte är en familj som andra och förklara varför det blir så orättvist. Tallborn Delves budskap är att föräldrar behöver hitta sätt att kompensera syskonen med egen tid med föräldrarna, exempelvis när syskonet med funktionsnedsättning är på läger eller korttidsverksamhet – såsom Frida Blomgren föreslog i sin bok. Hennes råd var:

- Gör inte allt själva, utan be om och ta emot hjälp från andra.
- Sök allt stöd och hjälp ni kan få, både för era barn och för er själva.
- Lämna bort det funktionsnedsatta barnet ibland för att få tid för syskonen.
- Dela på er och gör olika saker med var sitt barn eller engagera en annan vuxen som kan göra saker med ett av barnen.
- Skapa en stund varje dag då du har tid tillsammans med ditt barn utan funktionsnedsättning.

Det är viktigt att syskonet till barnet med funktionsnedsättning får vara tillsammans med föräldrarna till exempel en helg i månaden. Tallborn Dellve betonar särskilt att kommunikationsbehovet hos barn är stort och att barn snappar upp information i olika sammanhang och riskerar att dra felaktiga slutsatser av det de hört. Hans råd till föräldrar är att förklara vad diagnosen innebär och uppmuntra barnen att ställa frågor

⁴¹ Sjöström i SvD 2016-01-26.

och tala om sina känslor. Erfarenheterna från syskongrupper talar för att syskon är lojala med sin syster eller bror med funktionsnedsättning – och inställda på att försvara sin syster eller bror till varje pris.

Syskon tycker ofta att det är svårt att bli arg på sin syster eller bror med funktionsnedsättning och känner tacksamhetsskuld för att de själva är friska. Men även syskon till barn med funktionsnedsättning måste ges tillåtelse att bli arga och bråka med varandra. Tallborn Dellve berättar också om att många syskon arbetar en tid som personlig assistent hos sin syster eller bror och upplever då att man kommer närmare varandra, samtidigt som det kan vara komplicerat med asymmetrin som uppstår när man ska tillgodose systemens eller broderns behov enligt dennes önskemål.

I den tredje artikeln är temat "Vad händer med lillebror när mina föräldrar dör?" Journalisten har intervjuat Sara Hellman som är en av projektledarna för nätverket "Siblings by Passalen"⁴². Nätverket har startats för äldre syskon till personer med funktionsnedsättning som oftast inte har någon naturlig mötesplats såsom de yngre som kan mötas genom habiliteringens syskonstöd. Deltagarna i nätverket försöker stärka varandra och ge uppmärksamhet till alla och göra roliga saker tillsammans. Själv har Hellman funderat mycket på hur det ska bli med hennes lillebror, när föräldrarna går bort. Det är vanligt att syskon funderar på hur mycket ansvar de ska ta och en del funderar på risken att själv få barn med funktionsnedsättning. Det är också vanligt att syskon upplever att det finns frågor som är svåra att ta upp med föräldrarna och andra människor som inte har någon erfarenhet av funktionshinder. Syskon vill tala om ansvaret för att ta hand om en syster eller bror och att de känner sig ensamma med erfarenheter som de inte har kunnat dela med någon.

Nätverket har en syskongrupp på Facebook och arrangerar syskonträffar för barn, tonåringar och unga vuxna i Göteborg och Karlstad. I början av 2016 hade nätverket ungefär 150 medlemmar från hela landet i åldrarna mellan 13 och 65 år. Medlemmars syskon har olika funktionsnedsättningar men man delar liknande erfarenheter, menar Hellman. Föräldrar som har önskat bli medlemmar har avvisats på grund av att syskon ska kunna skriva till varandra utan att det finns föräldraögon som läser. Många skriver om vardagliga saker, säger Hellman, men det är bara syskon som förstår hur stort en sak kan vara för ett syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning. Projektledarna håller även föredrag för syskongrupper som anordnas av habilitering i olika delar av landet. De har egen erfarenhet att ha växt upp med ett syskon med funktionsnedsättning. Frågan vad de som syskon kan ge andra syskon, som inte habilitering, psykologer eller föräldrar kan, besvarar syskon med att vi förstår varandra och känner igen oss i varandras upplevelser, känslor och handlingar. Projektet, *Av syskon för syskon*, är ett treårigt projekt för syskon till personer med funktionsnedsättning som finansieras av Allmänna arvsfonden. Projektet drivs av Passalen⁴³, en ideell organisation i Göteborg som anordnar fritidsaktiviteter för personer med funktionsnedsättning.

⁴² Sjöström i SvD 2016-01-27.

⁴³ Facebook.com/av syskon för syskon eller facebook.com/siblingsbypassalen

Artiklarna i Svenska Dagbladet väckte ganska stor uppmärksamhet och tidningen fick ta emot brev från föräldrar och syskon som reflekterade över sin situation. Några av dessa publicerades några dagar senare. En av rubrikerna var "Ekvationen i vardagen omöjlig att lösa"⁴⁴ och föräldrar skriver om vandan över att inte räkna till som förälder, men också om glädje när en dotter väljer att lyfta fram sin syster med funktionsnedsättning som en förebild. En mamma till ett barn med en autismdiagnos och flerfunktionsnedsättning och hans storasyster utan diagnos skriver att hon plågats alla år av att inte räkna till. Vi har försökt kompensera till exempel genom att åka på resor bara med henne. Men jag vet att hon oroar sig för framtiden trots att jag försöker övertyga henne om att samhället kommer att ordna allt till det bästa när vi föräldrar inte finns kvar. Hon har med sig erfarenheten att föräldrarna är efter år har fått strida för att lillebror ska få tillräckliga hjälpinsatser. En annan brevskrivare är en femtonårig tjej med två yngre syskon och en mamma med funktionsnedsättning. Hon skriver att hon känner igen sig i det som är annorlunda och allt det omgivningen tar för givet. Hon understryker särskilt att en person är mer än sitt handikapp. En lillasyster till storebror med cp-skada och flerfunktionsnedsättning skriver ett långt brev om sina minnen från uppväxten med sin fem år äldre bror. Brodern lever inte längre, men han finns där i alla lägen. Både när jag har det som bäst, skriver hon, men även i de svåraste stunderna – då fanns han, klok och lugn, vid min sida.

Projektgruppen har också hämtat inspiration för projektet *Vuxensyskon* från den brittiska ideella organisationen *Sibs* som grundades 2001 av Monica McCaffrey. Organisationen erbjuder stöd genom onlineforum, telefonsamtal och mötesplatser, där syskon ges möjlighet att träffa varandra. Andra aktiviteter som anordnas är workshops för elever, för personal och för föräldrar. Vid ett studiebesök berättar grundaren av organisationen att hon startade verksamheten när hon själv behövde stöd som syskon till en syster med funktionsnedsättning. McCaffrey berättar att många syskon som hon har kommit i kontakt med är rädda för att deras känslor skall gå ut över systemen eller brodern – det är tabu att tala om vad man som syskon känner. Syskon är ofta övertygade om att det de känner inte är normalt. Det är vanligt att det känns för privat att prata om hur de har det. De kan även vara oroliga för att skriva öppet på nätet om sin situation då de funderar över vad föräldrarna ska tycka. De oroar sig för om det de själva upplever som svårt kan påverka systemen eller brodern negativt.

McCaffrey framhåller att varken personal eller människor i allmänhet förstår syskons situation och behov för sin egen del. Det är också ganska vanligt att syskon har lovat sina föräldrar att ta hand om sin syster eller bror när föräldrarna inte längre finns kvar. Senare i livet inser de ofta att det är svårare än de tänkt sig att kombinera ett omsorgsättagande med det egna vuxenlivet, arbete, familj och egna barn. Syskon känner skuld när förutsättningarna förändras och de inte kan se sig som den omhändertagande. McCaffrey framhåller att syskonen behöver känna tillåtelse att ha negativa känslor. De vill bli lyssnade och inte alltid bara få höra allt de har lärt sig genom att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning och att man som syskon utvecklar

⁴⁴ Sjöström i SvD 2016-02-01.

unika förmågor. Syskon vill bli bekräftade i den situation de är och det de upplever med känslor, som de faktiskt känner, som den person de är.

Projektgruppen för Vuxensyskon gjorde även en kartläggning av i vilken utsträckning stöd till syskon ingick i anhörigstödet i kommunerna – endast ett fåtal av de tillfrågade besvarade frågan och bara i ett fall hade syskon inbjudits till ett ”öppet möte” om syskonskap. I ett fall hade syskons behov uppmärksammats, men det hade inte lett till personliga kontakter. Förfrågan om syskonstöd förmedlades av Nka till läns-samordnare av anhörigstödet i kommunerna.

En förklaring till bristen på kunskap om stödet kan vara att riktat anhörigstöd ofta sker i form av kortvariga projekt. Ett positivt exempel är anhörigstödsverksamheten i Skövde. Där har man arbetat sedan hösten 2010 med att nå föräldrar som har barn/ungdomar med funktionshinder för att uppmärksamma syskons behov stöd. Under hösten 2016 och våren 2017 har anhörigstödet anordnat familjeaktiviteter och en syskongrupp för både äldre (>9 år) och yngre (<8 år) har träffats för samtal och fritidsaktiviteter⁴⁵. Syskonprojektet har bedrivits i samarbete med FUB och med ekonomiskt stöd från folkhälsorådet, men syskongrupperna ingår numera i kommunens ordinarie anhörigstöd.

Målgruppen för projektet *Vuxensyskon* är syskon, 25 år och äldre, som har en syster eller bror med funktionsnedsättning. Det innebär att projektet framför allt har sökt kunskap om situation för syskon som är födda i början av 1990-talet eller tidigare. De yngsta i målgruppen har en syster eller bror som föddes kring åren i mitten av 1990-talet då LSS infördes och som i princip tillhör ”LSS-generationen” och har erfarenheter från den handikappolitiska tid som kännetecknas av nya synsätt och nya begrepp såsom funktionsrätt, funktionshinderspolitik och funktionsvariation. Deras föräldrageneration föddes i slutet av 1960-talet och 1970-talet. De äldsta deltagarna i projektets intervjuer var födda på fyrtio-talet med föräldrar som växte upp på tjuugo- och trettio-talet.

Kunskapssammanställningens innehåll

Projektgruppens frågeställningar har införlivats i arbetet med kunskapssammanställningen. Syftet med att berätta om projektets tillblivelse har varit att inspirera andra att inbjuda vuxna syskon för att tala om sin situation och hur den egna vardagen har påverkats av funktionshinderspolitiken och att tillsammans med andra syskon i liknande situation tala om framtiden, som kommer att innebära förändringar såsom det har gjort för de tidigare generationerna av syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning. I kapitel 3 presenteras forskning om syskonskap under uppväxten och sammanfattas resultat från några svenska intervjustudier som gjorts av studenter på högskolor och universitet. Kapitel 4 handlar om svensk forskning kring vuxensyskon. I den presenteras resultat från intervjuer med syskon från fyra syskongenera-

⁴⁵ Presentation av intressant syskonprojekt som nu ingår i Skövde kommuns ordinarie anhörigverksamhet. Elisabeth Isaksson, enhetschef för anhörigstödsverksamhet, 2018-02-22.

tioner och deras upplevelser av syskonskapet. I kapitel 5 presenteras teman som är vanliga i den internationella forskningen om vuxensyskons situation. Den följande kapitel 6 handlar om stödet till syskon och tankar om framtiden.



Syskonskap under uppväxten

Inledning

I detta kapitel presenteras kunskaper om situationen för syskon i familjer där ett eller flera barn har funktionsnedsättningar. Eftersom nästan alla barn med funktionsnedsättning i Sverige växer upp i en familj, i stället för som tidigare på institutioner, lever många fler barn än tidigare under sin uppväxt tillsammans med någon som har funktionsnedsättning. Uppmärksamheten på syskonens situation har ökat när barnperspektivet stärkts inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Studierna visar att stödet till syskon har positiva effekter och det har också startats stödgrupper för syskon i stort sett i hela landet. Däremot erbjuds stödet oftast inte för vuxna syskon – och vi har mycket mindre kunskap om vuxensyskons situation. I kapitlet presenteras syskonforskning som behandlar syskonskapet under uppväxtåren. Därefter presenteras resultat från studier om syskons erfarenheter så som dessa beskrivits i uppsatser vid högskolor och universitet.

Om syskonforskning i Sverige⁴⁶

Stiftelsen Allmänna Barnhuset gav ut skriften *Att ha en handikappad syster eller bror* i början av 1980-talet⁴⁷. Den presenteras som den första studien i vårt land om hur det är att ha en bror eller syster med utvecklingsstörning. Skriften bygger på erfarenheterna från konferenser som hölls i mitten av 1970-talet där frågeställningen diskuterades med deltagande syskon. Författarna till skriften, Inga Sommarström och Christina Norén är båda psykologer och terapeuter med lång erfarenhet av omsorgsverksamhet och familjebehandling. Faktaunderlaget⁴⁸ till analysen är hämtat från rapporterna från de nordiska konferenserna som anordnades för att få ökad kunskap om syskonens situation. Den svenska tredagarskonferensen hölls i augusti 1977 och kom att utgöra grunden för skriften. I konferensen deltog ett 20-tal syskon i åldrarna 15–25 år – sexton flickor och tre pojkar. I underlaget integrerades också informa-

⁴⁶ Kapitlet bygger på avsnittet om syskon i kunskapsöversikten *Barn som anhöriga* 2013:3. Gough, R., *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. s 18-37.

⁴⁷ Norén, K. & Sommarström, I., *Att ha en handikappad syster eller bror*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 1981.

⁴⁸ Ibid. s 26-28

tionen från den isländska konferensen 1977 och från den norska konferensen 1975. I analysen behandlas syskonens roll i familjesystemet, hur det är att vara syskon till en person med funktionsnedsättning och hur syskon upplever relationen till en syster eller bror med utvecklingsstörning. Tre ytterligare teman som analyseras är hur syskon upplever relationen till sina föräldrar och hur de upplever relationerna till kamrater och omvärlden, släkt och vänner. Konferenserna skedde i regi av Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning (NFPU).

Karl Grunewald⁴⁹ skrev i förordet att i många verksamheter fanns det gedigna kunskaper om syskonens situation, men en vetenskaplig belysning av dessa komplexa relationer saknades. Grunewald pekade på att Grossman⁵⁰ kan ha varit en av pionjerna i USA genom att i början av 1970-talet lyfta fram syskons situation i boken *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. I Sverige fick servicen till familjer som hade barn med utvecklingsstörning form på 1970-talet och familjemedlemmars olika behov identifierades. Det var först nu samhällets insatser hade fått en rimlig omfattning och målsättning, men attityderna hade ännu inte förändrats. Som exempel på att det fanns mycket kvar att göra nämner Grunewald rådet från en del läkare att placera barnet på en institution med hänsyn till syskonen. Genom skriften ville Allmänna Barnhuset och författarna verka för ökad kunskap om syskonens situation med förhoppningen om syskon i tonåren själva skulle få tillgång till skriften.

Hur många syskon berörs

Det finns inte några lätt tillgängliga uppgifter om hur många barn i Sverige har en funktionsnedsättning och inte heller hur många barn och ungdomar växer upp i familjer där ett eller flera av barnen har en funktionsnedsättning. Jag ska ändå presentera några data om funktionshinder hos befolkningen. Statistiska centralbyrån räknar med att nitton procent av befolkningen i Sverige har någon form av funktionshinder⁵¹. Jämfört med många andra länder är andelen låg. I EU-länderna uppskattas närmare en fjärdedel av den totala populationen ha någon form av funktionshinder. Enligt folkhälsoinstitutet⁵² hade omkring 1,5 miljoner människor i åldern 16–84 år en eller flera funktionsnedsättningar. Antalet barn och unga med funktionsnedsättning i åldersgruppen 2–17 år var 560 000 personer enligt beräkningar baserade på en vid definition av funktionsnedsättning. En tredjedel av dessa barn uppges ha minst en funktionsnedsättning och knappt hälften har måttliga eller svåra funktionsnedsättningar⁵³.

⁴⁹ Grunewald, Karl. Förord till skriften Att ha en handikappad syster eller bror av Norén & Sommarström, s 3-4. 1981.

⁵⁰ Grossman, F. K., *Brothers and sisters of retarded children: An Exploratory study*. (1st ed.). New York: Syracuse University Press. 1972.

⁵¹ Gough, Människor med funktionshinder i samhället, Kunskapsöversikt 1, 2013, s 26-28.

⁵² SCB 2003. Funktionshindrade 1988-1999.

⁵³ Folkhälsoinstitutet, *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. 2012:02.

Barn och ungdomar med flera och omfattande funktionsnedsättningar har av Socialstyrelsen beräknats omfatta omkring 7 000 personer i alla åldrar och utgör en minoritet i en minoritet. Kunskapen om vilka aspekter som har betydelse för denna grupp är ofta insprängd i sammanhang som i första hand handlar om andra grupper, en specifik diagnos eller en funktionsnedsättning som t ex rörelsehinder och det är svårt att finna den kunskap som är central i omvårdnaden och stödet till barn och ungdom med flerfunktionsnedsättningar. Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar har kombinationen av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. Detta innebär att dessa barn och ungdomar har en svårare grad av intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning) i kombination med fysisk funktionsnedsättning (rörelsehinder) och medicinska behov (t ex epilepsi). Dessa barn och ungdomar har ofta också syn och eller hörselnedsättning. Det finns även sällsynta diagnoser vars symtom innefattas av begreppet flerfunktionsnedsättning på det sättet det beskrivs här ^{54 55}.

Ett annat sätt att försöka få en uppfattning om hur många människor har omfattande funktionshinder är statistiken för antal personer som får insatser av samhället på grund av funktionsnedsättning. År 2017 hade strax under 73 000 personer någon insats enligt LSS. Socialstyrelsen redovisade att drygt 30 procent av LSS-insatserna gavs till barn och ungdomar som är yngre än 22 år, många av dessa mottagare fick flera insatser. Enligt Socialstyrelsen beräkningar var antalet barn och unga med LSS-insats 20 200 personer år 2010. År 2017 fick 5 700 barn i åldern 0–12 år insatser enligt LSS.

När man tidigare har försökt uppskatta antalet vuxna med funktionsnedsättning som bor kvar i sitt föräldrahem har man jämfört antalet vuxna personer med LSS-insatsen särskilt boende med antalet personer med daglig verksamhet enligt LSS och antagit att skillnaden visar det ungefärliga antalet vuxna som bor kvar i föräldrahemmet. Enligt 2017 års statistik ⁵⁶ var antalet omkring 10 000 personer.

Syskonstudier

Internationellt har antalet syskonstudier ökat snabbt, men ökningen gäller i hög grad studier av uppväxtvillkor för syskon till barn och ungdomar med funktionsnedsättning⁵⁷. Studier av syskonrelationer mellan vuxna syskon är fortsatt ovanliga och vi

⁵⁴ Se Wilder, J., *Kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt*. 2014:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

⁵⁵ Nordström, B. (red) *Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning*. Kunskapsstöd 2018:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2018.

⁵⁶ Socialstyrelsen 2018, art.nr. 2018-4-9, Tabel 1. Insatser enligt 9 § LSS den 1 oktober 2016 och 2017.

⁵⁷ Dew, A., Balandein, S. & Llewellyn, G., The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 5, 485-507. 2008.

saknar kunskap om hur relationerna förändras över tid. Till exempel Stoneman⁵⁸ konstaterade redan i början av 2000-talet att det inte hade skett någon större utveckling av frågeställningarna – de var ungefär desamma som tidigare och man fick inte någon djupare förståelse för vad det innebar för syskon att växa upp i en familj med funktionshinder. Stoneman kritiserade att forskning ofta tog sin utgångspunkt i att det är problematiskt att växa upp med syskon med funktionsnedsättning. Det snedvrider resultatet eftersom det finns både positiva och negativa effekter. Frågor man vanligtvis har sökt svar på är om självbilden påverkas negativt, om syskon visar beteendeproblem, blir deprimerade eller känner sig bortglömda och ensamma, och tror att de inte kan påverka sin situation. Kring dessa frågeställningar är forskningen fortsatt ganska omfattande internationellt.

Svenska forskare har dragit liknande slutsatser som Stoneman och menar att det har saknats kunskap om hur syskon upplever sin situation, vad som är mest problematiskt för dem och hur man bäst kan hjälpa familjerna. En skillnad som är tydlig sedan ett par årtionden är att fler studier med kvalitativ ansats bygger på intervjuer med barn och ungdomar och i några fall när deltagare är mycket unga även på observationer av samspelet. Efter en kartläggning av psykosociala insatser som habiliteringen har erbjudit barn med funktionsnedsättning konstaterade Socialstyrelsen⁵⁹ år 2009 att det behövdes bättre kunskap om syskons stödbehov för att man ska kunna upptäcka tecken på psykisk ohälsa och kunna stödja dem. Detta hade också framkommit i studierna som Granat med kollegor genomförde åren 2006⁶⁰ och 2008⁶¹. Båda sistnämnda rapporterna byggde på ett projekt som drevs av habiliteringen för att utveckla metoder för att stödja syskon.

Dellve⁶² sammanställde år 2009 den aktuella syskonforskningen i kunskapsöversikten *Syskon till barn med funktionsnedsättning*. Den byggde på en genomgång av vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter och två svenska syskonstudier. Den ena var en intervjustudie med ett 50-tal ungdomar i 12–13 årsåldern som finansierades av RBU. Intervjuade syskon i detta projekt hade alla en syster eller bror med en diagnos inom autismspektrum (autism, adhd, Asperger, Tourette)⁶³. Och den andra var en enkätstudie hos 35 syskon i åldrarna mellan 11 och 18 år. Samtliga deltagare i

⁵⁸ Stoneman, Z., Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. Vol. 43 (5) 339–350. 2005.

⁵⁹ Socialstyrelsen, *Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2009.

⁶⁰ Granat, T., Nordgren, I., & Rein, G., *Att ge syskon utrymme*. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala län, 2006.

⁶¹ Granat, Nordgren & Rein, *Ökad kunskap och förändrade relationer*. Utbildning för syskon och barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet "Att ge syskon utrymme". Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 49. Landstinget i Uppsala län, 2008.

⁶² Dellve, L., *Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt*. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

⁶³ Dellve, L., *Samtal med syskon till barn med autism, DAMPoch Asperger syndrom*. Göteborg: Ågrenska. 1999.

denna hade en syster eller bror med diagnos/funktionshinder och hade tidigare deltagit i Ågrenskans familjeprogram under åren 2000–2002⁶⁴.

Granat och medforskare⁶⁵ och Dellve⁶⁶ hade alla arbetat med syskonforskning sedan slutet av 1990-talet och pekade på att kunskaper om syskonens situation på många områden var otillräckliga. En anledning var att de kunskaper som fanns grundade sig på uppgifter som lämnats av föräldrar och professionella. Den tidiga syskonforskningen hade främst fokuserat på mödrarna och studier där barn kom till tals var få, konstaterade Dellve⁶⁷ även tio år senare. Kunskap om hur syskon upplevde sin situation hemma grundade sig i hög grad på föräldrarnas uppfattning, och hur det fungerade i skolan på lärarnas uppfattning. Forskarna menade att det fanns en tendens att föräldrar tolkade syskonens erfarenheter som mer positiva än experterna⁶⁸. Medan föräldrar som refereras i andra studier menade att professionella hade en alltför negativ uppfattning om att leva med barn med funktionsnedsättning. Den mörka bilden som föräldrarna mötte kastade en skugga över glädjen att leva med sitt barn^{69 70 71 72}. I boken *Diagnos & identitet*⁷³ förmedlar några vuxna med sällsynta diagnoser liknande erfarenheter. Det finns även några studier där syskon själva ger en ljusare bild av sin uppväxt^{74 75 76}. I dag kan man således konstatera att studier av syskonerfarenheter berättade av dem själva har blivit fler, men det är fortfarande svårt att hitta forskningsstudier om syskonskapet i vuxen ålder.

⁶⁴ Dellve, L., *Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet*. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset. 2004.

⁶⁵ Granat m fl 2006, 2008.

⁶⁶ Dellve, L., *Coping with childhood disability. Parents and siblings experiences*. Licentiatavhandling. Göteborg: Nordic school of public health, 2000.

⁶⁷ Dellve, L., *Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser. I Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

⁶⁸ Granat, Nordgren & Rein, 2008.

⁶⁹ Wanker, M., *Det andra barnet. Föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har ett funktionshinder*. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserie nr 41. Landstinget i Uppsala län, 2006.

⁷⁰ Lindén, S., *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola, 2005.

⁷¹ Högberg, B., *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet, 1996.

⁷² Featherstone, H., *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag, 1983.

⁷³ Drakos, G. & Hydén, L.-C., (red.) *Diagnos & identitet*. Stockholm: Gothia Förlag, 2011.

⁷⁴ Blomgren, F. & Wanker, M., *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokförlag, 2010.

⁷⁵ Granat, Nordgren & Rein, 2008.

⁷⁶ Dellve, L., *Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt*, Ingår i *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009.

Är familjerna som andra?

Stoneman⁷⁷ framhåller att syskon till barn med funktionsnedsättning skiljer sig inte generellt från syskon i andra barngrupper, men föreställningarna om att självbilden hos barn påverkas negativt av att ha syskon med funktionsnedsättning är vanliga. Det samma gäller föreställningen om ökad förekomst av beteendeproblem såsom aggressivitet och ilska, depressivitet, oro och tillbakadragenhet. Stoneman hävdar att forskningen inte har lyckats påvisa generella skillnader när syskongrupper jämförts med andra barngrupper. Däremot har forskare funnit ökad förekomst av problem, exempelvis depressioner hos syskon till barn med autism vid en jämförelse med syskon till barn med andra diagnoser. Medan det inte förekom några skillnader beträffande känslan av ensamhet när syskon till barn med autism jämfördes med andra syskongrupper. Man fann inte heller skillnader mellan syskongrupperna beträffande syskonens tilltro till sin egen möjlighet att påverka sitt liv. Vuxna syskon med syster eller bror med funktionsnedsättning skiljde sig inte heller från andra syskongrupper.

Stoneman⁷⁸ sammanfattade forskningen om att ha syskon med funktionsnedsättning med att detta generellt sett inte har hämmande inverkan på barnets utveckling. De flesta mår bra, utvecklas gynnsamt och får positivt utbyte av att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning, men det förekommer att ett fåtal hämmas i sin utveckling av sina erfarenheter om syskonskapet^{79 80}. Bristen på kunskap gäller vad som karaktäriserar situationen för just dessa barn och deras familjer och hur man på ett bättre sätt ska kunna hjälpa och stödja dem.

Syskonrelationer

Dellves översikt av syskonforskning 2002 visade att relationerna mellan barn med funktionsnedsättning och deras syskon i de allra flesta fallen var positiva, omvårdande och ömsesidigt tillfredsställande. Barn brukade inte ha några svårigheter att etablera relationer till sina syskon och det framgick att relationerna till syster eller bror med funktionsnedsättning var mer positiva i jämförelse med andra syskonrelationer. Relationen mellan barn med funktionsnedsättning och deras syskon påverkades av möjligheten att tillbringa tid med varandra. Relationen påverkades också av barns möjlighet att leka tillsammans och om de kunde välja aktiviteter som var inkluderande. I detta kunde begränsningar som sammanhänger med barnets funktionsnedsättning påverka ömsesidigheten och barnen behövde ofta hjälp av vuxna att anpassa miljön och samspelet till förutsättningarna. Det kunde till exempel handla om hjälpmedel för kommunikation och förflyttning⁸¹.

⁷⁷ Stoneman 2005.

⁷⁸ Stoneman 2005.

⁷⁹ Dellve 2000.

⁸⁰ Dellve 2009.

⁸¹ Skär, L., *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet, 2002.

Dellve framhöll att barnen behövde stöd från vuxna när de lärde sig konkurrera med varandra, samarbeta och visa hänsyn och respekt för varandra. Syskonrelationerna omfattade en hel del bråk och konflikter som de inte kunde lösa på egen hand. När det gällde förekomsten av konflikter i relationerna mellan syskonen visade forskningen skilda resultat. Generellt rapporteras mindre konflikter mellan syskon som har en syster eller bror med funktionsnedsättning än mellan syskon i andra barngrupper. Det som enligt studierna var mest problematiskt var att ha syskon med beteendestörningar. I stödet till familjer hade beteendeproblemen uppmärksammats och det var vanligt att föräldrar erbjöds stöd i form av utbildningsprogram. Men det fanns fortfarande mycket lite forskning kring vilka strategier som var framgångsrika och om familjerna som behöver stödet hade möjlighet att ta del av det. Situationen för barn som anhöriga var i hög grad beroende av föräldrarnas egna strategier för att få familjelivet att fungera. En frågeställning av stor betydelse för barns uppväxt var familjeförhållandena i vid mening.

Föräldrars strategier för familjelivet

Situationen för syskon till barn med funktionsnedsättning handlar om familjens vardagsliv och förhållanden som mer generellt styr de samlevnadsformer som utgör barns uppväxtmiljö i samhället^{82 83 84}. Föräldrarna i flera olika studier^{85 86 87 88} har beskrivit att det var svårt att få familjelivet att fungera om båda föräldrarna fortsatte att arbeta i sina tidigare yrken. Konsekvensen blev att det oftast var mammorna som gick ned i arbetstid, eller lämnade sitt tidigare arbete. De var väl medvetna om att familjens val på längre sikt hade negativa konsekvenser för dem, men de lyckades inte lösa situationen på något annat sätt. På kort sikt fick de viss ekonomisk kompensation av vårdbidrag och/eller assistansersättning, men på lång sikt skulle deras val ha negativ inverkan både på yrkesutveckling och framtida pension.

Föräldrarnas möjligheter att hitta acceptabla kompromisser för ansvarskonflikten mellan omvårdnaden, förvärvsarbetet och andra livsmål hade stor betydelse för familjens sammanhållning och möjligheten att skapa goda förutsättningar, inte bara för barnet med funktionsnedsättning utan också dess syskon. Framför allt ensamstående

⁸² Nordenfors, M., *Ett reflexivt syskonskap. En studie om att växa upp tillsammans med fostersyskon*. Avhandling för doktorsexamen. Göteborgs universitet, 2006.

⁸³ Bäck-Wiklund, M. & Bergsten, B., *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur, 1997.

⁸⁴ Gustavsson, A., *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.

⁸⁵ Lundström, E., *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag, 2007.

⁸⁶ Riddersporre, B., *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Doktorsavhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2003.

⁸⁷ Roll-Pettersson, L., *Between open systems and closed doors. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm Institute of Education. Doctoral Dissertations 2001. HLS Förlag, 2001.

⁸⁸ Gustavsson 1989.

föräldrar var beroende av stöd från andra vuxna⁸⁹. Dellve och medforskare⁹⁰ redovisade att ensamstående mödrar i högre grad än andra föräldrar upplevde fysiska och psykiska påfrestningar och föräldrastress. Påfrestningar i högre grad förekom också hos heltidsarbetande föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Sedda och delaktiga

Syskonstudier visar att det inte är ovanligt att syskon har känt sig utanför. Känslan att inte ha blivit sedd hängde ofta ihop med att syskon inte kände sig delaktiga i händelserna kring sin syster eller bror. Eftersom barn med funktionsnedsättning behöver mycket mer hjälp och stöd upptog detta föräldrars uppmärksamhet och engagemang⁹¹ och föräldrarna var ständigt var upptagna av omvårdnaden. Rådet föräldrarna fick av yrkespersoner var att ge syskonen information om situationen.

Syskonens välmående hade samband med upplevelsen att de kunde tala om sina upplevelser och känslor⁹². Det är viktigt att varje barn i syskongruppen fick disponera egen tid med sina föräldrar⁹³. Dessa stunder hade stor betydelse för en positiv syskonrelation, men också för att föräldrarna skulle få en uppfattning om syskonens behov och om de fick sina behov tillgodosedda. Dellve⁹⁴ pekade på risken att syskonen glömdes bort både i familjen och i vården om med funktionsnedsättning. Risken verkade större när det gällde syskon till barn med adhd att känna sig förbisedda och förminskade i familjen⁹⁵.

Även i familjer där ett av barnen hade insjuknat i en allvarlig sjukdom upplevde syskon att de ofta hamnade utanför^{96 97}. Forskarna framhöll generellt att det var viktigt att syskon fick ta del av all information som andra i familjen fick om sjukdomen och att föräldrarna förklarade vad det innebär på ett sätt som barnen kunde förstå.

⁸⁹ Hwang, P. & Nilsson, B., *Utvecklingspsykologi*. Tredje omarbetad utgåva. Natur och kultur, 2011.

⁹⁰ Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, Li., Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, vol 53, 4, 2006, s392–402.

⁹¹ Norén, K. & Sommarström, I., Att vara syskon. I Bakk & Grunewald (red) *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber. 2006.

⁹² Dellve 2000.

⁹³ Martensen-Larsen, O. & Sørrig, K., *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Stockholm: Natur och Kultur. 2004.

⁹⁴ Dellve 2000, 2009.

⁹⁵ Kendall, J., Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd). *Family process*, vol 38, 1999, s 117–136.

⁹⁶ Kjellberg, J., & Öberg, F., Syskon till barn med cancerdiagnos. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet, 2010.

⁹⁷ Nolbris, M., *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet, 2009.

Informationen var betydelsefull för att syskon skulle kunna hantera och förstå varför barnet med diagnos skiljde sig från andra barn^{98 99}.

Barns känslor och funderingar kring sjukdom och funktionshinder var olika beroende på deras ålder. Frågorna kom med åldern och när barnen börjat umgås med lek-kamrater. De såg att det var en skillnad mellan det egna syskonet och kompisarnas syskon. Syskon upplevde ofta att andra i deras omgivning hade svårt att förstå deras situation. Syskon behövde information för att kunna svara på frågor och korrigera missuppfattningar om funktionshinder. Men enligt syskonstudier var det ovanligt att de fick informationen från yrkespersoner eller erbjöds stöd i någon annan form. Därför var föräldrarnas och andra anhörigas uppmärksamhet på syskons behov av stor betydelse.

I forskning framhålls att såväl barnens som den övriga familjens önskemål bör respekteras när det gäller stöd till syskon¹⁰⁰. Studierna beskriver att föräldrar och andra vuxna ofta har förväntningar på syskonet att vara stor och duktig och klara sig bra i skolan och senare i livet¹⁰¹. Det beskrivs också att syskons prestationer inte har uppmärksammats och att de saknat uppmuntran och uppskattning. Föräldrarna har ständigt varit mer imponerade av det funktionsnedsatta syskonets framsteg¹⁰².

Den viktigaste skyddande omständigheten enligt syskonforskare är det sociala samspelet mellan barn och föräldrar, som gör det möjligt att öppet diskutera det som barnet upplever som orättvist, till exempel bristen på föräldrarnas uppmärksamhet¹⁰³, att föräldrarna kompenserar den förfördelade parten¹⁰⁴ och att föräldrarna talar med barnen om familjens sätt att balansera engagemanget för barnet med funktionsnedsättning och andra familjemedlemmars behov¹⁰⁵. Det handlar om syskonens delaktighet i familjens planering av vardagstillvaron och olika aktiviteter utanför hemmet. Därutöver var det viktigt att det fanns någon förutom föräldrarna som syskon kunde tala med om sina tankar¹⁰⁶. Det är svårt för barn att själv reda ut alla motstridiga känslor och få en realistisk syn på sig själv och familjesituationen. Studierna visar att syskon ofta har lämnats utanför av omtanke om dem, men i realiteten kunde de då känna sig ännu mer ensamma och övergivna. Därför är det viktigt att professionella uppmärksammar bristen på delaktighet och lyssnar till syskon.

⁹⁸ Seligman, M., & Darling, R. B., *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press, 2007.

⁹⁹ McHugh, M., *Special siblings – Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H Books, 2003.

¹⁰⁰ Dellve 2009; Granat, Nordgren & Rein, 2008, 2006; Wanker, 2006; Featherstone 1983.

¹⁰¹ Norén & Sommarström 2006.

¹⁰² Dellve 2009; Norén & Sommarström 2006.

¹⁰³ Dunn, J., *Siblings and socialization*. Ingår i Gruzec, Johan, E. & Hastings, Paul, D. (red) *Handbook of socialization – Theory and research*. New York: Guilford Press, 2007

¹⁰⁴ McHugh 2003.

¹⁰⁵ Seligman & Darling 2007.

¹⁰⁶ Dellve 2000; Norén & Sommarström 2006.

Familjeförhållanden av betydelse

Sysjonforskningen understryker att välfungerande familjer hjälper syskon att växa och utvecklas. Andra skyddsfaktorer som är gynnsamma för positiva syskonrelationer är familjesammanhållning, starka äktenskap och låg konfliktnivå i familjen. Till de positiva faktorerna hör också barnens egna resurser och sociala kompetens samt att familjen hade en effektiv problemlösningsförmåga och lätt att anpassa sig till förändringar. Forskare menar att familjens desorganisation och konflikter kan ha mer negativ effekt på syskon till barn med funktionsnedsättning i jämförelse med andra barn.

Syskon till barn med funktionsnedsättning antas vara mer känsliga för familjekonflikter än andra barn^{107 108}. Men forskningen visar också att svårigheter och konflikter kan ta olika vägar. Utmaningarna kan bli för påfrestande för någon av familjemedlemmarna och/eller problemen så stora att familjen splittras på grund av överbelastning, men utmaningarna kan också leda till att familjen lär sig hantera dem och svetsades samman^{109 110}. Andra faktorer, som till exempel en förälders sjukdom, dödsfall i familjen eller en olycka, som forskarna kallar för stressorer har visat sig föra familjemedlemmarna närmare varandra och stärka sammanhållningen mellan dem. I Nolbris¹¹¹ studie framkom att syskon till barn med cancer upplevde att relationen mellan dem blev mycket närmare än tidigare.

I Wankers¹¹² intervjuer med föräldrar framkom att de såg relationerna mellan syskonen som mycket positiva. Föräldrars oro för framtiden väcktes när de såg vad barnet med funktionsnedsättning inte kan och jämförde det med hur lätt syskon hade att lära sig¹¹³. Föräldrarna var stolta över framstegen och omsorgen som syskon uppvisade. De oroade sig för att syskons ansvarskänsla senare i livet skulle komma att kännas som en uppoffring. De var oroliga för att överbelasta eller överbeskydda syskon, eller att favorisera någon. Många föräldrar hade trots oron uppfattningen att syskonrelationerna i grunden främjades av fler syskon, menar Wanker¹¹⁴. Föräldrarna ville se sina barn som ansvarstagande och kärleksfulla syskon till barnet med funktionsnedsättning nu och i framtiden, men de var samtidigt rädda för att syskon skulle känna sig åsidosatta, ta för mycket ansvar och känna sig begränsade i sina liv. Föräldrarna var oroliga för att syskon kände skam och ville ta avstånd från sin syster eller bror.

¹⁰⁷ Hastings, R. P., Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism Development Disorders*, 37, 2007, s 1485–1492.

¹⁰⁸ Stoneman 2005.

¹⁰⁹ Gustavsson 1989; Bakk & Grunewald 2006

¹¹⁰ Cohen, Shirley, *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad kan vi göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag, 1998

¹¹¹ Nolbris 2009.

¹¹² Wanker 2006.

¹¹³ Bakk & Grunewald 2006; Norén & Sommarström 2006.

¹¹⁴ Wanker 2006; Dellve m.fl. 2006.

Sociala roller i syskongruppen

Det är viktigt för relationen mellan syskonen att de kan utveckla ömsesidigt acceptabla samspeletsroller. Stoneman¹¹⁵ beskriver att det var vanligt att syskon till barn med funktionsnedsättning intog en dominant roll till sin syster eller bror genom att hjälpa och vägleda. Både äldre och yngre syskon intog oftare än sina jämnåriga kamrater utvidgade omsorgsroller gentemot sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Resultatet av det blir att relationerna mellan barn som har funktionshinder och deras syskon är mer asymmetriska än andra syskonrelationer. Syskonomsorgen och asymmetrierna tenderade att bli större om färdigheterna hos barnet med funktionsnedsättning var starkt nedsatta. Syskonen gjorde viktiga erfarenheter genom att tillskriva och inta olika roller i förhållande till varandra. Också yngre syskon gjorde erfarenheten att överskrida sin roll då de vid någon tidpunkt kom i kapp med sin äldre syster eller bror och passerade dennes position i syskonhierarkin och det äldre syskonet förlorade sin position och sin dominans över den yngre.

I andra barngrupper var det vanligt att syskonen följde ett normativt dominansmönster efter syskonens ålder. I många familjer byggde auktoritet och dominans också på kön. Syskonsamspelet innebar att syskon engagerades i en komplex uppsättning av sociala roller som gav dem utvecklingsmässiga fördelar. De lärde sig varierande sociala roller, de fick övning i att inta olika perspektiv och träning i att förstå andras känslor och utveckla sin empatiska förmåga. För vissa barn kan det bli påfrestande att klara multipla roller. I studierna uppmärksammades att barn som var omhändertagande visade sig ha mer beteendemässiga svårigheter såsom ängslighet och ökade konflikter i samspelet med andra. Men relationen till en syster eller bror med funktionsnedsättning påverkade däremot inte syskonens kamratrelationer – som grupp tillbringade syskon lika mycket tid med vänner och i fritidsaktiviteter som andra barngrupper. Men i forskningen beskrivs fall där syskon hade så stort ansvar för omsorg att det begränsade deras möjlighet att vara med vänner och delta i sociala aktiviteter. Ett vanligare syskonproblem var dock att barn med funktionsnedsättning hade få egna vänner och blev hänvisade till syskon och deras vänner när det gällde kamratumgänge.

Syskonstrategier

Forskningen¹¹⁶ har visat att syskon väljer olika strategier för att bemästra sin situation. En del syskon sökte närhet och ville vara tillsammans medan andra distanserade sig, ibland för att undvika konflikter och bråk, eller för vara med sina egna kamrater. Syskon sökte också egna kontakter för att kunna ägna sig åt intressen som man inte kunde eller ville dela med systemen eller brodern. Att söka sin egen väg var vanligt i tonåren. Dellve¹¹⁷ fann att hos syskon till barn med funktionsnedsättning kom detta

¹¹⁵ Stoneman 2005.

¹¹⁶ Dellve 2000; Dellve m fl 2006.

¹¹⁷ Dellve 2009.

till uttryck genom att de försökte göra sig fria och uppnå självständighet, få egen tid, utrymme och uppmärksamhet.

Syskon kunde också inta rollen som "extraförälder" och engagera sig i omsorgen, skydda och hjälpa sin syster eller bror. Syskon visade ofta stor ansvarskänsla med risk för att glömma bort sig själva. Kontrollen över situationen som ansvarstagandet innebar var dock inte alltid välkommen. Det kunde skapa konflikter mellan syskonen, vilket omhändertagande syskon inte alltid förstod och blev sårade och ledsna när deras omsorger avvisades. En annan strategi, kanske den vanligaste, var att syskon försökte balansera familjemedlemmarnas behov och anpassa sig för att undvika motsättningar. Det kännetecknades av att syskon undvek konfrontationer. Syskon kände ofta att deras handlingsutrymme var begränsat men insåg samtidigt att det var svårt att göra någonting åt det och hoppades att situationen med tiden blev bättre. En stark familjeorientering hos syskon kunde hindra dem från att söka stöd och engagera sig i aktiviteter utanför familjen.

Forskare framhåller att syskon kan behöva hjälp med att utveckla strategier för att hantera problem och svårigheter i familjen^{118 119}. Enligt Wankers kurativa erfarenhet talade vuxna syskon mer sällan om bördan av att ha behövt hjälpa till. De ville känna sig delaktiga i det som skedde i familjen. Det var vanligt att syskon som vuxna berättade att de inte hade förstätt föräldrarnas sorg, att föräldrarna känt sig utslitna och oroliga för framtiden och tagit på sig skuld.

I Dellves¹²⁰ kunskapsöversikt framkom att syskon ofta upplevde att de behandlats orättvist och önskade en rak och öppen kommunikation med föräldrarna om den gemensamma livssituationen. Dessa frågeställningar var ett laddat ämne som föräldrar och barn ofta undvek att tala om. Wanker menade att det var tystnaden mellan föräldrar och barn och att det inte fanns möjlighet till delaktighet, som gjorde syskonens livssituation problematisk.

Olika diagnoser – olika livssituationer

Norén och Sommarström¹²¹ fann att syskon generellt hade lättare att hantera syskonskapet när funktionsnedsättningarna var synliga jämfört med mentala. En annan omständighet som påverkade syskonens relation var hur systemen eller brodern själv upplevde funktionsnedsättningen och sin annorlundahet. Det innebär att relativt lindriga funktionsnedsättningar ofta upplevdes som mer problematiska och väckte osäkerhet om bemötande, förväntningar och krav i interaktionen. Norén och Sommarström menade att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning kan upplevas på många

¹¹⁸ Wanker 2006.

¹¹⁹ Lobato, D., & Kao, B., Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711–716. 2002.

¹²⁰ Dellve 2009.

¹²¹ Norén, K. & Sommarström, I., *Syskonkap och handikapp*. Stockholm: Allmänna Barnhuset. 1991.

olika sätt och pekade på att det var helt olika situationer att ha en storebror med utvecklingsstörning och svår autism jämfört med att ha en lillasyster med lindrigt rörelsehinder. I syskonforskning har ofta fokuserats väldefinierade diagnoser såsom Downs syndrom, cerebral pares, ryggmärgsbräck, autism och det har varit mer ovanligt att syskon till barn med flerfunktionsnedsättning har ingått i studierna. En del forskare har också funnit att det var mer problematiskt att växa upp med ett syskon som hade odiagnostiserade, oklara funktionsbegränsningar, komplicerade medicinska behov eller en sällsynt diagnos. Jämförelserna mellan syskongrupper med olika funktionsnedsättning har i en rad studier visat skillnader mellan grupperna medan andra studier inte har gjort det. Resultat verkar ha att göra med typ av funktionsnedsättning och funktionsnedsättningens svårighetsgrad och vilka anpassningsproblem och svårigheter som undersökningen fokuserat.

Till exempel Giallo och Gavida-Payne¹²² ¹²³ fann att både syskon till barn med en kronisk sjukdom och syskon till barn med funktionsnedsättning hade mer psykosociala svårigheter, känslomässiga problem och kamratproblem än syskon generellt och behov av särskilt stöd och information¹²⁴. Forskare¹²⁵ har också jämfört resultat från studier som gjorts bland syskon till barn med autism, cancer eller Downs syndrom. Slutsatserna visade att syskon till barn med Downs syndrom visade positiv utveckling och välbefinnande, medan resultaten bland de båda andra syskongrupperna var motstridiga och det framkom en risk för ångest, depression och kamratproblem. Liknande motstridiga resultat har framkommit när forskare¹²⁶ har jämfört upplevda påfrestningar hos föräldrar till barn med Downs syndrom och med andra diagnoser. Generellt visar forskning¹²⁷ att sjukdom och funktionsnedsättning är en risk för alla familjemedlemmars välbefinnande genom att hela familjen påverkas.

Enligt forskningen var det problematiskt att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning som medför beteendestörningar såsom aggressivitet, vredesutbrott eller

¹²² Giallo, R. & Gavida-Payne, S., Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability of chronic illness. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7, 2008

¹²³ Renlund, C., Studier och forskning, sammanfattning, januari 2012. www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/

¹²⁴ Renlund, C., Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. *Mellanrummet. Nordisk tidskrift för barn- och ungdomspsykioterapi*. www.mellanrummet.net. 2013.

¹²⁵ O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H., Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18, s 1358–1365. 2009.

¹²⁶ Riddersporre 2003.

¹²⁷ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C., The impact of having sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, s 216–229. 2008.

annat utagerande beteende^{128 129 130}. Utmanande beteende och bristande social kommunikation var kritiska händelser i familjen¹³¹. I Dellve¹³² framkom att syskon till barn med autismspektrumtillstånd också visade något större tendens till depressiva symtom och upplevelse av stress^{133 134 135}. Syskonens uppväxt präglades av familjens anpassning till det funktionshindrade barnets behov när det gällde vardagen hemma, men också i umgänget med andra människor och valet av aktiviteter familjen tillsammans kunde ägna sig åt på fritiden och semestern.

Syskon till en syster eller bror med kronisk sjukdom

Nolbris¹³⁶ forskning visar att omkring 300 barn insjuknar varje år i cancer och det innebär att över 500 syskons dagliga livssituation påverkas av detta. I de olika delstudierna¹³⁷ har intervjuats syskon som har mist sin bror eller syster, i andra delstudier¹³⁸ har intervjuerna skett vid pågående eller avslutad behandling och i en ytterligare studie¹³⁹ fokuserades gruppsamtal.

I sammanfattning av resultatet¹⁴⁰ framkom att bandet mellan syskonen hade stärkts efter systemens eller broderns insjuknande. Syskonen talade om närhet som var annorlunda den de hade till andra, kamrater, vänner och andra familjemedlemmar. Det uttalade hotet som sjukdomen innebar förde med sig att de kände gemenskap och förtrolighet gentemot sin syster eller bror. Syskonen uppfattade att de var viktiga för den sjuka, men de upplevde samtidigt att de inte blev sedda av andra i sin omgivning. Syskonen upplevde ofta brist på information. I och med systemens eller broderns insjuknande fick de en ny slags vardag som innebar att deras egna behov hamnade på

¹²⁸ Stoneman, Z., Supporting Positive Sibling Relationships during Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 1. s 34–142. 2001.

¹²⁹ Kaminsky, L. & Dewey, D., Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399–410. 2001.

¹³⁰ Dellve, L., Cernerud, L. & Hallberg, L., Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome´s experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, s 172–178. 2000.

¹³¹ Roll-Pettersson 1992, 2001.

¹³² Dellve 2009.

¹³³ Lindqvist, L., *Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom*. Barn och ungdomsförvaltningen, Kalmar kommun. Kalmar, 2004.

¹³⁴ Lindqvist, L., *Utsatta föräldrar: Om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Stockholm: Pavus Utbildning, 2014.

¹³⁵ Granat m fl 2008. Norén & Sommarström 2006.

¹³⁶ Nolbris 2009.

¹³⁷ Nolbris, M. & Hellström, A-L., Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 4, s 227–233. 2005.

¹³⁸ Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L., Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, s 106–112. 2007.

¹³⁹ Nolbris, M., Olofsson, Li., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., & Enskär, K., The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing* 2010, vol. 36, 6, s 298–304. 2010.

¹⁴⁰ Nolbris 2009.

bakgrunden och inte blev tillgodosedda. De önskade att de hade fått mer stöd från familjen, personalen eller vännerna. Hoppet att systemen eller brodern skulle klara sig var starkt hos syskonen och många ville undvika tankar om att systemen eller brodern inte skulle bli friska och kunde dö. Det var viktigt för syskonen att ta en paus i sorgearbetet när en syster eller bror hade dött och delta i aktiviteter som hjälpte dem att tänka på annat. Syskonen delade in sitt liv och sina tankar i livet före och livet efter.

Kjellberg och Öberg¹⁴¹ beskriver i en litteraturstudie att små barn, under skolåldern, visade psykosomatiska problem och beteendeproblem i samband med att en syster eller bror insjuknat i cancer. Barnen var mer impulsiva och hyperaktiva än kontrollgruppen, men ett år senare hade de samma värden som barnen i kontrollgruppen¹⁴². Också de lite äldre skolbarnen skattade sin livskvalitet lägre än referensgruppen. Problem som nämns var låg självkänsla, problem i skolan, att känna skuld över att systemen eller brodern blev sjuk, överbeskyddande och ibland skamkänslor. Hos skolbarnen har studierna visat mindre oro och ökad kontroll av sin oro ett år efter diagnosen. Den första tiden hade präglats mer av otrygghet och osäkerhet. En del hade också känt att syskonen gled ifrån varandra under den tid den insjuknade var på sjukhus och behandlingarna pågick. Med tiden återgick relationen för de allra flesta till det normala när den insjuknade kunde vara hemma. Syskonen förstod att vardagen förändrats och inte kunde bli som förut och efter en tid kunde de acceptera den nya situationen och skapa en ny vardag. De psykosociala problemen som studierna rapporterade förändrades under sjukdomstiden och oron minskade med tiden. I många syskonstudier saknas detta tidsperspektiv som visade att syskonens upplevelser av sin systers eller bors insjuknande och sjukdomstid förändras med tiden.

Syskons situation har också fokuserats i studier av allvarliga ätstörningar¹⁴³. I en norsk studie ställdes frågor om betydelsen av föräldrars inställning till psykologiska problem och hur dessa påverkade syskonens vardagsliv. Inställning till familjefokuserad behandling och ätstörningar hos ungdomar som insjuknat och deras syskon, studeras i uppföljning¹⁴⁴. En ytterligare studie av hur ätstörningar påverkar syskons vardag har gjorts av forskarna Callio och Gustafsson¹⁴⁵. Samtliga studier fann syskonperspektivet mycket angeläget i stödet till familjerna. Andra diagnoser som har fokuserats var förekomst psykisk ohälsa i vuxen ålder hos barn som i unga år vårdats för

¹⁴¹ Kjellberg & Öberg 2010.

¹⁴² Lähteenmäki, P., Siblings, childhood cancer – The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 11, 2004, s 1008–1013.

¹⁴³ Rö, O. & Heyerdahl, S., Nine-year follow up of girls with anorexia nervosa and their siblings retrospective perceptions of parental bonding and the influence of illness on their everyday life. *European Eating Disorders Review*, 1, 21, 2013.

¹⁴⁴ Fjermestad, K. W., Rö, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. & Halvorsen, I. M., "Do I Exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eat Disord.* 2019. Feb 3:1-16. Doi:10.1080/10640266.2019.1573046.

¹⁴⁵ Living with sibling who suffers from eating disorder: A pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. Open Access Volume, 9 nov 2016.

cancer¹⁴⁶. Denna studie rekommenderade långtidsuppföljning avseende psykisk ohälsa och visade förhöjd risk för psykisk sjukdom när det gällde de som överlevt cancer men studien visade inga effekter på syskon.

En svensk forskargrupp¹⁴⁷ har i en befolkningsbaserad studie funnit ökad suicidrisk hos personer med adhd-diagnos och hos deras syskon. Forskarnas slutsatser utpekade behovet av preventivt arbete bland familjer med genetiska och miljömässiga riskfaktorer. Effekter av psykisk ohälsa har nästan enbart haft fokus på barnperspektiv vid föräldrarnas sjukdom och det är därför svårt att finna studier med syskonperspektiv¹⁴⁸. Ett exempel av de sistnämnda var Helzens och medforskarnas¹⁴⁹ fallstudie av Annas upplevelser av broderns insjuknande, behandling och bemötande. Annas roll som anhörig hade inte uppmärksammats av psykiatrin och det var först när hon mötte forskarna hon gavs möjlighet att tala om vad hon gått igenom och upplevt.

I en studie¹⁵⁰ har kartlagts förekomst av psykoser hos syskon till patienter med schizofreni. Forskarna fann att registerstudier inte gav en rättvisande bild medan intervjuer som speglade individens hela livslopp visade att drygt hälften av syskon hade besvärats av psykisk ohälsa. En annan studie som genomförts av Ewertzon och medforskare¹⁵¹ visade att situationen för syskon till individer med psykisk ohälsa påverkades negativt av inadekvat bemötande. Syskon stod ensamma inför existentiella utmaningar och möter ofta disparata attityder. I en ytterligare studie belyser forskarna¹⁵² den betydelse som familjen kan ha för återhämtning från psykisk sjukdom och att delaktigheten i sig också kan minska anhörigas upplevelse av påfrestningarna. Studiens resultat visade att majoriteten upplevde att responsen från professionella varken var bekräftande eller samarbetsinriktad. Majoriteten kände sig maktlösa, socialt isolerade och utsatta.

¹⁴⁶ Lund, L. W., Winther, J. F., Dalton, S. O., Cederqvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., Hargreave, M., Kjaer, S.K., Jensen, A., Rechner, C., Andersen, K. K., Schmiegelow, K. & Johansen, C., Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol.* 2013 Sep; 14 (19): 971-80. Doi: 10.1016/S1470-2045(13)70351-6. Epub 2013 Aug 14.

¹⁴⁷ Ljung, T., Chen, Q., Lichtenstein, P. & Larsson, H., Common etiological factors of attention-deficit/hyperactivity disorder and suicidal behaviour: a population-based study in Sweden. *JAMA Psychiatry.* 2014 Aug; 71(8)958-64. Doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.363.

¹⁴⁸ Gough, R., Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:5. *Anhöriga till personer med funktionshinder.* Nka. 2013.

¹⁴⁹ Helzen, O., Sjöblom, L-M. & Lilja, L., "I screamed for help": A single case study of one sister's experiences with formal psychiatric care when her brother became mentally ill. *Health,* vol 5, 3, 417-425. 2013.

¹⁵⁰ Arajärvi, R., Ukkola, J., Haukka, J., Suvisaari, J., Hintikka, J., Partonen, T. & Lönnqvist, J., Psychosis among "healthy" siblings of schizophrenia patients. *BMC Psychiatry,* 2006, Jan 31; 6:6.

¹⁵¹ Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützen, K. & Andershed, B., Lonely life journey bordered with struggle: being a sibling of an individual with Psychosis, *Issues Ment Health Nurs.* 33 (3):157-164. 2012.

¹⁵² Ewertzon, M., Lützen, K., Svensson, E. & Andershed, B., Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *J Psychiatr Ment Health Nurs,* 17 (5): 422-432. 2010.

Ståhlbergs och medforskarens¹⁵³ studie av syskonkap vittnade om stark syskonkärlek och sorg över att sjukdomen ändrade systemen eller broderns personlighet och syskonets oro och rädsla över att själv insjukna. Syskon har saknat information och förklarande fakta om sjukdomen. De har också saknat möjlighet att kunna tala om sina erfarenheter med andra syskon. Trots att kunskaperna om syskonskapet är begränsade finns det relativt mycket kunskap om anhörigskapet till personer psykisk ohälsa^{154 155}.

Negativa erfarenheter och ohälsa

Forskningen visar generellt att familjer som har barn med funktionsnedsättning har större påfrestningar att bemästra än andra, men att de oftast utvecklar resurser för detta. I många syskonstudier beskrivs psykosociala symtom hos barn. Några exempel är ont i magen, stamning, kamratproblem, anpassningsproblem och låg självkänsla. Forskare beskriver också att det kan finnas risk för mobbning, upplevelser av skam, dåligt samvete och skuld känslor. Syskon kan känna oro för att något ska hända och reagera med koncentrationssvårigheter, nedstämdhet eller andra psykosomatiska tillstånd. Men forskningen har inte kunnat visa att psykosociala problem generellt sett är vanligare hos syskon till barn med funktionsnedsättning jämfört med andra syskongrupper¹⁵⁶.

När resultat vägs samman har studierna visat något ökad risk för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamrataktiviteter och kognitiv utveckling (skolprestationer) jämfört med andra jämnåriga. Stoneman¹⁵⁷ framhöll att föräldrarnas strategier för socialisering – normöverföring och uppfostran av temperamentsfulla barn inte var utan betydelse när det gällde att undvika en utveckling av negativa syskonrelationer. Även Dellve¹⁵⁸ uppgav att kunskap och goda villkor hemma kunde vara stödjande för syskonens välmående och bemästring av situationen. En vanlig uppfattning var att det är en fördel om det finns fler än två barn i familjen – det balanserade en del av effekterna av att ha annorlunda syskon och syskonen kunde stödja varandra¹⁵⁹.

Dellve¹⁶⁰ fann att syskon anpassade sig till det funktionshindrade syskonets behov och ställde sina egna behov åt sidan. De kunde visa en överdriven hänsyn för sina

¹⁵³ Ståhlberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C., Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2) 445-452. 2004.

¹⁵⁴ Ewertzon, M., *Familjemedlem till person med psykosjukdom. Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro studies in Care Sciences 35. Örebro universitet. 2012.

¹⁵⁵ Ewertzon, M., *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2015. www.anhoriga.se

¹⁵⁶ Dellve 2009; Norén & Sommarström 2006; Stoneman 2005;

¹⁵⁷ Stoneman 2005.

¹⁵⁸ Dellve 2009.

¹⁵⁹ Wanker 2006. Riddersporre 2003.

¹⁶⁰ Dellve 2000.

föräldrars situation¹⁶¹ och ville inte vara till besvär när de såg att föräldrarna var trötta. De undvek sådant som kunde leda till konflikt, kritik eller missnöje och var lojala med föräldrars situation, även när föräldrarna inte förväntade sig det. Om syskonen inte fick bekräftelse för sina ansträngningar fanns en risk för sorg, besvikelser och bitterhet¹⁶².

Självbild och identitet

Att växa upp i en familj med barn som har en funktionsnedsättning innebär en unik erfarenhet som på olika sätt påverkade deras relationer till andra, deras självbild, vardagsliv och ibland också deras framtidsplaner. Norén och Sommarström¹⁶³ redovisade att man även i små barns teckningar kunde se hur de upplevde relationen mellan syskon och föräldrar. Av teckningarna framgick känslor av syskonkärlek och närhet, men också avundsjuka, bristande självkänsla och konkurrens om föräldrars kärlek. Ju äldre syskonen blev desto större blev också skillnaden mellan syskonen.

Norén och Sommarström framhöll att det inte behöver vara betungande att ha en annorlunda bror eller syster. Det är oftast berikande på många sätt. Syskonskapet medför viktiga erfarenheter för livet. Syskonstudierna visade att ha syskon med funktionsnedsättning innebär personlig utveckling, att syskon blev mognare, mer självständiga och ansvarskännande av sina erfarenheter¹⁶⁴. Det sammanhänger med att syskon fick hjälpa till mer hemma än sina kamrater och utvecklade ansvars känsla och oberoende som är en tillgång i livet. Många syskon visade stor inlevelse, tolerans och kärlek till sin syster eller bror och upplevde den vardagliga samvaron som självklar. Syskonens välbefinnande hade starkt samband med upplevelsen av stöd från föräldrarna och öppenheten att få tala om sina upplevelser och känslor. Att växa upp med syskon med funktionsnedsättning var för de flesta en övervägande positiv erfarenhet¹⁶⁵. Erfarenheterna bidrog till att syskon fick större förståelse för olikheter och andra människor. Forskarna betonar att syskon till barn med funktionsnedsättning ofta utvecklar social förmåga, ansvars känsla och respekt för andra.

Forskare anser att självbilden har påverkats av att ha ett syskon med funktionsnedsättning¹⁶⁶, dels genom den bild som föräldrarna förmedlat, dels genom familjens annorlundahet i andras ögon. Flera forskare¹⁶⁷ menar att informationen om funktionsnedsättningen var viktig för syskon för att kunna korrigera orealistiska föreställningar och förhålla sig till sin egen situation på ett adekvat sätt. Forskarna menar också att känslor av avundsjuka och skuld reducerades av information som var anpassad till ålder och mognad. Informationen behöver också byggas ut och fördjupas med tiden.

¹⁶¹ Bakk & Grunewald 2006.

¹⁶² Dellve 2000.

¹⁶³ Norén & Sommarström 2006.

¹⁶⁴ Dellve 2000; Norén & Sommarström 2006; Lindqvist 2014.

¹⁶⁵ Dellve 2000, 2009; Stoneman, 2005.

¹⁶⁶ Dellve 2000; Bakk & Grunewald 2006; Norén & Sommarström 2006; Seligman & Darling 2007.

¹⁶⁷ Seligman & Darling 2007; Roll-Pettersson 2001.

Norén och Sommarström¹⁶⁸ fann att barn tidigt ställdes inför existentiella problem och grubblade över meningen med syskonets sjukdom eller funktionshinder. En annan existentiell och etisk fråga rörde barns känsla för rättvisa – och att syskon ansåg att barnet med funktionsnedsättning fick för mycket uppmärksamhet, utan att föräldrarna var medvetna om det.

Får syskon välja sin egen väg?

Relationerna mellan familjemedlemmar får en stark laddning av de värderingar som föräldrar förmedlar till sina barn. Det kan handla om föräldrarnas förväntningar på sina barns framtid, yrkeskarriärer, familjebildning mm. Stoneman¹⁶⁹ diskuterar vilken betydelse det kan få att föräldrar har förhoppningar om att syskon efter att de själva blivit gamla, ska ta över ansvaret för att systemen eller brodern får sina rättigheter tillgodosedda¹⁷⁰ och pekar på komplikationer som kan uppstå. Många vuxna med funktionsnedsättning vill i stället frigöra sig från föräldrarnas auktoritet och kontroll över vardagslivet, liksom från den dominans som syskon haft under deras uppväxt.

Stoneman fann att man i fostran av barn inte alltid har uppmärksammat att de normer som föräldrarna förmedlar vid socialisering av sina barn måste förhålla sig realistiskt till ett livslångt omsorgsbehov hos syskonet. Dellve¹⁷¹ framhöll att det är viktigt att de vuxna låter syskon välja sina egna strategier och sin väg. Forskningen visar att syskon oroar sig för framtiden och att det därför är viktigt att det finns möjlighet att öppet diskutera möjligheterna att i framtiden tillgodose behov hos en syster eller bror med funktionsnedsättning, syskonens personliga ansvar och samhällsstödets tillgänglighet. Lindblad¹⁷² beskrev att föräldrar kan uppleva att det endast var möjligt att ta emot hjälp från personer som hade en nära relation till barnet och var väl insatta i barnets omvårdnadsbehov. Det framstod som en anledning till att föräldrar såg syskon som den naturliga omsorgsgivaren om något oförutsett skulle hända trots att det egentligen inte alls var önskvärt utifrån syskonets perspektiv.

Kunskapen om syskonrelationer är otillräcklig

Forskningen inom området verkar i mycket liten utsträckning ha problematiserat vilken betydelse kön, ålder och andra individuella egenskaper hos syskon kan ha för relationerna mellan dem och deras föräldrar. Stoneman¹⁷³ påpekar att man i många studier endast studerat relationen mellan barnet med funktionsnedsättning och ett av syskonen, ofta det syskon som är närmast i ålder eller syskonet som barnet med funk-

¹⁶⁸ Norén & Sommarström 2006.

¹⁶⁹ Stoneman 2005.

¹⁷⁰ Bakk & Grunewald 2006; Norén & Sommarström 2006; Wanker 2006.

¹⁷¹ Dellve 2009.

¹⁷² Lindblad, B-M., *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad. Umeå universitet. 2006.

¹⁷³ Stoneman 2005.

tionsnedsättning har den närmaste relationen med, till exempel en storasyster eller storebror som brukar hjälpa barnet och ta hand om det som extraförälder. Det finns också ganska lite kunskap om betydelsen av syskonens personlighet och temperament och att syskonrelationer förändras med tiden. Det är också vanligt att forskningsresultat inte berör den heterogenitet som hänger ihop med och är karaktäristiskt för funktionsnedsättningen. Inom diagnosgrupperna finns en stor variation bland de barn som ingår i diagnosgruppen. Diagnoserna omfattar mycket olika tillstånd och konsekvenserna för det enskilda barnet är olika. Det är lätt att tappa bort att ett barn inte är sin diagnos. I samspelet mellan syskon är det oftast helt andra personliga faktorer än diagnoser som har betydelse.

Mycket av forskningen har bortsett från sådana faktorer som har betydelse för syskonrelationer i de flesta familjerna – ofta på grund av att forskningen utgått från att familjer som har barn funktionsnedsättning är annorlunda. Det finns en tendens att resultat kontrasteras mot en idealbild av välfungerande resursstarka familjer med god problemlösningsförmåga och hög social kompetens. Medan familjesystem i samhället är ständigt under pågående förändring, de är komplexa med sina unika relationer mellan barnen, föräldrarna och deras familjenätverk och vänner.

I forskningen syns mycket lite av olika familjekonstellationer som enföräldersfamiljer med ensamstående mamma eller pappa, separerade föräldrar med gemensamt föräldraansvar, familjehemsföräldrar och familjehemssyskon, stora familjer och små familjer, och andra familjemönster. Det är många olika faktorer som konstituerar vardagslivet i en familj som skjuts till bakgrunden och blir osynliga i studierna av hur funktionshinder inverkar på familjens liv, till exempel etnicitet och religion. Annorlundahet är ofta knuten till en tidsepok, en tidsanda och samhällsförhållanden som gör att den framträder i olika former^{174 175}.

Problem som kan följa in i vuxenlivet

Bakk och Grunewald¹⁷⁶ menade att problem senare i livet kan bero på att syskon som barn inte kunnat konkurrera och tävla om föräldrarnas uppmärksamhet och träna sig för att handskas med känslor av ilska och svartsjuka som är naturliga hos alla barn. Barnpsykologerna framhåller även vikten av att syskon får möjlighet att uttrycka de negativa känslorna. Risken är annars att känslorna tar dolda uttryck i passiv trots, självdestruktivitet, rastlöshet eller psykosomatiska symtom. Det framgår vidare av studier¹⁷⁷ att syskon tenderar få problem när de blir äldre. Syskonets sätt att möta situationen som barn kan följa till vuxenlivet på så sätt att vuxensyskon har svårt att utan skuld och rädsla hävda sina egna behov. Andra problem kan handla om att de har fått ta ansvar tidigt, att de inte fått stöd och upplever att de har missat sin egen

¹⁷⁴ Johannisson, K., *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts, 1990.

¹⁷⁵ Drakos & Hydén 2011

¹⁷⁶ Bakk & Grunewald 2006.

¹⁷⁷ Seligman & Darling 2007; Bakk & Grunewald 2006.

barndom som fyllts av måsten och hänsynstaganden¹⁷⁸. Forskarna menar att syskon därför kan behöva hjälp att lära sig hantera sina känslor och pressen att klara sig själva, när föräldrar är upptagna av att hjälpa barnet med funktionsnedsättning¹⁷⁹.

En anledning till ökande oro över syskonens hälsa kan vara att forskningen först på senare delen av 1900-talet kan visa att depressiv sjukdom debuterar tidigare än man trott¹⁸⁰. Kunskapen om barn- och ungdomsdepressionerna har växt fram först under de senaste årtiondena. I dag är de diagnostiska kriterierna de samma för barn som för vuxna och det finns kunskap om att det är ytterst viktigt att tidigt identifiera tecken på sjukdom, vilket gör diagnostiken och behandlingen av affektiv sjukdom hos unga människor till en högprioriterad uppgift för barn- och ungdomspsykiatrin. I bakgrunden finns viljan och behovet att göra upp med den skuldbörda som långt fram i modern tid lagts på föräldrar och andra vårdnadshavare som orsak till barns psykiska ohälsa och finna ny kunskap för diagnostik, behandling och prevention. Det har skett en kunskapsutveckling som på 2000-talet haft stor betydelse för människors värderingar, samhällets syn, bemötande och såväl sociala som medicinska insatser när det gäller konsekvenserna av olika hjärnsjukdomar, neurologiska funktionsnedsättningar och psykiska sjukdomstillstånd, men inom ungdomspsykiatrin är resurserna fortsatt otillräckliga^{181 182 183 184}.

Ökad rapportering av psykosomatiska symtom tillskrivs ibland ökad medvetenhet hos unga och ökad öppenhet kring psykisk ohälsa. Forskare som analyserat orsaker till ökningen av psykisk ohälsa menar att betydelsen av sociokulturella förändringar för barn och ungas psykiska hälsa är svåra att belägga vetenskapligt. Det gäller också exempelvis effekterna av digitalisering under 2000-talet. Det finns flera litteraturoversikter som tyder på att det finns både positiva och negativa hälsoeffekter¹⁸⁵.

¹⁷⁸ Bakk & Grunewald 2006; Lindqvist 2004; Delle 2000

¹⁷⁹ Lindqvist 2004; Lindqvist 2014.

¹⁸⁰ Wälinder, J., Affektiva sjukdomar. Diagnostik, epidemiologi och neurobiologi – tre områden som spelat stor roll för utvecklingen av affektiva behandlingsstrategier. *Läkartidningen*, nr 1-2 vol 101, 2004.

¹⁸¹ Socialstyrelsen, Kraftig ökning av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna. Pressmeddelande 2017-12-13.

¹⁸² Folkhälsomyndigheten, Kortversion av *Varför har den psykiska ohälsan ökat bland barn och unga i Sverige?* Utvecklingen under perioden 1985-2014. Artikelnummer 18023-1. 2018. www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/

¹⁸³ Hwang, P., Frisén, A. & Nilsson, B., *Ungdomar och unga vuxna: Utveckling och livsvillkor*. Natur och Kultur. 2018.

¹⁸⁴ Fridh, M., *Bullying, violence and mental distress among young people. Cross-sectional population-based studies in Scania, Sweden*. Medical and Health Sciences, Lund University: Faculty of Medicine. 2018.

¹⁸⁵ Folkhälsomyndigheten, 2018, s 28.

Kunskap om ungas väg till vuxenlivet

Föräldrars tankar har belysts av projektet, *Att växa*¹⁸⁶. Den fokuserar övergången från tonår till vuxenliv och belyser frågor om hur ungdom med funktionshinder förbereds för vuxenliv, stödet till föräldrar under tonårstiden och föräldrars tankar om framtiden. Inom ramen för projektet genomfördes intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder. Studien omfattade föräldrar till ungdomar från tre årskullar, dvs studenter från 2010–2012¹⁸⁷. Föräldrarna förmedlade att ungdomars tillvaro under gymnasietiden hade varit ganska självklar, men efteråt bredde sig ovissheten ut. Det handlade om oron över hur framtiden blir när det gäller arbetsmarknad och försörjning, när föräldrarna inte längre finns kvar. Det föräldrarna lyfte fram var de ungas sårbarhet och sin oro över om de kommer att klara sig på egen hand, om de berörda myndigheterna kommer att hjälpa dem att hitta en plats i arbetslivet och ger stöd när de unga saknar mod och behöver uppmuntran. Många föräldrar upplevde att balansgången var svår mellan att se ljus på framtiden och ha tilltro till att det kommer att gå bra och samtidigt våga vara realistiska och se svårigheterna. Oron gällde också föräldrars egen situation och deras frustration över sitt livslånga omsorgsansvar – det fanns ingen annan som kunde ta över det ansvaret. Oron som tyngde föräldrarna gällde bristen på motivation hos det vuxna barnet vilket samhället inte såg som förpliktande.

Föräldrarna hade generellt positiva erfarenheter av ungdomarnas studietid och var i många fall imponerade av deras prestationer och självständighet som de utvecklat under sina studieår. De negativa kommentarerna handlade om den pedagogiska vägledningen i vardagslivsfrågor. Någon av föräldrarna menade att det hade behövts mer fostran för ungdomars eget ansvarstagande för sin livsföring. Föräldrarna var oroliga för att sonen eller dottern inte hade tillräcklig mognad för att hantera assistansen i sitt hem och att detta skulle komma innebära att föräldrarna blev involverade i omsorgsadministrationen. Föräldrars oro gällde också att habilitering som ungdomarna hade under studieåren skulle upphöra och det var tveksamt om de efter avslutad skolgång hade möjlighet att få det stödet.

Föräldrarna såg generellt framemot att ungdomarna skulle flytta till en egen bostad – om de inte redan hade gjort det, men de kunde inte släppa oron för försörjning och meningsfull sysselsättning. En mardröm som en förälder förmedlade var att sonen blev sittande framför sin dator i sin lägenhet utan någon mänsklig kontakt och annan sysselsättning, eftersom han inte var en person som tog egna initiativ. Också en annan förälders oro handlade om att hon som förälder fortfarande behövde ta ansvar trots

¹⁸⁶ Projektet bedrevs av Bräcke diakoni i samarbete med RBU i Göteborg samt Riksgymnasium för ungdomar med svåra rörelsehinder i Göteborg. Verksamheten består av skola, habilitering och elevhem. Verksamheten bedrivs på uppdrag av Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), huvudman för skolverksamheten i Göteborg är Göteborgs stads utbildningsnämnd och Stiftelsen Bräcke diakoni ansvarar för elevhem och habilitering.

¹⁸⁷ Att växa – ett projekt om transition. Sammanställning av intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna 2010 (resp 2011 och 2012) vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder, av Maria Blad och Katarina Harström. Stiftelsen Bräcke diakoni. 2011, 2012 och 2013.

att sonen var myndig då han saknade såväl drivkraften som kunskaperna för att lösa vardagsfrågorna.

Föräldrarna frågade sig hur länge de förväntades bära rollen som ansvarstagande förälder. Det fanns ju ingen som såg vilka behov den unge hade. Det fanns ingen annan som kunde ta det ansvaret. Att flytta hemifrån vid tjugo var lite ungt, men innan man blev trettio borde de unga ha flyttat till egen bostad, ansåg föräldrarna. Bristen på drivkraft var ett problem som de unga behövde samhällsstöd för, men som de själva inte artikulerade. Administration av myndighetskontakter, handikappersättning, bostadsbidrag mm och eventuell assistans såg många föräldrar som både stort och påfrestande uppdrag som de inte trodde sig kunna bli av med. Föräldrarna befarade att ingen skulle föreslå de unga – att det här ska du ha hjälp med – det måste du ansöka om. Föräldrarna lyfte fram att det saknades vägledning i vad det finns för samhällsstöd och ansvaret att hämta in den kunskapen låg hos föräldrar.

Framtidsplaner som de unga fick med sig efter sin utbildning var enligt några av föräldrarna för optimistiska och tog för lite hänsyn till att det kan vara mycket svårt att komma in på fortbildningar, att det kan ta lång tid att få den egna bostaden och att arbetslösheten var hög bland unga med funktionsnedsättning. Ingen i föräldragrupporna som intervjuades lyfte fram att de också i fortsättningen ville vara omsorgsgivare eller såg framemot att syskon i familjen skulle komma att överta ett omsorgsansvar när de själva inte finns där.

Erfarenheter från uppväxtåren

Inledning

I många uppsatsarbeten på universitet och högskolor har undersökts hur syskon upplever sitt syskonskap till en syster eller bror med en funktionsnedsättning och hur dessa erfarenheter har format syskons liv. Eftersom litteratursökningen av forskningsstudier gav magert resultat valde vi ut några uppsatser om vuxensyskon situation. Syskon i dessa studier var vuxna, över 18 år, i något enstaka fall i övre tonåren, men syskon i medelåldern eller äldre förekom nästan inte alls. De flesta syskonen var således födda under senare hälften av 1980-talet och början av 1990-talet och var när studierna gjordes mellan 20 och 30 år. Det kan vara en förklaring till att uppsatserna kom att handla om hur vuxensyskon mindes uppväxtåren och deras tankar om hur uppväxten hade påverkat deras personliga utveckling och identitet. Uppsatsernas innehåll hade antagligen påverkats av både författarnas och informanternas ålder. Båda var fortfarande i en ålder som präglas av frigörelseprocesser från uppväxten i föräldrahemmet. Det är en orienteringsfas mot ett självständigt vuxenliv och många har ännu ganska vaga tankar om framtiden. I kapitel 4 kompletteras bilden av vuxensyskons situation av resultat från intervjuer med vuxensyskon från fyra generationer.

I det följande har jag valt att följa syskons berättelser och den tematisering som författarna gjorde. Ett centralt tema var syskons upplevelser av ansvar för andra de

lärde sig tidigt under sin uppväxt både i förhållande till sin syster eller bror med funktionsnedsättning men också till föräldrarna och andra i sitt sociala nätverk. Ett annat tema som förekom i de flesta uppsatserna var erfarenhet av annanhet – hur familjens vardag skiljde sig från andra familjers och hur syskon själva under olika perioder i sitt liv upplevde sin systers eller brors funktionsnedsättning och samhällets bemötande. Ett tredje tema som behandlas var tankar om framtiden och hur syskon såg på sin aktuella situation. I kapitel 6 återkommer jag till syskons upplevelser av stödet som de fått av samhället och närstående till familjen.

Ansvar, förväntningar och krav

Många vuxensyskon beskriver att de fick bli vuxna snabbt och tog ett ansvar som barn vanligtvis inte tog i så ung ålder¹⁸⁸. I en del berättelser handlade ansvaret om att ta hand om hushållssysslor och plocka undan för att underlätta för föräldrarna. Men kanske mer utmärkande var att vuxensyskon beskrev att de redan innan de kommit i skolåldern fick ta eget ansvar och klara sig på egen hand i många olika situationer. Det var lite konstigt jämfört med hur andra barn hade det, men nu som vuxna hade de en annan förståelse. De såg att föräldrarna var ledsna och trötta, de försökte vara till hjälp och tog över uppgifter som föräldrarna brukade göra. En framträdande strategi som var förknippad med ansvarstagandet var, att inte vara till besvär och belasta familjen ytterligare^{189 190}. Vuxensyskonet minns att hon försökte vara en duktig flicka och klara sig själv. En vanlig syskonupplevelse var att det ställdes större krav på dem än andra på grund av att de hade ett syskon med funktionsnedsättning¹⁹¹. Den förstående inställningen till föräldrars situation, bottnade i att det var naturligt att hjälpa till hemma för att systemen eller brodern skulle ha det bra. Samma förväntningar och krav kunde föräldrarna ju inte ställa på dem. Vuxensyskons uppväxt präglades av ansvar för gemensamma uppgifter och andra människor¹⁹². Alla i familjen var inställda på samma sak.

¹⁸⁸ Hägersten, T. *Ett annorlunda liv! Tankar om barndom, nutid och framtid – en intervjustudie med vuxna som har ett syskon med en funktionsnedsättning*. Specialpedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 2010.

¹⁸⁹ Lilieqvist, Å. & Ragnarsson, J., "Det är inte bara syskon som mår dåligt, alla påverkas av det". *En kvalitativ studie av den känslomässiga upplevelsen av att växa upp med ett syskon med psykisk eller fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning*. Psykologexamenuppsats. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2014.

¹⁹⁰ Liljekvist, L. & Thorneus, M., *Hamnar syskon till personer med funktionshinder i skymundan? En kvalitativ studie där stöd till syskon studeras*. Sociologiska institutionen, Socionomprogrammet, C-uppsats. Uppsala universitet. 2012. s 28.

¹⁹¹ Berg, M. & Lovekrans, Å., *Uppväxtvillkorens betydelse för studie- och yrkesval. En intervjustudie med personer med syskon med funktionsnedsättning*. Institution för pedagogik och didaktik. Examensarbete. Stockholms universitet. 2011. s 22.

¹⁹² Lilieqvist & Ragnarsson 2014, s 28.

Vuxensyskon förmedlade också upplevelsen att de missade mycket under sin uppväxttid och att familjens samvaro påverkades av att behöva anpassa sig till förutsättningar hos en syster eller bror med funktionsnedsättning¹⁹³. Syskon mindes att föräldrarna var på sjukhus med det funktionshindrade barnet, de mindes oron för syskonet och saknaden efter mamma. Föräldrarna hade inte tid att ägna sig åt fritidssysselsättningar, det var för komplicerat att komma iväg på semesterresor. Det kunde innebära att syskon inte fick möjlighet att resa utomlands med familjen eller lära sig vintersport på fjällsemester. Vuxensyskon gav uttryck för en besvikelse över att de aldrig kunde vara som vilken familj som helst.

Det annorlunda syskonskapet

Några uppsatser hade diagnosen hos vuxensyskonets syster eller bror i fokus. Den diagnosgrupp som har uppmärksammats mest var olika diagnoser inom autismspektrum. Forskningen som refererats tidigare visade att uppväxten med en syster eller bror med autismspektrumdiagnos kan vara mer problematisk än andra diagnoser när syskonupplevelser har jämförts mellan olika diagnosgrupper. Svårigheterna från uppväxtåren antas också påverka syskonens liv som vuxna. Detta förefaller också stämma enligt både internationella och svenska studier.

Vuxensyskon upplevde att ha en syster eller bror med adhd-diagnos ställde stora krav på både syskon och föräldrar¹⁹⁴. Ett framträdande tema i vuxensyskons berättelser var längtan efter lugn och ro. De hade upplevelser att ha levt under ett känslomässigt tryck hela sin barndom. Till påfrestningarna hörde dåligt samvete för att ha utnyttjat svårigheter som orsakats av adhd för sin egen vinning eller gett igen för upplevda orättvisor på ojust sätt. I en av studierna ansåg samtliga att de hade påverkats starkt av att uppväxten med en syster eller bror med autism¹⁹⁵. En erfarenhet som nästan alla delade var att de fått ta mycket ansvar och förstod hur det kom sig, eftersom hela familjen påverkades av hyperaktivitet och impulsivitet som ledde till konflikter. Men det var inte så lätt att acceptera och ha överseende med det.

Erfarenheterna som vuxensyskon fick under uppväxten var också positiva. Det var vanligt att atmosfären i familjerna hade varit öppen och för de flesta hade det varit lätt att tala om svårigheterna. De fick förståelse för andra och förstod att människors behov är olika. De fick förståelse för andra som också hade syskon med funktionsnedsättning. Syskonen delade upplevelsen att andra människor utan dessa erfarenheter inte kunde förstå på djupet hur det är. Det har medfört en öppenhet mot människor som är annorlunda¹⁹⁶.

¹⁹³ Hägersten, 2010.

¹⁹⁴ Jamtlien, E., "Som en irriterande mygga – men han tycker om mig" – syskons upplevelse av att ha ett syskon med ADHD. Institutionen för psykologi, Psykoterapeutprogrammet. Lunds universitet 2015.

¹⁹⁵ Leijon Liljekvist, A., & Rosén, L., "Han är som han är". En kvalitativ studie om upplevelsen av att växa upp med ett syskon som har autism. Institutionen för socialt arbete. Inriktning mot socialpedagogik. Stockholms universitet. 2009. s 33.

¹⁹⁶ Leijon & Rosén, 2009.

En frågeställning som flera studier tog upp var vilken betydelse som syskonets placering i syskonskaran hade för upplevelsen av syskonskapet och ansvarstagandet för sin syster eller bror med en funktionsvariation. Vuxensyskons erfarenheter visade en skillnad mellan syskon som var äldre än sin syster eller bror med diagnos jämfört med när system eller brodern med diagnos var äldre. Det fanns också några gemensamma drag när vuxensyskon var ensamsyskon – och syskonen var nästan jämngamla.

Storasyskon och ensamsyskon förefaller ha haft en mera ansvarstyngd roll och tagit ett större ansvar för en syster eller bror med diagnos. En del erfarenheter talade för att konkurrensen mellan nästan jämngamla syskon kunde leda till fler konflikter mellan syskonen jämfört med när det fanns några års åldersskillnad. Åldersskillnaden gav en naturlig förklaring till att förlora en strid med en storsyster eller storebror och hjälpte den yngre att acceptera auktoriteten som följer med ålder. Det sägs också att yngre syskon tenderade undvika konflikter med sina föräldrar och höll tillbaka sina reaktioner¹⁹⁷ ¹⁹⁸. Medan äldre syskon ofta undvek att be föräldrarna om hjälp och kompenserade sig genom att vara duktiga. Vuxensyskons berättelser visade att syskon som var äldre än sin syster eller bror med diagnos trodde att deras roll som storasyskon bidrog till att de utvecklade sin ansvarsroll tidigt¹⁹⁹.

Vuxensyskons ansvarstagande i familjen kom i uttryck bland annat genom ansvar för att städa sitt rum, undvika konflikter med föräldrarna för att underlätta för dem, att ställa sin systers eller brors välmående före sitt eget, att förklara för omgivningen syskonets funktionshinder och försvara system eller brodern om någon behandlade denne illa²⁰⁰. Syskonskapet karaktäriserades ofta genom ansvaret för hemsysslor, att syskon blev lösningsfokuserade och bra på konflikthantering samt att de utvecklade kunskap om att det som var annorlunda inte är farligt. Detta var typiskt för syskon som växte upp med en syster eller bror med autismspektrumdiagnos.

Från ansvar och krav till mognad och kunskap

Vuxensyskon i Lindqvists²⁰¹ studie berättade lite mer än syskonen i andra studier om sitt ansvarstagande hemma. Svaren på de konkreta frågorna som ställdes visade att syskon inte hjälpte till i hemmet särskilt ofta med städning, matlagning och disk, men det kom fram att de i stället tog ansvar för sitt syskon på många olika sätt. Man lärde ut saker, visade hur saker fungerar, hjälpte till med val av kläder och påklädning, hjälpte till vid läsläsning och gav stöd genom att vara till hands för sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Det fanns många praktiska saker där syskonets färdigheter efterfrågades såsom att starta keyboardet, använda datorn, hålla reda på tider,

¹⁹⁷ Jamtlien 2015.

¹⁹⁸ Stephansson, K. & Schelin, R., "Hon är inte adhd, hon är min syster!" *En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd.* Socionomprogrammet, C- uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2008.

¹⁹⁹ Stephansson & Schelin 2008, s 25.

²⁰⁰ Lindqvist, K., *Annorlunda syskonskap. Att växa upp med en syster eller bror som har ett funktionshinder.* Samhällsvetarprogrammet. Kandidatarbete i psykologi. Blekinge tekniska högskola. 2013. s 22.

²⁰¹ Ibid.

dosera schampo i duschen mm. Andra situationer som beskrevs var att ett syskon brukade sysselsätta sin bror när han tjatade på föräldrarna och att syskonet avvaktade med att ta upp egna frågor med föräldrarna när brorsan var arg och bråkig. Exempel på andra sysslor som syskon utförde var att duka, handla och tömma diskmaskinen. Vuxensyskon i en av studierna²⁰² ansåg att de hade fått ta ett för stort ansvar. Det handlade också om barnpassning, att visa förståelse och hänsyn för andra, men också att klara sig själv på egen hand. Komma upp morgonen utan väckning, få i sig frukost, packa sin egen ryggsäck och få med sig gymnastikkläderna.

Vuxensyskon menade att deras personlighet hade påverkats så att de fått större tålamod och mognat tidigare än många jämnåriga. När de sökte jobb hade deras erfarenhet av exempelvis Downs syndrom och autism ansetts som merit. Erfarenheterna hade utvecklat deras kommunikativa förmåga och sociala färdigheter²⁰³. Men ingen av vuxensyskonen exempelvis i Lilieqvist och Ragnarssons studie hade valt utbildning för ett omsorgsyrtke – men de var inte främmande för tanken. Andra människor uppfattade dem som ansvarfulla²⁰⁴. Det hade blivit en del av personligheten som vuxensyskon själva trodde hade samband med ett inlärt behov att hjälpa. Ansvarskänslan för andra kunde också föra med sig negativa sidor som vuxensyskon upptäckt med tiden.

Ett vuxensyskon menade att hon kanske tog på sig lite för stor roll ibland och att det kan bero på att hon blev vuxen för tidigt. Flera uttryckte samtidigt att de har blivit starkare och tåligare som personer av att ha varit med många svåra upplevelser. Den negativa sidan av viljan att vara stark och självständig kom i uttryck genom att inte kunna visa sig svag och sårbar. Det hänger ofta ihop med att syskon hade svårt att be andra om hjälp. Det kunde vara problematiskt när syskon själva mädde dåligt. Tröskeln för att ta emot hjälp eller berätta om det som är svårt kunde bli för hög, menade vuxensyskon.

Vuxensyskon reflekterade över att den i sig positiva egenskapen att alltid visa sig duktig kan stå för en prestationsorientering, som hängde ihop med ett bekräftelsebehov från barndomen. Syskon värderade sina prestationer högt och upplevde glädje endast när de lyckades. Glädjen att leva upp till förväntningarna hängde ihop med starka negativa känslor för att misslyckas. Kunde man inte infria sina egna eller andras förväntningar väcktes det lätt känslor av skam och skuld hos den som själv ställer höga krav på sin prestationsförmåga. Vuxensyskon gav uttryck för att dåligt samvete ligger nära på grund av minnen av sådant som man borde ha gjort eller sådant man gjort. En vanlig reaktion hos syskon var att behålla känslor av irritation och ilska inom sig och att många först som vuxna hade vågat släppa på den stränga självkontrollen²⁰⁵. Att ständigt hålla tillbaka sina egna åsikter och känslor av hänsyn till andra hade syftet att minska familjens börda. Psykisk ohälsa hos föräldrar var i något fall orsaken till att relationerna i familjen hade kantrat och familjen blivit alltmer dysfunktionell med följderna att syskon fick ta allt större ansvar.

²⁰² Stephansson & Schelin 2008, s 24.

²⁰³ Berg & Lovekrans, s 23.

²⁰⁴ Lilieqvist & Ragnarsson, 2014.

²⁰⁵ Ibid. s 31.

Att alltid anpassa sig till andras förväntningar och behov var ett mönster som många vuxensyskon kände igen och beskrev som personlighetsdrag. Syskon blev tidigt receptiva för hur andra människor i deras omgivning mädde och registrerade spänningar i människors kommunikation. Syskon tog på sig ett ansvar att förmedla i konflikter och försöka lätta på dålig stämning. Men de kände också att de drogs lätt med i andras sinnesstämningar och började själva må dåligt när andra gjorde det. De var mottagliga för andras förväntningar och var beredda på att trösta eller hjälpa till. Eller också kunde de få dåligt samvete för att någon annan var ledsen och hade svårt att skilja mellan andras och sina egna känslor²⁰⁶.

Inte som andra

Vuxensyskon upplevde att det var jobbigt att andra människor såg deras syster eller bror som annorlunda och att hela familjen var "konstig" och passade inte in i familjenormen. Syskon skämdes och undrade vad andra skulle tycka: skulle man våga ta hem kompisar och berätta om det som var annorlunda. Det kunde också vara jobbigt att man blev uttittad och kände andras närgångna blickar på sin kropp. Det jobbiga var att man aldrig kunde slappna av och vara sig själv. Det var befriande att vistas i stigmatiseringsfria miljöer där det fanns flera andra med funktionsnedsättning och vara med familjen utan att behöva skämmas.

De flesta hade minnen om när de började lägga märke till annanhet. Det kunde handla om att de gick om sitt syskon med funktionsnedsättning. Ett vuxensyskon minnes att det var omtumlande när hon som lillasyster blev storasyster till sin storebror. Ett annat syskon berättade att annanhet märktes när syskonen inte längre kunde göra saker tillsammans som tidigare. Syskon oroade sig över att kompisar skulle ställa frågor som man inte kunde svara på. Det var generande att tillhöra en "konstig" familj och en strategi var att hålla sig borta och vara ute med kompisar. Det var besvärligt att inte få berätta att brodern hade diagnos och hålla tyst²⁰⁷.

Vuxensyskon var tidigt medvetna om att deras syster eller bror inte var som andra. Till en del berodde det på om funktionsnedsättningen märktes utseendemässigt²⁰⁸. Om man bara träffades flyktigt fanns det ingen anledning att tala om det. Men tillbringade man mer tid med varandra blev dolda funktionsnedsättningar påtagliga. Ofta var det i skollåldern som syskon upptäckte att familjen var annorlunda och kompisar lade märke till det. Det var ovanligt med en syster som satt i rullstol och hennes tillkortakommanden kommenterades av andra barn, men vuxensyskon minns inte att hon själv tog illa vid sig då. Nu som vuxen kan hon bli arg över det. Hon minns att hennes mamma brukade förklara elaka kommentarer med att problemet ligger hos den som säger det.

Ett vuxensyskon beskrev att hon hade många kompisar och var öppen om sin lillebrors funktionsnedsättning. Många hade dock svårt att förstå hur det var att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Det var särskilt jobbigt att bemöta kamraterna som

²⁰⁶ Ibid. s 46.

²⁰⁷ Ibid. s 49.

²⁰⁸ Hägersten 2010, s 25.

använde ”cp” som skällsord. Det försökte syskonet ignorera och i stället umgås med andra, men det gjorde ont. Till det positiva bidrog att hennes lillebror alltid var glad. Det kunde ha varit annorlunda om han varit utagerande och självdestruktiv. Gemensamt för vuxensyskons inställning var att människor som de umgicks med måste acceptera deras syskon.

Vuxensyskon framhöll att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning innebar, att man fick anpassa sig hennes eller hans behov²⁰⁹, men variationen av erfarenheterna var stor. Ett vuxensyskon framhöll att det får man även göra när man har syskon som inte har någon funktionsnedsättning – det gör man alltid i en familj: anpassar sig till varandra. För flera vuxensyskon har anpassningen varit en naturlig del av livet. Ett vuxensyskon menade att det medförde vissa begränsningar, men det var ingen stor sak. Funktionsnedsättningen krävde mycket planering, men var egentligen inte något hinder för aktiviteterna. I ett annat fall²¹⁰ berättade vuxensyskonet att familjen gjorde långa bilsemesterar utomlands, där broderns funktionsnedsättning inte var något hinder. Familjen hittade gemensamma projekt som alla kunde delta i. Familjerna fick visserligen anpassa sig till funktionsnedsättningen, men ibland var omgivningens reaktioner det mest besvärande. Det var omständligt att planera allt och alltid vara ett steg före, men omsorgen om systemen eller brodern var en naturlig del av familjelivet och det var svårt att veta hur ett liv utan funktionsnedsättning skulle ha varit.

Syskonrelationen

Vuxensyskon beskrev att de upplevde sig som den lyckligt lottade jämfört med sin syster eller bror med funktionshinder och kände skuld över att inte ha gjort mer för syskon med sämre förutsättningar²¹¹. Känslorna var blandade för tacksamhet över egna möjligheter och många kände en diffus skuldkänsla över att inte kunna kompensera sin syster eller bror som inte kunde delta i samma aktiviteter. Syskon bar på känslan att på något sätt själv kunna gottgöra det som syskonet missade på grund av sitt funktionshinder.

Många upplevelser som beskrevs hängde ihop med att systemens eller broderns behov gavs företräde av både föräldrarna och syskonen själva. Ett vuxensyskon skildrade att hela familjen under uppväxten och fortfarande gjorde det. Samtalet och umgänget anpassades alltid så att systemen kunde vara delaktiga. Även när systemen inte var närvarande dominerar hennes mående samtalet. Det var lätt att förstå att det blev så, samtidigt som det kändes orättvist. Mer tid med föräldrarna var ett önskemål som syskonen har haft under åren liksom önskemålet om att få ensamtid med någon av föräldrarna.

²⁰⁹ Ejupi, M., *”Jag skulle aldrig överge honom, så enkelt är det”. Intervjustudie med syskon till personer med funktionsnedsättningar*. Examensarbete i Handikapp och rehabiliteringsvetenskap. Hälsa och samhälle. Malmö Högskola. 2015. s 26.

²¹⁰ Liljekvist & Thorneus 2012.

²¹¹ Lilieqvist & Ragnarsson, 2014

Vuxensyskon hade som regel en stark känslomässig relation till sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Under uppväxten tillsammans hade det även utvecklats en stark omsorgsrelation med medkänsla och lojalitet, samtidigt som syskon kände frustration och sorg över ojämlikheten. Syskon beskrev relationen som nära och att system eller brodern framstod som förebild genom att vara närvarande och leva i nuet. Det fanns sorg och det fanns mycket kärlek. Ett vuxensyskon menade att om tanken och den beskyddande rollen medförde att syskonen konkurrerade och bråkade mindre sinsemellan. Syskonet hade alltid stått upp för sin syster och försvarat henne sedan de gick på dagis²¹². Till positiva syskonrelationer bidrog att syskonen tillbringade mycket tid tillsammans som barn och vuxensyskon hade många positiva minnen om samvaron.

Syskonets funktionsnedsättning bidrog till starka familjeband²¹³. Livet tillsammans var utvecklande. Vuxensyskon nämner positiva egenskaper som acceptans gentemot andra människor. Förståelse, empati, ödmjukhet och anpassning var andra positiva attribut²¹⁴. Skuggor bland alla ljusa minnen utgjordes av avundsjukan och orättvisorna som alla hade upplevt. Systrar och bröder med funktionsnedsättning fick mer uppmärksamhet – det var orättvist. Som barn hade de svårt att se funktionsnedsättningen och förstå varför det krävde föräldrarnas tid. Mera ovanligt var det dock att avund dominerade vuxensyskons barndomsminnen. Det gällde också känslan att ha åsidosatts av föräldrarna. Det fanns föräldrar som var bra på att alltid dela lika.

Konflikter och konflikthantering

Vuxensyskon med en syster eller bror med autism beskrev konflikterna i både positiva och negativa termer²¹⁵. Konflikthantering var en del av vardagen och det var ofta svårt att få det sociala samspelet att fungera. Men konflikterna var också något man lärde sig av genom att man tvingades hitta strategier för att undvika dem. Konflikterna tog mycket tid av både vuxensyskon och föräldrarna och var en orsak till att föräldrarna hade ont om tid och energi att ägna sig åt annat. Vuxensyskon beskrev att de fick anpassa sig för att undvika bråk. Funktionshinder medförde inskränkningar på sådant familjen kunde göra tillsammans²¹⁶.

Vuxensyskon beskrev att konflikterna mellan syskon i familjen krävde bemästring av normbrytande beteende. Syskonbråken blev ojämlika, beskriver ett syskon, på grund av broderns adhd riskerade bråken gå överstyr. Det var nödvändigt att utveckla strategier för att få lugn och ro och slippa bli indragen. Det förekom mycket bråk, men inte jämt. Ett vuxensyskon berättar att brodern var idérik och vissa dagar var ett äventyr. Men det var inte alltid så lätt att ta ett steg tillbaka, bita ihop och avstå från att hävda sin rätt, även om man förstod att meningen inte var att skada eller vara elak²¹⁷.

²¹² Ibid. s 44.

²¹³ Ejupi, 2015.

²¹⁴ Liljekvist & Thorneus, 2012.

²¹⁵ Lindqvist, 2013, s 29.

²¹⁶ Leijon & Rosén, 2009.

²¹⁷ Jamtlien 2015, s 16.

Särskilt syskon till en syster eller bror med autismspektrumdiagnoser²¹⁸ hade upplevt att syskonrelationen och familjesituationen präglades av bråk och konflikter av ett annat slag än vanligt syskonbråk och att stämningen ofta var irriterad. Yngre syskon hade svårt att förstå varför en bror med adhd eller en syster med Asperger behandlades annorlunda. Storasyskon däremot hade ofta fått ansvaret att förmedla i konflikter. En orättvisa var att även en syster eller bror med adhd eller Asperger ibland utnyttjade diagnosen och gömde sig bakom den och kom undan genom att skylla ifrån sig. Ett annat problem var att kompisar hade svårt att förstå vad adhd eller Asperger egentligen innebär.

Strategier att hantera konflikter utvecklades med tiden från skrik och regelrätta slagsmål till en konst att avleda uppmärksamheten på annat och ett skickligt undvikande av konfrontativa situationer. Vuxensyskon utvecklade en förmåga att känna av stämningar och vad man för tillfället skulle undvika. Själva hittade de en "pysventil" i någon aktivitet som till exempel fysisk träning eller också stålsatte de sig mot retning. Ett vuxensyskon berättade att han kunde sova över hos sin bästa kompis när det blev för mycket oro hemma. Vuxensyskon tog upp att det var viktigt att sätta ord på vad som skedde, prata och använda språket som verktyg i bemötande. Pratet var också grunden i tilliten till varandra i familjen och känslan att man vågade ventilera känslor och tankar, be om råd och få stöd och uppmuntran²¹⁹.

Familjegemenskapen

Vuxensyskon lade stor vikt vid känslan av gemenskap i familjen. Den byggde på delaktighet och öppet samtalsklimat²²⁰. I några familjer talades det mycket om funktionsnedsättningen och syskon kände sig delaktiga i familjediskussioner och hade intresset för att vara med. Vuxensyskon kunde alltid ställa frågor och fick svar – det fanns inga samtalsämnen som föräldrarna undvek. Syskon fick i stort sett den information om funktionshindersrelaterade frågor som föräldrarna hade tillgång till. I några andra familjer talades det mindre om funktionsnedsättning och vuxensyskon berättade att det var jobbigt när föräldrarna försökte tala om det och syskonet själv undvek att ta upp det som kändes jobbigt. De funktionshinderrelaterade frågorna verkade känsliga för föräldrarna. Det skapade känslan att hamna utanför. Ytterligare andra bland vuxensyskon förmedlade att frågor kring funktionshinder inte hade någon särställning – det pratades inte om dem, men syskon hade inte heller saknat det. De var en del av familjens vardag, alla berördes på något sätt men det var ingen stor sak.

Mellan syskon utvecklades ofta unika band som skiljde sig från relationen med föräldrar²²¹ och kompisar. Syskon blev sammansvetsade av gemensamma erfarenheter i lekar med varandra. I det utvecklades insikter och förståelse som inte fanns i förhållande till andra. En annan betydelsefull omständighet i utvecklingen av positivt syskonskap var föräldrarnas inställning. Vuxensyskon berättade om föräldrar som alltid

²¹⁸ Stephansson & Schelin, 2008, s 24.

²¹⁹ Ibid. s 28.

²²⁰ Liljekvist & Thorneus, 2012.

²²¹ Hägersten 2010. s 28.

varit engagerade och positiva²²². Syskonen hade tillbringat mycket tid tillsammans som barn och hade många positiva minnen om samvaron. Men det fanns också några syskonberättelser som färgades av känslan att inte ha blivit förstörd och lyssnad²²³ och berättelser om att föräldrarna inte orkade bära omsorgsansvaret.

Som vuxna kunde syskonen se att svårigheterna hade svetsat samman familjen och samhörigheten hade blivit starkare²²⁴ ²²⁵. De hade behövt varandras hjälp och stöd. En omständighet som hade främjat sammanhållningen var öppenheten. Familjen hade fått en uppgift som var svår och påfrestande för alla som samtidigt gjorde familjen starkare. Man kämpade tillsammans för komma över svårigheterna. Till en del sammanhängde erfarenheterna med att samhället förändrades snabbt i början av tjugohundratalet och det hade skett stora funktionshinderspolitiska förändringar. Andra betydelsefulla omständigheter som vuxensyskon nämnde var ohälsa, arbetslivsfaktorer och separationer. I några fall fick syskon träda in tidigt som omsorgsgivare och åta sig föräldraansvar för en syster eller bror och stötta föräldrarna. Den rollen upplevde vuxensyskon som tung och svår erfarenhet. Upplevelserna kring föräldraskapet under barndomen utgjorde samtidigt grunden för relationerna vuxensyskon hade med sina föräldrar idag²²⁶.

Familjerna hade knutits samman av starka känslor av omsorg och kärlek, men det har också skett som en följd av skam över svårigheterna²²⁷. Det kan vara svårt för utomstående att förstå hur det är för familjer som delar sårbarheten och utmaningarna, som ett barns fysiska/psykiska funktionsnedsättning för med sig, säger vuxensyskon. Det skapade en stark sammanhållning inom familjen vilket gav trygghet, men det ställde också stora krav. Kraven handlade om att alltid finnas där för andra och alltid finnas där för varandra. Utomstående hade liten förståelse för familjens svårigheter och det gjorde att man ville hålla problemen inom familjen. Några menade att de starka familjebanden berodde främst på känslan av skam. Familjemedlemmarna hade känt skam gentemot vänner och släkt. Alla kände att det här är en hemlighet som vi skäms över, och vi skäms varje gång någon kommer i kontakt med det här problemet. En del vuxensyskon förmedlade erfarenheten om att det varit svårt att frigöra sig från familjen och finna sin egen identitet. Några menade att först efter att ha distanserat sig från sin familj hade de åter kunnat närma sig föräldrarna och syskonet.

²²² Ejupi 2015, s 22.

²²³ Lilieqvist & Ragnarsson 2014, s 34.

²²⁴ Hägersten, 2010 s 29.

²²⁵ Lilieqvist & Ragnarsson, 2014.

²²⁶ Hägersten 2010.

²²⁷ Lilieqvist & Ragnarsson 2014, s 39.

Syskonskapet idag och i framtiden

Erfarenheterna är till nytta

Vuxensyskon delade uppfattningen att växa upp med funktionshinder i familjen tillförde speciella erfarenheter för resten av livet. De tror att deras personlighet har påverkats av att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning och att de inte utan sin syster eller bror skulle ha kunnat bli den person som de är. Ett vuxensyskon beskrev att hon på grund av sin uppväxt hade utvecklats till en drivkraftig kvinna som var framåt och som inte gav sig innan hon fått svar. Envishet och drivkraft var syskonet stolt över. Ansträngningarna och engagemanget gav utdelning vilket gjorde att hon orkade fortsätta. Ett annat vuxensyskon beskrev att relationen till lillebror var ljuset i hennes liv. Det var den relation som utvecklade hennes empati och gjorde henne omständlig. Erfarenheterna kunde hon använda i sitt arbete i en daglig verksamhet. Hon ville bemöta brukarna på sitt arbete så som hon önskade att yrkespersoner bemötte hennes bror. Ett vuxensyskon var tacksam för att mamman lärt henne att acceptera människors olikhet och visa ödmjukhet. Det var inte ovanligt att vuxensyskon beskrev att de hade lärt sig läsa och tolka av ansiktsuttryck. Syskon tillskrev sin empatiska förmåga erfarenheterna att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning. Utan den erfarenheten skulle de ha blivit hårdare, mer dömande och rädda för andra.

Vuxensyskon beskrev strategier som de utvecklade redan som barn för att möta svårigheterna med en optimistisk inställning genom att ta fram det man i stället kan glädjas över. En strategi i flera familjer var humor över tillvarons överraskande vändningar för att orka med det svarta. Vardagsglädje och skratt var en skyddsfaktor för att orka med sorgen. Vuxensyskon berättade om intressen som hjälpte dem att få andrum och koppla bort sin vanliga vardag. Många nämnde stunder då de kunde känna sig som vem-som-helst och vila från all anpassning till funktionsvariationer som viktiga. Men omständigheterna i varje familj var olika. Det påmindes man om när ett vuxensyskon berättade att det uppstod många konflikter och knepiga situationer när släkten samlades, vilket gjorde att man inte kunde slappna av ²²⁸.

För att hantera sin komplicerade situation medförde ett ansvar. Ibland för att föräldrarna behövde hjälp, men det skedde också på syskons egna initiativ: "Det var inte mamma som la ansvaret på mig utan det var mer jag själv som kände att jag måste" ²²⁹. Vuxensyskonet mindes att föräldrarna talade med henne om att nu måste du släppa det, det är inte ditt ansvar. Det är inte du som ska tänka på detta, det är vårt ansvar, men ändå tog jag på mig ansvaret. Också ett annat vuxensyskon beskrev att hon trivdes med rollen som extramamma och det gav henne en känsla av stolthet. Vuxensyskon som hade lärt sig att ta ansvar tidigt beskrev att de kände stolthet över att vara mognare än jämnåriga. Ansvarskänslan avtog när syskon flyttade från föräldrahemmet. Det var vanligt att vuxensyskon upplevde att även systemen eller brodern

²²⁸ Ibid. s 48.

²²⁹ Ejupi 2005. s 25.

hade blivit mer självständiga och att föräldrarna arbetade med att stärka den självständigheten. Men som nära anhöriga kände de fortfarande ett ansvar för sitt syskon dock inte till den grad som när de var små.

Vuxensyskon kunde ofta tänka sig att välja ett arbete inom funktionshindersomsorgen och så var också fallet i en av studierna²³⁰. Vuxensyskon arbetade som personlig assistent eller i daglig verksamhet. Det var inte ovanligt att syskon börjar arbeta inom området som vuxna. Andra vuxensyskon hade tänkt tanken eftersom de redan besitter mycket kunskap som man inte kan få från böcker. Syskon hade utvecklat egenskaper som är till nytta. Exempel var större tålmod och ett enkelt sätt att förklara saker, eftersom man måste förstå hur den andra tänker för att kunna göra sig förstådd. Vuxensyskon trodde inte att de hade valt omsorgsarbetet om de inte hade haft syskon med funktionsnedsättning. Det förekom att de började arbeta inom funktionshindersomsorgen redan i tonåren som sommarvikarier. Ett vuxensyskon läste extra kurser under gymnasietiden om barn med funktionsnedsättning och om barn som far illa för att sedan arbeta på heltid på ett boende. Hon tror att det handlade om att hon själv ville förstå vad det handlade om, dessutom fick hon se att hon inte var ensam, att andra människor har samma svårigheter som hennes syster, hur utvecklingsnivåerna inom samma funktionsnedsättning kan se olika ut samt hur hon på bästa sätt kan bemöta sitt syskon²³¹. Ett vuxensyskon berättade att hon fått kämpa för sin syster under alla år och att hennes familj fått stå relativt ensamma – det tror hon var anledningen till hon vill hjälpa andra. Några vuxensyskon arbetade som personlig assistent för att sedan studera vidare på gymnasiet – med tankar om att studera vidare till ett yrke, t ex specialpedagog, arbetsterapeut etc.

En positiv omständighet som vuxensyskon²³² nämnde var att syskonskap till en person med funktionsnedsättning innebar att acceptansen för människors olikhet ökade. Vuxensyskon hade fått ökad förståelse, kompetens och ödmjukhet. Andra egenskaper som vuxensyskon nämnde var att de hade lärt sig visa tålmod och tolerans och att inte döma någon på förhand. Det hade vuxensyskon kunnat använda till exempel i skolan där de mötte andra med diagnos. Man lärde sig något om sig själv när man umgicks med en person med funktionsnedsättning. Kunskaper om funktionsnedsättning var viktiga eftersom flera i familjen kunde ha liknande svårigheter och att vuxensyskon själva kunde få barn med till exempel adhd eller Asperger.

De många konflikterna och ansvaret som vuxensyskon fick ta, förde med sig att de blev ansvarsfulla – några menade att det hade lagts för mycket ansvar på dem för tidigt²³³. Stor betydelse för vuxensyskons upplevelse av ansvaret hängde ihop med hur de upplevde sammanhållningen i sin familj, familjens öppenhet för att tala om svårigheterna och stödet de fick av föräldrarna. Det informella sociala nätverket och det formella stödet var viktiga för vuxensyskons positiva erfarenheter. Vuxensyskon framhöll att situationen förändrades över tid, syskon med diagnos blev äldre och bättre på att själv hantera sina svårigheter och många fick god insikt i sin problematik. Det som

²³⁰ Hägersten 2010 s 32.

²³¹ Ibid. s 32.

²³² Lindqvist 2013, s 29.

²³³ Stephansson & Schelin 2008, s 26.

ofta var svårt att hantera var att syskon med adhd kunde skärpa sig, hantera sitt problem en stund, men tappade koncentrationen totalt och fick utbrott. När de blev trötta orkade de inte med självkontrollen med kaos som följd. Ett vuxensyskon beskrev att som storasyster fick man naturlig auktoritet gentemot småsyskon och det var en fördel när man skulle visa saker och ge råd²³⁴. Syskon som var yngre såg upp till en och man framstod som en förebild. Det innebar visst ansvar men det var lättare att bära när man var omtyckt. Vuxensyskon tog också på sig ansvar genom att försvara och skydda sin bror eller syster gentemot tuffa kamrater och oförstående omgivning.

Jag antar att det blir jag som får ta ansvar

Tänker vi på en vanlig familj så behöver de äldre syskonen inte oroa sig för och fundera hur det ska bli för yngre syskon den dagen föräldrarna inte lever längre²³⁵. Vi förväntar oss att syskon som vuxna blir självständiga individer som klarar sig på egen hand, flyttar från föräldrahemmet och bildar sin egen familj. I en familj där en syster eller bror har en funktionsnedsättning tänker man på framtiden utifrån andra förutsättningar: Var ska syskonet bo som vuxen, vad syskonet ska sysselsätta sig med, vem ska hjälpa syskonet i vardagen och hur kommer syskonets ekonomiska situation se ut.

Vuxensyskon var i allmänhet införstådda med att de en dag kommer att ta över ett ansvar för sin syster eller bror när föräldrarna inte längre kan axla det. Det var inget som de såg fram emot, men de insåg att det inte fanns någon annan som skulle kunna ta det ansvaret. Ett vuxensyskon berättade han antagligen fick ta över ansvaret den närmaste tiden eftersom hans pappa hade insjuknat i en demenssjukdom och mamman har besvär efter en stroke. Han hoppas att de kunde hålla i gång ett tag till. Antagligen skulle han få ta över ansvaret som god man. Om han inte kunde göra det, skulle det bli en för familjen okänd person. Ett annat vuxensyskon berättade att det nog var hennes ansvar att ta över efter föräldrarna. Hon hade ingenting emot att ta hand om systemen, det var hennes lott i livet. Det fanns ingen annan som kunde göra det. Hon tror att det också var ett av motiven varför hon börjat arbeta inom området, hon ville kunna ta hand om sin syster på bästa sätt i framtiden. Ett ytterligare vuxensyskon resonerade att det kunde bli så att hennes båda syskon måste få bo hos henne. Hon hade funderat på hur det skulle komma att påverka hennes framtid. Om hon hade bildat egen familj: Vad skulle hennes barn och man säga. Skulle hon kunna flytta till ett annat land med hela familjen. Hennes småsyskon bodde ännu hos mamman och skulle antagligen göra det under många år framöver. Men vuxensyskonet hade också tankar om att hennes syskon borde flytta hemifrån så att det inte skulle bli för jobbigt för henne den dagen mamman inte längre kunde ge omsorgen.

Inför framtiden såg vuxensyskon orosmoln. De hade sett föräldrarna betungas av bekymmer och omsorgsarbete under sin uppväxt. De hade också sett sina föräldrars slit med alla myndighetskontakter. De insåg att framtiden inte skulle bli problemfri. Ett vuxensyskon var inte tillfreds med den boendelösning som hans syster hade, mest

²³⁴ Jamtlien 2015.

²³⁵ Hägersten 2010, s 34.

på grund av att personalstödet hade brister och yrkespersoner inte lyssnade på familjens erfarenheter. Vuxensyskon oroade sig för sin systers eller brors hälsa och risken för att de insjuknar allvarligt och dör. En annan risk vuxensyskon oroade sig för var att de själv blev sjuka och inte kunde förmedla det till sin syster eller bror. Vuxensyskon beskrev att oron för framtiden fanns tidigt. I vuxen ålder hade oron allt mer kommit att handla om ansvaret som kommer att läggas på den närmaste anhöriga när föräldrarna inte längre finns²³⁶.

Vuxensyskon skildrade att relationen till syster eller bror med funktionsnedsättning hade blivit mycket lugnare efter att de flyttat hemifrån och man nöter inte på varandra lika mycket när avståndet har ökat. Såväl vuxensyskon som deras systrar och bröder har också blivit äldre. Vissa symtom har också mattats av och syskon med diagnos har lärt sig hantera symtomen bättre och den behandling de får fungerar i vissa fall bättre²³⁷. Vuxensyskon funderar över framtiden och undrar hur deras syskon kommer att klara sig och vad deras syskonroll kommer att bli²³⁸. Det kan på ett sätt framstå som naturligt eftersom vuxensyskon i studierna var i en ålder då alla unga vuxna har sin framtid framför sig. Också vuxensyskon själva menade att det var svårt att se sin roll i framtiden när föräldrarna fortsatt var fullt aktiva. Generellt sett visade studierna en positiv bild av relationen till sitt syskon med funktionsnedsättning och att vuxensyskon var hoppfulla inför framtiden²³⁹.

²³⁶ Lilieqvist & Ragnarsson 2014.

²³⁷ Stephansson & Schelin 2008, s 26.

²³⁸ Lejon & Rosén 2009, s 34.

²³⁹ Jantlien 2015, s 16.



Vuxensyskon i svensk forskning

Inledning

Det här kapitlet bygger i huvudsak på svensk forskning om funktionshindersfrågor och vuxensyskonprojektets intervjuer med syskon under våren 2018. Den forskning som lyfts fram har valts utifrån de tema som dominerat intervjuerna. Syftet har varit att presentera aktuella erfarenheter av syskonskap och hur vuxensyskon själva ser på sin livssituation idag och relationen till en syster eller bror med funktionshinder.

Studier av vuxenomsorg

Författarna till boken *Att åldras med funktionshinder*²⁴⁰ skriver att vi allmänt sett vet förhållandevis lite om funktionshindrade människors liv över tid och om innebörden av att leva med funktionshinder under ett helt liv och bli gammal. En förklaring är att möjligheten till ett långt liv och att bli gammal med funktionshinder är en relativt sentida företeelse och uppmärksammas egentligen först under senare hälften 1900-talet i samband med planering av boende och omsorg som aktualiserades av nedläggning av anstalterna. Kunskapen som fanns om funktionshinder och åldrande rörde oftast frågor kring funktionshinder hos de äldre snarare än hur det är att leva under många år och åldras med funktionshinder, som man haft sedan man var barn. På motsvarande sätt saknades kunskap om vad det innebär att under många år av sitt liv vara anhörig till en person med funktionsnedsättning som har behov av stöd och hjälp. Ändå är en familjemedlems funktionsnedsättning något som inte bara påverkar den enskilda utan i hög grad formar livsloppet för samtliga i familjen^{241 242}. Det finns mera kunskap om föräldraskap till barn med funktionsnedsättning. Forskningen har framför allt fokuserat att bli förälder och småbarnstiden för att nästan helt upphöra när barn med funktionsnedsättning passerat skolåldern och blir vuxna, medelålders och gamla.

²⁴⁰ Jeppsson Grassman, E., (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2008.

²⁴¹ Avlund, K. *Disability in Old age: Longitudinal Population-based Studies of the Disability Process*. Copenhagen: University of Copenhagen. 2004.

²⁴² De Marle, D. & Le Roux, P. The Life Cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss and Trauma*. 6, 29-43. 2001.

Hur vanlig är erfarenheten av att leva med funktionshinder frågar sig forskarna²⁴³ och resonerar sig fram till en vid definition, baserad på SCB:s beräkningar i början av 2000-talet av olika grupper med sjukdomar och besvär, vilket innebär att antalet uppskattades till omkring 1,3 miljoner människor, varav ca 700 000 i förvärvsaktiv ålder. Grunewald²⁴⁴ beräknade 2008 att en procent av befolkningen har ett betydande funktionshinder. Beräkningarna visar att funktionshinder av olika slag berör stora befolkningsgrupper och deras familjemedlemmar. Definitionerna som har använts säger mycket lite om funktionsnedsättningens omfattning och dess konsekvenser. När det gäller familjeförhållanden generellt uppger statistiska centralbyrån att antalet barnfamiljer i Sverige är 1,1 miljoner²⁴⁵. De allra flesta barnen har minst ett syskon. Men kunskaperna om funktionshindrade människors familjeförhållanden och sociala nätverk är begränsade – men antalet syskon till personer med funktionsnedsättning är betydande. För många grupper av funktionshindrade har samhällsutvecklingen medfört ökade livsmöjligheter, men generellt sett är sjukdom och funktionsnedsättningar livsförkortande. Socialstyrelsen konstaterade i sin Folkhälsorapport från 2005, att antalet förlorade år på grund av svåra sjukdomar och skador har minskat under de senaste decennierna²⁴⁶. Trots detta innebär exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar i genomsnitt femton förlorade år i förhållande till genomsnittlig förväntad livslängd.

Uppgifterna är begränsade om hur överlevnadsmonster för olika grupper sjuka och funktionshindrade ser ut ur ett längre tidsperspektiv. Människor med funktionsnedsättning har fått ökade chanser till såväl överlevnad som möjlighet till längre liv. Framsteg inom medicinsk teknologi, diagnostik och behandlingsmetoder har, liksom förbättrade välfärdssystem, bidragit till denna utveckling. Det förlängda livet med sjukdom och funktionshinder betyder dock inte att det handlar om ett liv med mindre sjuklighet och mindre lidande eller ens samma grad av lidande över tid²⁴⁷. Ett exempel på stora förändringar är ryggmärgsbräck (spina bifida) som efter 1950-talet kunde behandlas mer framgångsrikt än tidigare och barnen blev de nya överlevarna²⁴⁸. Cerebral pares är en annan diagnosgrupp där ökad överlevnad noterats över tid och idag kan många räkna med en medellivslängd som motsvarar befolkningens i snitt²⁴⁹. Livslängden har ökat påtagligt även för människor med diagnosen Downs syndrom²⁵⁰. Samtidigt pekar studier på heterogeniteten i olika diagnosgrupper. Sjukdomar såsom polio och diabetes som tidigare var livsförkortande kan idag behandlas framgångsrikt

²⁴³ Jeppsson Grassman 2008, s 11.

²⁴⁴ Grunewald, K., *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia*. Gothia Förlag. 2008, s 266.

²⁴⁵ SCB 2016-10-18.

²⁴⁶ Jeppsson Grassman 2008, s 12.

²⁴⁷ Ibid.

²⁴⁸ Mattsson, S. & Gladh, G., Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen*, 102. 37. 2566-2570. 2005.

²⁴⁹ Himmelman, K., *Cerebral palsy in western Sweden – Epidemiology and function*. Göteborg: Göteborgs universitet. 2006.

²⁵⁰ Yang, Q, Rasmussen, A. S. & Friedman, J. M., Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *The Lancet*. Vol. 359, Mrach 23. 2002.

och möjligheterna till långt liv har ökat märkbart²⁵¹. Indirekt har dessa förhållanden stor betydelse för funktionshindrade personer familjer, syskon och andra närstående till personen med funktionshinder. Men uppgifter antyder också att skillnaderna i levnadsförhållandena är stora.

I ett nationellt perspektiv har medelåldern för människor med omfattande funktionsnedsättningar stigit dramatiskt under de senaste årtiondena²⁵². En del forskare pekar på avvecklingen av institutionsvård, framför allt för barn, men också för vuxna som orsak till ökad levnadsålder och som mer betydelsefull än bättre hälsovård och medicinska upptäckter. Också skandinaviska studier visar att levnadsåldern stigit kraftigt för människor med omfattande funktionsnedsättningar²⁵³. Integrationen att växa upp i föräldrahemmet och som vuxen kunna leva som andra i samhället, har på ett påtagligt sätt bidragit till ökad välfärd. Och det har påverkat funktionshindrade människors sociala nätverk^{254 255 256}.

Vuxenföräldrar

Whitaker²⁵⁷ intervjuade i projektet "att åldras med funktionshinder" föräldrar som under många år hade haft ett omsorgsansvar för ett funktionshindrat barn – också sedan det blivit vuxet och flyttat hemifrån. Whitakers intervjuer ger en bild av hur föräldraskapet kunde te sig för föräldrar födda på 1920-talet och 1950-talet²⁵⁸. Dessa föräldrars erfarenheter ger en bakgrund till uppväxten under femtiotalet respektive under sextio- och sjuttioalet. I vår studie har vi intresserat oss för ytterligare två generationer syskon, syskon som växte upp under 1980-talet och syskon som växte upp på 1990-talet, då LSS kom och stödinsatserna blev fler och tillgänglighet ökade. Syftet var att belysa generationsspecifika erfarenheter av att leva med en syster eller bror med funktionsnedsättning.

Föräldrarnas erfarenheter påverkades under barnens uppväxt av funktionshindrapolitiska reformer under senare hälften av 1900-talet. Socialpolitiken kom att påverka föräldrarnas livslopp och hade betydelse för hur syskonens situation utforma-

²⁵¹ Jeppsson Grassman, 2008, s 13

²⁵² Yang, Rasmussen & Friedman, 2002.

²⁵³ Thorsen, K, Å falle mellom alle stoler? – Om aldrig blant funksjonshenede mennesker. I *Nordisk Socialt Arbeid* 2003:1, s 46-55. Universitetsforlaget. Oslo. 2003.

²⁵⁴ Gustavsson, A., (red). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur. 2004.

²⁵⁵ Gustavsson, A., *Inifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Studentlitteratur. 2001.

²⁵⁶ Ringsby Jansson, B., *Vardagslivet arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Institutionen för socialt arbete. Göteborg: Göteborgs universitet. 2002.

²⁵⁷ Whitaker, A., Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. I Jeppsson Grassman, E., (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Studentlitteratur. 2004. s 125-163.

²⁵⁸ Sju av föräldrarna var pensionärer, fem var förvärvsarbetande på hel- eller deltid. Tre var män och nio kvinnor.

des under uppväxtåren med en syster eller bror med funktionsnedsättning. Livsloppsperspektivet öppnar möjligheten för kunskap om hur föräldrars omsorgsansvar har förändrats över tid och kommit att påverka barnens framtid. En central händelse i föräldrarnas liv var att de fick ett barn med funktionsnedsättning. Det nyfödda barnets ankomst påverkade hela familjens sociala liv och de omsorgsroller som familjemedlemmarna utvecklade i omsorgen om barnet med funktionsnedsättning.

När vuxensyskon till personer med funktionshinder träffas för att tala om sina erfarenheter är det inte ovanligt att erfarenheterna spänner över en funktionshinderspolitisk epok som präglat föräldrakapet när syskonen växte upp på 1950-talet, 1960-1970-talet, 1980-talet och 1990-2000-talet²⁵⁹. Som barn till föräldrar från olika generationer har vuxensyskons vardag utformats av funktionshinderspolitiska händelser som kommit att förändra samhällets syn på funktionshinder.

Den första integrationsgenerationens²⁶⁰ erfarenheter präglades av att föräldrar fick möjlighet att behålla och vårda sitt funktionshindrade barn hemma med hjälp av vissa stödinsatser, medan den tidigare generationen, sk anstaltsgenerationen förväntades lämna sitt barn på institution. Det berättar också vuxensyskon som lade märke till hur ovanligt det var med en syster eller bror med utvecklingsstörning på 1950-talet. Norén och Sommarström²⁶¹ skrev att många syskon var rädda för att kamraterna skulle se ner på dem på grund av att de har en syster eller bror med utvecklingsstörning och uppmanades förneka att de hade ett syskon på en institution²⁶².

Intervjuer som innebär att man blickar tillbaka över ett levt liv kan vara känslomässigt laddade. Till det bidrar dramatiska erfarenheter som berättar mer än ett halvt sekels handikaphistoria. Erfarenheterna som föräldrar i Whitakers studie skildrade, innebar reflektioner kring sådana tidigare händelser och hur händelserna upplevdes då, men också berättelser om hur vi idag ser på dessa händelser. På ett liknande sätt återvände vuxensyskon som berättade om sina erfarenheter i vår studie till en tid som idag upplevs som handikappolitiskt avlägsen. De berättade om vuxenblivande i en tid då omgivningen ännu inte hade erfarenhet av att vara granne till en gruppbostad för personer med utvecklingsstörning och hur de upplever vuxensyskonskapet när föräldrarna inte kan bära det ansvar de haft för omsorgen.

Erfarenheterna omvärderas och ses på nya sätt i takt med att vi rör oss genom livet och samhället förändras. De olika tidpunkterna utgör kontinuerligt nya hållpunkter, från vilka man kan se tillbaka på sina tidigare erfarenheter. Framställningen i det här kapitlet tar sin utgångspunkt i händelser i vuxensyskons tillbakablickande berättelser, 1) tidpunkten när de upptäckte att deras syskon har en funktionsnedsättning, 2) relationen till en syster eller bror med funktionsnedsättning, 4) omsorgsrollerna i familjen, 5) syskons självständiga vuxenliv och omsorgsansvaret som vuxensyskon. Vuxensyskons tankar om framtiden och råd till föräldrar och andra syskon återkommer jag till i kapitel 6 efter en inblick i internationella studier om syskonskap.

²⁵⁹ Intervjupersonerna var födda 1954, 1966, 1976, 1984, 1987, 1991 och 1994.

²⁶⁰ Begreppet integrationsgeneration, se Gustavsson 1999.

²⁶¹ Norén & Sommarström 1981, s 54.

²⁶² Grunewald 2008, s 333 och 385.

Syskonomsorg i funkisfamiljer

Svensk forskning om "funkisfamiljens" livssituation berättar ganska lite om hur syskon har det. Det gäller framför allt tiden efter vuxenblivande och hur syskons liv som vuxna har påverkats av att ha växt upp med funktionshinder i familjen. De flesta svenska studierna fokuserar föräldrars upplevelse att få barn med funktionsnedsättning och den omvälvande tid då familjen anpassar sig till detta. Huvudpersonerna är det funktionshindrade barnet och barnets föräldrar – på det sättet som även syskonen själva skildrar att de har hamnat i skuggan i familjen och fått kämpa för att bli sedda och få eget utrymme. På så vis bekräftar forskning syskons upplevelser och erfarenheter från uppväxtåren. Också i forskning av vuxenomsorgens familjerelationer förstås omsorgsrelationen oftast som barn-förälder-relation eller som make-maka-relation²⁶³. Det gör att vi har få förebilder om syskonomsorg och vad som gör syskonrelationen som både unik och vanlig i meningen att erfarenhet av syskonskap delas av många.

Ur ett livsloppsperspektiv är syskonrelation den enda relationen som potentiellt varar hela livet. Syskonrelationen är en horisontell relation med inbyggda förväntningar om jämlikhet och att även den auktoritet som storasyskon åtnjuter i kraft av sin ålder över småsyskon ofta jämnas ut när syskon blir vuxna. Med tiden brukar även omsorgsrelationen mellan föräldrar och barn förändras och föräldraauktoriteten tonas ner i den vuxna föräldra-barn-relationen. Som vuxen kan barnet bli "mamma till sin mamma" vilket författaren Maj Fant²⁶⁴ reflekterade över när hon vårdade sin mor med demenssjukdom. Liknande komplicerade situationer beskrevs av Irene Andersson som hjälpte sin storasyster Moniqa som insjuknade Alzheimers sjukdom i 58 års ålder. Omvälvande förändringar av det slaget upplever människor ofta som smärtsamma då invanda och förväntade sociala funktioner behöver finna helt nya lösningar och den trygghetsgivande sociala strukturen slås sönder och tidigare mönster inte kan upprätthållas.

Syskonskap till en syster eller bror med funktionsnedsättning innefattar ofta sådana omständigheter som de intervjuade syskonen i projektet beskriver som annanhet som drabbade hela familjen. Familjen fick ställa om sig och skapa sin egen vardagsstruktur. Familjen skiljde ut sig från de andra familjerna i lokalsamhället. Vardagslivet i varje individuell familj konstitueras av det som familjemedlemmarna rent praktiskt gör och deras sociala samverkan med varandra²⁶⁵. Av stor betydelse för vardagslivets organisation är familjens samlade resurser. I vid mening handlar det om kunskap, utbildning och livserfarenhet hos de vuxna och vartefter också hos barnen när de blir äldre, familjens materiella tillgångar, kultur och värderingar. Och det handlar om miljön och det omgivande samhället.

Det funktionshinderspolutiska landskapet genomgår under senare hälften av 1900-talet en social förändring som för människor med funktionsnedsättning har inneburit grundligt förändrade livsvillkor inom nästan alla livsområden. De flesta har fått del av

²⁶³ Whitaker 2008.

²⁶⁴ Fant, M., *Att bli mamma till sin mamma*. Natur och Kultur. 1988.

²⁶⁵ Finch, J., *Family Obligations and Social Change*. Polity Press. 1989.

den generella välfärdsökningen. Ingen annan grupp av människor har gjort någon liknande resa när det gäller livschanser som obildbara sinnesslöa barn som fortfarande på 1950- och 1960-talet vägrades utbildning och människovärde på anstalter med torftig omvårdnad²⁶⁶.

Föräldrar som fick barn med intellektuell funktionsnedsättning fick samhällets stöd först på 1960-talet, men det kom att dröja ända fram till 1980-talet innan allmänhetens inställning förändrades. Integrationsepoken²⁶⁷ spänner över två stora reformer. Den ena handlade om den gradvisa avvecklingen av anstalterna och den andra utbyggnaden av de serviceformer som inletts med stöd av omsorgslagen²⁶⁸ på 1970-talet och sedan vidare på 1980-talet, vilket i årsskiftet 1993/1994 utmynnade i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Samtidigt med slutavvecklingen av vårdhem fortsatte ombyggnation av boendeformer som hade för låg standard enligt normen för lägsta acceptabla standard för en fullvärdig bostad som villkorade statsbidraget för utbyggnad av gruppboendestäder. Den sista anstaltsgenerationen kännetecknades av möjligheten att framför allt under 1970- och 1980-talen få flytta till en egen bostad från anstalterna. En avgörande förändring utgörs av att inflyttning till barninstitutioner sjönk kraftigt för att upphöra helt i mitten av 1990-talet. De som nu fick bostad med särskild service flyttade från föräldrahemmet in i en lägenhet i en gruppboendestad eller serviceboendestad utan att tidigare ha bott på institution. Personalen i verksamheten har skildrat tiden som brytningstid med stora krav på verksamhetsutveckling för att anpassa stödet till behoven hos en ny generation med helt andra livserfarenheter än de boende som flyttade in med erfarenhet av livet på institution²⁶⁹.

För många familjer var denna brytningstid smärtsam. Att efter lång tid, kanske årtionden, flytta tillbaka till sina föräldrars hemort till nya livsomständigheter var omvälvande för personer med funktionsnedsättning och det var omvälvande för föräldrar, syskon och andra anhöriga. Det var inte ovanligt att relationen till familjen hade brutits när den funktionshindrade omhändertagits på institution som spädbarn efter barnläkarens inrådan, för att skydda syskon och skona föräldrarna²⁷⁰. På många orter väckte avvecklingen av vårdhem och anstalter starka känslor för och emot²⁷¹.

²⁶⁶ Grunewald 2008.

²⁶⁷ Gustavsson 1999.

²⁶⁸ Omsorgslagen 1967 prioriterade hemmavård, dagcentra, inackorderingshem och gav alla barn med utvecklingsstörning rätt till undervisning 1954 års lag beskrivs av Grunewald som genombrott för de "nya omsorgerna" men insatserna gällde främst förbättringar av institutionsvården. Grunewald s 2008, s 147, 157, s 159.

²⁶⁹ Gough, R. & Andersson, L., *Bostäder med särskild service*. Fokus-Rapport 2004:2. Regionförbundet i Kalmar län.

²⁷⁰ Grunewald 2008.

²⁷¹ Färm, K., "*Socialt problem*" eller "*som andra och i gemenskap med andra*" – föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Institutionen för Tema Kommunikation. Linköping.

När allting förändrades

Oavsett om tiden för händelsen, när allting förändrades, utspelade sig på 1950-talet eller tidigt 1980-tal redogjorde föräldrarna²⁷² ett relativt torftigt omhändertagande, när det gäller allt från hur besked om diagnoser förmedlades till vilket slags stöd som erbjöds^{273 274 275 276}. Ingen av föräldrarna i Whitakers studie hade dock lämnat sitt barn på institution, inte ens bland de föräldrar som fick barn på 1950- och tidig 1960-tal. Det var vanligt att föräldrar fick ta ett aktivt beslut att ta hand om barnet med funktionsnedsättning och försvara sitt beslut i mötet med människor som inte delade deras uppfattning. Att avstå från institutionsplats innebar att föräldrarna stod praktiskt taget helt ensamma i sitt omsorgsansvar. Det förekom också att föräldrarna sinsemellan inte var eniga eller inte kunde förlika sig med sitt öde och omsorgsansvar. 1920-talets mörka handikappolitiska syn och den arvshygieniska rörelsens tankar om befolkningens degeneration kastade långa skuggor över allmänhetens syn på människor med funktionsnedsättning. Ännu i mitten av 1940-talet motiverade läkare anstaltsvård och sterilisering av sinnesslöa med arvsbiologiska skäl "som sund befolkningspolitik, innefattande upprepning av de socialt mindervärdiga skikten inom samhället, vilket i mycket stor omfattning rekryteras av de sinnesslöa"²⁷⁷.

Uppfattningen var att de sinnesslöa barnen utgjorde en särgrupp. De var inte mottagliga för fostran inom familjen och tog alltför mycket av moderns uppmärksamhet och omsorg till förfång för syskonen ansåg läkarna. Anstaltsvården motiverades med att det sinnesslöa barnets kvarstannande i föräldrahemmet blev till stor skada för de friska syskonen, något varom läkare har riklig erfarenhet, liksom läkare även har erfarenheten att moderns nervsystem ej alltid står ut med skötseln av sitt sinnesslöa barn. – Denna inställning, där läkare tog större hänsyn till syskonen än till det handikappade barnet, skriver Grunewald²⁷⁸, fanns kvar ända in på 1970-talet. Att vilja behålla barnet hemma var ett tecken på missriktad moderskärlek som innebar påfrestningar för omgivningen och barnen gick miste om det disciplinerande inflytande som specialanstalterna kunde bibringa dem.

En förklaring till synsättet var att man ansåg allmänt att det inte fanns någon möjlighet att påverka den psykiska utvecklingen – vederbörande hade en gång för all framtid fått en viss intellektuell utrustning som inte kan ändras. Grunewald skriver att läkarnas svek att ge falska föreställningar om anstalterna, trots att de kände till misären var obegriplig. De var blinda för de sinnesslöa barnens behov av stimulans

²⁷² Whitaker 2004, s 132-133.

²⁷³ Socialstyrelsen, *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd*. Stockholm. Socialstyrelsen.

²⁷⁴ Andersson & Lawenius 2000.

²⁷⁵ Jarkman, K., *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Linköpings universitet. Studies in Arts and Science, The Tema Institute. Stockholm: Carlssons. 1996.

²⁷⁶ Grunewald 2008.

²⁷⁷ Grunewald 2008, s 84.

²⁷⁸ Ibid. s 95.

och adekvat omvårdnad²⁷⁹. Denna historiska erfarenhet är så smärtsam att människor gärna förskjuter kunskapen om den ifrån sig och får oss att distansera oss från miljöer som förekom bakom den växande välfärdens fasad då andra i samhället hade lämnat den yttersta armoden och fått det så mycket bättre. De nya omsorgerna får enligt Grunewald sin början efter 1954-års omsorgslag. Undervisning och vård blev kostnadsfritt. De flesta insatserna kom fortsättningsvis ske på anstalterna och först i slutet av 1960-talet fick alla barn rätt till undervisning.

Den historiska kontexten med sin tidsanda, synen på barn, funktionshinder och föräldraskap hade då konkret betydelse för dessa föräldrars erfarenheter, men är även betydelsefull för syskonens upplevelser i ett retrospektivt perspektiv. När föräldrarna reflekterade kring dessa tidiga händelser utifrån ett nutidsperspektiv framträder den tidens synsätt i skarp kontrast till dagens uppfattningar och tankesystem. En av föräldrarna som Whitaker intervjuade var oförstående inför hur hon då kunde underkasta sig den tidens auktoriteter²⁸⁰. Tankarna kring den egna undfallenheten och fogligheten fick föräldrarna att känna medansvar för att i dåtid genom sin undfallenhet medverkat till smärtsamma behandlingar som nu väckte hos dem känslor av skuld, ånger och sorg, skrev Whitaker. Många hade först när de blivit äldre börjat fundera över dessa händelser och många kände sig obekväma med att tala om det²⁸¹. Samtalsledare i samtalsgrupper för vuxensyskon har reflekterat över att deltagare behöver själv berätta och höra andras berättelser om smärtsamma brytpunkter i livet för att kunna se sitt varande i en historisk tid som präglade deras tankar och handlingar och som i eftertid är tunga att bära i sitt minne²⁸². Syskon i samtalsgrupperna har upplevt att det kan vara svårt att tala om de känsliga frågorna med sina föräldrar, eftersom man inte vill lägga någon skuld på dem.

Flera föräldrar i Whitakers studie menade att 1950-, 1960-, och 1970-talen framför allt präglades av ett starkt medicinskt perspektiv och ett medicinteknologiskt experimenterande^{283 284}. Läkarens självklara auktoritet tillsammans med iveren att "ställa till rätta" innebar att barnen inte sällan förvandlades till medicinska objekt. Men tiden kännetecknades även av en medicinsk utveckling med nya behandlingsmetoder som innebar att många flera barn överlevde sina skador. Det är en tid som är lätt att kritisera framhåller en förälder i Whitakers studie och pekar på att det var ett led i utvecklingen vare sig man gillar det eller inte. Erfarenheterna och minnena från brytningstiden kastar en skugga över familjernas liv än idag²⁸⁵. Många syskon upplever att föräldrarnas sårbarhet har hindrat dem att ställa frågor om omsorgen och att de har undvikit att ta upp frågor som är betungande för syskon, inte minst när det gäller ansvaret för omsorgen när föräldrarna i en framtid behöver avlastning.

²⁷⁹ Ibid. s 98.

²⁸⁰ Whitaker, 2004, s 134.

²⁸¹ Reflektioner från samtalsgrupper vid Bräcke diakoni 2017-2018.

²⁸² Seminarium på konferensen, Livets möjligheter, 23-24 april 2018.

²⁸³ Holme, L., *Konsten att göra barn raka. Ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*. Stockholm: Carlssons 1996.

²⁸⁴ Grunewald 2008. s 93, 95, och 232-233.

²⁸⁵ Whitaker 2004, s 135.

Avgörande händelser i syskons liv

Vuxensyskonprojektets intervjuer

Följande avsnitt bygger på projektets intervjuer med vuxensyskon. De intervjuade syskonens berättelser utgör en utgångspunkt för reflektioner över hur olika historiska händelser kan ha påverkat familjernas situation. En mer generell samhällsutveckling utgör en historisk bakgrund till hur vuxensyskon ser på sin situation idag och hur de ser på framtiden för sin syster eller bror med funktionsnedsättning och för sin egen person. Syskonen som intervjuades var födda under fyra handikapphistoriska epoker, *Lena* på 1950-talet, *Lilian* och *Lennart* på 1960- och 1970-talet, *Lisa* och *Linda* på 1980-talet samt *Lisbeth* och *Lotta* på 1990-talet. I framställningen har intervjupersonernas namn ändrats så att alla vuxensyskon har fått ett fingerat namn som börjar med bokstaven *L* och deras syskon med funktionshinder har fått ett namn som börjar med bokstaven *E*. Även andra personuppgifter har ändrats för att skydda syskonens identitet. Intervjupersonerna har också getts möjlighet att kommentera sammanställningen för att undvika missförstånd.

Den yngsta generationen vuxensyskon är fortsatt i övergångsfasen som handlar om att flytta hemifrån, skaffa eget boende, frigöra sig från föräldrarna och ta eget ansvar för livet. Självständighet och oberoende är nyckelord i denna process och dominerar ofta helt den första tiden som vuxen. Den följs av ett livsskede som präglas av ansvar för andra och behovet att känna tillhörighet²⁸⁶. För personer med stora funktionshinder och omfattande behov av stöd kompliceras processen av att den egna autonomin förutsätter stödinsatser från en annan person och familjemedlemmarna känner oro²⁸⁷. Det har ibland påverkat även tidpunkten för syskons flytt från föräldrahemmet. Vuxensyskon oroar sig för hur den processen kommer att påverka systemen eller brodern med funktionsnedsättning och om den tillgängliga omsorgen tillgodoser de behov som systemen eller brodern har. Utmärkande i syskonberättelserna för de yngsta är att det är först nu som den offentliga omsorgen på ett mer självklart sätt framstår som tillgänglig under deras uppväxt. Det gäller också tankarna kring framtiden. Vuxensyskon känner oro för omsorgens kvalitet men det finns en struktur som vuxensyskonen ser som förhållandevis stabil. Det finns frågetecken om samhället även i fortsättningen kommer att ge det stöd som motsvarar det funktionshindrade syskonets behov. Ett annat frågetecken i berättelserna handlar om hur syskonets delaktighet i omsorgen kommer att utvecklas när föräldrarnas engagemang avtar och upphör helt. Den frågeställningen är för både Lotta och Lisbeth ännu avlägsen. Lottas syster Ebba bor i en gruppbostad och det är föräldrarna som tar det största ansvaret för famil-

²⁸⁶ Erikson, E. H., *Identity, Youth and Crisis*. Norton. 1968.

²⁸⁷ Blad, M. & Harström, K., Att växa – ett projekt om transition. Sammanställning av intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna 2010 (2011 resp 2012) vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder. Stiftelsen Bräcke diakoni 2011, 2012, 2013.

jekontakten. Lisbeths syster Emma bor i egen lägenhet med stöd av personliga assistenter. Hennes föräldrar är involverade i assistansorganisationen och verksamma som personliga assistenter. Lisbeth tror att assistansföretaget ska kunna stötta henne om det skulle behövas.

För den äldre generationen, vuxensyskon med uppväxt på 1980-talet har syskonansvar och involvering i omsorgen aktualiserats sedan de etablerat eget vuxenliv. Lisas föräldrar separerade när syskonen var tonåringar och idag är det mamman som tar ett stort omsorgsansvar för både storasyster Ellen och lillasyster Eira. Men Lisa inser att hon behöver anpassa sitt liv – framför allt för att ha beredskap och vara tillgänglig för sina syskon. Lindas syster Evelyn bor fortsatt kvar i föräldrahemmet. Det har varit en slitsam process för Linda att frigöra sig och flytta. Hon har länge upplevt att föräldrarna har behövt hennes insats i omsorgen och att hon därför har satt sitt eget liv på paus.

Vuxensyskon som växte upp 1960- och 1970-talet var till skillnad från de yngre i den andra övergångsfasen som innebär att ta större ansvar för familjeomsorgen om det funktionshindrade syskonet. De kämpar med att uppnå balans mellan sina omsorgsättaganden, de egna barnen som ännu inte står på egna ben, sitt yrkesliv och omsorg om syskon med funktionshinder. Lilians mamma dog några år sedan och hennes pappa är beroende av hjälp efter att ha insjuknat i Parkinson. Det har medfört att Lillian idag har ensam ansvaret för kontakten till sin funktionshindrade bror. Också relationen till pappa har förändrats med allt mer besvärande sjukdomsymtom. Lennart har mycket kontakt med sin funktionshindrade syster och upplever hennes beroende psykiskt påfrestande vilket stärks av att Lennarts relation med den åldrande fadern är krävande.

Vuxensyskonet Lenas lillasyster Elin avled ett år sedan vid 61 års ålder. De båda syskonen föddes i mitten på 1950-talet. Deras föräldrar föddes på 1910-talet och växte upp med institutionsepokens värderingar vilket på många sätt kom att påverka omsorgen och Lenas uppväxt trots att Elin fick växa upp hemma och först som vuxen flytta till en gruppbostad. Lena har under alla år haft starka band till sin lillasyster och övertog ansvaret som god man efter föräldrarna. Omsorgsansvaret för Elin har inte varit enkelt utan det har inneburit krävande omsorgssituationer som medfört olösliga ansvarskonflikter mellan omsorgen för den egna familjen och yrkeslivet. En skillnad mellan de yngre och äldre vuxensyskonen gäller deras tankar om rätt till egen tid, avlösning och annan offentlig service. Än mer påtagliga framstår skillnaderna beträffande vuxensyskonens erfarenhet av föräldragenerationens tillkortakommanden i att balansera omsorg om andra, arbete och egen tid. Vuxensyskons mest kritiska reflektioner handlar om att föräldrarna försummat omsorgen om sig själva. Kanske är det också föräldragenerationernas erfarenhet av att gång på gång ha tvingats riskera sin fysiska och psykiska hälsa, som oroar vuxensyskonen mest.

Anstaltsgenerationen, 1950-talet – Lena berättar

Lena är sextiofyra år – hon föddes 1954 och hennes syster Elin 1956. Elin dog 2017 efter att under de sista åren haft en demenssjukdom. Lena berättar att det tog lång tid

för henne att komma till ro med erfarenheten att ha vuxit upp med en två år yngre syster med Downs syndrom. Det hänger ihop med tidsandan på femtiotalet och de erfarenheter som präglade föräldragenerationens livssyn och värderingar, men också en rad andra livshändelser som får stor betydelse för henne som vuxen. Lenas föräldrar föddes på 1910-talet och växte upp under mellankrigsperioden. De utbildade sig och bildade familj förhållandevis sent och fick sitt första barn i fyrtioårsåldern. Båda föräldrarna var då yrkesverksamma och det hade kanske inte blivit något syskon till Lena om Lena inte hade insjuknat i en svår lunginflammation och föräldrarna fått rådet av läkaren att försöka skaffa ytterligare ett barn. Det var ytterst osäkert om Lena skulle överleva. Hon överlevde och familjen utökades med lillasyster Elin. Lena berättar. "Min mamma hade jobbat med den här typen av funktionshindrade människor i stort sett hela sitt liv. Hon var fyrtiofyra år när Elin föddes. För henne var det inget konstigt. Men för pappa var det katastrof. Det var en ren katastrof. /... / Han fixade det inte."

Lena beskriver att pappan sällan var engagerad i något med Elin, men mamma gick in för det här: "Det var mamma, jag och Elin. Och sen var det pappa och jag och hans syster. Det var två världar i familjen. Elin lämnades bort fyra veckor varje sommar till sommarläger. Då gick mamma till frissan och köpte nya kläder och så åkte vi på semester och ibland var pappas syster med och vi besökte släktingar runt om i Sverige. Men Elin var inte med sedan hon blev sju-åtta år. Något dagis fanns det inte för henne och när hon började skolan ville pappa att hon skulle bo kvar på skolan, men det gick mamma inte med på. Mamma ville inte lämna bort Elin. Så hon tog hand om Elin hemma. Mamma gick aldrig tillbaka till yrkeslivet." På den tiden fick personer med utvecklingsstörning förtidspension från sextonårsåldern och Lenas mamma fick vårdbidrag som kompenserade en del av inkomstbortfallet. När hon blev sextiofem var Elin tjuogoett år. Elin bodde kvar hemma tills hon var tjuogoåtta och flyttade till en gruppbostad 1984. Då var mamman sjuttiofyra år.

Lena själv flyttade i tjuogoårsåldern hemifrån och fick ofta ta hand om Elin istället för att träffa sina vänner. Men även efter att Lena flyttat tog hon med sig Elin i olika sammanhang. När Lena uppsummerar räknar hon med att hon varit upptagen av syskonsorgen under åren efter pappans död i genomsnitt minst tio timmar i veckan. Tiden innan något mindre. Efter pappans död i slutet av 1980-talet blev hon god man för Elin och skötte det nästan trettio år fram till Elins död. Lenas mamma avled 87 år gammal 1999. Båda föräldrars hälsa sviktade vilket gjorde omsorgen om både Elin och föräldrarna tidvis betungande.

Barn med Downs syndrom eller mongoloidbarn, som då var en vanlig benämning, placerades ofta på institution på barnläkarens inrådan²⁸⁸. Många barn med syndromet hade fysiska problem med syn, hörsel och köldkörteln. Hälften föddes med mer eller mindre allvarliga hjärtfel som kunde vara livskortande. Idag kan dessa problem i flesta fall behandlas och många barn med syndromet utvecklas väl och är socialt och känslomässigt normala. Men Downs syndrom kan leda till en grav utvecklingsstörning med autism. I Sverige har omhändertagandet utvecklats och levnadsåldern har

²⁸⁸ Grunewald 2008.

stigit till uppemot sextio år, säger Göran Arnerén²⁸⁹. Så sent som på 1970-talet var medianöverlevnaden under tio år.

När det gäller föräldrars omsorg om barn med funktionsnedsättning beskriver Gustavsson²⁹⁰ att studier av föräldraskapet började komma på 1970-talet. Dessa undersökningar visade föräldrars behov och efterfrågan av samhällsservice, de flesta efterfrågade information, möjligheter att få gå i samtalsgrupp och korttidsvård. Gustavsson skildrar hur föräldrarna kämpar med att finna en acceptabel kompromiss mellan konkurrerande livsprojekt, familjen, yrkeslivet, socialt umgänge med vänner och utnyttjande av samhällets avlastningshjälp. De kämpar med att utveckla nya personliga lösningar och brottas med en ansvarskonflikt som handlar om att räcka till. Gustavsson menar att det är ett sätt att arbeta sig genom sorgen för att återvinna sin självrespekt och kunna godta en ny föräldraidentitet som mamma eller pappa till förståndshandikappat barn. Gemensamt för föräldraskapet i dessa familjer är att det präglas av att föräldrarna tvingas göra inskränkningar i alla sina livsprojekt men lösningarna de väljer blir olika.

Lenas vuxenliv

Lena gifte sig tidigt och fick tre barn som alla föddes i början av åttiotalet och är nu vuxna. Som småbarnsförälder var det svårt att få tiden att räcka till omsorgen om föräldrarna, Elin och barnen och eget yrkesliv. När barnen var i tonåren rämnade äktenskapet, hon skiljde sig och hennes mamma behövde praktisk hjälp hemma. Mamman var sjuklig på slutet och hade hemhjälp, men hemtjänsten hade urholkats och den hjälp hon kunde få räckte inte. Flera i Lenas vänskrets hade livsproblem som hon också var involverad i och det skedde många uppsplitande dödsfall. Lena ger sig själv diagnosen att hon redan under sin uppväxt hade utvecklat ett medberoendebeteende. I hennes fall handlade det inte om alkoholism utan om nära relationer till människor i utsatta situationer. Lena berättar: "Jag fattade ungefär tio år sedan att jag beter mig som en medberoende till en alkoholist. Jag har samma beteende som en alkoholist och ett alkoholistbarn. Jag är medberoende till min syster. Och jag gör mig ibland ovän med dem jag älskar på grund av att jag med häftigt humör och maktlös ilska försöker få dem att förstå hur det är vara syskon till en syster med psykiskt funktionshinder".

Lena beskriver: "Jag försöker nästan in i absurdum stötta människor. Och det finns ju kärlek i det. Det var någon som sa att du har gett din syster så mycket kärlek och ibland kan jag känna att jag kanske till och med har gett henne mer kärlek än mina egna barn. Jag har försökt prata med de nu vuxna barnen om mitt "medberoende". De tycker det är tufft och vill helst inte diskutera detta. Ibland känns det som att jag tappar kontakten med mina barn och barnbarnen på grund av mina livsval i mitt som jag ser det medberoendebeteende. Det vill säga jag försvarar de människor som har det svårt. Ibland för mycket. Det är den krassa sanningen. Jag fyller sextiofyra år snart och jag har hållit på i nästan sextio år. När jag började förstå det här insåg jag att jag

²⁸⁹ Intervju professor emeritus Arnerén, expert på Downs syndrom Uppsala universitet, Intervju i Dagens Nyheter 2008-09-25 i Dagens Nyheter av Thomas Lerner.

²⁹⁰ Gustavsson 1989, s 71-73, 76.

fick en sorg när Elin föddes och den sorgen kan jag äntligen ... alltså nu kan jag sörja henne.”

Omsorgen om närstående löper sällan som man tänkt sig utan det kan uppstå akuta situationer som kräver ens hela uppmärksamhet när man är inställd på någonting helt annat. Det kräver ens närvaro och hela uppmärksamhet. Några exempel var att grupp-bostaden där Elin hade sitt hem lades ned och Lena blev tvungen att engagera sig i flytten för att Elins vardag inte ska slås sönder av oron för allt nytt. Det skedde ytterligare en gång, bara några månader innan Elin avled beslutades, att hon måste flytta till ett demensboende. Elins hälsa försämrades snabbt och flyttningen blev meningslös, men eftersom beslutet hade fattats fick Elin inte bo kvar och Lena fick åter igen ta ansvar för en flytt. Elin hann knappt bo i sin bostad innan hennes tid var ute.

Bland de emotionella problemen som följt Lena nämner hon oron för utvecklingen av den offentliga omsorgen. Den hjälp som hennes mamma fick i slutet av sitt liv räckte inte. På 1990-talet gjordes nedskärningar som drabbade mammans hemtjänst. När det gällde Elin så klarade sig omsorgen länge undan nedskärningarna. När man började tunna ut omsorgen på 2000-talet slapp Elin lida för det, konstaterar Lena. Det var tråkigt att Elin var så gravt handikappad att hon inte kunde flytta till egen lägenhet utan behövde personalnärvaron i grupp-bostaden och personalstödet dygnet runt. Trots detta fanns det ständig oro som Lena först efter hennes död säger sig ha kunnat släppa. Och hon förklarar: ”Jag orkar inte engagera mig. Ibland har jag tänkt engagera mig för andra utvecklingsstörda, men som det är nu så är det ganska skönt och slippa vara med dom utvecklingsstörda.”

Ansvaret för Elins omsorg var periodvis betungande. En sådan period var livet nära att kantra helt. Lena hade separerat från maken, barnen behövde henne. Även modern och Elin var i behov av särskild omsorg från henne. Fadern hade då varit död i över tio år.

Inställning till utvecklingsstörda förändras

Lenas barndomsminnen från sex-, tioårsåldern innefattar en ambivalens till systemen. Hon ville ta med Elin ut till de andra barnen, men modern ville inte att Elins skulle gå ut. De andra barnen på gården frågade vem det var som stod på balkongen. Lena började undvika deras frågor och sa ibland att flickan på balkongen var en kusin på tillfälligt besök. Som vuxen har hon fått höra från barndomskamrater att de inte ville leka med henne eftersom hon hittade på historier. Själv minns hon det inte. Stigmat, en social stämpel fanns där över Elins utvecklingsstörning och Lena minns en del obehagliga episoder. ”När jag var barn gick vi på dom här festerna som FUB anordnade, och då kom de här stora killarna med fräga runt munnen och så skulle de kramas. Jag tyckte det var otäckt som åtta – tioåring. De var ju kanske tjugo – trettio, men de var ju fortfarande barn. Och Elin blev väl aldrig mer än fem år. Intellectuellt.”

Till skillnad från många andra accepterade Lenas mamma Elins begränsningar och hade en inställning som Lena beskriver uppskattande: ”Jag måste beundra min mor för hon valde ändå rätt när hon tvingades göra sitt val. Sen att jag kanske blev över,

det är en annan sak.” Lenas pappa däremot accepterade aldrig det som skedde familjen. Mot slutet av sitt liv försonades han kanske med det. Han plågades av panikångest som verkade hänga ihop med Elins utvecklingsörning. Stigmat drabbade hans självkänsla, identitet och personliga värderingar. Vid besök hos Elin hade Lena träffat andra föräldrar som på ett liknande sätt traumatiserats av sitt barns skada och besökte barnet i hemlighet rädda för att vänner och bekanta skulle få veta om barnet på institution.

Ett annat bemötande som Lena berättar om fanns hos föräldrar och syskon som vägrade att inse sitt barns funktionsbegränsningar och utsatte det från tidig barndom till vuxen ålder för pressen att upprätthålla normaliteten inför andra. De mörkade och försökte göra sitt barn friskare än det var och det gjorde dessa barn illa. Har man funktionshinder så behöver man ju ha det speciella stödet, annars blir man ju sämst i allt, menar Lena och fortsätter: ”Mamma gjorde henne varken till bättre eller sämre, det fanns ju andra som både kunde läsa och skriva, men mamma accepterade Elin som hon var. Hon gjorde så gott hon kunde, medan pappa försökte göra henne bättre. Och sedan sämre, men inte acceptera. Mamma accepterade Elin som hon var och det beundrar jag henne för. Och det försökte jag också göra.”

En negativ effekt av stigmat var att människor tvingades dölja funktionsnedsättningen för att undgå andras missaktning. Stigmat som drabbat många familjer har varit starkt förknippad med intellektuella funktionsnedsättningar som långt in på 1900-talet uppfattades som ärftliga psykiska sjukdomar. De sinnesslöa sågs som ett hot för samhällets fortbestånd och den arvshygieniska rörelsen argumenterade för anstaltsvård och sterilisering. Benämningen psykisk utvecklingsstörning fanns kvar länge innan ”psykisk” ströks till förmån för betoningen av funktionsnedsättningar under barnets tidiga utveckling. Under 1960-1970-talen handlade striderna om de ”obildbara” barns rätt till utbildning och stöd till barn med autism.

I flera fall verkar vuxensyskons familjer ha haft svårigheter att överhuvudtaget få stöd på grund av att barnet i behov av särskilt stöd inte haft tydlig diagnos. Diagnostiseringen har skett relativt sent och det har inte funnits något stöd eller behandlingsprogram. Autismspektrumtillstånd klassificerades som barndomspsykosor och det var egentligen först på 2000-talet man började förstå karaktären av dessa funktionsnedsättningar. Bristen på kunskap drabbade familjerna genom att problemen ofta ansågs bero på bristande föräldraförmåga hos modern och felaktig uppfostran.

En skarp skildring av uppväxten med en bror med autism har skrivits av Jenny Jeilid²⁹¹ som berättar om sin plågsamma utsatthet och striden att vinna balans i sitt vuxna liv. Märta Tikkanen²⁹² skildrar i sina böcker om dottern Sofia och tidsandan, den medicinska maktens arrogans i mötet med förtvivlade föräldrar i behov av hjälp. Ett stort antal föräldrar har skrivit om sitt föräldraskap för barn med autismspektrumtillstånd – de flesta av dessa saknar syskonperspektiv, men de utgör tidsdokument som bekräftar många vuxensyskons erfarenheter av uppväxtären. När det gäller

²⁹¹ Jeilid 2007.

²⁹² Tikkanen 1982, 1998.

Downs syndrom utvecklades stödprogram för familjerna relativt tidigt och barnet fick adekvat medicinsk behandling.

Ansvaret som god man

Som vuxen fick Elin omsorgen från boendet. Hon hade inget begrepp om pengar, hon kunde inte läsa och skriva. Ibland uppstod det katastrofer som Lena fick reda ut som god man. Hon fick även ta visst personalansvar och till exempel ansöka om stöd för att personal som blev utsatt av hennes aggressioner skulle få professionell hjälp att hantera det. I uppdraget som god man ingick att hitta lösningar i konflikter som uppstod med personal och andra boende och att ansöka om särskilda insatser som inte ingick i stödet som boendepersonal svarade för. I uppdraget som god man ingick också de årliga redovisningarna. Det förekom att föreståndare på boendet hade synpunkter på hur uppdraget skulle skötas och på vilket sätt Lena som anhörig skulle visa sitt engagemang och personliga omtanke om Elin. Bortsett från några kortare perioder har Lena bott geografiskt nära sin syster och kunnat besöka henne regelbundet. När hon inte har kunnat göra det har hon mött ogillande från personal.

Ett annat område som krävt särskild omsorg av Lena gällde Elins hälsa. Vid medicinska bedömningar har läkarna tagit beslutet. Hennes roll som god man var en absolut förutsättning för hennes möjlighet att få rätt information om Elins hälsotillstånd. Lena såg delaktigheten som mycket viktig – trots det blev Elin slentrianmässigt medicinerad utan att hennes hälsotillstånd motiverade ordinationen. Det föll också på Lenas ansvar att ombesörja Elins besök hos optiker och anskaffa glasögon. Ansvar som Lena har fått ta, har hängt ihop med att yrkespersoner varit orutinerade, generellt sett har Elin ändå haft stabil personal med lång erfarenhet. Lena talar med respekt om yrkespersoner som valt omsorgsarbetet och gläds i sitt jobb, trots att det kan vara besvärligt.

Det har inträffat att Lena har fått ingripa när personal har haft pedagogiska idéer om hur Elin skulle kunna bli mer självständig och lära sig att säga ifrån, utan att personalen förstätt hennes begränsningar. Personalen har ibland haft svårt att skilja sina önskemål från hennes och till exempel lagt biokvällar på schemat utan en tanke på hennes gravt nedsatta syn. Lena urskuldrar bristen på professionalitet och säger att mot slutet var personalen trötta på Elin. Elin bodde med andra som var mycket yngre och hon bråkade med dem. Personalen hade svårt att hantera det och Lena fick ansöka om psykologhjälp för personalen. "Jag gjorde det för att personalen skulle orka", säger Lena. – I grunden fick Lena stöd för sitt personliga omsorgsåtagande av egna yrkeserfarenheter. Hon hade utbildning i juridik och samhällsvetenskapliga ämnen som handläggare på ett försäkringsbolag. Hon följde också sin mammas fotspår när det gällde engagemanget i FUB under en period och blev insatt i handikappolitiska frågor genom sitt engagemang. När hon reflekterar över sitt tidigare engagemang säger hon: "Jag orkar inte engagera mig längre. Jag har stått på barrikaderna både för Elin och mamma och mig själv genom livet. Jag orkar inte längre."

Om sorg

Föräldrars sorg har beskrivits av Bakk och Elofsson²⁹³ och av Fyhr^{294 295 296}. De förklarar att sorgprocessen består i att man successivt lär sig acceptera förlusten av det barn man drömt om att få. Denna förlust är ofta svårare att bearbeta än sorgen över ett barn som dött, därför att det inte känns tillåtet att sörja när man fått ett handikappat barn. De som tar hand om sitt barn känner i första hand kravet att älska det och de som lämnar bort det får heller inga möjligheter att sörja, eftersom ingen i deras omgivning visar att sorgen är tillåten. Olshansky²⁹⁷ framhåller att det är normalt att föräldrar till förståndshandikappade barn lever med kronisk sorg. Föräldrarna slits mellan önskan att ta hand om barnet och önskan att barnet och de själva skall bli befriade från lidandet genom att barnet dör. Bullock²⁹⁸ skriver att föräldrarna kämpar ofta hela sitt liv med en "grief – reliefprocess"²⁹⁹. I litteraturen är föräldrars livslånga sorg dokumenterat, men ofta tänker man inte att sorgen också drabbar syskon och andra närstående. Det är inte heller alltid förstått att syskons sorg är något de behöver arbeta sig genom. Vuxensyskon i vår studie tar alla upp att de grips av känslan av förlust när de tänker på inskränkningarna som funktionsnedsättning har för systemen eller brodern. Det blir inte som de hade tänkt sig och de behöver bearbeta erfarenheten av en annorlunda syster eller bror och att syskonskapet blir en del av deras identitet.

Det är viktigt för båda föräldrarna att kunna integrera föreställningen att man är förälder till ett förståndshandikappat barn i sin identitet. Och acceptera att detta inslag i identiteten har ett stigma³⁰⁰. Ett hot mot en människas självrespekt utgör ett hot mot hela hennes existens. För att föräldrar som dragits in i det existentiella dilemma ska kunna övervinna sitt självförakt räcker det inte med att frigöra sig från skammen över barnet. De måste också finna en personlig lösning som innebär att de varken sviker sitt barn eller sig själva. Sökandet efter en stabil personlig lösning är därför inte bara en kamp för att undgå personliga förluster utan också en kamp för att finna ett sätt att integrera föreställningen om sig själv som mor eller far till ett förståndshandikappat barn i sin identitet. Alla lösningar som allvarligt hotar ens självrespekt förkastas. Vägen går genom att pröva sig fram till nya normer och värderingar vilket leder till att omvärdering av föräldraidentiteten så att den inte väcker lika mycket förakt som tidigare.

²⁹³ Bakk & Elofssons kapitel i *Omsorgsboken*, av Grunewald & Bakk. Solna: Esselte Studium. 1978.

²⁹⁴ Fyhr, G., *Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsovård, Monografserie nr 17. 1983.

²⁹⁵ Solnit, A.J. & Stark, M.H., Mourning the birth of a defective child. *Psychoanal. Study of the child*, 16: 523-532. 1961.

²⁹⁶ Bowlby, J., Process of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*, 42: 317-340. 1961.

²⁹⁷ Olshansky, S., Chronic sorrow, a response to having a mentally retarded child. *Social casework* 43: 24-29. 1962.

²⁹⁸ Bullock, M., The grief-relief process: coping with the life and death of physically and mentally disabled children. *Orthop. Clin. North Am.* 12 (1): 193-200.

²⁹⁹ Se Gustavsson 1989, s 19.

³⁰⁰ Ibid. s 80-82.

Den första integrationsgenerationen, 1960- och 1970-talet, Lilian och Lennart berättar

Syskon som var barn på sextio- och sjuttiotalen var vid intervjutillfället närmare femtio år. De hade föräldrar som var födda på fyrtioalet med efterkrigstidens erfarenheter. En ny tid blir synlig i deras berättelser. Samhället och människors värderingar förändrades snabbt under 1960-talets högkonjunktur och stödet till familjer med barn som hade funktionshinder hade börjat byggas upp, men de lokala variationerna var stora. Utbyggnaden av de öppna insatserna gick trögt och på många håll i landet byggdes fortfarande nya vårdhem.

Den oklarhet som rädde kring autismspektrumtillstånd kom att orsaka stora problem för familjerna speciellt när barnet hade en lättare intellektuell funktionsnedsättning som inte berättigade särskilt stöd enligt omsorgslagen. Lilian berättar att hennes tre år yngre bror Erik som föddes 1972 har Aspergers syndrom, men diagnosen fick Erik först i tjugooårsåldern i början av 1990-talet. Hans problem blev uppenbara i tonåren när han vägrade att fullgöra sin skolplikt. Det ledde till ett stort engagemang från skolan. Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken inledde en kartläggning av hela familjen. Hela familjen drogs in i utredningen av Erik och det gjordes en social undersökning av familjemedlemmarnas relationer sinsemellan. Det blev det påtagligt att familjen antogs ha problem, och Erik hade sitt eget sätt att vara på. Syskon är ofta olika, säger Lilian och tillägger, att han hade svårt att hantera kamratrelationerna. Det var först i samband med alla dessa utredningar det blev uppenbart. Till slut kom man fram att det hela handlade om Eriks problematik.

Det andra syskonet i den första integrationsgenerationen, Lennart, föddes i mitten av 1970-talet. Han har en fyra år äldre storasyster, Erika. Föräldrarna är födda i slutet av 1930-talet. Pappan har fyllt 80 år och mamma dog i cancer i slutet av 1990-talet. Erikas funktionshinder blev mer uppenbara under hennes tonårstid. Lennart beskriver att den påtagligaste svårigheten Erika har gäller det sociala samspelet. "Det känns taskigt att säga det, men hennes relationer med andra blir innehållslösa eftersom hon i många sammanhang kommunicerar genom att imitera. Det påminner mycket om att konversera istället för att samtala. Konverserar gör man med människor man inte träffar igen, då utbyter man lite artiga fraser med varandra. Det är smärtsamt när det gäller en person som man har känt hela livet."

Erika är dessutom ganska lättstressad, säger Lennart. Hon följer procedurer, men är inte intresserad av innehållet. Hon kan inte sätta ihop delmoment och det skapar stress hos henne. Det har alltid varit svårt för henne – men hon har utvecklats med åren. Nu lagar Erika lite mat, men hon kan inte koordinera rätterna i förhållande till varandra. Annars är Erika fysiskt frisk och stark. Hon är bra på mycket om hon känner sig trygg.

Lennart var inte så gammal när han insåg att Erika var annorlunda. Hon hade mycket energi som liten. När Erika var i tioårsåldern fick hon något slags epileptiskt anfall och blev okontaktbar. Det ansågs hänga ihop med hennes pubertetsutveckling. Hon fick mediciner och behövde sova mycket. Allting i familjen blev påverkad av händelsen, berättar Lennart. "Det hade varit stelt innan och nu blev det extremt stelt och

inte dynamisk tillvaro på något sätt. Den här tiden fick mamma bröstcancer och hon var på sjukhus. Pappa åkte till jobbet som vanligt och hemma hade vi hjälp av mormor. Mamma blev försvagad av cancern, men överlevde den och livet fortsatte som vanligt.”

Erika gick hela grundskolan i vanlig skolklass, den största anledningen till att hon klarade det var att hon fick hjälp av en grannflicka. Utan henne hade Erika inte orkat med skolan. Hon hade inte den sociala kompetensen att skaffa vänner och fungera ihop med andra. En annan anledning till att hon trots allt klarade skolan var att pappa ägnade varje kväll i veckan till att hjälpa henne med läxor, vilket gjorde att Erika presterade tillräckligt. Lennart berättar att föräldrarna hade mycket energi för att hjälpa henne – och utåt sett framstod familjen alltid som helylle i alla sammanhang. Med all den hjälp Erika fick klarade hon inte bara grundskolan utan också en tvårig gymnasieutbildning. Erika fick med familjens hjälp ett arbete som hon klarade en tid och hon skulle nog kunna klara ett arbete nu också om det fanns ett arbete där hon kunde få tillräcklig vägledning – men hon kan inte utföra något arbete självständigt.

Lilian berättar om syskonomsorg

Lilian berättar att hon inte blev involverad i allt som hände hennes bror Erik. Hon hade börjat stå på egna ben och distansera sig från familjen som tonåring. Det var mamma som var det främsta stödet för honom. Också pappa stöttade men det var framför allt mamma Erik vände sig till. Med mycket hjälp från skolan och familjen kunde Erik i alla fall gå en gymnasieutbildning och gjorde därefter flera försök för att hitta ett arbete, men det uppstod aldrig någon mer varaktig arbetsrelation. De senaste tjugo åren har Erik inte haft någon anställning – men han har inga problem att sys-selsätta sig.

Lilians omsorgshistoria fick sin början i problemen som hennes bror Erik utvecklade. Hennes omsorgsansvar blev uppenbart när mamman dog. Pappa hade redan då insjuknat i Parkinsons sjukdom som lett till allt större rörelsehinder. Lilian insåg att både Erik och pappa behöver hennes stöd, men att det också kan inträffa andra oväntade händelser som man blir involverad i som närstående. Det är nu Lilian upptäcker att hon har sin mamma som rollmodell och att det är hon som ska hålla samman familjen. Det ligger en konflikt inbyggd i det, säger hon. ”För min egen överlevnad måste jag lära mig att sätta gränser för att inte bli helt absorberad av alla problem som gärna läggs på mitt knä.” För tillfället behöver Lilian inte oro sig så mycket för Erik, men det är oftast Lilian som måste söka upp honom.

Lilian beskriver att hon har sin mammas personlighet, hon är intresserad av människor, lyssnar gärna på andra och tar del av deras problem. Hon säger att hon egentligen har fått hålla tillbaka sig själv och hennes behov har kommit i sista hand. ”Jag har hela tiden fått ta hänsyn till andra. Jag känner att det som har präglat mig under uppväxten påverkar mig i alla relationer. Jag fick bli självständig tidigt, stå på egna ben och tidigt fatta egna beslut. – Alltså, det låter ju bra eller hur?”

”Det har blivit mycket krav på mig själv, typiskt duktig flicka syndromet – det har jag ju fastnat i. Jag lockar till mig den typen av människor som behöver någon som lyssnar och kommer med bra feedback och stöttar ... och vad får jag tillbaka? Det har

jag blivit mer uppmärksam på nu. Som väl är, har jag ärvt en annan sida av pappa, han går i sin egen värld. Han är envis och det tror jag har räddat mig från att bli uppslukad. Ibland känner jag, att jag bara måste gå min egen väg och fatta mina egna beslut.”

Lilian och hennes man har tidigare funderat på att flytta från orten där de bor nu, men för familjens skull har de valt att stanna. Familjesituationen har också inneburit att Lilian har sökt kontakt med en anhörigförening. Lilian har två barn i tonåren som tar mycket energi, ett yrkesliv och allting annat så därför behöver hon hitta verktyg för att hantera allt det här för att inte själv gå under. Att bara få prata och höra andra som befinner sig i liknande situation har varit till stor hjälp, säger Lilian, men den stora frågan är gränssättning.

”Jag måste hela tiden påminna mig själv om att det är min egen familj och barnen som är det viktigaste för att kunna säga att jag inte kan, jag orkar tyvärr inte ... det tar också mycket kraft att samordna saker och koordinera gemensamma aktiviteter. När man inte har all tid i världen krävs att andra respekterar överenskommelserna så att man inte behöver stå och vänta på varandra, när man ska göra något tillsammans. Att behöva sätta sådana gränser är påfrestande liksom alla gräl som uppstår av bristande hänsyn.”

När det gäller stödet till Erik händer det att Lilian måste hjälpa honom med myndighetskontakter. Det händer bara punktvis, men det kräver ändå att man sätter sig in i lagar och regler och vad man kan förvänta sig av samhället. – ”Jag ser inte med någon större tillförsikt på framtiden, vad som väntar på mig, det gör jag inte”, säger Lilian. ”Jag tar en dag i taget liksom.”

Den osynliggjorda funktionsnedsättningen

Lennart berättar att i vuxen ålder gjordes det till slut en utredning om Erikas svårigheter och man kom fram till en diffus diagnos. Kontentan var att Erika fick förtidspension och sedan dess har hon deltagit i olika typer av dagverksamhet. Lennart har uppfattningen att ”Erika alltid har varit annorlunda, men man har aldrig talat om det trots att det har varit så uppenbart. Om man hade sagt att det var annorlunda, så hade det nog varit mycket lättare för henne och hon hade sluppit kämpa mot orealistiska krav. Nu idag tror jag att hon accepterar sig själv som annorlunda, även om det är en svår grej. Hon deltar faktiskt i en del aktiviteter som anordnas för funktionshindrade.” Lennarts omsorgsansvar handlar mest om att vara tillgänglig och tala med Erika i telefon om allehanda vardagsfrågor, ibland flera gånger om dagen. Hon har nyligen börjat använda sms och det underlättar lite, menar Lennart, men Erika blir frustrerad om Lennart inte svarar omgående.

Lennarts mamma återinsjuknade i cancer efter några år och dog i slutet av 1990-talet, när Lennart nyss fyllt 20 år. Därefter har Lennarts far haft omsorgsansvaret för att stötta Erika tillsammans med Marianne, som pappan träffade några år efter mammas död. Lennart beskriver att det har fungerat bra eftersom hon hade pedagogisk erfarenhet av att arbeta med funktionshindrade människor. ”Marianne knuffade min syster framåt på ett bra sätt”, säger Lennart, ”men nu är både fadern och Marianne

gamla med egna problem. Deras förutsättningar att driva saker och ting framåt blir allt mindre av naturliga skäl.”

Lennart kan få hur många samtal som helst efter varandra så man tror att det har hänt något akut. Det mönstret har också Lennarts far utvecklat allt mer och är upprörd om Lennart inte svarar i telefon. Sin roll beskriver Lennart att han har fått ta på sig att vara den som sköter allting och tar ansvar för andra. Det har han blivit uppfostrad till. ”Att vara frigående har premierats hela tiden och det har lett till en distans som jag försöker bryta.” Lennart säger att han under tjugo år har försökt skapa något slags gemenskap som bygger på ömsesidighet, ”lite mera en ge-och-ta-relation där jag inte är en resurs som går att använda. Men det går inte att bryta mönstret. Istället för att komma närmare varandra kommer vi från varandra. Och när jag distanserar mig får jag dåligt samvete och ett kraftigt motstånd”.

Lennarts upplevelse är att han existerar bara i kraft av sina prestationer. I övrigt är han osynlig i familjen eller en källa för irritation. Lennart beskriver att faderns styrka ligger i att han förtränger det som inte passar i den spelplan som han bestämt och han ändrar inte kursen. Rollerna är huggna i sten och Lennarts försök att rubba dem leder bara till en känsla av hopplöshet som han har svårt att hantera. Lennart beskriver läsningen med orden: ”Jag har i hela mitt vuxna liv, ända sedan jag var barn, alltid haft hög anspänningsnivå, alltså spänd i kroppen, och periodvis haft svår värk fysiskt. Jag har svårt att hitta sammanhang för avkoppling. I arbetslivet har jag valt livräddande jobb i räddningstjänsten. Det har jag satt stor stolthet i och tyckt att det har varit ett bra jobb som gett mig mycket, liksom andra jobb jag haft som säkerhetsansvarig med syftet att hjälpa människor i olika sammanhang. Den bästa avkopplingen har varit när jag har varit befriad från krav och det har skapats ett luftrum där det råder acceptans. Vinner man inte acceptans utan måste hela tiden värja sig så blir det ingen avkoppling hur stilla man än ligger.”

Det är mönstren för kommunikationen med fadern som sliter på relationen, säger Lennart. Fadern ringer ofta och säger att vi måste ses, vi måste ses, det skulle vara så roligt. Men det finns absolut inte någon tidpunkt som passar. ”Det är alltid tusen ting som måste gå före. Det är fänigt att säga så i vuxen ålder, men jag upplever att jag håller på att välja bort dem nu. Men framför allt valde min far bort mig redan från början. Han valde att vara med sin fru i första hand och med sin dotter i andra hand och med mig i sista hand. Och sedan har han fått en ny familj, där han väljer samma. Till och med hunden ligger i högre rang, om man ska vara lite krass.”

I Lennarts berättelse framkommer att familjens kommunikationsmönster systematiskt utesluter hans behov att komma till tals i sin egen rätt. I förlängningen har det medfört att han har fått föra en ständig kamp ända in i vuxen ålder att ta sina egna önsknings och förväntningar på livet på allvar. Han säger ”att det alltid genererar dåligt samvete, att jag tycker någonting. Att jag vill någonting är inte skäl nog, om någon annan har något däremot. Det är fortfarande en ständig källa till oro i kroppen. Man skulle leva sitt eget liv efter normen och det enda riktiga. Mina föräldrar hade status utåt, att vara nästan övermänniskor. När jag haft samtal nu som vuxen med närstående om hur livet var i vår familj, så har de inte märkt något av vårt liv bakom fasaden.”

Lennart beskriver att uppväxten lämnade spår som han har fått kämpa med i sitt liv. Det har varit svårt att bära på att som barn inte ha fått lära sig att man är värd att bli sedd och lyssnad, och att man inte lärt sig lyssna på sin egen inre röst. Det leder till att man får svårt att se och lyssna på andra. Det är smärtsamt att ta in andras perspektiv och finnas till för dem. Det är också lätt att vara dömande mot sig själv när man behöver sätta gränser för att vara tillgänglig för andra som har för stora förväntningar. Lennarts reflektioner sätter ord på frågeställningar som vuxensyskon kämpar med. De hör inom sig de altruistiska imperativen om att vara snälla och duktiga och tvivlar om det de utträttar är tillräckligt. Lennart talar om känslan av ensamhet på grund av att ha saknat gensvar från fadern och systemen.

1970-talet är en brytningstid

1970-talet är en brytningstid och samhället förändras på många olika sätt. Rigida auktoritära mönster i socialt samspel beskrivs ofta utifrån ett psykologiskt perspektiv som en strategi att kontrollera inre oro och skapa ordning mot hotfulla kaotiska, förhållanden, för att hantera rädslan för att förlora ansiktet och drabbas av omgivningens ogillande. När Lennarts storasyster Erika föddes i början av sjuttioalet var barns inlärningssvårigheter stigmatiserande. I samhället rädde ambivalens i förhållande till hemmaomsorg och anstaltsvård för barn i behov av särskilt stöd förespråkades av yrkespersoner. I skolans värld startades hjälpklasser för barn som var långsamma och uppfattades som svagt begåvade. Rätt till utbildning³⁰¹ fick alla barn först 1967 och det var också då som benämningarna obildbar och sinnesslö utmönstrades från offentligt språkbruk men fanns ännu som en skugga när de ersattes med psykisk utvecklingsstörning eller begåvningshandikapp.

Progressiva pedagoger hade argumenterat redan i slutet av 1940-talet att miljön hade betydelse för situationen för barn med hjärnskada och menade att den anmärkningsvärda bristen på adekvat och utvecklande stimuli under uppväxten var besvärande. Grunewald kommenterade detta med att det skulle ta mer än tio år innan budskapet vann gehör³⁰² i svensk handikappomsorg och psykologisk och pedagogisk påverkan ersätter i barnuppfostran den auktoritära fostran till lydighet med straff som korrektiv³⁰³. Den auktoritära fostran skjuts tillbaka till förmån för öppenhet mellan föräldrar och barn och s k fri fostran som tar fasta på barns nyfikenhet och naturliga vilja att lära. Kärnan i den auktoritära fostran är att barnet lär sig vad som i föräldrarnas ögon är rätt och fel. Dessa barn blir ofta trygga i sociala sammanhang, eftersom de vet vad som förväntas av dem. Däremot lär de sig inte vad som rätt och fel enligt sitt eget sätt att se och de kan ha svårt att själva känna vad de behöver och vill. Det är däremot syftet med s k fri fostran att barnet lär lita på sin egen förmåga och inse att det inte är så farligt att testa nya saker. Föräldrarna är uppmuntrande och visar att de

³⁰¹ Skolplikt och undervisning och vård av bildbara sinnesslöa barn infördes 1945 men frågan om obildbara var olöst fram till 1967. Grunewald 2008 s 15.

³⁰² Grunewald 2008 s 133.

³⁰³ I skolmiljöer förbjöds äga 1958 och i hemmet 1979.

tror att barnet kan. Alltför mycket frihet kan dock leda till osäkerhet eftersom det samtidigt innebär att barnet tidigt får ta väldigt mycket ansvar.

En pedagogisk modell för socialisation som kännetecknas av jämlikhetssträvan mellan föräldrar och barn, blir vanlig på 1970-talet. Barnet lär att bli taget på allvar och sett som egen person. Det kan leda till att barnet tas för mer kompetent än han eller hon i verkligheten är, särskilt om föräldrarna behöver barnets hjälp hemma. Detta beskriver ofta vuxensyskon, framför allt i förhållande till sin syster eller bror med funktionsnedsättning, utvecklar de en roll som imiterar den omsorgsgivande förälderns roll. För föräldrar gäller att veta vad de kan förvänta sig beroende på syskonets ålder och utvecklingsnivå. Vuxensyskon kan ofta berätta episoder som skildrar hur de tidigt blivit omsorgsgivare snarare än lekkamrater till sin syster eller bror med funktionsnedsättning och hur de allt eftersom lärt sig hantera sina olika roller. Det är under 1970-talet som fyrtiotalisterna reser krav för samhällsförändringar och värderingar för barnuppfostran, familjenormer och sociala kultur förändras. 1970-talet var funktionshinderspölitisk brytningstid.

Omsorgsförväntningar

Lennart är missmodig och säger han är trött redan innan övergången av omsorgsansvaret är ett faktum, han måste ta ansvar. Det är det som är dilemmat säger han och fortsätter: "När vi träffas så gör min syster och hennes sambo så gott de kan, men i ärlighetens namn så suger de mängder med energi och jag får springa runt och fylla ut alla luckor, och släcka alla eldsvådor. Min far har allt svårare att hantera stödet. Jag har tyckt under alla år att det är viktigt att upprätthålla kontakten."

Det är inte så mycket konkreta uppgifter såsom ansökan om bostadsbidrag och dylikt som är Lennarts problem, utan för honom handlar det mest om emotionell trötthet på grund av bristen på ömsesidighet och medkänsla som möter honom. Lennart upplever bitterhet och smärta över att han inte har fått något stöd i sina motgångar. Han säger att man inte kan kräva ut skulder av varandra, men känner ändå behovet att få omtänksamhet tillbaka. "Jag tror inte att någon är elak eller beräknande utan det är bara en oförmåga hos dem och mitt problem är att jag hungrar efter den förlorade ömsesidigheten."

Lennart bär en sorg över det som han inte kan förändra utan måste acceptera. Lennart är allvarligt oroad av att övergången av omsorgsansvaret accelererar och att fadern och Marianne blir alltmer omsorgsbehövande. För systemen är situationen ganska stabil för närvarande men hennes problem kan också accelerera. Lennart reflekterar över att livet skulle kunna bli så mycket lättare att leva om människor kunde när tid är vända sig till någon som har kunskap om det de har problem med, i stället för att kämpa på på egen hand. Fråga om råd av en kompis eller helst en expertis, men en god vän är bra början. Självt är inte bästa dräng, kontaterar Lennart.

Den andra integrationsgenerationen, 1980-talet, Lisa och Linda berättar

Lisa och Linda har båda föräldrar som föddes på 1960-talet. Lisa är mellanbarn och har två syskon med funktionsnedsättning, den två äldre system Ellen och fem år yngre system Eira. Lisas båda systrar har Aspergerdiagnos utan intellektuell funktionsnedsättning, de är högfungerande i vissa sammanhang och i andra mer hämmade. Även Linda är mellanbarn. Hon har en fyra år äldre bror och en bror som sju år yngre, men det är den tio år yngre lillasystem, Evelyn som har en funktionsvariation inom autismspektrat. Evelyn var liten när hon föddes och reagerade inte riktigt på tilltal och det var svårt att få ögonkontakt med henne. Hon åt jättelite och sov jättemycket. Familjen undrade om hon hade nedsatt hörsel. Linda berättar att habiliteringen blev involverad tidigt och det gjordes olika undersökningar. I familjen fick Linda rollen som storasyster för både lillebror och lillasyster. Evelyn började prata med tecken som stöd när hon var sex år, då började hon på en integrerad särskola. Det tog en tid innan Evelyn fick sin diagnos. Hon går på särgymnasium och tar studenten i vår. Evelyn kan teckenspråk och är tvåspråkig på det sättet. Hon har en del fysiska problem, problem med syn och närminne.

Lisa gick i samma skola som systrarna Ellen och Eira, lillasyster Eira började dock högstadiet i en annan skola där det fanns en klass för elever med autism. Svårigheterna märktes mest hos storasystem. Ellen hade svårt att kontrollera sina känslor. Det var mycket slagsmål, hon skulle skydda mig, men kom i stället i konflikt med kamrater i sin egen ålder, både i skolan och hemma. När Ellen inte kunde kommunicera gick hon in i sig själv och gömde sig. Hon ville bestämma över mig och vi slogs ganska mycket, berättar Lisa. Lisa kunde läsa in sig och Ellen sparkade sönder dörrarna. Ellen kunde inte säga varför hon var arg, utan tog till knytnävar eller sparkar, oftast på saker och inte personer.

Lisa minns egentligen inte så mycket om den fem år yngre Eiras uppväxt. När Lisa själv började på högstadiet träffades de inte längre i skolan. I Eiras klass hade alla något slags funktionshinder, autism eller någonting annat. Hon umgicks med sina klasskompisar och det funkade, på något sätt förstod de varandra. Eira behövde ganska mycket praktisk hjälp och behövde påminnas om vardagliga saker. Men hon är samtidigt självständig i andra avseenden.

Syskonansvarets gränser

”Vi har ganska så olika förutsättningar socialt”, säger Lisa. Jag har heltidsjobb, jag har bil och körkort, det är lättare att åka iväg när man ska någonstans och då blir det jag som kör, ordnar och fixar. På många sätt har jag lättare att fixa vardagen och på så sätt har jag ett övertag – rent livskvalitetsmässigt”. Lisas systrar är inte intellektuellt funktionsnedsatta, utan extremt begåvade inom vissa områden, menar hon. I det vardagliga sociala samspelet har hon däremot övertaget. Samtidigt är det svårt att svara på om syskonen är jämlika. ”Både och”, vill Lisa svara, ”på vissa plan är vi det, på andra är vi inte det.” Det är också därför Lisa har svårt att svara hur syskonskapet har påverkat hennes liv. Hon säger att hon hela sitt vuxna liv har försökt uttröna vad hon

egentligen själv vill – för det har hon aldrig kunnat tänka på under uppväxten – huvudfrågan har alltid varit vad syskonen klarar. Lisa menar att hon har anpassat sig extremt mycket till deras behov, men hon har blivit bättre på att sätta gränser och säga nej: ”Jag orkar inte alltid åka någonstans på helgerna eller hitta på något. Då säger jag nej och det är förknippat med en känsla av skuld och skam.”

Vuxensyskon har svårt hitta balansen för frågor som Lisa tar upp, att få dra sig tillbaka och inte alltid vara tillgänglig. Att lyssna till egna behov utan skuldkänslor. Att inte alltid prioritera andras behov högre. Att inte få någon bekräftelse för att de egna behoven är berättigade. Det är orimligt att alltid ställa upp för andra, samtidigt är det svårt att undvika problematisk gränslöshet. En anledning till det är etiska dilemman som uppstår när olika värdesystem kolliderar som det etiskt försvarbara och det rätta.

Formellt, enligt svensk lagstiftning, har syskon inte juridiskt ansvar för att tillgodose en systers eller brors omsorgsbehov. Inte heller ska de behöva som god man åta sig uppgifter som ingår i omsorgspersonalens ansvar. Det gäller även för föräldrars ansvar för vuxna barns omsorgsbehov och vuxna barns ansvar för sina föräldrars omsorgsbehov. De nordiska länderna skiljer sig från många länder genom det offentliga ansvaret för den personliga omsorgen (eller omvårdnaden). Trots detta upplever människor ett omsorgsansvar och starka förpliktelser för att bli omsorgsgivare när en närstående behöver stöd och hjälp. För syskon som vuxit upp i funkisfamiljer var detta ett dilemma de levde med. De ville vara delaktiga i omsorgen men ville egentligen inte ta över ansvaret. Det gällde både i förhållande till den äldre generationen och den yngre^{304 305}.

Lisa tänker ofta på sina begränsningar och har påmint sin syster att ta mer ansvar själv och säger att hon har sett att Eira har lärt sig göra saker själv. Lisa tar upp omsorgsgivarrollen och har funderingar om risken för medberoende och att man behöver tänka på att omsorgsättagandet har en gräns. Säsom andra vuxensyskon har Lisa tänkt på att inte flytta så långt ifrån, att syskonen inte kan resa till varandra med kollektivtrafik. Det medför begränsningar till exempel vid framtida husköp. Prisbilden gör att det inte går att köpa hus centralt i ett samhälle utan man måste söka sig till ytterområden och då kan det bli för svårt med resorna. Inte heller kommer man kunna flytta till Solkusten som många människor gör idag.

Vuxensyskons yrkesval

Yrkesval är ett annat område där syskon tänker strategiskt. De har en efterfrågad kompetens i frågor om funktionshinder och det kan vara en resurs i framtiden, men det är också något som de inte själva har valt att fördjupa sig i. Det har medfört att syskon

³⁰⁴ Dunér, A., Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare* 19, 54-62. 2010.

³⁰⁵ Dunér, A. & Olin, E., Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or additional good? The Swedish example. *Disability & Society*, 33, 1, 1-19. 2018.

har känt sig ambivalenta när de ställts framför vägval och tvekat om valet de gjort bidrar till personlig utveckling eller kanske stärker risken för att slukas av omsorgen om andra.

Lisa säger att yrkesmässigt har det handlat om att ta hand om och vara till stöd för andra. Lisa är beteendevetare, med studier i konflikthantering, ledarskap och gruppdynamik. Sina utbildningsmässiga val kommenterar hon med att "jag är himla tacksam för det jag har fått gratis genom att min syster kom till världen. Jag är tacksam för att hon har visat mig en helt annan värld – ett annat perspektiv på livet". Lisa lyfter också upp alla möten som lärt henne nya saker yrkesmässigt. Hon känner att hon kan bidra och har en blick för sådant som kan hjälpa andra.

Lisa säger att hon inte hade en tanke på att yrkesvalet påverkades av uppväxten. Det var först under sin utbildning hon insåg hur mycket uppväxten hade gett henne: "Jag såg ju alla som behöver hjälp." Lisa beskriver att hon har lätt att känna in andras sinnesstämning och har blivit bra på att läsa av personer och deras behov. Lisa arbetar i en ungdomsverksamhet och har valt att inte jobba direkt med funktionshindersfrågor, men hon möter många ungdomar med neuropsykiatrisk problematik och känner sig trygg i mötet med dem. Hon valde bort funktionshinder som karaktärsämne och läste istället uppväxtvillkor för ungdomar, integration och kriminologi.

Linda beskriver att hon förstod med tiden att uppväxten påverkade henne mer än hon kunde föreställa sig. Hon var under många år sambo och insåg efter separationen att hon behöver landa i vad hon ska göra med sitt liv, finna sig själv och vad hon ska göra framöver. I relationen hade hon fortsatt att leva för någon annan. Hon kom fram till att hon behöver ta tag i sitt eget liv – det kan ingen annan göra. I det fanns insikten om att hon inte enbart är Evelyns storasyster och extrastöd för sina föräldrar i omsorgen.

När Linda sätter ord på vad det kan innebära säger hon att hon kanske inte kommer att fortsätta som avlösare framöver och att Evelyn behöver stimulans från andra än familjen. Det finns planer på att Evelyn ska flytta till egen bostad och att det kan leda till att inte heller hon kommer att bo kvar där de växte upp. Linda har såsom andra vuxensyskon funderat på vilken betydelse det geografiska avståndet har för relationerna till Evelyn och föräldrarna. Hon tänker att det är bra att få ett avstånd och inte bo för nära varandra. Evelyn har ändå alltid en plats i hennes liv.

Omsorgsliv i åttiotalfamiljer

Linda säger att just nu är Evelyn aktivt närvarande i hennes vardag eftersom Linda är hennes ledsagare och avlösare sedan många år. Linda jobbar några timmar varje månad då de brukar göra saker tillsammans. Avbrott i den omsorgen har varit under en period då Linda bodde utomlands. Under den senaste tiden, då hon pluggat har det varit en välkommen extrainkomst. Linda och Evelyn ses dock inte varje dag trots att de bor nära, utan det sker oftast under helgerna.

Evelyns problem kommer i uttryck genom att hon är extremt känslig för förändringar och blir stressad och orolig av överraskande händelser i omgivningen. Hon behöver struktur. Hennes tryggaste zon är hennes rum. Evelyn kan vara ensam hemma

några timmar, men tycker inte om det. Just nu övar hon att åka buss själv till skolan. Hon kan ta fram fil och smörgås men inte laga mat. När Linda tänker tillbaka minns hon inte så mycket om Evelyns första tid. Evelyn gick på vanligt dagis, fick hjälp av en sjukgymnast och sedan gick hon i särskolan. Linda följde med någon gång till hjälpmedelscentralen när Evelyn provade hjälpmedel och var med när Evelyn lärde sig teckenspråk. Linda minns att de fick se filmer för att lära sig.

Familjen levde ganska isolerat när syskonen växte upp. Det berodde främst på att familjen inte hade anhöriga på nära håll, pappa var från Småland och mamma från Danmark. Det kunde förekomma att några grannar hjälpte till som barnvakt, men oftast var det Linda eller bröderna som fick se efter henne. Evelyns funktionshinder märktes inte så mycket när hon var liten, hon lekte med grannbarnen i radhusområdet. Relationen mellan Linda och Evelyn har med åldern blivit mer asymmetrisk och ojämlig – det handlar mycket om hennes utvecklingskurva, säger Linda. Evelyn är inte tjugoett mentalt utan kanske mer som en nioåring. Det finns sammanhang där hon är som vilken tjugoåring som helst. Men jag behöver driva på och ta initiativ, säger Linda och beskriver att hon är den som ordnar och donar, påminner, hjälper till och planerar.

Lisa berättar att hennes lillasyster Eira blev mobbad i skolan på grund av att hon inte kunde umgås med andra barn och när hon gick i sjuan skolvägrade hon och stannade hemma. Det ledde till att hon fick börja på särskolan. Den tiden var slitsam för familjen och Lisa berättar att pappa höll i alla kontakter då eftersom hennes mamma var då känslomässigt utmattad av problemen. Lisa berättar vidare att föräldrarna hade stödsamtal kring sin relation på habiliteringen. "Vi hade också familjesamtal några gånger där. Jag minns ett, och tror att jag var med bara en gång, och fick frågan vad behöver du? Då kan man inte säga vad man känner, utan det blev: Det är väl bra. Jag kanske var fjorton då. Hade jag fått önska något så hade jag velat träffa någon, bara jag och en kurator, och verkligen få berätta om skuld och skam och allt det där. I det sammanhanget som familjesamtalen skedde så jag ingenting." Båda systrarna, storasyster Ellen och lillasyster Eira fick hjälp när de skulle börja på gymnasiet. Eira hade en kontaktperson när hon gick i gymnasiet. Under gymnasietiden kom hon i kontakt med en familj som blev hennes kontaktfamilj, men det var väldigt svårt att få kommunen att acceptera det som avlastning. Det hade stor betydelse för min syster, men socialtjänsten ville inte ersätta kontaktfamiljen.

Lillasyster Eira gifte sig tre år sedan och bor idag med sin man och dotter i ett mindre samhälle. I början var Lisa orolig för om hon kunde tillgodose barnets behov – men det har gått bra med stöd från barnhälsovården och maken. Lisa var med Eira på föräldrautbildningen när maken inte kunde följa med, men Eira var inte alls orolig för sådant som alla andra var oroliga för. Hon får stöd av honom, hans familj och grannar. Han ordnar med sådant som föräldrarna höll i förut. – "Så att jag har kunnat släppa allt det där. Jätteskönt att dom lever fungerande liv", konstaterar Lisa. När dottern var liten hade Eira svårt att vara ensam med henne när maken jobbade. I början fick Lisa hoppa in ganska ofta och bara finnas till hands. Det har blivit mindre och mindre. Eira behöver mycket mindre stöd och känner sig trygg i sin föräldraroll. Någon gång har Lisa hjälpt henne med att boka tid för myndighetskontakt. Ibland har

hon fått ekonomisk hjälp. Det har hon inte bett om utan Lisa har tagit initiativet. Lisa säger att hon är beredd att hjälpa till ekonomiskt om det behövs.

Ellen gick också på gymnasium och var då i ett sammanhang där hon kände sig trygg. Ellen flyttade tidigt hemifrån och fick ganska mycket hjälp av habiliteringen med flytten till egen lägenhet när hon var mellan arton och nitton. Nu bor hon själv med sina djur. Båda systrarna har jobb på deltid. Lisa tror att båda systrarna har sjukpension och får jobba deltid utan att pensionen (eller aktivitetsersättningen) påverkas.

Familjestöd

Lisas far bor inte numera i Sverige och det gör att han inte hjälper med praktiska saker i vardagen, men han finns som ett känslomässigt stöd. Mamma gör fortfarande mycket för båda systrarna. "Hon har nästan avstått från ett eget liv", säger Lisa. Hon lever ensam och tar mycket ansvar för storasystemen och är den som Ellen umgås mest med till vardags. Familjen var isolerad under alla år när syskonen växte upp som ett "eget litet socialt system". Ibland förekom det lite hjälp från myndigheter, lite hjälp från farmor då Eira ibland var hemma hos henne. Nu har Lisa också ett visst ansvar för föräldrarna, mamman har tidvis också behövt Lisas hjälp. De har en bra relation – en förälder-barnrelation, där Lisa fortfarande är barnet.

Under sin gymnasietid var Lisa inte så mycket hemma, berättar hon. Till det bidrog föräldrarnas skilsmässa och Lisa beskriver att hon nästan var "adopterad" av en kompis familj. Hon var mycket ute med vänner från mellanstadiet och därefter – hon gick till skolan men var inte på lektionerna och hade hög frånvaro. Det var inte tryggt hemma och hon fick ingen ro – det var alltid kaos. "Mycket var också bra, men någon lugn miljö var det inte", sammanfattar hon. När Lisa tänker tillbaka på vad hon saknade under uppväxten handlar det mest om att man inte kunde göra det man ville: "Jag ville resa utomlands, men kunde inte det och då fick man i stället välja det som syskonen klarade av."

När Lisa tänker på framtiden tror hon inte att det kommer att förändras så mycket och säger: "Vi kommer väl att sitta och spela TV-spel tillsammans även när vi är femtio år. Vi spelar brädspel, tittar på film och pratar. Om vi får vara friska så tänker jag att det är så här det ska vara. När jag var yngre så tänkte jag väldigt mycket på ärtflighet och funderade på om jag ska ha egna barn. Kommer det att bli så här för mig också i min egen familj? I efterhand har jag insett att det har påverkat mig väldigt mycket i mina relationer särskilt tanken på att skaffa barn, men nu känner jag att det har jag släppt. Jag är inte orolig längre. Skulle det bli att mina barn får någon form av funktionsvariation så tänker jag att man får ta det när det kommer."

Lisa berättar att hon inte pratade med någon om sina funderingar. Hon fick ofta frågan, när ska ni skaffa barn, i sitt tidigare förhållande. Lisas partner såg inte risken som ett problem, men det gjorde Lisa. Lisas nuvarande sambo ser inte det som problem och säger att det får bli som det blir. Lisas egen inställning har också förändrats: "Nu när jag har jobbat några år som socionom ser jag att variationerna finns överallt." Det blev enklare för henne när hennes syster fick barn och hon kunde tänka "eftersom

det gick bra för henne, så varför skulle det inte gå bra också för mig”. Men lite oro bär Lisa: ”Jag har tänkt att jag skulle bli en bra förälder, men ändå undrat om jag skulle orka – det är svårt att tänka på framtiden, hur den ska bli. Jag har aldrig kunnat prioritera mig själv. Man tänker som så, att det ska finnas en framtid, som ska vara bra och handla lite mer om mig. Vad man än säger så känns det att det kanske kan bli en börda ändå – då tänker jag på att i min familj fanns två syskon med särskilda behov. Det är de här tankarna om att få egen tid och kunna göra det man själv vill. Och avsaknaden av det här att bli sedd och motiverad, peppad, ibland lyft ur sammanhanget och få åka någonstans med bara en förälder. Det var mycket av det att du klarar ju dig så bra och du har så mycket kompisar, men man behöver sina föräldrar också. Det är viktigt med öppet klimat. Att inte vara rädd att prata om sina funderingar. Våga sätt ord på det man känner. Man blir väldigt duktig, nu generaliserar jag, men man övar på en känslighet. Be om hjälp, ta emot hjälp det är inte skamligt, prata om det, åk på läger – jag var på läger när jag var tonåring och det var jättebra.”

Linda säger att hon har som sin mamma tagit ett stort emotionellt ansvar för systern och föräldrarna. Linda tog ansvar tidigt och satte sitt eget liv på paus. Hon fick starka band till föräldrarna, framför allt mamman. Linda blev van vid att inte vara rädd för ansvar. Hon var duktig men hon blev samtidigt emotionellt trött. Linda talar om att hon behöver begränsa sig och veta vad som är mitt och ditt. Hon betonar att det är bra att kunna släppa kontrollen ibland. Under uppväxten har hon haft ett stort behov att få vara barn. Linda talar om fin barndom, fantastisk uppväxt och närvarande föräldrar. Att prata om känslor var inget konstigt, föräldrarna var känsllosamma med trygghet och värme. Linda säger ”det känns samtidigt skrämmande och läskigt att tänka att Evelyn inte ska bo kvar hemma. Mycket har kretsat kring henne”.

LSS-generationen, 1990-talet, Lotta och Lisbeth berättar

Lotta är född i början av nittio-talet och har en två år yngre syster, Ebba, med autism och adhd. Hon har även en storasyster och en storebror som är födda i början av åttiotalet. De båda föräldrarna är födda på sextio-talet. Lisbeth är född i mitten av nittio-talet och har en två år äldre storasyster, Emma, deras föräldrar är födda på sjuttio-talet. Lisbeths storasyster Emma har utvecklingsstörning och rörelsehinder.

När Lisbeths storasyster, Emma, föddes var hon frisk. I två-årsåldern fick hon droppattacker som utvecklades till kramper och det visade sig att hon har en utvecklingsstörning, men det var först i tonåren det gjordes en ingående utredning av hennes autistiska drag. Hon har svårt för motoriken, hon använder gästol eller rullstol och behöver alltid tillsyn på grund av epilepsin. Lisbeth tänkte inte att Emma är anorlunda, – ”de frågorna kom nog först från skolkamraterna. I familjen rådde det öppenhet om Emmas svårigheter. Det var inget konstigt i det lilla samhället där syskonen växte upp. Alla kände till Emmas svårigheter och syskonen hade som barn gemensamma kompisar. Det fanns också andra barn i samma ålder som hade syskon med liknande funktionshinder. Emma och Lisbeth gick på samma dagis och sedan i samma skola: Familjen bodde i ett litet samhälle med en skola där alla barn samlades. ”Alla kände oss, det var inget konstigt, alla ville vara kompis med henne också, hon

var lite cool ibland.” Lisbeths morföräldrar bodde i närheten och Lisbeth var hos mor-
mor och morfar efter skolan. Det var också Emma ibland, men hon fick också hjälp av
personlig assistent hemma, först några timmar och numera har hon assistans under
hela dygnet i sin lägenhet. Efter skolan hade Emma eftermiddagstillsyn eller LSS-fri-
tids även på högstadiet.

Lottas lillasyster Ebba har autism och fick i tonåren adhd-diagnos med intellektuell
funktionsnedsättning. Lotta berättar att det tog en tid innan hon fattade att det var
något annorlunda i hennes familj – föräldrarna har berättat om Ebbas begränsningar
– men det har Lotta inget eget minne av. Hon minns att kompisarna började ställa
frågor när hon börjat skolan. Begränsningarna begrep hon intuitivt. Lotta minns att
det var mycket kontakter med habiliteringen i samband med utredningarna när Ebba
var liten och sedan hon i tonåren fick adhd-diagnosen. Det Lotta inte minns har hon
hittat i pärmar och läst om i efterhand.

När syskonen var små hände det inte så mycket, säger Lotta, förutom att Ebba gick
på specialdagis i en grupp barn med särskilda behov och olika funktionsnedsätt-
ningar. Hon fick plats på ett korttidshem när hon var åtta och året innan hon flyttade
till gruppboenden var hon på korttids två helger i månaden och varje tisdag – kanske
sex nätter per månad. Ebba har också haft ledsagare. I träningskolan hade hon en
resurs som var med henne hela tiden. Ebba hade det stödet också under högstadiet, i
klassen fanns det bara tre elever. Hon har också varit på en sommarkurs på en folk-
högskola. ”Men hemma hade vi aldrig några personliga assistenter eller annat stöd”,
säger Lotta. Lotta själv var ibland hos kusiner på skolloven. Under korttidsveckorna
då Ebba inte var hemma hade föräldrarna ganska stort behov av vila, minns Lotta.

Lottas och Ebbas familj bodde i ett samhälle där alla känner alla – ”alla har haft
koll på vem hon är och att vi är syskon”. I efterhand har föräldrarna berättat episoder
men Lotta minns inte så mycket. Eftersom familjen alltid har pratat öppet om funk-
tionshindersfrågor, antar hon att de pratade om det då också. Lotta minns att det fö-
rekom någon gång att det bara var hon själv och föräldrarna hemma när Ebba var på
något läger eller på någon träning. Annars är det så – både på dagen och på natten –
att en av oss får gå ifrån.

Lottas tio år äldre syster flyttade hemifrån när Lotta var elva och ett par år senare
flyttade också den åtta år äldre brodern. Själv bodde Lotta kvar hemma med Ebba och
föräldrarna till nittonårsåldern då hon tog studenten. Det fanns liksom två familjer,
den ”lilla familjen” med lillasyster Ebba, Lotta och föräldrarna och den utökade ”stora
familjen” med de stora syskonen med sina egna liv.

Kontakten mellan syskonen

Den ständiga närvaron som Ebbas behov intog hemma hos Lotta, präglade också Lis-
beths situation. Det var Ebbas situation som dominerade samtalen när hon var närva-
rande eller också talade man om avsaknaden av henne om hon var på korttids. Och
Lisbeth beskriver att hon några år sedan inte ens kunde tänka sig att åka hem till för-
äldrarna om Emma inte var hemma. Men det har ändrat sig sedan Emma flyttade.

Lisbeth själv får också numera besök av föräldrarna utan Emma och tror att föräldrarna upplever att det är trevligt att göra sådant som inte behöver anpassas efter Emma. Som vuxna står Lisbeth och Emma varandra nära och träffas minst varannan vecka. "Två veckor känns som väldigt länge om vi inte har setts", säger Lisbeth och berättar att de pratar ofta på telefon. De brukar ringa Facetime och då ser de varandra medan de talar. När syskonen var yngre hade Emma aggressioner mot henne, men det har vänt, Emma gillar henne igen och det är ganska fint.

Lottas syster Ebba hade utökat korttidstillsyn och fritids på eftermiddagarna även på högstadiet. Ebba var också ibland hos mormor och morfar. Mormor var nog den enda som Ebba aldrig slog – där var hon trygg. Lotta beskriver att det är svårt att säga när hennes utbrott kommer och om det händer av glädje eller frustration. "Man är ju alltid på sin vakt", säger hon, "jag vet att min lilla syster slogs och var aggressiv även när jag var liten, men det jag har inget som helst minne av idag."

Lotta och Ebba brukar ses ett par gånger i månaden och talar ofta med varandra på telefon, ibland fem gånger om dagen. För det mesta är det Lotta som hör av sig, men Ebba kan också ringa själv när hon har paddan. Det kan variera lite vem hon ringer mest. Ebba ringer för att berätta vad hon har varit med om. Hon berättar om aktiviteter eller också ringer hon när hon är ledsen eller någon har varit dum. Ebba ringer ofta när hon är lite upprörd över något. Det kan vara helt vanliga saker. Nu har också Ebba flyttat från föräldrahemmet. Familjen trodde att det skulle bli svårt att hitta ett lämpligt boende för henne men det löste sig smidigt då det byggdes en ny gruppbostad i närområdet och hon kunde få lägenhet där.

Ojämligheten väcker sorg

Lotta beskriver att hon kan småprata med Ebba – det är en typ av samtal. Den andra typen är samtal som Ebba ringer när hon är orolig för någonting och vill att Lotta ska komma. "Då måste jag avleda och strukturera samtalet mot att vi ska ses nästa vecka och vad vi ska göra då" säger Lotta. "Ebbas känslolägen växlar snabbt. Men vi kan verkligen ha en ren syskonrelation också, ibland", säger Lotta. På ett sätt är relationen ömsesidig, det är ganska mysigt. Då kanske vi ser på en film tillsammans". Men Lotta kan inte tala med Ebba om sina egna intressen och hur hon själv upplever olika saker. Det är svårt att tala om framtiden och om sådant som Lotta har planerat göra framöver. Det är också svårt att tala om tiden som varit. "Det har skett en stor utveckling jämfört med tidigare", menar Lotta, "men man får anpassa samtalet till vad hon kan. Vi kan se oss omkring och kommentera det som sker här och nu".

Karaktäriseringen av relationen mellan vuxensyskon och system eller brodern med funktionsnedsättning som ojämlig är en känslsam fråga. Så har syskon inte tänkt förut och överraskas. "Tanken om vi har en syskonrelation eller inte, har jag aldrig funderat över", säger Lotta. "Vi är ju syskon. Men det har aldrig varit ett syskonför-

hållande som med mina andra syskon.” Det finns en asymmetri och relationen är omhändertagande relation³⁰⁶. Vuxensyskon undviker begreppen omsorg eller omhändertagande, men bemötandet är som Lotta beskrev alltid anpassat till syskonets förutsättningar. Om systrarna ska se på film så är det barnfilm som gäller. Lotta måste alltid vara beredd på att rycka in och lösa situationer. ”Det har aldrig varit ett jämlikt förhållande. Men det är vad jag är van vid”, reflekterar Lotta. Ömsesidigheten som hon saknar i relation till Ebba gör henne ledsen. Det är sorgligt att tänka på att relationen hade kunnat vara på ett annat sätt. Lisbeth känner igen Lottas reflektioner och har inte heller funderat så mycket över relationens asymmetri. Frågan är känslig. Det är ju en syskonrelation, men det har aldrig varit samma slags relation som med andra jämnåriga, utan det har alltid varit en omsorgsrelation, anpassad till den andras behov.

Giertz ³⁰⁷ beskriver att inflytande och självbestämmande ofta blir otydliga i relationer där den ena parten har en funktionsnedsättning med kognitiva funktionshinder. Detta karaktäriseras av dilemman kring tolkningsföreträde och makt i relationen. Giertz skriver att det uppstår ett tomrum runt personen som inte kan uttrycka sin vilja utan stöd eller som inte respekteras för sina uttryck och personen är då utlämnad till andras tyckanden. Lite grann såsom vuxensyskon beskriver att de får ta initiativet och styra samtalet på sätt de inte skulle göra med en jämlik person. De fyller tomrummet och agerar för den andres bästa.

Personer som behöver assistans ser inte detta nödvändigtvis som inskränkning av sin självständighet, utan som något som hjälper dem att hantera svårigheter. Flera brukare i Giertz studie involverade anhöriga i assistansen på grund av att de upplevde att anhörigas gedigna personkännedom ökade brukarens eget inflytande. Brukaren behövde inte heller använda så mycket tid till instruktioner och ledning. I sådana relationer där individen kan bibehålla sitt självbestämmande, sina rättigheter och förmåga till eget inflytande, trots sitt beroende av stöd och hjälp, är individen oberoende omsorgsobjekt till skillnad från samspelessituationer där individen bemöts som objekt för andras omdöme. I samspelet med varandra söker syskon en mellanposition, emellan det jämlika och autonoma rättighetssubjektet och det utlämnade omsorgsobjektet, så att systemen eller brodern som brukare inte reduceras till maktlöst objekt för andras omsorger.

Syskonrelationens omhändertagande dimension har i litteraturen oftast jämförts med den omsorgsgivande föräldrarnas relation till sitt funktionshindrade barn, där omhändertagande och föräldraauktoritet alltid ingår, men mycket talar för att syskonrelationer i flera avseenden har större likhet med yrkesrollen för personlig assistent³⁰⁸

³⁰⁶ Giertz, L., *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. Akad. Avh. Växjö: Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet.

³⁰⁷ Giertz, L., En studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans. Kapitel i *Forskning om personlig assistans – en antologi*. Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury. KFO. 2018.

³⁰⁸ Gough, R., *Personlig assistans – social bemästringsstrategi för människor med funktionshinder*. Akad avh. Tromsö. Göteborg: Göteborgskooperativet för Independent Living. 1994/1997.

³⁰⁹, där yrkespersonen ser brukaren med kognitiv svikt som omsorgssubjekt och balanserar maktanspråken. Det förefaller också naturligt att inspireras av yrkespraktiker, särskilt för vuxenssyskon som arbetat som avlösare och kontaktperson. Några vuxenssyskon har också erfarenhet av arbetet som assistent för andra personer än sitt syskon.

Omsorgens gränser

Lisbeth beskriver att samvaron kräver extremt mycket planerande, Emma bor två timmar bort. Lisbeth har bil och kör upp och ner och "tar en natt". Lisbeth pluggar, spelar handboll och åker till gamla kompisar. Hon har flyttat från uppväxtorten, vilket hon alltid önskat att göra, utan att tänka så mycket på Emma. Nu när hon har gjort det, tänker hon att hon kanske behöver flytta närmare, så småningom. Just nu, tänker Lisbeth, är det hennes tid som student att få pröva sig fram och hitta sig själv. Det kan ibland vara konfliktfullt och Lisbeth får dåligt samvete, när Emma ringer och frågar var hon är. Lisbeth har då känt att hon måste åka till Emma och skippa annat som hon egentligen velat göra. Avståndet har bidragit till att öka distansen, men Lisbeth tycker samtidigt att om avståndet varit längre hade hon inte kunnat hjälpa till så ofta. Till samma ort som Emma vill Lisbeth inte flytta. En annan fråga Lisbeth funderar över är begränsningar som relationen till Emma kan ha för hennes vänskapsrelationer. Det kanske påverkar valet av livspartner. Samtidigt vet hon att hon aldrig skulle kunna leva tillsammans med någon som inte delar hennes tankar om detta.

Också Lotta säger att "det är en förutsättning även i alla andra vänskapsrelationer, jag skulle inte kunna umgås med någon som inte har förståelse för min situation." Lotta konstaterar samtidigt att hon faktiskt inte har stött på många sådana människor. Framför allt tar kontakten med Ebba mycket emotionell kraft. Lotta lägger mycket energi på att fundera hur Ebba har det och Ebbas mående påverkar Lottas dag.

Lotta har med tiden ändrat sig när det gäller valet av yrkesinriktning och börjat läsa juridik mot helt annan inriktningän hon tänkte från början. Lotta säger att hon inte vill ge hela sitt liv åt funktionshindersfrågor, både privat och jobbmässigt. Hon har testat många olika saker och jobbat vid sidan av studierna som ledsagare och personlig assistent. "Det är ett lätt jobb för den som har erfarenhet", konstaterar Lotta. Syskon besitter värdefull kunskap som inte alla har, men många är tveksamma till att låta erfarenheterna påverka yrkesvalet. För Lotta har det bidragit till att hon fått förståelse för att det finns många andra utan någon personlig erfarenhet alls, som kan göra ett lika bra jobb. Det är en skön insikt att man inte måste vara känslomässigt och personligt engagerad för att kunna göra det, säger Lotta.

Lisbeths familj har ett omfattande ansvar för omsorgen om Emma eftersom båda föräldarna och Lisbeth är involverade i assistansorganisationen på olika sätt. Familjeomsorgen har också omfattat stöd och hjälp från morföräldrarna och Lisbeth själv har under många skollov varit tillsammans med kusinerna. Idag kan hon och även

³⁰⁹ Egard, H., *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Akad. Avh. Lund: Lunds universitet.

någon av kusinerna hjälpa till som sommarvikarier när ordinarie assistenter har semester. Lisbeth själv brukade få en möjlighet att varje år resa bort minst en vecka tillsammans med sin mor, "bara vi två, för att få lite lugn och ro och få lite tid tillsammans" tror hon. Lisbeth beskriver att familjen alltid har hängt ihop tätt med många gemensamma intressen. Också Lottas familj hade nära till morföräldrarna och Lotta reflekterar över att hon fick vara med kusinerna på sportlovet, antagligen på grund av att resorna inte fungerade med tanke på Ebbas behov.

Till eget boende

Lisbeths syster Emma har idag en egen lägenhet som föräldrarna köpte till henne, när hon tog studenten för fyra år sedan, medan Lisbeth åkte på studentresa när hon var klar med gymnasiet. Emma får hjälp av personliga assistenter under hela dygnet, två assistenter på dagen och en på natten. Emma deltar också i daglig verksamhet. Hon har idag möjlighet att delta i en aktivitet som hon trivs med. Men det har varit svårt att hitta verksamhet som fungerar för henne.

Lisbeths och Emmas mamma har kontroll över assistansfrågorna och sköter kontaktarna med assistansföretaget, ansökningar, överklagningar, schemaläggning etc. Också pappan jobbar numera med assistansen. Lisbeth själv har varit med i diskussionerna och säger att hon blivit mer involverad vartefter hon själv förstår mer. Lisbeth är engagerad och vill vara delaktig och veta vad som sker runt Emma. "Det kanske också är ett sätt att göra saker tillsammans med föräldrarna", reflekterar Lisbeth och fortsätter, "det blir ju sällan att vi pratar om något annat och det är roligare att vara med än att inte vara med. Så har det alltid varit". Lisbeth minns att hon fick hjälpa till och jobba på håltimmarna när hon gick i gymnasiet och assistenter var sjuka. "När vi i familjen är tillsammans, är det alltid någon av oss måste gå ifrån och hjälpa henne, det var jobbigare förut, men nu har vi vant oss", säger Lisbeth.

Lotta berättar att hennes storasyskon flyttade hemifrån direkt efter gymnasiet, då var hon i tio–tolvårsåldern. Själv har Lotta bott med Ebba och föräldrarna fram tills hon var nitton år. Ebba har knappt ett år sedan flyttat till en lägenhet i en gruppbostad. Det är ett nyöppnat boende, där omsorgen inte fungerar så bra ännu, men miljön i övrigt är fin. Ebba deltar i daglig verksamhet och fritidsaktiviteter. Tidigare fick hon två timmars gymnasieutbildning i veckan. Hon skulle ha kunnat gå kvar i skolan hela livet och trivas med det, säger Lotta. Hon gillar återkommande rutiner. I samband med flytten förlorade hon ledsagningen och det har lett till att Lotta besöker henne mer än tidigare. Flytten ledde också till andra förändringar som Lotta har fått hjälpa till att överklaga.

Normbrytande händelser och stigma

Sammanställningen av vuxensyskons berättelser visar att det finns frågor som vuxensyskon inte gärna talar om. Att tala om dessa är att bryta mot lojaliteten mot sin syster eller bror. Lojalitetsband gäller också gentemot föräldrarna och syskonen som inte har funktionsnedsättning. Vuxensyskon vill värna om deras integritet och vill inte ens

anonymt utsätta dem för generande utsagor. Vuxensyskon vill ogärna tala om sina syskons engagemang i omsorgen och hur de upplever situationen och om de har en gemensam strategi för framtiden. Frågor om detta ställdes inte uttryckligen men vid en tillbakablick framstår syskonen som ensamma i sin relation till sin syster eller bror med funktionsnedsättning.

Syskonen vill ogärna tala om omsorgsrelationens intima personliga dimensioner. Syskonen skjuter gärna ifrån sig asymmetrin och vill helst tala om stunderna man upplever sig jämställd med sin syster eller bror. I familjeomsorgen kan det finnas fler tabuer än det gör i den professionella omvårdnaden som utvecklat rutiner för diskretion, distansering och objektivering. Av lojalitet till föräldrarna är syskon försiktiga i skildringen av upplevelser av uppväxten och stannar ofta vid att föräldrarna borde ha tagit bättre hand om sig själva.

Andra relationsfrågor som vuxensyskon upplever som smärtsamma att tala om är aggressivitet i relationen till systemen eller brodern med funktionsnedsättning. Det är en svår utmaning i relationen liksom annat normbrytande beteende som blossar upp och som syskon inte förstår, och som framstår som omotiverat och oprovocerat. Vuxensyskon beskriver att stämningen hemma kunde vara kaotisk och att det var lugnet de saknade. Både svenska och internationella studier visar att utagerande beteende³¹⁰ och bristande social kommunikativ förmåga³¹¹ är riskfaktorer som ofta förknippas med autismspektrumtillstånd och innebär en svår utmaning för syskonrelationerna. Forskningsstudier visar att det också är vanligare att syskons psykiska hälsa på lång sikt kan påverkas negativt och att syskon upplever symptom på ångest, depression och problem i skolan. Autismspektrumstörningarna tenderar förutom att skapa konflikter i syskonrelationer vara en anledning till föräldrastress och utmattningssyndrom hos föräldrarna, vilket ytterligare kan förstärka syskons utsatthet senare i livet.

Några sammanfattande reflektioner

Intervjuerna med vuxensyskon visar att det finns både stora skillnader i vuxensyskons livssituation och stora likheter. Resultatet lyfter fram teman där vuxensyskons erfarenheter korsar och berättelserna skildrar liknande upplevelser. Ett sådant tema är upplevelsen av att ha växt upp i en annan värld, med en normbrytande vardag³¹². Människor i deras omgivning har haft svårt att förstå utanförskapet och vad det innebär att leva med funktionshinder i familjen.

Vuxensyskon minns att de ofta kände sig osäkra som barn om vad som var acceptabelt att tala om. Att det kändes obekvämt att tala om sådant andra inte kände till eller pratade om. Funkisfamiljerna hade egna normuppsättningar som de utvecklat för att kunna hantera vardagens ovanliga händelser. Dessa erfarenheter hänger ihop med för tiden typiska idealbilder om familjen, barnruppfostran och det sociala livet i

³¹⁰ Dellve 2009; Kaminsky & Dewey 2001.

³¹¹ Roll-Pettersson 1992, 2001.

³¹² Gustafsson 2001.

samhället^{313 314}. Samhället har förändrats och dessa förändringar har påverkat människors inställning till funktionsvariationer. Syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning söker stigmatiseringsfria miljöer och undviker sammanhang där normfullkomligheten är rådande³¹⁵.

Ett tema i vuxensyskons vardag är omsorgsansvarets gränser och den emotionella sårbarheten som syskon lever med. Det kommer ofta till uttryck i skuld och skam över känslor av otillräcklighet. Samhällets hjälp har inte räckt till föräldragenerationen. De har krävts av dem mer än de orkat bära. Det har varit svårt att få samhällets stöd. Att inte ha blivit sedd har skadat självkänslan hos både föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättning. Det har gett näring till känslor av otillräcklighet. Sårbarheten har förts över till vuxensyskon som kämpar med att frigöra sig.

I många familjer har mödrar till vuxensyskon en stark roll som omsorgsgivare och fäder som familjeförsörjare – på det sättet skiljer sig vuxensyskons familjer från vanliga familjemönster för kvinnorna som sedan 1970-talet valt både yrkesarbete och familj. Till skillnad från föräldragenerationen var vuxensyskon yrkesarbetande eller studerande. Bristen av samhällets stöd i omvårdnaden av barn med funktionsnedsättning har gjort det svårt för familjerna att klara yrkesarbete, omsorg om barnen och ett familjeliv. För kvinnorna innebar ansvarskonflikten oftast att de avstod från yrkesarbetet med stora effekter både på kort och lång sikt, när det gäller yrkesutveckling och ekonomiskt oberoende^{316 317}. Dessa mönster finns kvar även på 2000-talet.

Vuxensyskon ser föräldragenerationen omsorgsval med oro. Deras kritik handlar som att föräldrarna inte har tagit hand om sig själva. Det har lett till hälsoproblem som överansträngning, depressioner och andra psykiska symtom. För vuxensyskon är kritiken konfliktfull eftersom de kan som vuxna se att föräldrarna kanske inte hade något val. Samhällets stöd fanns inte där det efterfrågades. Men erfarenheterna oroar vuxensyskon, när de jämför sin egen situation med föräldrarnas och tänker hur de själva kommer att kunna klara förväntningarna när föräldrarna inte längre kan ta huvudansvaret.

³¹³ Björnberg, U., Föräldrar på 1990-talet – om motsättningar i ett europeiskt perspektiv. I *Forskning om välfärd*. Delegationen för social forskning. En seminarierapport. 1990.

³¹⁴ Ehn, B. & Löfgren O., *Kulturanalys: ett etnologiskt perspektiv*. Stockholm: Liber förlag. 1982.

³¹⁵ Arnhof, Y., Recension: Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia. *Socialmedicinsk tidskrift*, 5/2009.

³¹⁶ Gustavsson 1989.

³¹⁷ Sand, A-B., "Det handlar också om tid och penag". *Anhörigomsorg, försörjning, lagar*. Kunskapsöversikt 2014:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2014.



Internationell syskonforskning

Inledning

I detta kapitel presenteras de frågeställningar som har dominerat internationell litteratur om vuxensyskons situation. En bakgrund till flera av studierna är de demografiska förhållandena i västvärlden som visar att livslängden för människor med funktionshinder kraftigt har ökat. En amerikansk forskare³¹⁸ framhåller att den förväntade livslängden för barn med Downs syndrom före 1950-talet var mellan 9 och 12 år³¹⁹. De följande fem årtiondena ökade livslängden från 25 till 49 år^{320 321} och har sedan fram till 2000-talet ökat till omkring 60 år³²². Livslängden för människor med Downs syndrom är fortsatt omkring 10–20 år lägre än befolkningen i övrigt, men livsmöjligheterna har förändrats mycket påtagligt under en relativt kort tid.

I dag kan ett stort antal människor med funktionshinder uppnå en medellivslängd som motsvarar befolkningen i snitt, vilket gäller hela västvärlden. I länder där familjeomsorg är vanlig vid sidan av institutionsomsorg har den ökade medelåldern medfört att många vuxna med funktionshinder bor tillsammans med åldrande föräldrar som har svårt att klara uppgiften. Situationen är problematisk där det saknas offentliga servicealternativ som motsvarar familjernas efterfrågan. I både USA och England är omsorgsgivande familjer ofta missnöjda med den tillgängliga servicen. Det är ofta svårt att kombinera offentliga tjänster med familjeomsorgen, vilket leder till att syskon till vuxna med funktionshinder upplever förväntningar på att ta över föräldrars

³¹⁸ Hodapp, R. M. & Urbano, R. C., Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large schale US syrvey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1010-1021. 2007 a.

³¹⁹ Penrose, L. S., The incidence of Mongolism in the general population. *Journal of Mental Science*, 95, 685-688. 1949.

³²⁰ Bittles, A. H. & Glasson, E. J., Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 282-286. 2004.

³²¹ Yang, Q., Rasmussen, A. S. & Friedman, J. M., Mortality associated with Down's Syndrome in the USA 1983-1997: a population-based study. *The Lancet*. Vol 359 March 23, 2002.

³²² Glasson, E. J., Sullivan, S. G., Hussain, R., Peterson, B. A., Montgomery, P. D. & Bittles, A. H., The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clinical Genetics*, 62, 393. 2002.

omsorgsättagande. Forskningen lyfter fram samhällets bristande ansvar vad gäller beredskap och behovet av stöd för syskon som vill fortsätta familjeomsorgen. Omsorgsmodeller för delat omsorgsansvar bör utvecklas.

Frageställningar som studierna belyser är i vilka grupper av befolkningen familjeomsorgen är vanligast, vilka servicebehov dessa familjer har och hur de ser på framtidens omsorgsansvar för den närstående. I studierna utforskas föräldrarnas förväntningar på att syskon ska överta omsorgsansvaret och hur vuxensyskon själva ser på detta. De belyser även syskonens situation som omsorgsgivare och deras förväntningar på offentlig service.

Ett vanligt tema i syskonstudier är syskonens psykosociala välbefinnande, deras oro för framtiden och hur syskon med omsorgsättagande upplever sin situation. Studierna tar vanligtvis avstamp i syskonens uppväxt och omständigheter som motiverat dem att bli omsorgsgivare. Kartläggning av psykiska påfrestningar har ofta fokus på effekter som förknippas med olika typer av funktionsnedsättningar/diagnoser.

Frageställningarna kring framtidsplaner spänner ofta över uppväxterfarenheternas betydelse för syskonens tankar om sin framtida delaktighet i omsorgen. Studierna belyser hur syskons omsorgsättagande kan se ut, hur de upplever förväntningarna och hur syskonfamiljer har anpassat sig till att bli omsorgsgivare. I några studier fokuseras den sociala omsorgens särart i syskonrelationer, som präglas av bristen på ömsesidighet och jämlikhet, samtidigt som studier lyfter fram starka familjeband som är till glädje för båda syskonen.

Andra internationella källor till syskonerfarenheter är tillgängliga på webbplatser som till exempel siblingsaustralia.org.au. Journalisten Kate Strohm³²³ som bildade organisationen Siblings Australia i slutet av 1990-talet har skrivit boken *Siblings, Brothers and Sisters of Children with Disability* baserad på personliga erfarenheter och en enkätundersökning bland 340 vuxna syskon. Enkäten visar att syskon vanligtvis var involverade i sin funktionshindrade systems eller brors liv och att detta för många innebar begränsningar i det egna livet. Författaren betonar att syskonets roll alltid bör vara ett eget val och att omsorgsrelationen bör respekteras av både familj och offentliga serviceutförare. Ett annat exempel är den brittiska ideella organisationen *Sibs*, grundad 2001 av Monica McCaffrey, vilken ger stöd till syskon.

Ett syfte i många internationella studier är att utforska på vilket sätt det offentliga stödet skulle kunna motverka omsorgsansvarets påfrestningar för vuxna syskon och deras familjer. Möjlighet att vid övergången av omsorgsansvaret välja en annan omsorgslösning än familjeomsorg framhålls av vuxensyskon, men studier visar att det finns många hinder för syskon att leva oberoende. Bland hindren finns bristen på offentliga servicealternativ och samverkan mellan syskonen och professionella utförare av omsorgen.

³²³ Strohm, K., *Siblings, Brothers and Sisters of Children with Disability*. 2014.

Begränsningar för studiernas överförbarhet

Både svensk och internationell forskning kring vuxna syskons situation är mycket begränsad. Ett fåtal befolkningsstudier har studerat omsorgsgivande anhörigas situation. De studier som ingående beskriver syskons situation är oftast kvalitativa undersökningar med relativt få deltagare och resultat kan därför inte generaliseras. För mer detaljerade uppgifter bör läsare som söker fördjupning gå tillbaka till ursprungsartiklarna för att bedöma evidensen i specifika avseenden, exempelvis användningen av olika analysbegrepp. Ett exempel är diagnoserna som äsyftar internationell klassifikation av sjukdomar/funktionsnedsättningar, men som kan användas olika av forskarna beroende på när studien genomfördes och vilka diagnosbegrepp vid tidpunkten varit vanliga i landet.

Demografiska förhållanden

Sonik, Parish och Rosenthal³²⁴ ser den demografiska utvecklingen som problematisk på grund av att uppskattningsvis en fjärdedel av personer med utvecklingsstörning³²⁵ i USA lever i en familj där omsorgsgivare är över 60 år^{326 327}. Studierna visar att när äldre omsorgsgivare inte längre orkar övergår omsorgsansvaret i växande omfattning till vuxna syskon^{328 329}. Forskare har uppmärksammat utvecklingen utan att syskon som blivande omsorgsgivare inkluderats i samtal om framtiden³³⁰. Det finns heller inte särskilt mycket kunskap om syskonomsorg och vilka behov syskon har. Tidigare studier³³¹ visar att det finns en stor risk för akuta kriser vid omställning av omsorgsansvaret, vilket drabbar såväl personen med funktionsnedsättning som de anhöriga. Sonik och medforskare framhåller att det behövs mer kunskap om vuxensyskons förutsättningar att åta sig omsorgsansvar och vilket stöd de behöver för att omställningen

³²⁴ Sonik, A. Rajan, Parish, L. Susan, Rosenthal, S. Eliana, Sibling Caregivers of People With Intellectual and Developmental Disabilities: Sociodemographic Characteristics and Material Hardship Prevalence. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol 54 No 5, 332-341. 2016.

³²⁵ IDD, intellectual developmental disabilities (personer med utvecklingsstörning, autism eller cerebral palsy om utvecklingsstörning ingick).

³²⁶ Braddock, D., Hemp, R. & Rizzolo, M. C., *The state of the states developmental disabilities 2008*. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2008.

³²⁷ Arnold, K. C., Heller, T. & Kamer, J., Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 5, 373-382. 2012.

³²⁸ Burke, M. M., Fish, T. & Lawton, K., A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 53, 143-157. 2015.

³²⁹ Heller, T. & Arnold, C. K., Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 7, 1, 16-25. 2010.

³³⁰ Heller, T. & Kramer, J., Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2009.

³³¹ Freedman, R., Krauss, M. & Seltzer, M., Aging parents' residential plans for adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 114-123. 1997.

ska kunna ske på ett tryggt sätt för individen med funktionsnedsättning. Frågeställningen uppfattas brännande på grund av bristen på serviceboende och långa väntetider inom den offentliga servicen i hela USA^{332 333}.

Soniks och medforskares studie visade att syskonomsorg i första hand gavs av kvinnor. I jämförelse med män var det också vanligare att kvinnor bodde tillsammans med syskonet med funktionsnedsättning när föräldrarna inte längre kunde ge omsorgen³³⁴. Studier visade även att kvinnor som gav syskonomsorg oftare var ogifta, jämfört med omsorgsgivande män och befolkningen i övrigt³³⁵. Forskning³³⁶ har också visat att syskon utan egna barn var mer delaktiga i omsorgen av sin syster eller bror med Downs syndrom, vilket inte gällde syskon till en syster eller bror med autism.

Den självrapporterade hälsan hos omsorgsgivande vuxensyskon var generellt god³³⁷, vilket antogs sammanhålla med studiens överrepresentation av vita, välutbildade familjer. Vissa andra studier har dock visat ökad risk för psykisk ohälsa hos syskon till personer med funktionsnedsättning även i välbärgade familjer³³⁸. Viktigt att ha i åtanke är att bara cirka tio procent av vuxna syskon blir omsorgsgivare³³⁹. Sonik och medforskare pekade dessutom på att det finns mycket lite kunskap om de materiella livsvillkoren för omsorgsgivande vuxna syskon. Studier berörde sällan vilka resurser familjer förfogade över för att tillgodose grundläggande behov av exempelvis mat, läkemedel, hälso- och sjukvård. När detta studerats visade resultat att den socioekonomiska nivån var lägre för givare av familjeomsorg i USA än genomsnittet bland icke-omsorgsgivare.

Soniks och medforskarnas studie visade att det omsorgsgivande vuxna syskonet företrädesvis var kvinna, svart, äldre och mindre utbildad än andra familjeöverhuvud inom den amerikanska arbetarklassen³⁴⁰. Jämfört med tidigare studier skiljde sig omsorgsgivarna på grund av etnicitet från den vita medelklassbefolkning som dominerat tidigare studier³⁴¹. Forskarna underströk att framtida syskonstudier borde ta större hänsyn till de sociodemografiska bakgrundsvariablerna ras och etnicitet samt de socioekonomiska variablerna inkomst och materiell standard.

³³² Sonik et al 2016.

³³³ Larson, L., Salmi, P., Smith, D., Anderson, L. & Hewitt, A., Residential services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through fiscal year 2011. Minneapolis, MN: National Residential Information System Project. 2011.

³³⁴ Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. & Hodapp, R. M., Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 33-47. 2012.

³³⁵ Hodapp, R. M., Urbano, R. C. & Burke, M. M., Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52-62. 2010.

³³⁶ Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with autism and Down Syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9) 682-696. 2007 a.

³³⁷ Sonik et al 2016.

³³⁸ Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. & Lounds, J., Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359. 2005.

³³⁹ Seltzer et al 2005; Freedman et al 1997.

³⁴⁰ Sonik et al 2016.

³⁴¹ Hodapp et al 2010.

Forskarna kom vidare fram till att resultatet inte var entydigt beträffande syskons inställning till att överta omsorgsansvaret när föräldrar inte längre kunde bära det, och kritiserade studier som förde fram att syskon generellt var positiva till att överta omsorgsansvaret efter sina föräldrar. Av sådana studier framgick sällan hur omfattande omsorgsbehov deras syster eller bror med funktionsnedsättning hade och vilka krav detta ställde på omsorgsgivarens kompetens. Andra viktiga omständigheter var att syskons inställning till att överta omsorgsansvaret efter sina föräldrar påverkades av värderingar som hörde samman med religion och kultur i olika befolkningsgrupper.

Jämförelser mellan syskongrupper och diagnoser

Hodapp och Urbano³⁴² jämförde erfarenheterna för syskon till individer med Downs syndrom och syskon till individer med autism utifrån demografiska förändringar som påverkar livet för individer med olika funktionsnedsättningar och deras familjer. Livsmöjligheterna hade visserligen förändrats påtagligt under en relativt kort tid, men i medelåldern ökade hälsoproblemen för många med Downs syndrom³⁴³. Detta framgick inte av de studier som fokuserade uppväxtåren för syskonen och visade att familjer som hade ett barn med Downs syndrom oftast klarade anpassningen bättre än familjer med ett barn med autism och andra funktionsnedsättningar^{344 345} vad gällde stress, känslomässiga problem och andra påfrestningar³⁴⁶.

Studierna³⁴⁷ missade att befolkningens åldrande i västvärlden även gällde människor med funktionsnedsättning och vilka effekter detta hade på familjer och samhället. I början av 2000-talet beräknades över 700 000 amerikanska medborgare med funktionsnedsättning vara över 60 år och antalet skulle mer än fördubblas till 1,5 miljoner fram till år 2030³⁴⁸. Andelen medborgare med funktionsnedsättning som levde med sina föräldrar beräknades till omkring 60 procent, vilket innebar att den ökade livslängden för barn med funktionsnedsättning skulle bli ett allt större samhällsproblem när föräldrarna på grund av ålder inte längre kunde ansvara för omvårdnaden.

Vilken betydelse olika diagnoser och funktionsnedsättningar har för syskons välbefinnande har undersökts relativt ingående när det gäller barn, men vuxna syskon har bara i viss utsträckning följts upp i studier³⁴⁹. I fokus står ofta diagnoser inom

³⁴² Hodapp & Urbano 2007 a.

³⁴³ Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B. & Schupf, N., Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental Retardation*, 36, 269-279. 1998.

³⁴⁴ Seltzer, M. M. & Ryff, C., Parenting across the lifespan: the normative and nonnormative cases. *Life-Span Development and Behaviour*, 12, 1-40. 1994.

³⁴⁵ Hodapp, R. M., Ricci, L. A., Ly, T. M. & Fidler, D. J., Less stress, more rewarding: parenting Children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1, 317-337. 2001.

³⁴⁶ Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with autism spectrum disorders across life course. *Mental retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 1, 313-320. 2007 b.

³⁴⁷ Hodapp & Urbano 2007 a.

³⁴⁸ National Center for Family Support 2000.

³⁴⁹ Orsmond & Seltzer 2007 a.

autismspektrumstörning och andra beteendestörningar som ställer stora krav på omgivande livsmiljö och som antas ha negativa effekter på syskonrelationer. Forskningen³⁵⁰ visar att de skillnader som framkom under uppväxtåren också gällde vuxensyskon, när erfarenheter av syskonskap till en individ med Downs syndrom jämfördes med syskonskap till en individ med autismspektrumstörning.

Tomeny, Barry och Bader³⁵¹ följde upp orsaker till skillnaderna mellan olika syskongrupper beträffande funktion och välbefinnande och konstaterade att några studier visade positiva resultat³⁵², andra negativa^{353 354}, och ytterligare några inga skillnader alls^{355 356}. Bristen på överensstämmelse beror på vilket slags utvecklingsstörning syskonet har, konstaterade även Seltzer och medforskare³⁵⁷. Tomeny och medforskare ställde vidare frågan vilka faktorer som kunde förutsäga utvecklingen av psykiskt välbefinnande för syskon till individer med diagnosen autismspektrumstörning/intellektuell funktionsnedsättning och menade att syskonets inställning till sin syster eller bror var en sådan.

Tomeny och medforskare lyfte särskilt fram ökningen av diagnoser inom autismspektrum hos barn, vilket skulle medföra att allt fler syskon även som vuxna kom att påverkas av uppväxten. Enligt data från år 2010 hade 0,4 procent av 1,2 miljoner vuxna i USA en intellektuell funktionsnedsättning och den beräknade prevalensen för autismspektrumstörning var då ett fall bland 68 barn eller grovt räknat 1,5 procent av populationen 2014³⁵⁸. Ett stort antal personer och barnets hela familj skulle då påverkas av särskilda krav som det ställer på familjemedlemmarna och deras funktion³⁵⁹ och få behov av stöd/service från samhället.³⁶⁰

³⁵⁰ Orsmond & Seltzer 2007 b.

³⁵¹ Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H., Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioural, emotional and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 508-518. 2012.

³⁵² Macks & Reeve 2007.

³⁵³ Gold, N., Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163. 1993.

³⁵⁴ Verté, S., Roeyers, H. & Buyesse, A., Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193-205. 2003.

³⁵⁵ Di Biasi, S., Trimarco, B., D'Ardia, C., Melogno, S., Meledandri, G., & Levi, G., Psychological adjustment social responsiveness and parental distress in an Italian sample of siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 1-8. 2015.

³⁵⁶ Tomeny et al 2012.

³⁵⁷ Seltzer et al 2005.

³⁵⁸ Tomeny et al 2017.

³⁵⁹ Roper, S. O., Allred, D. W., Mandlco, B., Freeborn, D. & Dyches, T., Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32, 241-246. 2014.

³⁶⁰ Tozer, R. & Atkin, K., Recognized, valued and supported? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 341-351. 2015.

Tidigare studier³⁶¹ har visat att typen av funktionsnedsättning och dess svårighetsgrad har betydelse för hur syskonskapet upplevs av syskonen. En studie³⁶² av ungdomar med syskon som hade autismspektrumstörning visade att dessa ungdomar hade en mer negativ inställning till syskonet än ungdomar som hade syskon med Downs syndrom/utvecklingsstörning³⁶³. De senare rapporterade högre nivåer av positiva sociala relationskvaliteter³⁶⁴ och betraktade sin syster eller bror mycket mer positivt³⁶⁵ än syskonen till en syster eller bror med autismspektrumstörning/utvecklingsstörning³⁶⁶.

Forskarna framhöll samtidigt att forskningen som gällde vuxna var begränsad, men det fanns studier³⁶⁷ som visade att syskon till vuxna med autismspektrumstörning upplevde mer depressiva symtom och hade sämre hälsa jämfört med syskon till vuxna med Downs syndrom. Resultat visade vidare att syskon till vuxna med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning hade mer positiva erfarenheter av närhet och medkänsla i syskonrelationen än syskonen till vuxna med autismspektrumstörning³⁶⁸. Relationens kvalitet antogs ha betydelse för utvecklingen av omsorgsrelationen mellan syskonen som vuxna³⁶⁹. En annan omständighet av betydelse för syskonen var möjligheten att få stöd, eftersom negativa uppväxterfarenheter kunde följa med relationen till vuxenlivet. Några få syskon i studien beskrev sig som primära omsorgsgivare, men nästan hälften av syskonen assisterade vid matning, omvårdnad och hushållssysslor minst en gång i månaden.

³⁶¹ Rossiter, L. & Sharpe, D., The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of litteratur. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84. 2001.

³⁶² Caroli, M., & Sagone, E., Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioural Sciences*, 93, 1217-1223. 2013.

³⁶³ Hodapp & Urbano 2007.

³⁶⁴ Pollard, C., Barry, C., Freedman, B. & Kotchick, B., Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorder or Downs syndrome. *Journal of Child & Family Studies*. 22, 647-657. 2013.

³⁶⁵ Mandleco, B. & Webb, A., Sibling perceptions of living with a young person with Downs syndrome or autism spectrum disorder: an integrated review. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 138-156. 2015.

³⁶⁶ Orsmond & Seltzer 2007.

³⁶⁷ Hodapp & Urbano 2007 a.

³⁶⁸ Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508. 2000.

³⁶⁹ Tomeny et al 2017.

Kön och utbildning

O'Neill och Murray^{370 371} fann att vuxna syskon som var kvinnor generellt rapporterade högre nivåer av affektiva symtom än män³⁷², men forskningsresultat av könsskillnader är inte entydiga. Det har rapporterats att systrar till en person med funktionsnedsättning fick högre nivåer av affektiva symtom än bröder på grund av att systarna i högre grad deltog i omvårdnaden, medan dessa skillnader inte har bekräftats av andra³⁷³. Även i Ormonds och Seltzers³⁷⁴ studie var könsskillnaderna obetydliga. Till skillnad från detta redovisade ytterligare en studie³⁷⁵ att bröder till syskon med autismspektrumdiagnos hade mer anpassningssvårigheter än systrar.

O'Neill och Murray framhöll att föräldrars högre utbildningsnivå och ekonomiska status kunde bidra till bättre anpassningsförmåga och underlätta familjens stresshantering. Familjens socioekonomiska resurser kunde också bidra till ökad tillgänglighet och möjlighet att betala för stöd- och serviceinsatser^{376 377} anpassade efter familjens behov. Det fanns också forskningsresultat som visade att socioekonomiska resurser hade betydelse för syskonens skolprestationer. I motsats till detta visade en annan studie³⁷⁸ normala utbildningsnivåer och anställningar hos vuxna syskon. Ökade anpassningsproblem hos syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning tenderade hänga ihop med lägre socioekonomiska nivåer enligt vissa studier, samtidigt som risken för anpassningsproblem visade sig minska med lägre nivåer av föräldrastress^{379 380}. Resultat visade att goda ekonomiska förhållanden hade positiv effekt på

³⁷⁰ O'Neill, L. P. & Murray, L. E., Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 51-52, 116-125. 2016 b.

³⁷¹ O'Neill, L. P. & Murray, L. E., Parenting styles fail to mediate between anxiety and attachment styles in adult siblings of individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46; 3144-3154. 2016 a.

³⁷² McLean, C.P., Asnaani, A., Litz, B.T. & Hofman, S.G., Gender differences in anxiety disorders: Prevalence, course of illness, comorbidity and burden of illness. *Journal of Psychiatric Research*, 45, 1027-1035. 2011.

³⁷³ Rossiter & Sharp 2001.

³⁷⁴ Ormond & Seltzer 2000, 2007 a.

³⁷⁵ Hastings, R. P., Behavioural adjustment of siblings of children with autism engaged in applied analysis early intervention programs. The moderation role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disability*, 33, 141-150. 2003.

³⁷⁶ Bramlett, M. D., & Mosher, W. D., Cohabitation, marriage, divorce and remarriage in the United States National Centre for Health and Statistics. *Vital and Health Statistics*, 23, 1-103. 2002.

³⁷⁷ Hastings 2003.

³⁷⁸ Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J. S., & Mailik, M. R., Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on disabled siblings. *Social Science and Medicine*, 108, 1-9. 2014.

³⁷⁹ Giallo, R. & Gavida-Payne, S., Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 937-948. 2006.

³⁸⁰ Macks, J. R. & Reeve, R. E., The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067. 2007.

upplevelsen av moderskapet i familjer som hade barn med autismspektrumdiagnos och påverkade positivt hela familjen³⁸¹.

Föräldraskap och etnicitet

Lauderdale-Littins och Blachers³⁸² studie visade att mödrar med negativa känslor inför sitt föräldraskap till ett barn med funktionsnedsättning även rapporterade högre nivåer av negativ syskonpåverkan. Det överensstämde med vissa tidigare studier³⁸³, som visat att mödrars relation till syskon påverkades om mödrarna upplevde föräldrastress. Detsamma rapporterades av mödrar i latinamerikanska familjer med barn med utvecklingsstörning. Av studien framgick att det kunde finnas en kulturell komponent som tog sig uttryck i att mödrarna rapporterade högre nivåer av negativa föräldrakänslor jämfört med mödrarna från angloamerikanska familjer, men enligt en annan studie skiljde sig dessa två grupper inte åt. Ytterligare en studie visade att mödrarna från latinamerikanska familjer rapporterade både högre stressnivåer och högre nivåer av positiva känslor^{384 385}. Även andra forskare³⁸⁶ har menat att kulturella, religiösa och sociala förhållanden skulle kunna neutralisera den föräldrastress som hänger ihop med att ha ett barn med intellektuell funktionsnedsättning.

Enligt Lauderdale-Littins och Blachers³⁸⁷ studie förekom det inga negativa effekter på syskon beroende på funktionsnedsättningens art i angloamerikanska familjer. I latinamerikanska familjer förekom sådana skillnader vid autismspektrumstörning eller odiagnostiserad utvecklingsstörning. En annan studie som visat högre risk för anpassningsproblem³⁸⁸ noterade att syskon till barn med odiagnostiserad utvecklingsstörning hade ökad risk för depression och beteendeproblem³⁸⁹. En möjlig orsak till

³⁸¹ Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M. & Greenberg, J. S., Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26 (5) 688-697. 2012.

³⁸² Lauderdale-Littin, S. & Blacher, J., Young adults with severe intellectual disability. Culture, parent, and sibling impact. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 42 (3) 230-239. 2017.

³⁸³ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C., The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229. 2008.

³⁸⁴ Blacher, J. & Baker, B. L., Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*. 112, 330-348. 2007.

³⁸⁵ Blacher, J. & McIntyre, L. L., Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184-198. 2006.

³⁸⁶ Bailey, D. B., Jr. Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., ... Skinner, M., Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 437-451. 1999.

Magana, S. M., Puerto Rican families caring for an adult with mental retardation: Role of familism. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 466-482. 1999.

³⁸⁷ Lauderdale-Littin & Blacher 2017.

³⁸⁸ Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T., A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375. 2000.

³⁸⁹ Rossiter & Sharpe 2001.

negativ syskonpåverkan kunde vara att barnet med funktionsnedsättning saknade möjlighet att gå i skolan och var hemma utan att familjen fick avlastning i omvårdnaden.

Lauderdale-Littins och Blachers studie visade att det var vanligare bland latinamerikanska mödrar att förvänta sig att ett syskon i framtiden skulle bli omsorgsgivare snarare än placering utanför hemmet. Dessa familjers värderingar var dock inte entydiga i tidigare studier³⁹⁰. I Lauderdale-Littins och Blachers studie var dessa mödrar mindre benägna att söka assistans och vårdboende. De värderade sitt familjeansvar högre³⁹¹ och såg som sin plikt att ta hand om personen med funktionsnedsättning³⁹². Forskarna menade att det antagligen fanns kulturella skillnader som påverkade syskonens relation till en syster eller bror med intellektuell funktionsnedsättning. De skillnader som framgick visade att det var viktigt att forskningen beaktade familjernas värderingar och inställning till barnuppfostran och familjestöd^{393 394}. I tillägg var kunskaperna om offentlig service betydelsefulla för syskon eftersom de i framtiden förväntades bli omsorgsgivare³⁹⁵. Familjestudier som tar fasta på ett livsloppsperspektiv^{396 397} borde kunna ge relevant information om boendialternativ och andra omsorgsbehov och samtidigt ta hänsyn till syskonens framtida situation.

Lauderdale-Littins och Blachers studie berörde särskilt situationen för vuxna syskon som hade en syster eller bror med utvecklingsstörning, men de underströk att det var viktigt att uppmärksamma syskonforskningen under hela barndomen³⁹⁸ eftersom syskonskapet är den mest varaktiga relationen över livsrymden med särskild relevans för syskon i familjer där det fanns en familjemedlem med intellektuell funktionsnedsättning/utvecklingsstörning.

³⁹⁰ Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J. & Blacher, J., Cultural models of transition: A View from Latina mothers of young adults with developmental disabilities. *Exceptional Children*, 71, 401-414. 2005.

³⁹¹ Magana, S. & Smith, M. J., Psychological distress and wellbeing of Latina and non-Latina White mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: Cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 346-357. 2006.

³⁹² Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W. & Lobato, D., The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*. 38, 545-552. 2012.

³⁹³ Cohen, S. R., Advocacy for the "abandonados": Harnessing cultural beliefs for Latino families and their Children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 71-78. 2013.

³⁹⁴ Sonik et al 2016.

³⁹⁵ Greenberg et al 1999.

³⁹⁶ Lubetsky, M. J., Handen, B. L., Lubetsky, M. & McGonigle, J. J. Systems of care for individuals with autism spectrum disorder and serious behavioural disturbance through the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23, 97-110. 2014.

³⁹⁷ White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A. & Lunsky, Y., The experience of crisis in families of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 457-465. 2012.

³⁹⁸ Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C., Adult sibling experience, roles, relationships and future – e review of literature in learning disabilities. *J Clin Nurs* 20, 2837-2853. 2011.

Psykosocialt välbefinnande

Föräldraomsorgen under uppväxten

Olika litteraturöversikter^{399 400} visar att det finns belägg för att syskons psykologiska funktion påverkas negativt, även om effekten är liten, av att de har en syster eller bror med utvecklingsstörning. Studier har identifierat förekomst av nedstämdhet/depression och i något lägre utsträckning ångest. Emot detta hävdar andra forskare^{401 402} att resultaten varierar och att det i själva verket kan påvisas förvärvade positiva egenskaper såsom större mognad och förståelse av behov. Diskussionen mellan forskare om situationen för vuxensyskon är ungefär den samma som förts under de senaste åren om erfarenheterna under uppväxtåren (se kapitel 3). En rad studier visar fortsatt att erfarenheter av att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning har negativa konsekvenser för en del barn och även påverkar deras liv som vuxna. Det finns också forskning som tyder på att stödgrupper för syskon har positiva effekter på interaktionen mellan syskonen, självkänslan och kunskapen om funktionsnedsättningen, och att de positiva effekterna upplevs även senare i livet⁴⁰³. Det saknas dock större studier av vilken betydelse stödet under uppväxten har i syskons vuxenliv.

Bland annat brittiska studier⁴⁰⁴ har kartlagt faktorer som kan ligga till grund för att syskon till en syster eller bror med utvecklingsstörning tenderar att få sämre psykisk hälsa än andra vuxna. I en av studierna utforskades om syskonens uppfattning av föräldraomsorgens karaktär hade ett samband med upplevelsen av tillgivenhet respektive graden av oro och ångest som vuxna. Studiens⁴⁰⁵ ena huvudfråga var om det fanns någon skillnad i syskonens upplevda psykiska påfrestningar beroende på vilket slags funktionsnedsättning deras syster/bror hade. Den andra var om det fanns något samband mellan psykiskt välbefinnande som vuxen och föräldraomsorgens karaktär när de var barn.

³⁹⁹ Rossiter & Sharpe 2001.

⁴⁰⁰ Davys et al 2011.

⁴⁰¹ Stoneman, Z., Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. 43 (5) 339-350. 2005.

⁴⁰² Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E., Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disability*. 22 (1) 83-100. 2010.

⁴⁰³ Evans, J., Jones, J. & Mansell, I., Supporting Siblings. *Journal of Learning Disabilities*, 5 (1) 69-78. 2001.

⁴⁰⁴ O'Neill & Murray 2016 a.

⁴⁰⁵ O'Neill & Murray 2016 b.

Enligt studien fanns tidigare forskning som visade att risken för psykisk ohälsa var större och ångestnivåerna högre bland syskon till en syster eller bror med utvecklingsstörning än befolkningen i övrigt⁴⁰⁶. Ångestnivån i syskongrupper hade också ett samband med om syskonet hade upplevt att föräldraomsorgen varit inkonsekvent^{407 408} och kännetecknades av osäkerhet och bristande tillgivenhet^{409 410 411}. Andra studier visade även starkare samband med ångest och kön bland kvinnor än bland män i syskongrupper⁴¹².

Resultatet av O'Neills och Murrays studie visade ett svagt samband mellan föräldraomsorgens karaktär och upplevda känslor av tillgivenhet respektive ångest hos vuxensyskon. Vuxensyskons upplevelser av tillgivenhet eller ångestfullhet var en signifikant riskfaktor i syskongruppen när det gällde ångest, men det fanns inget samband med föräldraomsorgen. Omvänt gällde att föräldraomsorgen hade ett signifikant samband med självkontroll av känslor av tillgivenhet och ångest.

Forskarna⁴¹³ utgick från anknytningsteorin⁴¹⁴. Om omvårdnaden exempelvis var inkonsekvent, kunde det leda till undvikande eller ångestfullhet som tog sig uttryck i låga förväntningar på självkontroll, bristande tillit och förtroende för social interaktion med andra⁴¹⁵, vilket i sin tur kunde bli centralt för personligheten och påverka kognitionen samt affektiva och beteendemässiga mönster under hela livet.

Resultatet av studien visade att oro fanns hos vuxensyskon, men bara hos kvinnor, och att inkonsekvent omsorg under uppväxten hade ett svagt samband med låg självkänsla hos vuxensyskon, medan konsekvent omsorg under uppväxten hade samband med positiva känslor till andra människor. Generaliserad ångest förekom företrädesvis hos vuxensyskon som rapporterade ångestfulla barndomsupplevelser och som under uppväxten hade upplevt brist på kärleksfullt omhändertagande, utanförskap eller bortstötning⁴¹⁶.

⁴⁰⁶ O'Neill & Murray 2016 a.

⁴⁰⁷ Bogels, S. M. & Brechman-Toussaint, M. L., Family issues in child anxiety: Attachment, family functioning, parental rearing and beliefs. *Clinical Psychology Review*, 26, 834-853. 2006.

⁴⁰⁸ Hastings, R. P., Brief report: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 33, 99-104. 2003 a.

⁴⁰⁹ O'Neill & Murray 2016 b.

⁴¹⁰ Cassidy, J., Lichtenstein-Phelps, J., Sibrava, N. J., Thomas, C. L. Jr. & Brkovec, T. D., Generalised anxiety disorder: Connections with self-reported attachment. *Behaviour Therapy*, 40, 23-38. 2009.

⁴¹¹ Mikulincer, M. & Shaver, P. R., Attachment in adulthood: Structure, dynamics and change. London: Guilford Press. 2007.

⁴¹² Cassidy et al 2009.

⁴¹³ O'Neill & Murray 2016 a.

⁴¹⁴ Bowlby, J., Attachment and loss. (2nd ed VoL. I) New York Basic Books. 1982.

⁴¹⁵ Mikulincer & Shaver 2007.

⁴¹⁶ Cassidy et al 2009.

Åldersskillnader och föräldrars utbildningsnivå

Förutom åldersskillnaden gentemot syskonet med funktionsnedsättning var anpassningen av betydelse. Yngre syskon oroade sig ofta för att utvecklingsmässigt, fysiskt och mentalt, passera sitt syskon med funktionsnedsättning⁴¹⁷ och verkade besväras mera av affektiva svårigheter⁴¹⁸. Det i sin tur kunde påverka deras omsorgsansvar, vilket sannolikt kunde jämföras med ökande affektiva besvär. I motsats till emotionella anpassningsmönster som yngre syskon riskerade att utveckla⁴¹⁹ verkade det vara mindre riskfyllt om syskonet var äldre än sin syster eller bror med autism.

Positiva faktorer för vuxensyskon var god hälsa, både fysiskt och psykiskt, för att kunna åta sig ett omsorgsansvar för en syster eller bror samtidigt som de upprätthöll karriärer och tog hand om egna barn och ibland även åldrande föräldrar. Forskarna⁴²⁰ menade därför att det var angeläget att studera förekomsten av oro, nedstämdhet/ångest och depression hos vuxensyskon jämfört med befolkningen generellt och om de affektiva nivåerna jämnades ut när vuxensyskon inte längre stod inför dagliga utmaningar som rörde systemen eller brodern med funktionsnedsättning. Att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning var i sig inte en tillräcklig grund för att orsaka högre besvärnivåer, därför behövdes mer kunskap om riskfaktorerna.

Att ha storasyster eller storebror med Downs syndrom var enligt O'Neill och Murray en riskfaktor för ångestsymtom, och att ha storasyster eller storebror med Prader-Willis syndrom var en riskfaktor för depressiva symtom. Lägre ålder än systemen eller brodern med funktionsnedsättning visade i de flesta syskongrupperna korrelera med symtom på oro/ångest och/eller depression. Samvariationen mellan att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning och variablerna kön, ålder, socioekonomisk status och delaktighet samt moderns och faderns utbildningsnivå var alla icke signifikanta enligt O'Neills och Murrays studie och förklarade inte ökade symtomnivåer för affektiva besvär. Resultatet indikerade att det inte fanns någon övergripande demografisk variabel som kunde förklara ökad förekomst av symtom hos vuxna syskon.

Annan forskning visade dock mer entydigt att högre utbildningsnivå kunde utgöra en skyddsfaktor mot affektiva besvär⁴²¹ ⁴²². Gale och medforskare⁴²³ antog att högre IQ innebar att det var mindre troligt att individerna levde i socioekonomisk fattigdom

⁴¹⁷ Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R., *Families, Professionals and Expectationality: A Special Partnership*. (2nd ed) New York: MacMillan. 1990.

⁴¹⁸ Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Lloyd, T. & Govey, A., Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483. 2009.

⁴¹⁹ O'Neill & Murray, 2016 a

⁴²⁰ Macks & Reeve, 2007.

⁴²¹ O'Neill & Murray 2016 b.

⁴²² Bjelland, I., Krogstad, S., Mykletun, A., Dahl, A. A., Tell, G. S. & Tambs, K., Does higher educational level protect against anxiety and depression? The HUNT Study. *Social Science and Medicine*. 66, q334-1345. 2008.

⁴²³ Gale, C. R., Hatch, S. L., Batty, G. D. & Deary, I. J., Intelligence in childhood and risk of psychological distress in adulthood: The 1958 National Child Development Survey 1970 British Cohort Study. *Intelligence*, 37, 592-599. 2009.

⁴²⁴ Gale et al 2009.

som kunde indikera affektiva störningar. Låg utbildningsnivå var en av riskfaktorerna för depressiva symtom för syskon till en syster eller bror med okänd diagnos och utvecklingsstörning, men samtidigt hade dessa näst högsta socioekonomiska nivå och årliga inkomst i jämförelse med andra syskongrupper. Det kan ha samband med deras ålder och längre arbetslivserfarenhet.

Ett annat oväntat resultat var sambandet mellan moderns utbildningsnivå och oro/ångest hos syskon till en syster eller bror med Downs syndrom eller Prader-Willis syndrom. Tidigare forskning visade att högre utbildningsnivå hos modern hade gynnsam effekt på affektiva svårigheter hos syskon⁴²⁴. Det antogs att syskon upplevde implicita prestationskrav och föräldrarna förväntade sig att syskon skulle kompensera sin systers eller brors bristande prestationsförmåga. Detta antogs förorsaka stress och ångest i syskonets vuxenliv. Ett intressant resultat av O'Neills och Murrays studie⁴²⁵ var att syskon till en syster eller bror med Downs syndrom eller Prader-Willis syndrom fanns bland dem med de högsta akademiska prestationerna i sin kohort.

I linje med tidigare studier⁴²⁶ var lägre ålder än en syster eller bror med funktionsnedsättning, särskilt Downs syndrom eller Prader-Willis syndrom, en riskfaktor för affektiva symtom. Forskningen har även fokuserat att yngre syskon utvecklades förbi sin äldre syster eller bror intellektuellt eller fysiskt⁴²⁷, vilket kunde leda till systematiskt undertryckande av negativa känslor som skuld⁴²⁸. O'Neill och Murray menade att dessa frågeställningar och potentiella strategier för intervention borde utforskas mer ingående.

En annan orsak till skillnaderna mellan syskongrupperna kunde vara att funktionsnedsättningar som är allmänt kända hade positiva effekter på syskonens psykiska välbefinnande och upplevelse av syskonskapet. Det är också troligt att ökad medvetenhet om funktionshinder och samtidigt minskad diskriminering genom funktionsrättskampanjer⁴²⁹ har positiv effekt på den individuella sårbarheten.

Föräldrastress under uppväxten

Studier av vuxensyskons välbefinnande har undersökt föräldrarnas anpassning till att ha fått ett barn med funktionsnedsättning samt föräldrars förmåga att hantera stress under barnens uppväxt. En förklaring till syskons sårbarhet kan vara att föräldrar till

⁴²⁴ Hastings 2003 b.

⁴²⁵ O'Neill & Murray 2016 b.

⁴²⁶ Hastings 2003 b.

⁴²⁷ Turnbull & Turnbull 1990.

⁴²⁸ Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C. H., Crapps, J.M. & Malone, D.M., A scribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*. 95, 537-550. 1991.

⁴²⁹ WorldDownsyndromeday.org 2013

barn med utvecklingsstörning har upplevt en hög grad av stress^{430 431}. Studier av situationen för föräldrar till barn med Downs syndrom har visat samma tendens – dessa mödrar uppgav högre nivåer av stress än andra mödrar. Forskarna drog slutsatsen att detta sedan påverkat hela familjen⁴³² och syskonen⁴³³. Ett antal studier har bekräftat hypotesen och funnit att föräldrars upplevelse av stress har haft en signifikant effekt på omsorgen av syskon^{434 435 436}, medan vissa andra studier inte har kunnat visa detta.

En hypotes om syskonens sårbarhet är att föräldrarna har varit upptagna av barnet med särskilda behov och inte varit tillgängliga för övriga syskon, som inte har blivit sedda och upplevt sig bortstötta. Det har antagits vara anledningen till att syskonen i högre grad än kontrollgrupper rapporterat negativa upplevelser av föräldraomsorgen. I O'Neills och Murrays studie var detta vanligast bland syskon till en syster eller bror med autismspektrumstörning eller odiagnostiserad utvecklingsstörning, de negativa erfarenheterna var färre hos syskon till de med Downs syndrom. Med undantag av gruppen för odiagnostiserad utvecklingsstörning mättes högre nivåer av ångest hos alla syskongrupper jämfört med kontrollgruppen. Effekterna som mättes var dessutom större för kvinnor än män.

Mödrar till barn med autism rapporterade tre gånger så många dagliga stressmoment än föräldrar till barn utan funktionsnedsättning enligt en annan studie⁴³⁷. Därutöver tillkom oro/ångest för att fostra ett barn med särskilda behov. Detta framstod som en anledning till att syskon i så hög grad rapporterade negativa upplevelser av föräldraomsorgen. Undantaget var syskon till barn med Downs syndrom som upplevde omsorgen i barndomen som mycket mer positiv än syskon till barn med andra funktionsnedsättningar⁴³⁸. En högre grad av känslomässig närhet mättes också hos syskon till barn med Downs syndrom jämfört med syskon till barn med autism. Andra negativa faktorer i syskons situation, som förknippades med autism var mindre kom-

⁴³⁰ Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M. & Pallant, J., Self reported mental health of mothers with a school aged child with a disability in Victoria: mixed method study. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 48, 153-159. 2012.

⁴³¹ Huang, Y. P., Chang, M. Y. Chi., Y. L. & Lai, F. C., Health related quality of life in fathers of children with or without developmental disability the mediating effect of parental stress. *Quality of Life Research*, 23, 175-183, 2014.

⁴³² Trute, B., Hiebert-Murphy, D. & Levine, K., Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability. Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 32, 1-9, 2007.

⁴³³ Turnbull & Turnbull 1990.

⁴³⁴ Hastings 2003 a + b.

⁴³⁵ Kaminsky, L. & Dewey, D., Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410. 2001.

⁴³⁶ Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R. S., Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45, 855-865. 2004.

⁴³⁷ Smith, L. E., Seltzer, M. M. & Greenberg, J.S., Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1836-1846, 2012.

⁴³⁸ Hodapp & Urbano 2007 a.

munikation, negativa förväntningar inför framtiden och ambivalenta känslor gentemot föräldrarna⁴³⁹. Mödrar till barn med Downs syndrom var generellt äldre och kanske mer erfarna, vilket kan ha bidragit till att det förekom mindre beteendeproblem än vid flera andra funktionsnedsättningar och att syskon ofta hade större möjlighet att delta i en stödgrupp⁴⁴⁰.

Syskonrelationens utmaningar

Studier av vuxensyskons situation visar att den relation som tidigt utvecklas mellan syskon också har betydelse när de blir vuxna. Tomeny och medforskare⁴⁴¹ fann att vuxensyskon som gav stöd till sin syster eller bror också hade en bättre relation till sitt syskon. De var mer tillfredsställda med sitt liv och upplevde mindre stress och depressiva symtom. Forskarna pekade på att detta överensstämde även med tidigare forskning som visat att syskon till barn med autismspektrumstörningar hade färre positiva syskonrelationer jämfört med syskon till barn med andra intellektuella funktionsnedsättningar eller utvecklingsstörning. Av denna studie⁴⁴² framgick även att deltagandet i en stödgrupp hade förebyggande effekt beträffande risken för depressiva symtom och stress i de båda syskongrupperna.

Forskarna ansåg att det var viktigt att ägna intresse åt syskonrelationen. Syskonrelationen har en unik roll i individens livshistoria⁴⁴³, den varar längre än relationen till föräldrar, egna barn och livspartners och blir ofta den relation som varar längst i en individs liv⁴⁴⁴. Det är betydelsefullt för syskon med funktionsnedsättning att de har välfungerande syskon med god hälsa, eftersom syskonet kan bli primär omsorgsgivare i familjeomsorgen när föräldrarna inte är längre i livet och få en viktig roll som stöd för sin syster eller bror med funktionsnedsättning⁴⁴⁵. Många oroar sig för att bli omsorgsgivare, om de inte redan är det⁴⁴⁶, och uttrycker att det är svårt att balansera krav och förväntningar på omsorg för sin egen familj, ta hand om åldrande föräldrar och vara ständigt upptagen av sin systers eller brors behov⁴⁴⁷. Det finns en efterfrågan på utveckling av alternativa omsorgsformer som inte leder till negativa effekter för rela-

⁴³⁹ Orsmond & Seltzer 2007 b.

⁴⁴⁰ Hodapp & Urbano, 2007 b.

⁴⁴¹ Tomeny, S.T., Brandi, M. E., Rankin, A. J. & Barry, D. T., Sibling relationships quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114. 2017.

⁴⁴² Tomeny et al 2017.

⁴⁴³ Tomeny et al 2017.

⁴⁴⁴ Cicirelli, V. G., *Sibling relationships across the lifespan*. New York. Ny: Plenum Press. 1995.

⁴⁴⁵ Tozer & Atkin 2015.

⁴⁴⁶ Burke et al 2015.

⁴⁴⁷ Tozer & Atkin 2015.

tionen mellan syskonen⁴⁴⁸ - med tanke på att många med tiden får en mer omfattande omsorgsroll när föräldrarna blir äldre^{449 450}.

Forskningen som har behandlat syskonrelationens betydelse för personer med autismspektrumstörning och intellektuella funktionsnedsättningar^{451 452} är begränsad, särskilt med fokus på vuxenlivet⁴⁵³. Orsmond och medforskare betonade att vuxensyskon till personer med utvecklingsstörning hade unika syskonrelationer jämfört med andra syskonpar⁴⁵⁴ beträffande närhet. Relationerna framstod också som mer stabila över tid jämfört med andra syskonrelationer. Men varje social och emotionell svårighet som hade att göra med brist på närhet under tidig uppväxt verkade följa med till vuxenlivet⁴⁵⁵. Vidare verkade syskonen till personer med utvecklingsstörning, vilka rapporterat positiva, givande och nära syskonrelationer ha god hälsa och uppleva fördelar med sitt syskonskap^{456 457}. Ändå var det relativt outforskat vilka omständigheter i barndomsrelationerna som ger psykosocialt välbefinnande som vuxen.

Neill och Murray⁴⁵⁸ menade att syskonrelationen genom sin kontinuitet och ömsesidighet stod för det mest betydelsefulla sociala bandet genom hela livet samt utgjorde grunden för emotionell, kognitiv och social utveckling. Syskonskapet är i idealfallet en ömsesidig relation mellan jämlikar, men när relationen är med en individ med utvecklingsstörning får syskonet en omhändertagande funktion i konflikt med förväntat jämlikt syskonskap⁴⁵⁹. Många med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning blir för resten av livet beroende av sina familjer, vilket för vuxensyskon kan leda till affektiva störningar som oro/ängest och nedstämdhet/depression⁴⁶⁰.

Forskning⁴⁶¹ har visat att funktionsnedsättningens karaktär kunde påverka förutsättningarna för syskonrelationen. Till exempel hade vuxensyskon till personer med

⁴⁴⁸ Duignan, M. & Connell, J., Living with autistic spectrum disorders: Families homes and the disruption of space. *Geographical Research*, 53, 199-210. 2015.

⁴⁴⁹ Coyle, C. E., Kramer, J.M., & Mutchler, J.E., Aging together, Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302-312. 2014.

⁴⁵⁰ Burke et al 2012; Heller & Kramer 2009.

⁴⁵¹ Tomeny et al 2017.

⁴⁵² Hastings, R. P. & Petalas, M. A., Self-reported behaviour problems and relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health, and Development*, 40, 833-839. 2014.

⁴⁵³ Ferraioli, S. J. & Harris, S. L., The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8, 41-53. 2009.

⁴⁵⁴ Orsmond, G. I., Kuo, H. Y. & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with an autism spectrum disorder sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13, 59-80. 2009.

⁴⁵⁵ Orsmond & Seltzer 2007 b.

⁴⁵⁶ Hodapp & Urbano 2007 a.

⁴⁵⁷ Hodapp, R. M., Urbano, R. C. & Burke, M. M., Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Journal Information*. 48, 52-62. 2010.

⁴⁵⁸ O'Neill & Murray 2016 b.

⁴⁵⁹ Turnbull & Turnbull 1990.

⁴⁶⁰ Wolfe et al 2014.

⁴⁶¹ O'Neill & Murray, 2016 b.

Downs syndrom bättre allmän hälsa med hänsyn till självrapporterade symtom på depression än syskon till personer med autismspektrumstörning, enligt en stor amerikansk enkätundersökning⁴⁶². Forskningen har fram tills nu främst fokuserat på affektiva/känslomässiga effekter på syskonskapet under barndomen. Kunskapen om effekterna för vuxensyskon och hur de sammanhänger med uppväxtvillkoren och vuxenlivets nya utmaningar är relativt liten.

O'Neill och Murray⁴⁶³ fann att förekomsten av affektiva symtom i barndomen bekräftades av undersökningen av symtom hos syskon som vuxna. Syskon till en syster eller bror med Downs syndrom visade sig ha bättre syskonrelationer, bättre hälsa, bättre affektiv hälsa och mer kontakt med sitt syskon än andra syskongrupper. Resultat visade att 40 procent av vuxensyskonen till personer med autism rapporterade affektiva symtom i nivå med en klinisk risk för depression, medan affektiva symtom rapporterades bara hos 6–13 procent av syskon till individer utan funktionsnedsättning. Ytterligare en studie visade att vuxensyskon till personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning hade mer emotionella problem än syskon till en individ med enbart intellektuell funktionsnedsättning⁴⁶⁴. Sårbarheten verkade öka med åldern hos syskon till personer med autism, när syskonet var yngre än sin syster eller bror. Jämförbara nivåer av stress hos syskon till personer med autismdiagnos förekom även hos syskon till personer med Prader-Willis syndrom och personer med beteendestörning, måttlig eller svår intellektuell funktionsnedsättning samt personer med okänd diagnos – där en förklaring var föräldrastress kring bristen på realistisk prognos och begränsade möjligheter att delta i en stödgrupp, vilket gjorde dessa familjer mer isolerade. Ett annat resultat var att lägre utbildningsnivå verkade öka risken för depressionssymtom i syskongruppen för okänd diagnos och utvecklingsstörning. Även mödrars utbildningsnivå verkade utgöra en risk för högre symtomnivåer för oro/ångest för syskon med en syster eller bror med Downs syndrom⁴⁶⁵.

O'Neill och Murray framhåller att ökningen av syskons sårbarhet för affektiva symtom förklaras inte av de demografiska faktorer som studerades. Andra studier⁴⁶⁶ har visat att socioekonomiskt stöd gynnar föräldrars mentala hälsa, trots att O'Neills och Murrays studie indikerade högre nivåer av affektiva symtom i syskongrupperna. Symtomen verkade ha starkare samband med kognitiva och emotionella faktorer än demografiska faktorer. Studien visade heller inte att systrar uppvisade mer affektiva symtom än kvinnor i allmänhet – vilket framkommit i andra studier där kvinnor rapporterat affektiva symtom i större utsträckning än män⁴⁶⁷.

⁴⁶² Hodapp & Urbano 2007 a.

⁴⁶³ O'Neill & Murray 2016 b.

⁴⁶⁴ Petalas et al 2009 a.

⁴⁶⁵ O'Neill & Murray, 2016 b.

⁴⁶⁶ Falk, N. H., Norris, K. & Quinn, M. G., The factors predicting stress anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 44, 3185-32-03. 2014.

⁴⁶⁷ McLean et al 2011.

O'Neill och Murray presenterade också tidigare forskning^{468 469} som visat att situationen med en syster eller bror med Downs syndrom inte förorsakar försämrad anpassning och att syskonerfarenheterna skiljde sig obetydligt från kontrollgruppen⁴⁷⁰. Det antogs bero på att syskon med Downs syndrom kom från familjer där skyddsfaktorer motverkade potentiell risk med att växa upp med en syster eller bror med Downs syndrom. Forskarna menade att det behövs mer forskning kring betydelsen av skyddsfaktorer som exempelvis kön, ålder och den position man fötts till i familjen samt syskons och mödrars utbildningsnivå. Kunskap kring detta kan tänkas vara till hjälp i utvecklingen av syskonrelationerna och syskonens roll i varandras fortsatta liv.

O'Neill och Murray framhöll även att det krävs mer forskning kring orsakerna till den oro som upplevdes bland vuxensyskon till individer med autismspektrumdiagnos eller Prader-Willis syndrom. Forskningen skulle kunna fokusera på syskonens behov av stöd inför de livslånga svårigheter relationen innebär, exempelvis social isolering^{471 472 473}. Andra forskare menade att rollen som omsorgsgivare kunde bli emotionellt påfrestande på ett liknande sätt som rapporterats bland utmattade mödrar till barn med autism⁴⁷⁴. Även i en mer distanserad roll i omvårdnaden kunde syskonens känslor av skuld leda till affektiva symtom⁴⁷⁵.

Sammanfattningsvis visade O'Neills och Murrays studie att vuxensyskon till personer med funktionsnedsättning var mer sårbara för affektiva störningar än kontrollgruppen. Nivån för sårbarhet hade ett samband med typ av funktionsnedsättning hos system eller brodern. En avvikelse från mönstret var gruppen med Downs syndrom där syskonen rapporterade affektiva symtom på samma nivå som kontrollgruppen. Forskarna ansåg att syskons emotionella välbefinnande var ett viktigt område för fortsatta studier – på grund av att fler människor med funktionsnedsättning uppnår hög ålder och att det följs av förväntningar på att vuxensyskon ska ta större ansvar för deras välfärd⁴⁷⁶. Uppmärksamheten kring vuxensyskons psykosociala situation är viktig för deras möjlighet att kunna fullfölja sina sociala roller i samhället.

⁴⁶⁸ Cuskelly, M. & Gunn, P., Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 917-925. 2006.

⁴⁶⁹ Hodapp & Urbano, 2007 b.

⁴⁷⁰ Cuskelly & Gunn, 2006; Hodapp & Urbano, 2007 b.

⁴⁷¹ Cassidy, S. B. & Driscoll, D.J., Prader-Willi syndrome. *European Journal of Human Genetics*. 17 (1), 3-13. 2009.

⁴⁷² Strunk, J. A., Pickler, R., McCain, N.L., Ameringer, S. & Myers, B.J., Managing health care needs of adolescents with autistic spectrum disorder: The parents' experience. *Family, Systems and Health*. 32(3), 328-337. 2014.

⁴⁷³ Strunk et al 2014.

⁴⁷⁴ Baker, J.K., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S., Longitudinal effects of adaptability on behaviour problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*. 25, 601-609. 2011.

⁴⁷⁵ Atkins, S. P., Siblings of learning disabled children: Are they special too? *Child and Adolescent Social Work*. 8, 525-533. 1991.

⁴⁷⁶ Davys et al 2011; Davys et al 2014.

Socialt samspel och omsorg

Tozer, Atkin och Wenham⁴⁷⁷ har ägnat stort intresse för det sociala samspelet i syskonrelationer där vuxensyskon har en syster eller bror med autism. De lyfter fram det unika i relationen och påminner om att syskonrelationerna är livslånga och präglas av kontinuitet och ambivalens. Omsorgsrelationen utvecklas tidigt under den gemensamma uppväxten⁴⁷⁸ medan policy, praktik och forskning först under senare år har uppmärksammat erfarenheterna hos vuxensyskon. Gorjy, Fielding och Falkmer⁴⁷⁹ påtalar att antalet barn med autismdiagnos ökar, vilket tyder på att antalet syskon med dessa uppväxterfarenheter blir fler.

Tozer och medforskare⁴⁸⁰ framhöll att syskonskapet till sin karaktär är kontextuellt sensitivt. Stor betydelse för relationen hade förståelsen som syskon utvecklade under uppväxten och som gav dem en unik möjlighet att hjälpa och stödja sin syster eller bror med autism i komplexa familjesituationer. Forskarna menade att angelägna forskningsfrågor framöver är ökad förståelse för hur familjerelationer kunde bli en positiv kraft under hela vuxenlivet och särskilt underlätta övergången från ungdom till vuxenliv och överlämnandet av omsorgsansvaret från en äldre generation till en yngre.

Studiens resultat underströk särskilt betydelsen av kontinuitet och uthållighet i vuxensyskons personliga omsorgsättagande, samtidigt som relationen förändrades med tiden. Forskarna framhöll att barndomserfarenheterna var grundläggande för vuxensyskons omsorgsättagande och en förklaring till plikt känslan de kände gentemot sin syster eller bror. Det var även förklaringen till andra familjerelaterade förväntningar kring outtalade överenskommelserna om socialt stöd. Ömsesidigheten som hade utvecklats under uppväxten hade stor betydelse för båda syskonen. Syskonomsorgen fick därigenom värdefulla kvaliteter som den offentliga policyn behövde ta till vara och utveckla⁴⁸¹. Syskonskapet var värdefull⁴⁸² på lång sikt, men när syskonen vuxit upp var det vanligt att dess betydelse förbisågs, vilket i än högre grad gällde när systemen eller brodern hade svår autism⁴⁸³. Intresset hade vaknat först när den äldre

⁴⁷⁷ Tozer, R., Atkin, K. & Wenham, A., My brother likes meeting new people, but don't ask him any direct questions: involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 292-300. 2013.

⁴⁷⁸ Burke, M. M., Lee, C., Arnold, C. K. & Owen, A., The perception of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 22 (2) 72-83. 2017.

⁴⁷⁹ Gorjy, R. S., Fielding, A. & Falkmer, M., "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 1-9. 2017.

⁴⁸⁰ Tozer et al 2013.

⁴⁸¹ Burke et al 2017.

⁴⁸² Heller & Kramer 2009.

⁴⁸³ Conway, S. & Meyer, D., Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*. 23, 3, 113-117. 2008.

generationens omsorgsgivare avled och att den yngre generationen stod inför förväntningarna att åta sig omsorgsansvaret⁴⁸⁴. Det behövdes mer kunskap kring relationernas betydelse för de olika familjemedlemmarna och hur relationerna och den sociala omsorgen utvecklades och påverkades av svår autism med utvecklingsstörning.

Tozer och medforskare⁴⁸⁵ konstaterade att den nordamerikanska forskningen hade starkt psykologiskt fokus och fokuserade mindre på relationernas koppling till familjeomsorg och servicens tillgänglighet, speciellt när syskonen blivit vuxna⁴⁸⁶. Det var också vanligt att föräldrasynpunkterna dominerade i studierna tillsammans med breda kartläggningar av autistiskt beteende⁴⁸⁷. Det bidrog till att främst de effekter som autism och utvecklingsstörning hade på familjerelationerna belystes⁴⁸⁸. Syskon i dessa familjer hade fått leva med annorlunda sociala reaktioner⁴⁸⁹ ⁴⁹⁰ och ett större ansvar i familjen jämfört med sina vänner, och tvingats anpassa sig till familjelivets oberäknlighet⁴⁹¹ ⁴⁹². Det intressanta var att forskningen trots detta visade starka emotionella band mellan syskonen⁴⁹³ och att ett utpräglat syskonperspektiv lyfte fram alternativa synsätt jämfört med föräldraperspektivet ⁴⁹⁴.

Vuxensyskon som anpassade sig till normativa värderingar som gällde i de flesta familjerna, räknade med en mer omvårdande roll när deras föräldrar åldrades⁴⁹⁵ ⁴⁹⁶. De förväntade sig en roll som kravställare och rättighetsförsvare i samband med övergången av omsorgsansvaret, särskilt om de sedan tidigare hade starka familjeband⁴⁹⁷. Men det var inte ovanligt med spänningar. Livet för vuxensyskon bestod av karriärutveckling, yrkesarbete, omsorg om äldre föräldrar, eget familjeliv och fostran av egna barn, samtidigt som de förväntades ansvara för varierade stödsatser hos

⁴⁸⁴ Rawson, H., 'I'll be here long after you've gone': Sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 3, 225-231. 2010.

⁴⁸⁵ Tozer et al 2013.

⁴⁸⁶ Heller & Arnold 2010.

⁴⁸⁷ Meadan et al 2010.

⁴⁸⁸ Selzer et al 2005; Hodapp & Urbano 2007; Orsmond & Seltzer 2007 a + b.

⁴⁸⁹ Ross, P. & Cuskelly, S., Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 31, 2, 77-86. 2006

⁴⁹⁰ Barr, J. & McLeod, S., They never see how hard it is to be me 'siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 2, 162-171. 2010.

⁴⁹¹ Bigby, C., Parental substitutes? The role of siblings in lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29, 1, 3-22. 1997.

⁴⁹² Orsmond et al 2009; Hodapp et al 2005.

⁴⁹³ Rittenour, C., Myers, S. & Brann, M., Commitment and closeness in the sibling relationship. *Southern Communication Journal*, 72, 2, 169-183. 2007.

⁴⁹⁴ Mansell, I. & Wilson, C., It terrifies me, the thought of the future: listening to current concerns of informal carers of people with learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 21, 21-31. 2010.

⁴⁹⁵ Hare, D., Mellor, C. & Azmi, S., Episodic Memory in adults with autism spectrum disorders: recall for self versus other experienced events. *Res Dev Disabil*, 28, 317-329. 2006.

⁴⁹⁶ Bowey & McGlaughlin 2007.

⁴⁹⁷ Heller & Arnold 2010.

en syster eller bror med särskilda behov⁴⁹⁸. Den stödjande relationen behövde anpassas emotionellt efter både tidigare och aktuella erfarenheter⁴⁹⁹. Allt detta förutsatte successiva förhandlingar och beredskap för oförutsedda händelser, vilket forskarna såg som ett nyckeltema som ställde nya krav på omsorgens policy och praktik.

Litteraturen⁵⁰⁰ om familjer med barn med funktionsnedsättning satte huvudsakligen fokus på erfarenheter och behov hos föräldrarna^{501 502 503 504}. I majoriteten av studierna om syskon till barn med autism fokuserades föräldrars bedömning av social, emotionell och beteendemässig anpassning⁵⁰⁵. Syskonen rapporterade ofta negativa erfarenheter av beteendestörningar och såväl verbal^{506 507} som fysisk aggressivitet⁵⁰⁸. Resultaten antydde att beteendet förorsakade syskon kontinuerliga ångestkänslor, stark press och brist på lugn och stabilitet i tillvaron^{509 510 511}. Syskon konstaterade även som vuxna att utmaningarna av att ha växt upp med en syster eller bror med autism påverkade negativt deras vuxenliv⁵¹².

Vuxenblivande är ett utvecklingsmässigt stadium som innefattar frågor om både fysisk mognad och bemästring av social och psykosocial utveckling^{513 514}. Genomsnittligt följer vuxenblivande Kohlbergs teori för moralutveckling^{515 516 517} och unga blir

⁴⁹⁸ Osmond & Seltzer 2007 a.

⁴⁹⁹ Dorr, H. & Virgo, L., *Good Practice in Involving Family Carers in your Workforce Development: The What, Why and How*. Mencap. London. 2010.

⁵⁰⁰ Gorjy et al 2017.

⁵⁰¹ Hock, R. M., Timm, T. M. & Ramisch, J. L., Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationship. *Child & Family Social Work*, 17, (4), 406-415. 2012.

⁵⁰² Shenaar-Golan, V., Hope and subjective wellbeing among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*. 2015.

⁵⁰³ Tetreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Geschenes, P., Beaupre, P., Gascon, H., Boucher, N. & Carrierre, M., How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*. 19 (3), 272-281. 2014.

⁵⁰⁴ Weiss, J. A., Wingsong, A. & Lunsy, Y., Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*. 18 (8), 985-995. 2014.

⁵⁰⁵ Gorjy et al 2017.

⁵⁰⁶ Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B., Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*. 2012.

⁵⁰⁷ Petalas et al 2009 a; Ross & Cuskelly 2006.

⁵⁰⁸ Petalas et al 2009 b.

⁵⁰⁹ Angell et al 2012.

⁵¹⁰ Hoskinson, J. E., *How does having a sibling with autism spectrum conditions impact on adolescents' psychosocial adjustment?* University of Leeds (UK) 2011.

⁵¹¹ Smith, L. E. & Elder, J. Siblings and family environments of person with autism spectrum disorder: a review of a literature. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 23, 189-195. 2010.

⁵¹² Hoskinson 2011.

⁵¹³ Erikson, E. H., *Identity, youth and crisis*. (1 st ed.) Norton. 1968.

⁵¹⁴ Harms, L., *Understanding human development: A multidimensional approach*. South Melbourne. Victoria. Oxford University Press. 2010.

⁵¹⁵ Harms, 2010.

⁵¹⁶ Kohlberg, L., *The psychology of moral development: The nature and validity of moral stages*. Essays on Development. 2. 1984.

⁵¹⁷ Lapsley, D. K., *Moral stage theory*. Handbook of moral development. 37-66. 2006.

under ungdomsåren mer medvetna om sociala normer och roller i olika sammanhang⁵¹⁸. Behovet av tillhörighet driver individen mot enhetliga gruppnormer⁵¹⁹ och syskon beskriver ofta erfarenheter av skam i sociala situationer och offentliga sammanhang^{520 521 522}. De beskriver negativa reaktioner, fördomar och orättvisor^{523 524} från människor i deras omgivning och lyfter å sitt syskons vägnar fram vrede, frustration, och missnöje⁵²⁶. Syskonen beskriver att de ofta hamnar i situationer där de tvingas ta strid emot andras ignorans och intolerans.

Jämförelser mellan olika syskongrupper beroende på funktionsnedsättning har visat skilda resultat, men också en ganska tydlig tendens att beteendestörningar vid autismspektrumtillstånd har negativa effekter och är en av orsakerna till växande distans när syskon blir äldre⁵²⁷. Medan vissa andra studier har visat att syskon som vuxna kom närmare varandra och att den sociala relationen blev mer givande än under uppväxten⁵²⁸. Ett exempel var undersökningen av Hodapp och Urbano⁵²⁹ där de jämförde erfarenheter mellan syskon till personer med Downs syndrom och personer med autism, vad gäller relationens känslomässiga närhet, förståelse, tillit och respekt och i vilka avseenden syskonen upplevde relationen som positiv. Undersökningen följde upp resultat⁵³⁰ som visat att syskon till personer med Downs syndrom hade många fler personliga kontakter och närmare känslomässig relation med sin syster eller bror, jämfört med syskon till individer med autism^{531 532}.

⁵¹⁸ Harms 2010; Lapsey 2006.

⁵¹⁹ Donleavy, G. D., No man's land: Exploring the space between Gilligan and Kohlberg. *Journal of Business Ethics*, 80 (4), 807-822. 2008.

⁵²⁰ Angell et al 2012.

⁵²¹ Kaminsky, L. & Dewey, D., Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43 (2), 225-232. 2002.

⁵²² Petalas et al 2009 b.

⁵²³ Petalas et al 2009 a.

⁵²⁴ Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), 546-555. 2012 a.

⁵²⁵ Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A., The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 37 (4), 303-314. 2012 b.

⁵²⁶ Petalas et al 2009 a + b.

⁵²⁷ Hodapp & Urbano 2007.

⁵²⁸ Tozer et al 2013.

⁵²⁹ Hodapp & Urbano 2007.

⁵³⁰ Orsmond & Seltzer 2007 a.

⁵³¹ Hastings 2003 b.

⁵³² Carr, J., Families of 30-35-olds with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 75-84. 2005.

Möta syskon tillsammans

Tozers, Atkins & Wenhams⁵³³ studie handlade om syskonens kommunikation med varandra. Forskarna mötte dessa syskon tillsammans för att se hur samspelet med en syster eller bror med autism och utvecklingsstörning fungerade. Det fanns forskning om hur barn och unga påverkades av att växa upp med en syster eller bror med svår autism^{534 535 536}, men vuxenperspektivet var helt förbiset. Forskarnas syfte var att få mer kunskap om syskonomsorgen och vilka krav och förväntningar som skapades i en nära relation med en syster eller bror med autism^{537 538}. Tidigare forskning hade främst byggts på föräldrars och yrkespersoners observationer, men nu hade det börjat komma studier som byggde på syskonens egna erfarenheter. En brist här var att närheten mellan syskonen endast skildrades av det ena syskonet – relationen tappade i jämlikhet.

Tozer och medforskare fann att föreställningen om att personer med autism inte har djupa relationer med andra människor⁵³⁹ var vanlig. Föräldrar förmedlade ofta att relationen mellan syskonen kännetecknades av distans. Medan syskonen som forskarna fick kontakt med utan föräldrarnas medverkan hade starka syskonband, oavsett kön. Att det var möjligt att utveckla nära relationer med människor med autism och utvecklingsstörning bekräftades även av forskning i sociala miljöer där det förekom alternativa interaktionstekniker⁵⁴⁰. Vissa vuxensyskon uttryckte att de gav mer än de fick tillbaka i relationen och såg sig själva som en tredje förälder. Andra upplevde att möjlighet till ömsesidigt stöd saknades, men att relationen emellanåt var givande. Syskonkärleken blandades med ambivalens och ansvarsåtagande – en livslång relation i autisms skugga som stod i kontrast till föräldrarnas relation, dessa hade cirka trettio års erfarenhet av normalt liv innan autismen kom in i deras liv.

Att möta syskonen tillsammans bidrog till förståelsen av syskonskapets värde. Det belyste att syskonomsorgen som syskonen stod för ledde till en speciell social kompetens tidigt i livet. Ändå upplevde många vuxensyskon att de hade ignorerats av yrkespersoner under hela sin livstid. Mötet med båda syskonen visade sig vara betydelsefullt även för yrkespersoner, som en viktig uppgiftslämnare, uttolkare av önskemål, och kravställare och rättighetsförsvare. En annan positiv effekt var att deltagarna i studien utvecklade ett långsiktigt och värdefullt nätverk, vilket visar på vikten av att

⁵³³ Tozer et al 2013.

⁵³⁴ Macks & Reeve 2007.

⁵³⁵ Moyson, T. & Royers, H., The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Except Child*, 78, 41-55. 2011.

⁵³⁶ Smith & Elder 2010.

⁵³⁷ Atkin, K. & Tozer, R., Personalisation, family relationships and autism conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*. 2013.

⁵³⁸ Tozer et al 2013.

⁵³⁹ Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., von Izjendoorn, M. & van Berckelaer-Onnes, I., Autism and attachment a meta-analytic review. *Child Psychol Psychiatry*, 45, 1123-1134. 2004.

⁵⁴⁰ Nind, M., *Conducting qualitative research with people with communication and other disabilities: methodological challenges*. ESRC, National Centre for Research Methods. 2008.

människor med funktionshinder får delta i forskning med praktisk relevans för deras liv.

Policy och praktik

Tozer och medforskare⁵⁴¹ framhöll att den allmänna medvetenheten behövde öka om att samhället i stor utsträckning var beroende av den vård och omsorg som utfördes av familjer. Vuxna syskons insats nämndes knappt alls, men det togs för givet att de stod bakom familjeomsorgen⁵⁴². Det var inte någon överraskning att offentliga serviceorganisationer hade upptäckt att det var svårt att underlätta för familjer och vara till hjälp för vuxna med autism⁵⁴³. Forskarna menade att det hade blivit bättre när det gällde unga omsorgsgivare som kunde få stöd i sin omsorgsroll⁵⁴⁴. Det fanns möjligt att utveckla långsiktigt vuxenstöd med familjeperspektiv även till personer med autism⁵⁴⁵, men det fanns flera olösta frågeställningar, exempelvis kring sekretess och diskretion⁵⁴⁶, ersättning för olika åtaganden och vuxensyskons involvering i olika omsorgsarrangemang^{547 548}. Forskningen pekade på att omsorgsinsatserna som utfördes av familjer var av stor betydelse för den framtida socialpolitiska processen⁵⁴⁹. Det krävdes mobilisering av resurser och nya handlingsalternativ. Processen krävde vidare kräver reflektion över hur individer med autism upplever situationen, hur olika familjemedlemmar orkar bära familjens omsorgsåtagande⁵⁵⁰ och hur familjens omsorgsansvar omförhandlas över tid⁵⁵¹.

⁵⁴¹ Tozer et al 2013.

⁵⁴² Dorr & Virgo 2010.

⁵⁴³ Mansel & Wilson 2010.

⁵⁴⁴ Conway & Meyer 2008; Bowey & McGlaughlin 2007.

⁵⁴⁵ Costigliola, V., Healthcare overview: global process of personalisation in medicine. *EPMA Journal* 1. 525-528. 2010.

⁵⁴⁶ Knapp, M., Romeo, R. & Beecham, J., Economic costs of autism in the UK. *Autism*, 13,3, 317-336. 2009.

⁵⁴⁷ Clements, L. & Thompson, P., *Community Care and Law*. Action Group, London. UK. 2011.

⁵⁴⁸ Grant, G., Ramcharan, P. Flynn, M. & Richardson, M., *Learning Disability: A Life Cycle Approach*. Open University Press and McGraw Hill Education, Maidenhead, UK. 2010.

⁵⁴⁹ Sointu, E., The rise of an ideal: tracing changing discourses of wellbeing. *The Sociological Review*. 53, 2, 255-274. 2005.

⁵⁵⁰ Finch, J., *Family Obligations and Social Change*. Polity Press. 2007.

⁵⁵¹ Pickard, S., The good carer: moral practices in late modernity. *Sociology*. 44. 3, 471-487. 2010.

Bemästringsstrategier

Tidigare forskning⁵⁵² har visat att syskon använder olika bemästringsstrategier för att hantera negativa erfarenheter^{553 554}, exempelvis distraktion, problemlösning, hoppnigivande tänkande, resignation och känslomässig kontroll⁵⁵⁵. Ytterligare strategier var utvidgade och stärkta band till både informell och formell support⁵⁵⁶ samt isolering⁵⁵⁷. Strategierna har syskon i regel lärt sig av sina föräldrar⁵⁵⁸. Enligt forskningen⁵⁵⁹ var det ganska ovanligt att syskon varierade sina strategier beroende på situation medan en ganska vanlig strategi var normaliserande av erfarenheten av att ha ett syskon med autism⁵⁶⁰.

De positiva aspekterna av att ha en syster eller bror med autism som studier⁵⁶¹ lyfte fram var positiv självförståelse, inlärd omsorgskunskaper, ökad empati och kärlek samt personlig mognad. Syskon var stolta över systemens eller broderns kunnande och pekade på positiva egenskaper och tacksamhet över relationen⁵⁶². Forskningen har även visat att syskon kunde utveckla ett atypiskt, brådmoget ansvar för sin syster eller bror⁵⁶³ och var involverade i syskonets utbildning, identifierade sig som den som skapade trivsel, var ansvarstagande, hjälpte föräldrarna, kom till räddning vid fara och gav beskydd⁵⁶⁴. Några syskon gav uttryck för att de ibland var mer kapabla att hantera sin syster eller bror än föräldrarna, de oroade sig för sin framtida roll⁵⁶⁵ och kände daglig oro för sin syster eller bror⁵⁶⁶.

Studierna visade att syskonens acceptans av sin syster eller bror med autism hade ökat kunskaperna om diagnosen och påverkat deras beteende⁵⁶⁷. En insikt som vanligtvis blev mer sofistikerad med åldern^{568 569}. Till skillnad från detta har en studie

⁵⁵² Gorjy et al 2017.

⁵⁵³ Angell et al 2012; Petalas et al 2012 a, 2012 b.

⁵⁵⁴ Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C., Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9 (2), 125-137. 2005.

⁵⁵⁵ Hoskinson 2011; Ross & Cuskelly, 2006.

⁵⁵⁶ Angell et al 2012; Moyson & Royers 2011; Petalas et al 2009 a.

⁵⁵⁷ Angell et al 2012; Hoskinson 2011; Moyson & Royers 2011.

⁵⁵⁸ Angell et al 2012.

⁵⁵⁹ Ross & Cuskelly, 2006.

⁵⁶⁰ Hoskinson, 2011; Petalas et al 2009 a.

⁵⁶¹ Angell et al 2012; Petalas et al 2012 a + b; Hoskinson 2011.

⁵⁶² Petalas et al 2009 a +b; Moyson & Royers 2011.

⁵⁶³ Angell et al 2012; Hoskinson 2011; Smith & Elder 2010.

⁵⁶⁴ Angell et al 2012; Hoskinson 2011.

⁵⁶⁵ Petalas et al 2012 a, 2012 b.

⁵⁶⁶ Moyson & Roeyers 2011.

⁵⁶⁷ Hoskinson 2011.

⁵⁶⁸ Angell et al 2012; Petalas et al 2012 a, 2012 b.

⁵⁶⁹ Glasberg, B. A., The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2) 143-156. 2000.

visat lägre mognadsnivå hos syskon än vad som förväntades utifrån syskonens ålder⁵⁷⁰. Andra omständigheter som kunde påverka syskon var föräldrarnas uppfostningsmetoder^{571 572} och ambition att öka förståelsen av de konsekvenser som diagnosen ledde till⁵⁷³. Studier visade samtidigt att många syskon helt valde att bortse från diagnosen och normaliserade relationen utifrån sina egna erfarenheter⁵⁷⁴.

Normalisering av det annorlunda

Enligt studierna som Tozer och medforskare refererade var det vanligt att vuxensyskon beskrev att deras hemliv hade kretsat kring autism. Autismassocierat beteende och kommunikationssvårigheter nämndes av flera som hade upplevt ett kaotiskt och ofta stressigt familjeliv. Vuxensyskon var tidigt medvetna om sina föräldrars stressfulla situation och insåg att de fick kämpa för att få erkännande och tillgång till offentligt stöd. En misstro gentemot myndigheter etablerades tidigt och hängde kvar hos några, oberoende av hur lång tid som gått. Några vuxensyskon beskriver att de hade stödjande släktingar eller nära vänner som påverkade deras barndomserfarenheter positivt⁵⁷⁵. Bredare familjestöd var dock inte alltid till hjälp och det förekom negativa attityder och missförstånd även inom familjen, från far- och morföräldrar, kamrater och vänner, vilket ökade familjens känsla av isolering⁵⁷⁶. Syskonen mindes det kaosartade i sociala situationer som det normala för familjen⁵⁷⁷ – medan andra människors reaktioner visade det onormala. I detta kunde syskon se sig som invånare i två världar, en värld hemma där funktionsnedsättningen var normen och en annan utanför hemmet där de kunde vara som andra⁵⁷⁸.

Vuxensyskon kände på sig förpliktelsen att hjälpa sin syster eller bror och hade från tidig ålder åtagit sig ett betydande omsorgsansvar, medan andra talade om sin systers eller brors sårbarhet och behovet att skydda dem, vilket ofta låg under deras senare plikt-känsla. Det var vanligt att de försökte normalisera uppväxten i sin beskrivning av den⁵⁷⁹. Några få nämnde hur andra händelser, såsom föräldrars skilsmässa eller sjukdom, hade påverkat dem under barndomen. Syskonen kunde också beskriva lyckliga minnen, speciellt stunder då deras syster eller bror var nöjd och glad. Ett vuxensyskon

⁵⁷⁰ Glasberg 2000.

⁵⁷¹ Sage, K. D., & Jegatheesan, B., Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (2), 92-103. 2010.

⁵⁷² Smith & Elder 2010.

⁵⁷³ Sage & Jegatheesan 2010; Ross & Cuskelly 2006.

⁵⁷⁴ Hoskinson 2011; Petalas, et al 2009 b.

⁵⁷⁵ Margetts, J., Le Couteur, A. & Croom, S., Families in a state of flux: the experiences of grandparents in autism. *Child: Care, Health and Development*, 32, 5, 565-574. 2007.

⁵⁷⁶ Benderix & Sivberg 2007.

⁵⁷⁷ Cree, V., Worries and problems for young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 8, 4, 301-309. 2003.

⁵⁷⁸ Stalker, K. & Connors, C., Children's perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Children and Society*, 18, 3, 218-230. 2004.

⁵⁷⁹ Tozer et al 2013.

uttryckte "bara detta att få vara den du är, det är normalitet för ett autistiskt syskon. Det är också vår normalitet".

Strävan att utveckla sin egen bild av normalitet var vanligt⁵⁸⁰. Att upprätthålla normalitet var dock inte alltid så lätt och för vissa vuxensyskon skapade det spänningar. I vissa stunder kände de sig positiva över sin syster eller bror, medan de i andra gav mer negativa uttryck som hängde ihop med konsekvenserna av autismen. Ambivalens förekommer i alla syskonrelationer framhöll forskarna⁵⁸¹, men autismkontexten skapade en specifik dynamik.

Ambivalens och kontinuitet

Ansvar och förpliktelser var någonting som syskonen hade känt hela livet, det fanns ingen annan som kunde ta ansvaret. I litteraturen beskrivs att de som tog på sig rollen som rättighetsförsvare som vuxna, räknade med det ansvaret redan som unga och var mer benägna än andra att ha en livslång, nära relation till sin syster eller bror⁵⁸². Syskon beskrev att de upptäckte sin nya frihet först när de lämnade föräldrahemmet, men de kunde också känna skuld och oro för allt de lämnade bakom sig. De som inte lämnade föräldrahemmet i övre tonåren fick det allt svårare med tiden, särskilt om de var medvetna om hur beroende deras syster eller bror var. Det förklarade varför flera vuxensyskon hade beslutat att bo i närheten av sina föräldrar för att hjälpa till. Andra antydde att de inte skulle kunna flytta innan deras syster eller bror hade gjort det och hittat sin plats i vuxenlivet.

Förutom stressande erfarenheter under uppväxten beskrev de flesta att de hade en nära relation med sin autistiska syster eller bror. De sociala banden bekräftades av vuxensyskon som träffade forskarna tillsammans med sin syster eller bror, och kom till uttryck genom deras sätt använda humor, gester och anpassad kommunikation. Ett syskon beskrev det med ambivalens: "Du älskar honom och har dessa ögonblick då allting blir underbart, men under många stunder tänker man att det här är inte givande, det är bara hårt."

Syskon bar ofta olösta emotionella händelser med sig, vilka påverkade syskonens vuxenliv och relationen till föräldrarna och syskonet med autism. Nästan hälften av syskonen i studien⁵⁸³ hade sökt psykologisk rådgivning kring depression, låg självkänsla och vrede. Ambivalensen var också en förklaring till varför syskons nuvarande relationer färgades av att de konstant bearbetade sitt eget förflutna. Vuxensyskon som trots detta hade en lättsam relation till sin syster eller bror kände förpliktelsen att ge stöd. Det innefattade att stötta föräldrar, speciellt mödrar, särskilt om föräldrarna var äldre och kämpade med sitt omsorgsansvar⁵⁸⁴. Många syskon var medvetna om att de

⁵⁸⁰ Whiteman, S. D., McHale, S. M. & Soli, A., Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory and Review*, 3, 124-139. 2011.

⁵⁸¹ Cheal, D., *Sociology of Family Life*. Palgrave MacMillan, London, UK. 2002.

⁵⁸² Bigby 1997.

⁵⁸³ Tozer et al 2013.

⁵⁸⁴ Seltzer, G. B., Begun, A., Setzer, M. M. & Kraus, M. W., Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317. 1991.

successivt blev mer involverade i omsorgen. För några betydde detta ett övertagande av omsorgsrelationen, även om många primärt enbart ville vara ett omtänksamt syskon.

Vuxensyskon hade ibland behov av pauser i samband med känslomässiga kollisioner med andra relationer och åtaganden, med sina livspartners, egna barn, vänner, föräldrar eller arbete. För att undvika och mildra psykiska påfrestningar var det viktigt att kunna variera stödets intensitet efter situation över tid⁵⁸⁵. Balanseringen mellan olika krav och behov skapade ständig osäkerhet. Vuxensyskon med barn som inte längre bodde hemma hade ofta mer tid för sitt syskon med autism, men dilemman kring vad de kunde och ville göra tillsammans var vanliga. Syskonen måste kontinuerligt förhandla om konkurrerande familjeförpliktelser och yrkesliv.

Vuxensyskon ville inte hamna i ett omsorgsmönster som var svårt att upprätthålla. De önskade flexibilitet snarare än att ett givet förutsägbart omsorgsåtagande. Deras liv innefattade mer spontanitet i jämförelse med föräldrarnas liv. De reflekterade också över hur de jonglerade med känslor av kärlek och försvar, med sorg och frustration över begränsad ömsesidighet. Några uttryckte speciellt känslan av förlust över att inte ha en vanlig ömsesidig syskonrelation, medan andra normaliserade det. Men de såg heller inte sig själva som andra i sin generation. De önskade att deras syskon hade ett "bekvämt liv som liknade livet för vem som helst."

De utsagda överenskommelserna

Bristen på stöd under uppväxten nämndes av alla vuxensyskon⁵⁸⁶. Några syskon växte upp under en tid då attityderna till utvecklingsstörning var annorlunda och värden gavs främst på institutioner, men en frustration över offentlig service kom fram oberoende av syskonens ålder. Alla kommenterade att de yrkespersoner som fanns kring familjen under deras uppväxt i stort sett ignorerade syskonen och det saknades information, råd och stöd.

Några av syskonen var arga och besvikna över att de inte blev mer involverade vid beslut som gällde hela familjen. Missnöjet var också aktuellt i dagens situation. Syskonen satte själva sina tidigare erfarenheter i samband med bristen på förtroende i samverkansfrågorna, särskilt vad gällde svårigheterna att i samband med normbrytande beteende upprätthålla meningsfull kommunikation. Både forskning och praktisk erfarenhetsbaserad kunskap ger stöd för att ökade kunskaper om autism ökar förståelsen av beteendet och på lång sikt förbättrar kommunikationen⁵⁸⁷. De negativa erfarenheterna av att ha blivit ignorerad och inte sedd medförde brist på tillit och att syskon som vuxna hade svårt att be om och acceptera stöd och hjälp av andra.

Vuxensyskon som hade övertagit omsorgsansvaret från föräldrarna var positiva och glada över att deras syster eller bror kommit till rätta i eget boende. Deras önskan var att systemen eller brodern skulle få ett så tillfredsställande liv som möjligt. Jämförelsen med det egna livet var ofta en källa till sorg. Oavsett inställningen till offentlig

⁵⁸⁵ Greenberg et al 1999.

⁵⁸⁶ Tozer et al 2013.

⁵⁸⁷ Ross & Cuskelly 2006.

service bekymrade vuxensyskon sig över personalomsättning, organisations- och policyförändringar, vilket fick konsekvenser både för syskonets vardag och det egna omsorgsättagandet. Osäkerheten spädde på oron för framtiden.

Syskonen uppskattade möjligheten att utveckla goda relationer till yrkespersoner. De välkomnade nyheter i sitt syskons liv och satte värde på kommunikationen med yrkespersonerna. Några som hade mindre regelbunden kontakt med sin syster eller bror upplevde att de dömdes orättvist av yrkespersoner, de ville bli respekterade och positivt bemötta oberoende sin omsorgsroll. En del yrkespersoner var medvetna över syskonens känslighet och ett syskon berättade om oväntat stöd från broderns kontaktperson i samband med mammans död. Kontaktpersonen försäkrade syskonet om att hon inte förväntades anamma mammans omsorgsmönster – utan utveckla en egen syskonroll. De flesta upplevde att yrkespersoners bemötande varierade med graden av syskonets delaktighet i systemen eller broderns liv. Delaktigheten krävde ofta att syskon kunde förutse vad som var på väg att hända för att få råd och stöd. Ängest för framtiden hängde ihop med osäkerheten över syskons legala status och i vilken utsträckning syskon kunde insistera på delaktighet.

Spänningarna mellan syskon och offentliga serviceorganisationer har även varit föremål för forskning⁵⁸⁸, men bara några få syskon rapporterade att de hade hållits utanför viktiga händelser. Deras frustration handlade mest om att de ägde värdefull information som kunde varit till nytta för systemen eller broderns liv⁵⁸⁹. Planeringen av service hade kunnat vara bättre för att kunna undvika akuta situationer. I övrigt hade syskon ganska lite kunskap om hur problemen som uppstod hade kunnat lösas av den offentliga servicen.

Tozer och medforskare⁵⁹⁰ framhöll att vuxensyskons delaktighet borde vara en självklar rutin i socialt omsorgsarbete. Det skulle bidra till bättre kvalitet i stödet till personer med funktionsnedsättning och deras familjer och vara till nytta under övergångsperioderna i livet⁵⁹¹. Syskonens delaktighet förutsätter dock att den offentliga servicen får kunskap om forskningsresultat och förståelse för att syskonskapet bygger på unika, komplexa erfarenheter som kommer till uttryck i individers livsomständigheter, i nutid och framtiden^{592 593}. Viktigt i syskonens delaktighet var kontinuiteten och uppmärksamheten på deras kämpande för att uppnå balans i livet.

Syskon ville bli sedda som individer med en unik historia ur ett livsloppsperspektiv. En oförutsägbar och föränderlig natur i familjerelationerna var en realitet för vuxensyskonen medan yrkespersonerna helst ville ha en tydligt definierad överenskommelse. Flexibilitet var ett normaltillstånd för syskonen medan yrkespersonerna inte

⁵⁸⁸ Clements & Thompson 2011.

⁵⁸⁹ Mansell & Wilson 2010.

⁵⁹⁰ Tozer et al 2013.

⁵⁹¹ Davys et al 2010.

⁵⁹² Mascher, K. & Boucher, J., Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 1, 19-28. 2006.

⁵⁹³ Gass, K., Jenkins, J. & Dunn, J., Are Sibling relationships protective? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 2, 167-175. 2007.

tyckte att flexibilitet ingick i stödet för personer med autism⁵⁹⁴. Tozer och medforskare⁵⁹⁵ betonade att vuxensyskons engagemang varierade över tid och detta förutsatte kommunikation med yrkespersoner utifrån förändrade behov: Tidigare omsorgsåtgärderna måste ändras och en ny personcentrerad plan upprättas, när föräldrarna åldras och syskon blir upptagna av den egna familjens behov. I allmänhet var vuxensyskon villiga att skapa dessa överenskommelser och utveckla relationen med yrkespersoner så att man hjälpte varandra⁵⁹⁶.

Sammanfattningsvis såg forskarna att yrkespersoner var medvetna om vuxensyskon och att deras stöd skulle kunna vara en nyckel till utveckling av det sociala omsorgsarbetet. Detta var dock inte riskfritt på grund av bristen på kontinuitet och att det fanns långvariga svårigheter där varken den funktionsnedsatta personens behov eller familjerna möttes.

Syskonperspektiv på framtidsplanering

Davys, Mitchel och Haigh⁵⁹⁷ antog att det var vanligt med förväntningar – både från samhället och föräldrar – att syskon skulle ta över omsorgsansvaret när föräldrar inte längre kunde ge omsorg⁵⁹⁸. Forskningen hade också belyst familjeomsorgens effekter för vuxensyskon^{599 600} och visade att syskonrelationerna varierade från nära, varma och involverade till distanserade, oengagerade och avståndstagande. Rollerna som syskon övertog från föräldrarna var olika och kunde omfatta ansvar för ekonomi, socialt stöd, sällskap och beslutsstöd^{601 602}. Syskonroller var ofta knutna till ett visst livs-skede och förändrades⁶⁰³ när syskon växte upp och etablerade ett eget liv⁶⁰⁴. Faktorer

⁵⁹⁴ Preece, D., Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 1, 10-20. 2010.

⁵⁹⁵ Tozer et al 2013.

⁵⁹⁶ Twigg, J. & Atkin, K., *Carers Perceived*. Open University Press. Buckingham, UK. 1994.

⁵⁹⁷ Davys et al 2014.

⁵⁹⁸ Davys, D. & Haigh, C., Older parents of people who have a learning disability: Perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 326, 1, 66-72. 2008.

⁵⁹⁹ Taylor et al 2008

⁶⁰⁰ Flaton, R. A., Who would I be without Danny? Phenomenological case study of an adult sibling. *Mental Retardation*, 44 (2) 135-144. 2006.

⁶⁰¹ Bigby 1977.

⁶⁰² Zetlin, A. G., Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 9 (3) 217-225. 1986.

⁶⁰³ Kramer, J., *People with Disabilities and Their Siblings: Building Concepts of Support and Transitions*. Ph D thesis, University of Illinois, Chicago. 2008.

⁶⁰⁴ Jokinen, N. S. & Brown, R. I., Family quality of life from the perspective of foster parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 789-793. 2005.

av betydelse för syskonens delaktighet i omsorgen var kön, ålder, ordning i syskonskaran⁶⁰⁵ och atmosfären i familjen^{606 607}. Också föräldrarnas omsorgsroller hade betydelse. Av forskningen framgick att vuxensyskon ofta var bekymrade över och kände ansvar inför framtiden då föräldrarna inte längre kunde ge stöd och syskonets omsorgsättagande blev större⁶⁰⁸. I tillägg var syskon bekymrade över hur omsorgsansvaret i framtiden skulle komma att påverka deras egna behov och önskemål⁶⁰⁹.

Förebyggande stöd har betydelse

Forskning⁶¹⁰ visade att tidiga åtgärdsprogram och förebyggande rådgivning hade stor betydelse för familjernas framtidsplanering. Det var värdefullt med separat rådgivning till föräldrar och till syskon individuellt eller i grupp. Ett annat allmänt råd var deltagande i stödgrupper. Eftersom många syskon uppgav att de ville vara involverade i sin systems eller brors liv, fanns ett stort behov av information om serviceinsatser och stödformer som var aktuella beträffande ekonomiska frågor, fritids- och boendemöjligheter samt utveckling av stödnätverk och internetgrupper⁶¹¹. Supportprogram som tidigare hade utvecklats för familjer fokuserade behov hos barn⁶¹². Dessa hade positiva effekter på syskons engagemang för gemensamma lek/fritidsaktiviteter, kommunikationen och samspelet hade generellt ökat⁶¹³. Syskongrupperna hade positiv effekt på syskons självkänsla och kunskap om funktionsnedsättningen⁶¹⁴. Webbaserade grupper som *Sibshops* ökade tillgängligheten till stöd och kunskap om rekreativsmöjligheter⁶¹⁵. Dessa verksamheter var med all sannolikhet till nytta för syskonen under resten av deras liv, men det fanns även uppenbara behov av vuxenstöd och mer kunskap. Syskon ville bli involverade i beslutsfattandet och informerade om framtidsplanering och stödgrupper både personligt och online.

Många syskon som bekymrade sig över framtiden antogs vara beredda att ta på sig omsorgsroller⁶¹⁶, men de förväntade sig inte att de själv behövde ta på sig rollen som

⁶⁰⁵ Richardsson, S. S., *A Developmental Approach to Siblings Relationships Disaggregating the Components of Sibling Relationship Quality over Time for Siblings of Individuals with Intellectual Disability*. Published on Google Scholar as dissertation for MA from College of Arts and Sciences, Georgia State University. 2009.

⁶⁰⁶ Rimmerman, A. & Raife, R., Involvement with and role perception toward an adult sibling with and without mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67, 12, 10-16. 2001.

⁶⁰⁷ Greenberg et al 1999.

⁶⁰⁸ Greenberg et al 1999.Orsmond & Seltzer 2007.

⁶⁰⁹ Davys et al 2014.

⁶¹⁰ Benderix & Sivberg 2007.

⁶¹¹ Heller & Kramer 2009.

⁶¹² Arnold et al 2012.

⁶¹³ Celiberti, D. A., & Harris, S. L., Behavioural intervention för siblings of children with autism: A focus on skills to enhance play. *Behaviour Therapy*. 24, 573-599. 1993.

⁶¹⁴ Evans et al 2001.

⁶¹⁵ Johnson, A. B. & Sandall, S., *Sibshops: A follow-up of participants of a sibling support-program*. Seattle, WA: University of Washington. 2005.

⁶¹⁶ Heller & Arnold 2010.

”surrogatförälder”⁶¹⁷. Vid övergången från barndom till vuxenliv, aktualiserades nya hänsyn i förhållande till behov och önskemål, vilket medförde att syskonets omsorgsansvar och stödjande roll hamnade i nytt ljus⁶¹⁸. Därför var det viktigt att yrkespersoner hade förståelse för förändringarna som med all sannolikhet skulle komma att påverka omsorgsrelationerna och stödbehov som syskonet hade för sin egen person.

Många saknar framtidsplaner

Forskning visade att framtidsplaner fanns bara i ungefär hälften av familjerna och att planerna i många fall endast handlade om framtida boende⁶¹⁹. I USA hade dessutom bara en tredjedel av familjerna gjort boendeplanering. Enligt brittiska studier^{620 621} hade runt 50 procent av familjerna gjort planer för framtida boende, men dessa var ofta vaga. En av studierna⁶²² visade att i familjer som gjort en framtidsplanering kunde bara en tredjedel av syskonen tänka sig bo tillsammans med en syster eller bror med utvecklingsstörning och att två tredjedelar av syskonen var införstådda med att bo på var sitt håll i framtiden.

Hinder för framtidsplaneringen som familjerna pekade på var att de ännu inte var redo för planering för en osäker framtid⁶²³. Andra hinder som syskon utpekade⁶²⁴ var bristen på information om god man/förvaltare⁶²⁵, juridiska frågor, boendialternativ, ekonomi, stödnätverk och syskonens rätt att ställa krav⁶²⁶. En fråga som utpekades som problematisk var delat serviceansvar mellan familjen och offentliga serviceutförare samt bristerna i samarbetet med yrkespersoner och serviceorganisationer⁶²⁷. Det fanns också viss tveksamhet som bottnade i att äldre omsorgsgivare ansågs vara mot-

⁶¹⁷ Bigby 1997.

⁶¹⁸ Benderix & Sivberg, 2007.

⁶¹⁹ Heller & Kramer 2008; Heller 2000.

⁶²⁰ Davys et al 2010; Bowey & McLaughlin 2007.

⁶²¹ Dillenburg, K. & McKerr, L., How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *Br J Learn Disabil* 39, 29-38. 2010.

⁶²² Rimmerman & Raif 2001.

⁶²³ Dillenburger & McKerr 2010.

⁶²⁴ Rawson 2009.

⁶²⁵ Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R. & Friedman, D. H., Binding ties: the roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93. 1996.

⁶²⁶ Arnold et al 2012.

⁶²⁷ Bhaumik, S., Watson, J., Barratt, M., Raju, B. & Burton, T., Transition for teenagers with intellectual disability carers perspectives. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 8, 53-61. 2011.

villiga att lämna sin föräldraroll och yrkespersoner därför hade en negativ syn på familjerna som beskrevs som egoistiska på grund av ekonomiska motiv^{628 629}, vilket sågs som ett hinder för den funktionsnedsatta individens oberoende⁶³⁰.

Arnold och medforskare⁶³¹ observerade att det ofta fanns en viss rådvillhet i familjen när framtidsplaner diskuterades. En femtedel av tillfrågade amerikanska familjer⁶³² antog att vuxensyskon skulle bo tillsammans med en syster eller bror med utvecklingsstörning i framtiden⁶³³, men föräldrarna hade för säkerhets skull ändå placerat sitt barn i kö för plats på ett boende. Det indikerade oro för att situationen kunde förändras för någon av parterna. Personer med utvecklingsstörning hade ofta svårt att göra val för sin egen framtid, vilket bidrog till att de inte ville flytta från föräldrahemmet. Det gjorde planeringen inför framtiden mer komplicerad för föräldrar och syskon⁶³⁴. Studierna visade att i de fall personer med utvecklingsstörning hade deltagit i diskussioner om möjliga alternativ för framtida boende och omsorg var planerna vaga och många ville bara bo nära familj och vänner⁶³⁵.

Ett annat hinder var att offentliga omsorgssystem som erbjöd stöd till vuxna saknade den kapacitet som efterfrågades⁶³⁶. Majoriteten (75 procent) av vuxna med intellektuell funktionsnedsättning levde därför med åldrande föräldrar i väntan på att få del av offentlig service⁶³⁷. Forskarnas⁶³⁸ slutsats utifrån detta var att syskon kommer att bli nästa omsorgsgeneration när föräldrar inte längre kan fylla den rollen⁶³⁹ – drygt hälften av personer med utvecklingsstörning levde med sina familjer och i en fjärdedel av dessa fall var den primära omsorgsgivaren över 60 år.

Att utveckla stödet till syskon var viktigt då tidigare forskning patologiserade erfarenheten att växa med en syster eller bror med funktionsnedsättning⁶⁴⁰, till skillnad

⁶²⁸ Smith, G.C. & Tobin, S.S., Practice with older parents of developmentally disabled adults. *Clin Gerontol* 14, 59-77. 1993.

⁶²⁹ Grant, G., Older family carers, challenges, coping strategies and support. In: May D., editor: *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*, London, Jessica Kingsley Publishers: 177-193. 2001.

⁶³⁰ Scelles, R., Siblings in relation to the welfare of an adult with a learning activity limitation: from contrasting viewpoints. *Inte J Rehabil Res*, 25, 331-335. 2002.

⁶³¹ Arnold et al 2012.

⁶³² Krauss et al 1996.

⁶³³ Freedman et al 1997.

⁶³⁴ Heller, T., Supporting adults with intellectual disabilities and their families in planning and advocacy: a literature review. *Phys Occup Ther Geriatr* 18, 59-73. 2000.

⁶³⁵ Bowey, L., McLaughlin, A. & Saul, C., Assessing the barriers to achieving genuine housing choice for adults with learning disability: The views of family carers and professionals. *British Journal of Social Work*, 35, 1, 139-148. 2005.

⁶³⁶ Burke et al 2015.

⁶³⁷ Braddock, D., Hemp, R., & Rizzolo, M. C., *The state of the states developmental disabilities* 2008. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2008.

⁶³⁸ Arnold et al 2012.

⁶³⁹ Heller & Kramer 2009.

⁶⁴⁰ Stoneman, Z., Siblings of children with disabilities. Research themes. *Mental Retardation*, 43 (5) 339-350. 2005.

från den moderna forskningen som ser en blandning av positiva och negativa effekter⁶⁴¹. Syskonens behov av stöd behöver ägnas mycket större intresse än tidigare⁶⁴². Det är viktigt att identifiera syskons behov och utveckla stödet när de står inför ett övertagande av olika omsorgsroller, eftersom så många syskon inte ville bli omsorgsgivare och exempelvis bo tillsammans med sin syster eller bror med funktionsnedsättning⁶⁴³. En longitudinell studie visade att bara omkring tio procent av vuxensyskon med omsorgsansvar hade bott tillsammans med en syster eller bror med intellektuell funktionsnedsättning⁶⁴⁴. Forskarna var kritiska till syskonstudier som tog för givet den inställning som syskon tidigt i livet uttryckte om ett framtida omsorgsättagande. Verkligheten kan komma att skilja sig från syskonens förväntningar och ett framtida omsorgsansvar är, till skillnad mot ett befintligt omsorgsansvar, abstrakt⁶⁴⁵, särskilt då föräldrarna ännu under många år förväntas kunna bära huvudansvaret.

Inställning till offentlig service

Inställningen till offentlig servicevar ett angeläget tema för vuxensyskon⁶⁴⁶. Negativa synpunkter handlade om att syskon önskade att deras syster eller bror inte skulle behöva ta emot offentliga omsorgsinsatser mot sin vilja och att familjen behövde kontrollera servicens kvalitet. Syskons negativa inställning till servicen var allmän, kommentarer gällde bristen på boendeanternativ och att tillgänglig service hade låg standard. Systemet saknade förståelse för individuella behov hos brukaren och dennes familj och stödet vid akuta behov var undermåligt, upplevde syskonen. Flera syskon var rädda för att deras syster eller bror skulle hamna på ett vårdhem och ansåg att familjen fick ta omsorgsansvaret. Bakgrunden var ofta att föräldrarna hade fått ta strid för att få offentligt stöd och kvalitetsbristerna hade lett till att de förlorat tilliten till servicen. Föräldrarnas negativa erfarenhet av rådande motsatsförhållande mellan familjen och offentliga serviceutförare^{647 648} hade gått i arv till många vuxensyskon, men inte alla. Vissa hade positiva erfarenheter särskilt rörande serviceboende, trots att det hade krävt lång tid att hitta rätt typ av omsorg.

Hur föräldrar och syskon förhöll sig till framtidsfrågorna varierade. Flera syskon uppgav att familjen öppet diskuterade alternativ för framtida omsorg, samtidigt som föräldrarna ville undvika frågan för inte hindra syskon att leva sitt eget liv. Syskon kände på sig att föräldrarna hade förväntningar på ökad delaktighet i framtiden, även

⁶⁴¹ Gallagher, P. A., Powell, T. H., & Rhodes, C. A., *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. (3rd ed.) Baltimore. MD: Paul H Brookes. 2006.

⁶⁴² Heller & Arnold 2010.

⁶⁴³ Burke et al 2015.

⁶⁴⁴ Freedman et al 1996.

⁶⁴⁵ Liberman, N. & Trope, Y., The psychology of transcending the here and now. *Science* 322, 1201-1205. 2008.

⁶⁴⁶ Davys et al 2014.

⁶⁴⁷ Davys & Haigh 2008.

⁶⁴⁸ Beail, L. The changing role of parents organisations. *British Journal of Learning Disabilities* 27, 84-87. 1999.

om kommentarer om detta varit ovanliga. I kontrast till detta förmedlade några uppenbar stress kring frågan. Föräldrarna ville undvika att placera bördan på sina barns axlar, men de hade samtidigt förhoppningar om att syskon i framtiden ville bli delaktiga i omsorgen. Sambandet mellan syskons omsorgsansvar och föräldraförväntningar får stöd av många studier⁶⁴⁹. Att föräldrarna blev stressade av att diskutera framtida omsorgsplaner får också stöd⁶⁵⁰ av studier som visat att framtidsdiskussionen i hög grad var ett känsligt ämne⁶⁵¹.

Davys och medforskare⁶⁵² lyfte fram tre centrala frågeställningar för vuxensyskon: oron för framtiden, behovet av en konkret framtidsplan och på vilket sätt syskons liv kommer att påverkas av en syster eller bror med utvecklingsstörning. Syskonen själva oroade sig för hur de skulle klara prioriteringen av systemns eller broderns omsorgsbehov och ansvaret för den egna familjen. Ett syskon konstaterade att hon nyligen gift sig och hoppades få barn i framtiden. Bara tanken att hennes funktionshindrade syskon skulle komma i andra hand innebar en enorm press för henne. Alla empiriska studier upprepar vuxensyskonens oro särskilt när föräldrarna inte längre kan ansvara för omsorgen, konstaterade Davys och medforskare. En av förklaringarna till detta var⁶⁵³ att syskon övertagit sina föräldrars fruktan och oro för framtiden⁶⁵⁴.

Vanligt enligt tidigare studier⁶⁵⁵ var att framtidsplaner sällan diskuterades öppet i familjen. Planeringen blev ofta komplicerad eftersom den omfattade personen med funktionsnedsättning och de övriga familjemedlemmarna och att bristen på servicealternativ gjorde processen ännu svårare⁶⁵⁶. Vuxensyskonens uppfattning var att det var absolut nödvändigt att någon tog över ansvaret som rättighetsförsvarare. Det var också ett löfte som många syskon hade gett sina föräldrar. Det förutsatte att syskonets livspartner accepterade omsorgsansvaret och understödde omsorgsätagandet⁶⁵⁷ ⁶⁵⁸. Studierna⁶⁵⁹ visade framför allt att syskon hade ett stort behov att tala om framtidsfrågorna och få information om alternativen. De ville vara delaktiga i familjens planer för framtiden. Syskon påtalade behovet av bättre boendemöjligheter och att bristerna i service åtgärdades. Syskons erfarenheter talade också för tidiga insatser i form av

⁶⁴⁹ Zetlin 1986.; Bigby 1997.

⁶⁵⁰ Knox, M. & Bigby, C., Moving towards Midlife Careas Negotiated Family Business: Accounts of People with Intellectual Disabilities and Their Families "Just Getting Along with Their Lives Together". *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3) 287-304. 2007.

⁶⁵¹ Gilbert, A., Lankshear, G. & Petersen, A., Older Family-Carers Views on the Future Accommodation Needs of Relatives Who Have an Intellectual Disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64. 2008.

⁶⁵² Davys et al 2014.

⁶⁵³ Orsmond & Selzer 2007; Benderix & Sivberg 2007.

⁶⁵⁴ Kramer 2008.

⁶⁵⁵ Davys et al 2011.

⁶⁵⁶ Heller och Kramer 2008; Bowey et al 2005.

⁶⁵⁷ Bigby 1997.

⁶⁵⁸ Rigney, S., Inextricably Interwined: An Exploration of Identity Development in Adults with a Disabled Sibling. Smiths College School for Social Work. Northampton. MA. 2009.

⁶⁵⁹ Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C., Futures planning – adult sibling perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*. 43, 219-226. 2014.

exempelvis information och rådgivning till familjer, stödgrupper, framtids- och serviceplanering.

Lång process och många hinder

Davys och medforskare⁶⁶⁰ såg frågan om framtidsplanering som viktig för familjernas välbefinnande. Planering för framtiden var en tidskrävande och föränderlig process. Omfattningen av planerna varierade och i allmänhet var de oprecisa, även anledningarna till varför familjerna inte gjort några planer varierade. Det visade sig också att det fanns mycket lite forskning kring vilket stöd som skulle kunna hjälpa familjen att på lång sikt utveckla flexibla framtidsplaner.

Trots att beroendet av familjen förväntades öka, var framtidsplaneringen ett ämne som familjerna undvek⁶⁶¹. Även tidigare studier⁶⁶² visar att framtidsplanering var ett område som många bekymrade sig över. Anledningarna till oron gällde kvaliteten i tillgänglig offentlig service⁶⁶³ och syskonens blivande roll⁶⁶⁴. Några vuxensyskon var pessimistiska inför sin framtid och tvivlade på om de någonsin skulle kunna ge samma stöd som föräldrarna. De litade inte på sin egen förmåga att tillgodose sin systers eller brors behov och samtidigt tillgodose behoven hos den egna familjen^{665 666}.

Ekonomiska frågor diskuterades av föräldrar som hade kostnader för den offentliga servicen och behövde överväga om de hade råd att fortsätta anlita dessa tjänster⁶⁶⁷. Annan forskning⁶⁶⁸ visade också att omsorgen om vuxna med funktionsnedsättning hade negativa effekter på familjers ekonomiska situation – med extra utgifter för transporter, kläder och tvätt med mera. En anledning till spänningarna mellan familjen och den offentliga servicen var ofta kostnaderna för servicen, då familjerna på grund av sitt omsorgsätagande inte kunde utöka sin kapacitet att tjäna mer pengar.

Tankar kring framtiden

Framtidsplanerna hade diskuterats översiktligt i nästan alla familjer, men det skedde sporadiskt och rörde till exempel framtida ekonomiska frågor snarare än helheten⁶⁶⁹.

⁶⁶⁰ Davys et al 2014

⁶⁶¹ Weinstein, N.D., Exploring the links between risk perceptions and preventive health behavior. In: Suils J., Wallston, K., editors. *Social psychological foundations of health and illness*. Cambridge, MA Bösckwell: 22-53. 2003.

⁶⁶² Davys et al 2011.

⁶⁶³ Gilbert et al 2012.

⁶⁶⁴ Orsmond & Seltzer 2007.

⁶⁶⁵ Atkin, K. & Tozer, R. *Adult siblings of people with autism plus learning disability – their experiences, perspectives and future support needs*. York, University of York. 2011.

⁶⁶⁶ Davys, D., Haigh, C. & Mitchell, D., Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *J Intellect Disabil* 14, 167-183. 2010.

⁶⁶⁷ Davys & Haigh 2008.

⁶⁶⁸ Redmont, B. & Richardson, V., Just getting on with it: exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 16. 2003.

⁶⁶⁹ Davys et al 2014.

Hindren varierade, men syskon nämnde rädslan för framtiden och delade föräldrarnas skepsis för offentlig service och menade att endast familjen kunde ge den omsorg som tillgodosåg de individuella behoven⁶⁷⁰ ⁶⁷¹. När en mer ingående diskussion hade uppstått skedde det först i samband med en förälders död, vilket ledde till ökad stress. I många familjer fanns det således något slags plan, ofta muntligt om stöd och hjälp till livets slut, ett löfte om ekonomisk trygghet och ansvar som god man.

Föräldrars inställning varierade. Vissa önskade att syskonet skulle bo tillsammans med sin syster eller bror efter föräldrarnas död, medan andra förväntade sig att syskonet skulle ta ansvaret för att ordna omsorgen. Föräldrarna var oftast inställda på att själva ansvara för omsorgen så länge som möjligt⁶⁷² eller att de hoppades kunna finna ett annat familjehem till sitt barn⁶⁷³. Hos föräldrarna fann forskare⁶⁷⁴ en dubbelhet, å ena sidan ville de att syskon skulle leva sitt eget liv, å den andra hoppades de att syskon på lång sikt skulle ta på sig omsorgsansvaret. Uttryckliga önskemål om att syskon skulle överta omsorgen förekom sällan⁶⁷⁵, men syskonen var ändå införstådda med önskemålet om att deras bror eller syster skulle få stanna i familjen.

Det fanns syskon som tidigt i livet hade fått veta att föräldrarna inte förväntade sig att de skulle bo med sin syster eller bror med utvecklingsstörning. Syskon var vanligtvis positiva till att deras syster eller bror hade flyttat eller planerade flytta till en servicebostad. Ett annat alternativ som i något fall hade diskuterats var att syskonet skulle flytta till föräldrarnas hus eller på annat sätt ta över den roll som föräldrarna hade och börja arbeta deltid för att klara omsorgen. Syskonens inställning till omsorgsansvaret varierade inom de olika ansvarsområdena, såsom ansvaret för ekonomi, omvårdnad, samordning av inköp, transporter och stöd samt agera som ställföreträdare och rättighetsförvarare.

Syskon som uppgav att de räknade med att bli mer involverade i omsorgen i framtiden gav olika orsaker till att de inte ville planera för ett samboende – exempelvis en komplicerad relation till systemen eller brodern eller att det inte skulle gå att kombinera omsorgsansvaret med det egna livet. Några forskare⁶⁷⁶ beskrev att det även förekom orealistiska föreställningar om framtida sammanboende, grundat i konfliktfulla känslor och egna önskemål om ett familjeliv⁶⁷⁷. Forskarna hade observerat att syskon kunde ha en abstrakt föreställning av omsorgen, de förstod inte hur tidskrävande det var och vilka kostnader det medförde. Detta stod i kontrast till uppfattningarna hos vuxensyskon som faktiskt var omsorgsgivare och oftast fick räkna med mindre tid för sitt eget arbete och även fick anpassa sig på andra sätt till sitt omsorgsätagande⁶⁷⁸.

⁶⁷⁰ Davys & Haigh 2008.

⁶⁷¹ Burke, C., Chenoweth, L. & Newman, M., "Lost in a Crowd", issues confronting adults with intellectual disabilities and their ageing family members. *Geriatrics*, 19, 10-15. 2001.

⁶⁷² Davys & Haigh 2008.

⁶⁷³ Smyth, M. & McConkey, R., Future aspirations of students with severe learning disabilities and their parents leaving special schools. *British Journal of Learning Disabilities*, 2003.

⁶⁷⁴ Davys & Haigh 2008.

⁶⁷⁵ Davys et al 2014.

⁶⁷⁶ Davys et al 2014.

⁶⁷⁷ Burke et al 2015.

⁶⁷⁸ Selzter et al 2001.

Det fanns en generationskonflikt mellan syskons egna önskemål och föräldrars förväntningar. Föräldrarna önskade att syskonet skulle bo med sin syster eller bror, medan syskonet själv ville se att systemen eller brodern flyttade till en servicebostad där behoven tillgodosågs av det offentliga. Men det fanns också syskon som valt motsatsen⁶⁷⁹. Syskon hade tagit över föräldrarnas roll trots att föräldrarna hellre ville se att syskonet levde ett oberoende liv, med förklaringen att systemen eller brodern alltid hade varit en del av syskonets liv, även om skuld känslan också nämndes som skäl. En ytterligare konflikt som forskare⁶⁸⁰ tog upp var att omsorgsåtagandet med tiden kunde bli mycket problematiskt. Syskon kunde inledningsvis vara positiva till sammanboende och att de inte önskade någon ersättning för det. Situationen kunde bli helt annorlunda när övergången av omsorgsansvaret faktiskt skedde och syskonet upptäckte att hon eller han måste få ersättning för sitt omsorgsarbete.

Leva i nuet och hålla framtiden på avstånd

Resultatet av Davys och medforskare⁶⁸¹ studie stämde ganska väl överens med tidigare forskning vad gäller hur vanligt det var att familjer öppet hade diskuterat framtidsplanering⁶⁸² och att frågan om familjens ansvar var mångfacetterad. Resultatet bekräftade att framtidsplanerna tenderade att vara muntliga snarare än skriftliga. Föräldraförväntningarna var ofta en införstådd del av familjekulturen, men brast i detaljer. Till de vanligaste hindren hörde rädslan för föräldraansvar och misstro mot tillgänglig service och att ämnet i sig var stressande för föräldrar.

I teoretiska resonemang förklarade forskare att den äldre generationens ovilja att engagera sig för framtidsplanering var ett uttryck för en orealistisk optimism⁶⁸³, människor kan oftast generellt sett acceptera avtagande hälsa med åldern, men har svårare att acceptera det för egen del. I linje med detta tenderade föräldrar att överskatta sin förmåga⁶⁸⁴ och uppge som orsak till bristande framtidsplaner att de fortsatt klarade omsorgen. Ett hinder var att litteraturen inte gav tillräcklig kunskap om framtidsplanering och ett annat var samarbetssvårigheterna med offentliga serviceorganisationer⁶⁸⁵. I praktiken skulle det krävas ändrad policy och resurskontext för att kunna påverka familjernas engagemang i frågan. Forskare⁶⁸⁶ menade att förebyggande planering var grundläggande i familjeomsorgen när ett barn eller en vuxen person har utvecklingsstörning. Det förutsatte att familjen fick kännedom om tillgängliga serviceerbjudanden för att planeringsprocessen skulle bli realistisk. Processen kunde ta flera år och innebar stress för både föräldrar och personen med funktionsnedsättning samt syskon. Forskningen⁶⁸⁷ visade att det fanns en risk för missvisande antaganden kring

⁶⁷⁹ Davys et al 2014.

⁶⁸⁰ Burke et al 2015.

⁶⁸¹ Davys et al 2014.

⁶⁸² Dillenburg & McKerr 2010.

⁶⁸³ Weinstein 2003.

⁶⁸⁴ Gilbert et al 2008.

⁶⁸⁵ Heller 2000.

⁶⁸⁶ Jokinen & Brown 2005.

⁶⁸⁷ Davys et al 2014.

familjemedlemmarnas möjlighet att i framtiden ta hand om omsorgen. Att leva i nuet var ett sätt att undvika den kris som närmade sig och att slippa ta in det livsskede man redan var på väg in i.

Att bo tillsammans med vuxet syskon

En forskargrupp⁶⁸⁸ har belyst vilka omständigheter som har lett till att syskon med funktionsnedsättning flyttat hem till sitt vuxna syskon och dess familj. Forskarna studerade särskilt den ingifta partners inställning till arrangemanget och familjens anpassning efter den nya familjemedlemmen. Studien fångar upp de ingifta svärsyskonens perspektiv på att leva med hustruns eller makens vuxna syskon med utvecklingsstörning⁶⁸⁹. Forskarna konstaterade att det saknades forskning om hur syskonfamiljerna upplevde överenskommelserna om att ge stöd till ett syskon med utvecklingsstörning.

Studien genomfördes i Flandern, Belgien, där forskarna kunde identifiera 230 vuxna med funktionsnedsättning som bodde tillsammans med ett syskon, dennes livspartner och barn. Femton av dessa familjer intervjuades. Den övergripande frågan var hur omsorgens ska anordnas när jag som förälder inte längre kan erbjuda något stöd^{690 691}. Perspektiven och förväntningarna på framtiden från föräldrarnas och från de vuxna syskonens sida hade belysts^{692 693 694} och i många av dessa studier framkom att det var vanligt att föräldrarna hoppades på att något av de andra barnen i familjen ville låta sin syster eller bror med utvecklingsstörning flytta hem till dem⁶⁹⁵. I många fall var anledningen till föräldrars önskan en brist på förtroende för den offentliga servicen och att de inte ville att dottern eller sonen skulle hamna på institution när de själva inte längre fanns i livet.

Studien motiverades av bristen på forskning om hur syskon upplevde överenskommelsen om att under hela sitt liv ansvara för stödet och hur de arrangerade det rent

⁶⁸⁸ Vanhoutteghem, Inge, Van Hove, Geert, D'haene, Geert & Soye, Veerle, 'I never thought I would have to do this': narrative study with siblings-in-law who live together with a family member with a disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 315-322. 2013.

⁶⁸⁹ Inkluderingskriterier i studien var i) syskon som svägerska eller sväger och som bodde tillsammans i familjen ii) alla tre levde tillsammans (minst) under halvårsperioden studien pågick, iii) alla tre ville delta individuellt i en djupintervju och berätta sin egen historia till en forskare.

⁶⁹⁰ Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S., Post-parental care: a New generation of sibling-carers. *J Intellect Dev Disabil*, 29, 176-179. 2004.

⁶⁹¹ Heller & Kramer 2009.

⁶⁹² Harland, P. & Cuskelly, M., The responsibilities of adult siblings with dual sensory impairments. *Int J Disabil Dev Educ*, 47, 293-307. 2000.

⁶⁹³ Knox & Bigby 2007.

⁶⁹⁴ Smith, C.C., Hatfield, A.B. & Miller, D.C., Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, 51, 1162-1166. 2000.

⁶⁹⁵ Heller & Kramer 2009; Rimmerman & Raif 2001; Smith et al 2000.

praktiskt⁶⁹⁶ ⁶⁹⁷ ⁶⁹⁸. När vuxensyskon sedan började forma sitt eget liv blev deras livspartners och barn delaktiga i stödinsatser och familjeaktiviteter. Forskning om att leva med syskon med funktionsnedsättning hade i huvudsak fokuserat på effekter på barn, tonåringar och deras anpassningsstrategier⁶⁹⁹, psykosociala påfrestningar⁷⁰⁰, positiv verkan⁷⁰¹ och framtida förväntningar. Familjedynamiken på individnivå hade sällan studerats när en vuxen med utvecklingsstörning flyttade in hos ett syskon och dennes familj.

Det fanns inga alternativ

En deltagarberättelse ledde till de frågeställningar som belystes i studien. En sväger berättade: "Mamman dog och syskonen ville ta honom till ett vårdhem. Min hustru sa då nej, jag vill ta hem honom. Och det var precis vad som skedde." När forskaren frågade vad svågern tänkte om det, svarade han att han inte höll med sin hustru, det skulle bli en börda för familjen. Studien visade att flytten var följden av en kris i vuxensyskonets ursprungsfamilj. Sjukdom eller förälders död var en vanlig orsak till flytt även i övriga familjer. I några familjer flyttade både personen med utvecklingsstörning och föräldern som var sjuk till syskonfamiljen.

När beslut om flytt fattades kände de flesta ingifta i familjen att de inte räknades in i beslutsprocessen. En sväger berättade: "Plötsligt var hon här och behövde tas om hand. Jag fick helt enkelt hålla med, oavsett konsekvenserna." En annan sväger berättade att hustrun fattade beslutet själv: "Hon fick ett telefonsamtal och beslutade verkligen snabbt. Det fanns inte något annat ställe för hennes syster och vi hade ett rum". Även barnen i familjen upplevde att det var svårt. Men det skedde en vändning och med tiden blev beslutet rätt. Alla i familjen insåg att det inte fanns något alternativ, svågern vände sig vid situationen och försökte se det positiva som livet tillsammans medförde.

När de gifta syskonen under intervjun såg tillbaka på sitt liv, blev de medvetna om processen som hade startat långt före den svårhanterliga krissituationen. Olika familjemedlemmar hade tagit små steg mot beslutet att bo tillsammans, ofta utan att någon uttryckligen kommunicerade det. De ingifta i familjen pekade på två signifikanta faktorer i livsmönster för sin äkta hälft: maken/makans barndom och relationen mellan

⁶⁹⁶ Heller & Kramer 2009; Knox & Bigby 2007; Hodapp et al 2005; Dew et al 2004; Rimmerman & Raif 2001; Seltzer & Kraus 2001; Harland & Cuskelly 2000; Smith et al 2000;

⁶⁹⁷ Grant, G. & Whittel, B., Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: the relevance of gender, family composition and the life span. *J Appl Res Intellect Disabil*, 13, 256-275. 2000.

⁶⁹⁸ Swenson, S., Families, research and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365-368. 2005.

⁶⁹⁹ Grant & Whittel 2000.

⁷⁰⁰ Dew, A. Balandin, S. & Llewellyn G., The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *J Dev Phys Disabil*, 20, 485-507. 2008.

⁷⁰¹ Hodapp, R. M., Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Review*, 13, 279-287. 2007.

syskonen. Man såg att stödaktiviteter med en familjemedlem med funktionsnedsättning ökade när föräldrarna blev äldre och behövde mer stöd med exempelvis hushållssysslor, pappersarbete och inköp. De ingifta noterade att deras livspartner betecknade det som en normal fas i en pågående process, vars sista fas var att leva tillsammans. De upptäckte också att föräldrars negativa inställning till offentlig service hade en direkt inverkan på förväntningarna att något av barnen skulle överta omsorgsansvaret. Föräldrarna närde en förhoppning om att syskonen skulle leva tillsammans när de själva inte kunde ansvara för stödet.

Beslut om sammanboende som tagits utan hänsyn till den ingifta partnern fick allvarliga konsekvenser när syskonet med utvecklingsstörning väl flyttade in. De flesta ingifta kände att de hade förts bakom ljuset, den personliga friheten minskade, det blev inskränkningar av tid tillsammans med livspartnern och det uppstod konflikter i familjen. En ingift make berättade att hustruns syster med utvecklingsstörning flyttade till dem när han själv gick i pension, vilket kändes som en stor förlust av den frihet som precis hade börjat. Andra ingifta uttryckte dock positiva förändringar genom sammanboendet. Partnern hade fått en uppgift som medförde en positiv atmosfär, det var bra för barnen, alla mätte bättre och var stolta över att ha klarat av svåra saker tillsammans.

Förutsättningar för nya familjekonstellationer

I sin analys diskuterade forskarna olika teorier⁷⁰² kring familjens funktion i förhållande till en ny familjemedlem med utvecklingsstörning. De fick stöd för sina observationer av de ungerska psykologerna Boszormenyi-Nagy och Krasner⁷⁰³, vilka utvecklat en kompensatorisk tankemodell som förklarar beslutsprocesser i övergångsfas⁷⁰⁴ i familjer som ska axla ett nytt omsorgsätande – i detta fall övergången från den äldre föräldragenerationen till den yngre⁷⁰⁵, när en syster eller bror ska flytta in till syskonets familj. Familjen skulle få en vuxen familjemedlem med särskilda behov att anpassa sig till.

Boszormenyi-Nagys och Krasners teori gick ut på att rättvisa och tillit är värden som i relationer uppstår i ömsesidigt samspel mellan fakta, psykologi, transaktioner och relationsetik. Ett nyckelement i människors liv är att sträva mot en rättvis relation baserad på intjänad tillit. Personens allians med andra kommer till uttryck bland annat genom ett lojalitetskoncept – i och med att föräldrar har gett barnet ett liv har barnet existentiell lojalitet och obrytbara band med sina föräldrar. Möjligheten att odla relationer ger också möjlighet att utveckla intjänad lojalitet, baserad på beteenden och handlingar.

⁷⁰² Cantor, M. M., Family and community: changing roles in egeing society. *Gerontologiskt tidskrift*, 31, 337-344. 1991.

⁷⁰³ Boszormenyi-Nagy, I. & Krasner, B.R. *Between give and take: a clinical guide to contextual therapy*. New York, Brunner/Mazel. 1986.

⁷⁰⁴ Boszormenyi-Nagy & Spark 1973.

⁷⁰⁵ Dew et al 2004.

I krissituationen som hade uppstått i familjen ställdes syskon inför sina föräldrars förväntningar om att överta omsorgsansvaret. I denna situation aktualiserades den lojalitet de kände gentemot föräldrarna och sitt syskon. Den existentiella, hierarkiska lojaliteten fanns mellan syskon och föräldrarna och den horisontella lojaliteten mellan syskonen. Tillsammans bildade dessa en dynamisk triad, vars styrka var lägre i förhållande till ingifta partners vars relation inte präglades av tidigare intjänad lojalitet gentemot syskon till sin livspartner.

Det var vanligt att ingifta partners intog en roll mellan passiv och aktiv acceptans i beslutsprocessen – nästan alla ingifta konstaterade att de överraskades av beslutet. Övergången av omsorgsansvaret från förälder till vuxna barn skedde i form av implicit eller explicit överenskommelse. Syskon accepterade övergången som ett uttryck för sin existentiella lojalitet gentemot föräldrarna. Ingifta med syskon medverkade via sin förvärvade lojalitet till sin livspartner. Några ingifta med syskon förvissade sig om att beslutet om att leva tillsammans skulle kunna förändras ifall livsomständigheterna förändrades. De ville distansera sig och ha en egen åsikt om tolkningen av sin partners syn på omsorgsansvaret.

Intervjuerna med ingifta visade tydligt att föräldrars negativa erfarenheter av offentlig service hade stor betydelse och påverkade attityden hos alla involverade. Framtidsplanering uppfattades som ett familjeansvar, som speciellt angick de allra närmaste i familjen. För många ingifta var detta ett nytt sätt att tänka och agera i förhållande till funktionshinder, eftersom de till skillnad från sin livspartner inte hade vuxit upp med funktionshinder i familjen. Detta kan delvis förklara att ingifta ville ställa villkor när det gällde omsorgsättagandet, som syskonet accepterade utan vidare som en följd av sin barndom. Syskons barndomserfarenheter kom till uttryck i spontana reaktioner och handlingar som iscensattes när det uppstod en allvarlig kris i deras ursprungsfamilj.

I kontrast till resultat från Vanhoutteghems och medforskarens studie har en rad andra studier⁷⁰⁶ visat att syskon ofta formulerade villkor när de talade om sitt framtida omsorgsansvar. Denna studie gav röst till en specifik grupp, genom att intervjua vuxensyskon, ingifta partners och vuxna med utvecklingsstörning, som sedan flera år levde tillsammans. Ett resultat som bekräftade många andra studier^{707 708} var att tolv av de femton ingifta var män. Att leva tillsammans med en familjemedlem med utvecklingsstörning var även i denna studie huvudsakligen en fråga om systrars och deras familjers engagemang.

⁷⁰⁶ Heller & Arnold 2010; Seltzer et al 2005.

⁷⁰⁷ Orsmond, G.I. & Seltzer, M.M., Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105, 486-507. 2000.

⁷⁰⁸ Seltzer et al 2005.



Olika former av stöd

Inledning

Att skriva om stödet till vuxensyskon har inte varit enkelt eftersom det har varit svårt att få syn på det stöd som är tillgängligt. Ändå säger yrkespersoner som är involverade i socialt arbete inom funktionshinderområdet att vuxensyskon vid behov kan få stöd. Oftast förutsätter det att vuxensyskon efterfrågar det uttryckligen. Det befintliga stödet är huvudsakligen riktat till barn och unga och efterfrågas sällan av vuxna som inte känner till möjligheten att få stöd. Stödet till syskon är en förebyggande insats som socialtjänsten och hälso- och sjukvården inte dokumenterar på ett sätt som möjliggör uppföljningen. Det gäller även andra former av anhörigstöd där det har varit svårt att ta fram tillförlitliga uppgifter om stödets omfattning, kvalitet och effekter⁷⁰⁹.

Kunskaperna om stöd till syskon härstammar så gott som helt från erfarenheter av samtalsstöd och stödgrupper till barn och unga. I det här kapitlet sammanfattas erfarenheter som kan tänkas ha giltighet också för unga vuxna och vuxna syskon som åldras tillsammans med sin syster eller bror med funktionsnedsättning. En risk jag ser i att lyfta fram svårigheterna från uppväxtåren är att man samtidigt förskjuter livserfarenheterna om att åldras tillsammans till bakgrunden och att människor med tiden förvärvar nya livserfarenheter⁷¹⁰.

Vuxenblivande är en omvälvande fas livet men erfarenheterna från denna livsperiod är ofta inte levande på samma sätt som tidigare när man kommit till "mitt i livet", passerar medelåldern och blir äldre. Vardagslivet får sin rytm, mening och innehåll av olika livsomständigheter under livsloppet. Livet präglas av nuet och faserna i den egna familjebildningen, yrkeslivet och karriären samt alla de aktiviteter som hänger ihop med personliga intressen, sociala nätverk och samhällsutveckling. Inom de ramar som dessa strukturer ger vardagslivet, agerar människor för att göra tillvaron så bra som möjligt under rådande förutsättningar⁷¹¹. Syskons behov av stöd som vuxna blir olika – gemensamt i deras berättelser är behovet av möjlighet att samtala om sina livserfarenheter, om både det som varit och det som är.

⁷⁰⁹ Gough m fl 2011.

⁷¹⁰ Erikson 2004.

⁷¹¹ Eliasson-Lappalainen, R. & Szebehely, M., Vardagslivsforskning. I Meeuwisse, Swärd, Eliasson-Lappalainen & Jacobsson (red) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur. 2008.

Jag ska inledningsvis återvända till vuxensyskons berättelser som presenterades i kapitlen 3 och 4 och lyfta fram reflektioner om stödet de fick eller önskade. I ett följande avsnitt om utveckling av stödformer ges några exempel på professionellt syskonstöd inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. I följande avsnitt sammanfattas anhörigomsorgens utveckling och syskons roll som omsorgsgivare, samt deras tankar om framtiden.

Det hade varit bra om vi fått stöd

Sammanställningen av vuxenerfarenheter som skildrats i studentuppsatser gav en an tydning om hur syskon resonerade kring stödet. Dessa studier förmedlade att syskon borde ha fått mer stöd än de fick som unga. Det fanns många olika orsaker till att syskons behov av stöd inte blev tillgodosett. Den vanligaste anledningen var antagligen att det inte var så lätt för vuxna att identifiera behovet och tillgodose det. I efterhand kan det verka självklart, men det finns syskon som först nu som vuxna har känt att de borde ha fått mer hjälp att hantera sin situation. Några beskrev att de önskade stöd redan som unga men fick det aldrig från någon yrkesperson⁷¹². Medan några andra hade fått ett erbjudande om stöd från skolkurator eller habilitering. I allmänhet fick vuxensyskon stödet från familjen⁷¹³. För vuxensyskon var familjens öppenhet avgörande för att kunna tala med föräldrarna om personliga känslomässiga upplevelser och att få tillräcklig information om sin systers eller brors funktionsnedsättning.

Det var överraskande vanligt att syskon aldrig tillfrågades om de behövde stöd i syskonrollen som barn. Som vuxna har de upptäckt att det antagligen hade varit bra om de fått stöd. Vuxensyskon beskriver att de kände sig tacksamma över att ha varit friska jämfört med sin syster eller bror och att de inte tänkte att de också hade behövt stöd.

Ett syskon som erbjudits stöd i tonåren berättar om syskongruppen att i den fanns syskon till barn med Downs syndrom, adhd och lindrig utvecklingsstörning. Hon upplevde att deltagarnas erfarenheter var för olika och att det var svårt att känna igen sig. Som vuxen hade hon frågat efter möjligheten att få delta i en syskongrupp utan att få respons. För flera syskon i studierna var kunskapen om att det fanns stödgrupper en positiv nyhet och de menade att det var bra att stödet finns, men ansåg samtidigt att det var för sent nu. Några andra kunde tänka sig delta i en syskongrupp och funderade om det skulle kunna hjälpa dem att bearbeta undertryckta känslor.

Vuxensyskon hade vanligtvis uppfattningen att det hade varit betydelsefullt om de hade kunnat vända sig till någon utanför familjen med sina tankar och känslor när de var unga. De efterlyste en person som var bra på att lyssna och som visade att det alltid fanns möjlighet att få stöd när man behövde det. En del upplevde att de valde tidigt att dra sitt lass helt ensamma och ville inte belasta andra med sina frågor och funderingar. Periodvis var anledningen till isolering känslan av skam som gjorde det svårt

⁷¹² Hägersten 2010, s 31.

⁷¹³ Liljekvist & Thorneus 2012.

att börja prata med utomstående. Det stöd som vuxensyskon önskade var att träffa någon med professionell kunskap om aktuell funktionsnedsättning och hur det är att leva i en familj med dessa svårigheter. Syskonen ville träffa andra i liknande situation för att bryta känslan av ensamhet.

Behovet av känslomässigt stöd är en dimension som förekommer i de flesta berättelserna om att vara syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning. Det var vanligt att vuxensyskon upplevde att deras känslomässiga behov inte blev uppmärksammade och förstådda⁷¹⁴. Det kunde handla om att de inte fick hjälp av sina föräldrar att sätta ord på sina känslor. Föräldrarna tenderade vifta bort oron eller ilskan med att det är ingen fara. Det kändes jobbigt att avfärdas med förklaringen att ilskan är obefogad, det finns ingen anledning till det⁷¹⁵. Det förde med sig att syskon drog sig undan och skyllde på ont i huvudet i stället för att tala om det som var svårt, eller att de skämdes över någonting. Balansgången mellan vad som var tillåtet och hur arg man fick bli utan att uppfattas som bortskämd och gnällig var svår att hantera för ett barn, liksom efterklokheten att man som vuxen skulle förstå hur bra man egentligen hade det. Självkontrollen kunde ytterst leda till psykisk obalans med kontrollbeteende och svårigheter att handskas med skamkänslor, glädje och ilska, menade vuxensyskon som sökt professionell hjälp som vuxna.

Vuxensyskon var medvetna om att föräldrarna inte ville se syskon påverkas negativt av familjesituationen och menade att det kunde vara en förklaring till bristande kommunikation i familjen⁷¹⁶. Ett vuxensyskon berättar att hon aldrig tog upp illamåendet med sina föräldrar och visste inte om föräldrarna såg att hon påverkades starkt av sin systers mående. Det kunde också förekomma att syskon inte kände sig delaktiga på grund av att föräldrarna försökte skydda dem genom att inte ta upp negativa saker. Men det fanns också syskon som mindes att föräldrar ordnade möten med yrkespersoner när de inte mätte bra. Erfarenheterna från dessa möten var olika.

Ett av syskonen som växte upp under åren före 2000-talet minns att föräldrarna hade stödsamtal på habiliteringen: "Vi hade familjesamtal några gånger där. Jag minns ett, och tror att jag var med bara en gång, och fick frågan vad behöver du? Då kan man inte säga vad man känner, utan det blev: Det är väl bra. Jag kanske var fjorton då. Hade jag fått önska något så hade jag velat träffa någon, bara jag och en kurator, och verkligen få berätta om skuld och skam och allt det där. I det sammanhanget som familjesamtalet skedde så jag ingenting."

Trots att vuxensyskon upplevde sin familj som öppen kring frågor om funktionshinder var det ganska vanligt att de som barn tyckte att det var svårt att tala om det. Det förekom också att vuxensyskon saknade egna minnen om stödsamtal, som de fått berättat till sig i vuxen ålder. Det kan ha handlat om familjerådgivning och familjesamtal som föräldrarna deltagit i. En anledning kan ha varit att det inte var aktuellt

⁷¹⁴ Lillieqvist & Ragnarsson 2014.

⁷¹⁵ Hägersten 2010, s 35.

⁷¹⁶ Lillieqvist & Ragnarsson 2014, s 36.

att barn skulle delta. En annan att bristen på allmän kunskap om t ex autismspektrumtillstånd medförde att frågor kring diagnosen aldrig fångades upp. I flera fall berättar syskon även att systemen eller brodern fick sin diagnos först i tonåren.

I en av studierna⁷¹⁷ hade samtliga fått någon offentlig stödinsats under uppväxten. Erfarenheterna var dock olika både vad gällde innehåll och omfattning. Yrkespersoner var medvetna om att stödbehovet fanns hos målgruppen, samtidigt som få syskon efterfrågade det. Vuxensyskon själva däremot lade stor vikt vid betydelsen som kunskap om funktionsnedsättning hade för deras förståelse av situationen och menade att kunskapen hade lugnande inverkan. Kunskaperna fick de nästan enbart från föräldrarna och menade att det hade varit bra om de också fått kunskap från yrkespersoner.

Familjernas gemensamma ambition var oftast att inkludera barnet med diagnos i aktiviteterna. Det medförde att syskon fick undvika vissa samtalsämnen och hålla tillbaka sin egen kommunikation och vänta på ett lämpligt tillfälle där det inte skulle skapa irritation. Det kunde syskon uppleva som en ständig inre konflikt mellan att leva ut sitt eget liv och avstå från att göra det därför, att deras syskon inte hade möjlighet att delta i det. Det var svårt att bli idealiserad som frisk och kompetent och jämförd med den som hade så många svårigheter. En fördel av idealiseringen var att systemen eller brodern med funktionsnedsättning såg upp till en, nackdelen var skuld känslan för att vara framgångsrik.

Några yrkespersoners syn

Yrkespersoner som intervjuats såg inte stödet till syskon som någon prioriterad insats – deras uppdrag var att hjälpa personer med funktionsnedsättning. De sökte inte kontakt med syskon, men om de fick kännedom att ett syskon behövde stöd så hänvisades vederbörande vidare⁷¹⁸. Studier⁷¹⁹ visar att även i början av 2000-talet var intresset för anhörigstödet allmänt svagt inom funktionshinderområdet. Uppmärksamheten på barn som anhöriga aktualiserades först när kravet på barnperspektiv introducerades i professionellt arbete i början av 2000-talet och nya bestämmelser infördes i socialtjänstlagen och senare även hälso- och sjukvårdslagen⁷²⁰. Anhörigstödet blev en angelägenhet för socialtjänsten när paragrafen om det skärptes i lagen⁷²¹.

Yrkespersoners erfarenheter⁷²² visade att syskonupplevelsorna var olika från person till person. Några framträdande drag var självständigheten, att syskon ville klara sig själva och stå tillbaka och inte vara till besvär. Det var oftast mammorna som svarade för myndighetskontakterna och papporna fanns på bakgrunden⁷²³. Syskon oroade sig ofta för sina föräldrar och observerade att de var uttröttade. Det var vanligt att syskon mindes orättvisorna och känslorna det väckte. Bland vuxensyskon i studierna

⁷¹⁷ Liljekvist & Thorneus 2012.

⁷¹⁸ Lilieqvist & Ragnarsson 2014, s 18.

⁷¹⁹ Clausén & Lindström 2003; Gough m fl 2011.

⁷²⁰ HSL § 2g, den 1 jan 2010.

⁷²¹ SoL, 5 kap. 10 § den 1 juli 2009.

⁷²² Liljekvist & Thorneus, 2012.

⁷²³ Hindrikes Nordström 2013, s 24.

var det ovanligt att syskonskapet hade följts av allvarliga problem såsom depression, beteendeproblem och social isolering. I ett par studier framkom att ett vuxensyskon haft ätstörningar och anlitat professionellt stöd för att komma över svåra barn-domsupplevelser.

Yrkespersoner delade i hög grad vuxensyskons uppfattning att syskon som regel utvecklar positiva egenskaper och blir både ansvarfulla och toleranta. De hade genom sina erfarenheter utvecklat en förmåga till empati och en förståelse för andra människor. Det var vanligt att syskon beskrev sina familjer som aktiva och mindes att upp-växten präglades av gemenskap och familjesammanhållning ⁷²⁴.

Clausén och Lindström⁷²⁵ intervjuade *företrädare för funktionshinderorganisa-tioner, habiliteringsteam och kommuner* om vilka insatser som dessa erbjöd till syskon. Företrädare för funktionshinderorganisationer uppgav att syskonens situation diskuterades på riksnivå och en del lokal- och länsföreningar hade anordnat läger och syskonhelger. Det förekom också syskongrupper med fokus på vissa specifika diagno-ser. Det var också ganska vanligt med familjeaktiviteter då syskon kunde följa med och fick möjlighet att träffas i en egen grupp. Företrädarna hade uppfattningen att syskon uppskattade dessa träffar och erfarenhetsutbytet om olika funktionsnedsätt-ningar⁷²⁶. Yrkespersoners erfarenhet visade att det var svårt att nå syskon. De upp-levde att syskon kände sig obekväma med att tala om syskonskapet – det var tabu att berätta om det⁷²⁷. Orsakerna kunde vara att syskon kände skuld eller skämdes för nå-got och upplevde att det inte var okej att tala om det negativa med utomstående. Det som inte stämde med bilden som ”duktig, mogen för sin ålder och hjälpsam” var för-bjudet att tala om. Det förekom också att yrkespersoner trodde att föräldrar ibland var tveksamma till syskonstöd på grund av att de ville skydda syskon från all negativ information om funktionsnedsättningar⁷²⁸.

Företrädarna för funktionshinderorganisationer hade uppfattningen att syskon till funktionsnedsatta visade väl utvecklad social mognad och kompetens. De var ofta känsliga för andras sinnesstämningar och bemötande. En uppfattning som också fö-rekom var, att det var mindre problematiskt att vara lillasyster eller lillebror – efter-som de föddes till handikappfamiljen. Att som storasyskon vara äldre än det funk-tionsnedsatta barnet kunde innebära olika saker för bröder jämfört med systrar. Brö-derna frigjorde sig ofta från familjen för ett mer självständigt liv, medan en storasyster tenderade ta på sig en mammaroll. En del syskon kände också förväntningar på att ta över ansvaret från föräldrarna när dessa blev äldre. Det förekom även att föräldrarna räknade med det. Det var naturligt att syskon funderade på vem som skulle ta ansvar efter föräldrarna, när de såg att en syster eller bror inte skulle kunna klara sig på egen hand. Funktionshinderorganisationerna hade inte märkt att syskon till barn med

⁷²⁴ Liljekvist & Thorneus 2012.

⁷²⁵ Clausén & Lindström 2003.

⁷²⁶ Handikapporganisationers information som ges om stöd till syskon riktar sig till föräld-rarna. Medlemmarna i organisationen får information om aktiviteterna. Skriftlig och muntlig information om handikapporganisationers aktiviteter förmedlas och via habiliteringen.

⁷²⁷ Clausén & Lindström 2003, s 15.

⁷²⁸ Liljekvist & Thorneus 2012, s 30.

funktionsnedsättning hade mer psykosociala svårigheter än andra syskon – möjligen upplevdes adhd och psykiska funktionshinder som mer problematiska om störningen påverkade beteendet negativt. Yrkespersoners uppfattning var att särskilda behov hos syskon oftast orsakades av en kombination av andra sociala problem som till exempel föräldrars skilsmässa, en för stor arbetsbörda, föräldrarnas sjukdom etc.

Yrkespersonerna i kommunen berättade att vuxensyskons behov hade diskuterats i kommunerna. Syskonens situation aktualiserades när en familj som hade ett barn med funktionsnedsättning ansökte insatser enligt socialtjänstlagen eller LSS. I samband med ansökan ställdes alltid frågor om hur barnen mår och om behov av stöd fanns hänvisades familjen till barn- och ungdomspsykiatri, habiliteringsteamet eller kommunens individ- och familjeomsorg. Det stöd kommunen själv kunde erbjuda var samtalsstöd, rådgivning och anhörigträffar. I en av kommunerna hade ett studieförbundet bedrivit projekt om anhörigstöd och i samband med det genomfördes aktiviteter för syskon. Aktiviteterna för anhörigstöd handlade om studiecirklar, caféträffar och föreläsningar om anhörigas situation.

Företrädare för kommuner berättade att det är föräldrarna som uppmärksammar om syskon i familjen inte mår bra och söker stöd. Det förekom att både yngre och lite äldre syskon, upplevde att de aldrig fick stå i centrum i familjen. Det var vanligt, menade yrkespersoner, att syskon trädde fram och övertog ansvaret när föräldrar föll ifrån. Det kunde handla om att ett syskon blev god man även om yrkespersoner hellre såg att utomstående tog den rollen och att syskon utvecklade sin syskonroll. Erfarenheterna av syskons delaktighet var olika beroende på åtagandets karaktär och livssituationen för personen med särskilda behov, komplikationer uppstod t ex på grund av missbruk eller beteendeproblem. Om det var mycket kaos och kris under hela uppväxten, kan det ha blivit svårt för syskon att få plats i familjen och syskonet bär med sig ångest och skuld känslor.

Yrkespersoner på habiliteringen förmedlade att de hade beredskap för att ge information om funktionsnedsättningen till föräldrar när det upptäcks – finns det äldre syskon och andra anhöriga i familjen informeras även dessa. Habiliteringen erbjöd stödjande samtal och eventuell behandling beroende på hur syskon mår. Stödet kunde ges direkt till syskonet eller till föräldrarna så att de bättre kunde bemöta syskonets behov. Habiliteringen tog föräldrars behov av avlastning på stort allvar för att de skulle hinna med syskonen. Aktiviteter som syskon brukade inbjudas till var t ex rullstolsdagen – syskon fick bilda en egen grupp för att leka och umgås. Vid ett habiliteringsteam pågick teckenspråkskurser kontinuerligt där syskon deltog, det anordnades familjeträffar en gång i månaden och där deltog alltid något syskon⁷²⁹. Träffarna hade formen av en öppen förskola där föräldrar och barn med funktionsnedsättning och deras syskon träffades. Habilitering anordnade också familjedagar i internatform över en helg. Syskon som var i den åldern att det kunde delta i samtal brukade då bilda en egen grupp och berätta för varandra hur det är att vara syskon och ta upp sådant som de inte vågat ta upp med föräldrarna. Det fanns också uppföljande föräldrautbildningar.

⁷²⁹ Clausén & Lindström 2003, s 18.

Habiliteringsteamet hänvisade till landstingets övriga resurser såsom skolsköterska, skolpsykolog eller barn- och ungdomspsykiatri samt verksamhet för barn med sällsynta diagnoser och deras familjer. Habiliteringen framhöll att föräldrarna nästan alltid uppmärksammade syskons behov när de svarade på frågorna i den screening som föräldrarna besvarade när de besökte habiliteringen. Yrkespersonerna trodde att syskon till en syster eller bror med osynlig funktionsnedsättning hade det mer problematiskt därför att omgivningen inte kunde se det, men generellt gick det inte att säga, att syskons behov av stöd skiljde sig från behov som andra barn i samma ålder hade. Möjligen tog äldre systrar ett större ansvar och ansågs i allmänhet ha stor social mögnad. Syskon blev omhändertagande och brydde sig mycket om sin familj. Syskonet blev en viktig familjemedlem när föräldrarna inte längre fanns. Det var vanligt att syskon tog över ansvaret.

Enligt den här studien hade habiliteringen ett intresse att utveckla stödet till syskon och önskan om att kunna erbjuda deltagande i syskongrupp under hela uppväxten och följa upp situationen för vuxensyskon, men resurserna räckte inte till. Syskon var inte en grupp som prioriterades högst av habiliteringen.

Stödet som haft stor betydelse under uppväxtåren kom från den egna familjen, beskrev vuxensyskon. Det förekom att vuxensyskon pekade på att de hade bättre relation till sina föräldrar än kompisarna⁷³⁰. I familjer med flera barn kunde syskon ge stöd till varandra. En annan mörkare verklighet beskrevs i enstaka fall då syskon upplevde sig ensamma och stundtals fick vara förälder till sina egna föräldrar när föräldraförmågan sviktade. Den föräldrastödjande rollen upplevde syskon som tung och nu i vuxen ålder hade syskon med denna erfarenhet valt att söka terapeutisk hjälp för att komma vidare i livet⁷³¹. Nackdelen med det informella stödet var ibland bristen på kunskap om sådant man oroade sig för. Inte alls ovanligt var att syskon ansåg att föräldrar hade behövt mer stöd. En viktig anledning till det är att familjer inte alltid har ett socialt nätverk på nära håll.

Offentligt stöd från yrkespersoner som nämndes av syskon var skolkurator och skolsköterska. I något fall hade vuxensyskon deltagit i RBU:s läger. Några få hade deltagit i en syskongrupp – i ett fall först i vuxen ålder. Andra aktiviteter som nämndes var stödet från ett korttidsboende som familjen anlidade⁷³². Vuxensyskonens erfarenheter av avlastning var generellt positiva. Att få del av insatserna var dock ofta komplicerat och vuxensyskon mindes att det krävde mycket arbete av föräldrarna. När det gäller syskongrupperna var syskon som erbjudits den möjligheten inte enbart positiva. Negativa synpunkter var att träffarna tillförde inget nytt, sammansättning av deltagare fungerade inte bra, innehållet var inte anpassat till syskonets ålder. "Det skulle nog ha varit mer intressant att få tala med syskon i tonåren eller i vuxen ålder", menade ett syskon. Vuxensyskon beskrev att komma bort från vardagen hemma för ett tag var betydelsefullt liksom möjligheten att ägna sig åt ett speciellt intresse, hitta en frizon, en egen tillflyktsort.

⁷³⁰ Jämtlien 2015, s 20.

⁷³¹ Lilieqvist & Ragnarsson 2014. s 29.

⁷³² Liljekvist & Thorneus 2012, s 31-35.

Ett vuxensyskon beskrev att hon förstod tidigt att hennes illamående var relaterat till otillräcklighetskänslor. Men den inre oron togs inte på allvar av yrkespersoner. BUP tyckte inte att hon behövde samtalsstöd eftersom hon visste varför hon fick ont i magen – det berodde på storasystemens gråt. Hon var medveten om orsaken, men magont och huvudvärk försvann inte. När hon reflekterar över erfarenheterna menar hon att hon borde ha fått lära sig hantera skuld och hitta balans i att finnas till för andra. Detta brottas vuxensyskon ofta med. De ställer sig själva för höga krav och sliter med att de inte kan uppnå det de föresatt sig.

Det kunde hända att skolsköterskan frågade om hon behövde hjälp, berättade ett annat vuxensyskon, och att dessa samtal hjälpte henne. Hon ville inte belasta föräldrarna och har inte heller berättat att hon senare sökt samtalsstöd hos en psykolog. För henne handlade det mest om att inte vara i vägen och inte krångla. Kränkande bemötande som syskon berättade om var alla negativa uttryck om barn med diagnos, såsom "cp", "damp-barn" och "sär-barn". Det gjorde ont när t ex lärare och skolkamrater använde uttrycken. Syskonen mindes ofta skoltiden som tung. Att tillhöra den anorlunda familjen bidrog till känslan av utanförskap.

Erfarenheter av offentligt syskonstöd hade framför allt vuxensyskon som växte upp under 2000-talet, men stödet verkade inte ha fått den betydelse som syskonen förväntat sig – såsom de minns det som vuxna. Det kan bero på bristen av kontinuitet i stödrelationerna som kan förklara vuxensyskons upplevelse om att de inte fick möjlighet att samtala om sina emotionella upplevelser med yrkespersoner. Generellt är vuxensyskons inställning till samtalsgrupper positiv och de beklagar att möjligheten inte finns för alla. Vid förfrågan har ett vuxensyskon fått svaret att försök att samman-kalla syskonen har runnit ut i sanden på grund av logistikproblem. Det har varit för långa avstånd mellan de aktuella familjerna och att föräldrarna inte maktar med transporterna fram och tillbaka och samtidigt klara omsorgen hemma. Några positiva erfarenheter i litteraturen föreslår att stödgrupperna anordnas i anslutning till skoldagen. Ett internationellt anhörigstödprojekt, Me-We, som bl a Norrköpings kommun deltar i samverkan med Nka, har utvecklat samverkan mellan anhörig- och kunskapscentret och elevhälsan i Norrköping för att särskilt uppmärksamma unga omsorgsgivares situation och stödet till dem⁷³³.

Coping och stödjande omständigheter

Forskning visar att barn som utsatts för många sociala och psykologiska påfrestningar under uppväxten har en ökad risk att själva få problem av olika slag under uppväxten och senare i livet⁷³⁴. Förebyggande stöd är därför av mycket stor betydelse. Strategierna syskon själva nämner stämmer ganska väl överens med forskning kring skyddande omständigheter som gör att barn som växer upp i komplicerade situationer

⁷³³ Information på kommunens webbsida, anhörigkonsulent Helen Andersson, www.norrko-ping.se

⁷³⁴ Cederblad, M., The children of the Lundby study as adults: A salutogenetic perspective. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5:38-43. 1996.

trots allt klarar sig⁷³⁵. Syskonforskning lyfter fram att den viktigaste skyddande omständigheten är den sociala sammanhållningen i familjen och att det är möjligt att öppet diskutera det syskon upplever som orättvist, t ex föräldrars bristande uppmärksamhet⁷³⁶, kompensation till det förfördelade syskonet⁷³⁷ och att föräldrarna talar om hur de balanserar omsorgen om barnet med funktionsnedsättning med andra familjemedlemmars behov⁷³⁸. Det handlar om delaktighet i familjens planering av vardagstillsvaron och aktiviteter hemma och utanför hemmet. Det är viktigt att det finns någon utomstående som syskon kan tala med om sina upplevelser och tankar⁷³⁹, påtalas också av forskare. Att uppmärksamma barns behov ingår i det professionella uppdraget i socialtjänsten och hälso- och sjukvården och formuleras i de regelverk som preciserar ansvaret⁷⁴⁰. Barn har rätt att vara delaktiga och bli informerade om det som sker i barnets närmiljö och omgivning och att detta är särskilt viktigt när barnet självt, syskon eller förälder har funktionshinder. För kunskap om funktionshinder är kontakterna med yrkespersoner och experter viktiga^{741 742}.

Forskningen visar att familjeförhållanden i vid mening har central betydelse för uppväxtvillkoren⁷⁴³. Till gynnsamma omständigheter för positiva syskonrelationer räknas familjesammanhållning, starka äktenskap och låg konfliktnivå i familjen. Syskon till barn med funktionsnedsättning är mer känsliga för familjekonflikter än andra^{744 745}, men forskningen visar samtidigt att svårigheter och konflikter kan ta olika vägar. Utmaningarna kan bli för påfrestande och familjen splittras, men utmaningarna kan också leda till att familjen lär sig hantera dem och svetsas samman^{746 747}.

⁷³⁵ Werner, E. & Smith, R. S., *Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa. (Sfph). 2003.

⁷³⁶ Dunn, J., Siblings and Socialization. In Gruzec, J. & Hastings, D. P., (Eds) *Handbook of socialization – Theory and Research*. New York: Guilford Press, 2007.

⁷³⁷ McHugh 2003.

⁷³⁸ Seligman, M. & Darling, B. R., *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press. 2007. 2007.

⁷³⁹ Dellve 2000; Dellve m fl 2000; Noren & Sommarström 2006.

⁷⁴⁰ Näsman, E., Barn, barndom och barns rätt. I Olsen. L., *Barns makt*. Uppsala Iustus förlag. 2004.

⁷⁴¹ Möller, A. & Nyman, E., *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber. 2003.

⁷⁴² Forinder, U., Socialt arbete med sjuka barn. I *Socialt arbete i hälso- och sjukvård. Villkor, innehåll och utmaningar*. Lalos, A., Blom, B., Morén, S. & Olsson, M., (red). Natur & Kultur 2014.

⁷⁴³ Broberg, A., Almkvist, K. & Tjus, T., *Klinisk utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur & Kultur. 2005.

⁷⁴⁴ Hastings, R., Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavioral Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism Development Disorders*, 37, 2007, 1485-1492. 2007.

⁷⁴⁵ Stoneman 2005.

⁷⁴⁶ Nolbris 2009; Bakk & Grunewald 2006; Gustavsson 1989.

⁷⁴⁷ Cohen, S., *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad vi kan göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag. 1998,

Forskningen visar att barns egna copingförmåga har stor betydelse för hur de klarar svårigheterna⁷⁴⁸. Det handlar om barnets förmåga att hantera stress och påfrestningar och barnets möjlighet att få hjälp av omgivningen. Vissa barn kan trots negativ och påfrestande hemmiljö utvecklas positivt och forskare talar om motståndskraftiga barn eller maskrosbarn^{749 750 751}. Dessa barn utmärks av god kognitiv och social kompetens och att deras personliga egenskaper fungerar som ett skydd under uppväxten, men i allmänhet behövs det också skyddande omständigheter i omgivningen för att barnet ska utvecklas på ett positivt sätt. Det är barns egna återhämtningskraft som gör att de klarar allvarliga påfrestningar och eländiga förhållanden utan att gå under⁷⁵². Forskning tyder på att upp till åttio procent av alla utsatta barn har klarat sina utvecklingssvårigheter och i stället vuxit med uppväxtens utmaningar och blivit starkare⁷⁵³.

Vuxensyskon har i olika sammanhang varit kritiska till den beskrivning som återgivits ovan om att syskon till barn med funktionsnedsättning blir ansvarstagande och mognar tidigt vilket de har nytta i sitt liv. Vägen till mognad har inte varit lätt utan priset för mognad och social förmåga har varit mycket högt. Att leva med en sensibilitet och social sårbarhet kräver kontinuerligt emotionellt arbete för att kunna bibehålla balansen. Det måste finnas lättare vägar till mognad, menar ett vuxensyskon.

Stöd i omsorgen av barn och unga i behov av särskilt stöd

Samhällets inställning till funkisfamiljer var länge ambivalent och inte minst medicinsk expertis argumenterade långt in på 1970-talet att den mest humana omsorgsformen för barn med intellektuella funktionsnedsättningar var institutionsvård. Först när den allmänna opinionen vände och öppna omsorgsformer blev tillgängliga förändrades synen på familjen. I forskning uppmärksammades främst de psykosociala aspekterna och att kärnfamiljen behövde stöd från yrkespersoner och experter. Det uppmärksammades att anhöriga hade egna behov av professionellt stöd – inledningsvis gällde det nästan uteslutande mammorna⁷⁵⁴. I praktiken var det ovanligt att konkreta stödinsatser erbjöds till pappan, syskon, mor- och farföräldrar och andra som familjerna själva såg som betydelsefulla personer i familjekretsen. Anhörigstödet var främst utformat som föräldrastöd till det funktionsnedsatta barnets vårdnadshavare

⁷⁴⁸ Werner & Smith 2003.

⁷⁴⁹ Antonovsky, A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur. 1991.

⁷⁵⁰ Rutter, M., Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression in children. *Developmental Psychology*, 26, 60-67. 1990.

⁷⁵¹ Werner, E., Vulnerability and Resiliency: A Longitudinal Perspective. In Brambring, Lösel, & Skowronek (Eds) *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*. Berlin. New York: Walter de Gruyter. 1989.

⁷⁵² Rutter 1990.

⁷⁵³ Gabardino, J., Dubrow, N., Kostelny, K. & Pardo, C., *Children in Danger. Coping with the Consequences of community Violence*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers. 1992.

⁷⁵⁴ Broberg m fl 2005; Gustavsson 1989.

som hade ansvaret för omvårdnaden och fostran. Det förutsattes att föräldrarna ansvarade för stödet till syskon och förmedlade den information som anhöriga kan tänkas behöva. Yrkespersonerna inom funktionshinderområdet kände till syskons behov men det ledde inte till systematiskt syskonstöd. Yrkespersoner både inom hälso- och sjukvården och kommunen beskrev att de var medvetna om att behovet fanns men stödet till syskon prioriterades inte⁷⁵⁵. Syskonens situation togs upp i samtal med föräldrar⁷⁵⁶.

Ansvaret för en allmän information om funktionshinder och funktionsnedsättningar är samhällets. Det formuleras i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder^{757 758 759}. Artikel åtta handlar om ansvaret för åtgärder för att öka medvetenhet i hela samhället om funktionshinder och främja respekten för funktionshindrade personer rättigheter och värdighet. I artikel nio formuleras krav på tillgänglighet, oberoende och att fullt ut få delta på alla livets områden. Detta gäller särskilt i situationer där personer med funktionshinder på grund av funktionsnedsättningens art eller ålder inte själv kan formulera krav. Generellt gäller konventionen att samhället har ansvaret för information – i praktiken innebär det dock att personer som behöver information behöver aktivt söka det. För vuxensyskon var just detta en av frågorna som var krävande, att skaffa all den information de behövde för att ge stöd och hjälp för sin syster eller bror. Det handlade dels om kunskap om funktionsnedsättning, dels om stöd som samhället erbjuder funktionshindrade, dels om stöd för syskon, för sin egen del.

Den andra mer generella frågan vuxensyskon tog upp var att ett samhälle för alla kräver att kunskap om funktionsvariationer är tillgängliga för alla medborgare och att ny kunskap sprids för att undanröja felaktiga föreställningar, fördomar och stigmatisering som till exempel Hindrikes behandlade i sin uppsats⁷⁶⁰. Forinder⁷⁶¹ understryker att en väsentlig aspekt vid information från hälso- och sjukvården är att informationen ger kunskap som mottagaren kan använda, att den är handlingsrelevant⁷⁶². Kommunikation och kunskapsförmedling om funktionsvariationer hade en viktig funktion för anhöriga både när det gällde kontakterna med yrkespersoner och med människor i omgivningen. Det framgår av flera forskningsstudier som visat att mötet med andra i samma situation är ett av de viktigaste önskemålen hos föräldrar⁷⁶³ och

⁷⁵⁵ Clausén & Lindström, 2003.

⁷⁵⁶ Forinder 2014.

⁷⁵⁷ Regeringen, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. 2011.

⁷⁵⁸ Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. 2009.

⁷⁵⁹ Myndigheten för delaktighet, *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, och fakultativt protokoll till konventionen*. Publikationsserien Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26. Utgiven av Utrikesdepartementet.

⁷⁶⁰ Hindrikes Nordström 2013,

⁷⁶¹ Forinder 2014.

⁷⁶² Eriksson, L. & Markström, A., *Den svärfångade socialpedagogiken*. Lund: Studentlitteratur. 2005.

⁷⁶³ Bernehäll Claesson 2004.

syskon⁷⁶⁴. Att möta andra med liknande erfarenheter bidrar till igenkännande och utgör en grund för reflekterande kunskapsutveckling⁷⁶⁵. När det gäller syskon visar forskningsstudier att syskon får stöd av att träffa andra med liknande erfarenheter⁷⁶⁶. De lär sätta ord på sina känslomässiga upplevelser och får hjälp att kommunicera dessa. Därutöver är det viktigt att syskon få möta utomstående vuxna som de kan tala med om sina upplevelser av syskonskapet⁷⁶⁷.

Den pedagogiska kompetensen hos yrkespersoner är av betydelse för anhöriga, eftersom de behöver ny kunskap om bemötande, funktionsvariationer och strategier för vardagsliv när de lever med svårigheterna som sjukdom och funktionsnedsättning orsakar. Deras utmaning är att kunna leva som fungerande familj och tillgodose behov hos samtliga – personen med funktionsnedsättning, föräldrar, syskon och andra närstående personer⁷⁶⁸.

Forskare⁷⁶⁹ påminner om att familjer som har barn med normal utveckling hämtar mycket information om barns utveckling och uppfostran på informellt vis från vänner och bekanta, men det är mycket svårare för en familj som har ett barn med en funktionsvariation att få adekvata råd på samma sätt, eftersom få personer har sådana erfarenheter. Detta gör att anhöriga hänvisas att skaffa information via internet, litteratur, professionella rådgivare, etc. Föräldraskapet och familjelivet med funktionsvariationer innebär på så vis informationsbehov som inte tillgodoses genom ett vardagslärande som oftast tillgodoser kunskapsbehoven hos andra. Vuxensyskons berättelser visade att det inte var ovanligt att kunskap om funktionsvariationer och funktionsrätt saknades även hos yrkespersoner de mötte⁷⁷⁰. Eller att den kunskap som var lättillgänglig till exempel genom sociala medier inte var tillförlitlig.

Om utvecklingen av stödformer

Det var i överraskande liten utsträckning som vuxensyskon hade fått stöd från yrkespersoner under sin uppväxt. En förklaring är att förekomsten av stöd var mycket begränsat fram till 2000-talet. När det gäller syskon var stödet inte prioriterat och förekom sporadiskt. Det verkar också ha funnits geografiska skillnader. Fram till mitten av 1990-talet var de direkta insatserna till föräldrarna fåtaliga, men till exempel olika former av avlösning hade utvecklats⁷⁷¹. För föräldrar till barn med utvecklingsstörning fanns avlösningstjänster enligt omsorgslagen, men institutionsplacering var länge den

⁷⁶⁴ Dellve 2000, 2009.

⁷⁶⁵ Borgström & Carlberg 2010; Bernehäll-Claesson 2004.

⁷⁶⁶ Dellve 2009; Norén & Sommarström 2006, 1981; Roll-Pettersson 2001.

⁷⁶⁷ Norén & Sommarström 2006; Wanker 2006.

⁷⁶⁸ Dellve 2000; Forinder 2014.

⁷⁶⁹ Roll-Pettersson 1992, s 24.

⁷⁷⁰ Riksförbundet Attention, "Alla med npf är ju så olika. Socialtjänsten har några verktyg som hammare ... men ibland är ju mitt barn en skruv." – en föräldraröst från föräldraenkäten. Familjelyftets rapport Del 1. 2019.

⁷⁷¹ Grunewald 2008; Gustavsson 1989.

vanligaste formen för avlösning och det tog tid innan de rättigheter som formulerades i LSS blev tillgängliga för familjer som hade behov av stödet. Till exempel föräldrarna i Jarkmans⁷⁷² studie hade svårigheter att få avlastning i omsorgen om barnen i början av 1990-talet. De var oftast beroende av det egna familjenätverket, saknade de detta var situationen mycket påfrestande särskilt för en ensamstående förälder⁷⁷³. Jarkman uppmärksammade också att vissa barn med funktionsnedsättning inte omfattades av LSS trots att de kunde ha mycket omfattande behov av tillsyn och omsorg till exempel på grund av funktionsvariationer inom autismspektrumtillstånd eller medicinska omvårdnadsbehov.

En stödform med stor betydelse för familjerna var ekonomiskt stöd till grundläggande utgifter och merkostnader för behandling, tillsyn eller annan service som förorsakats av funktionshinder⁷⁷⁴. Familjernas ekonomi påverkades negativt av föräldrarnas begränsade möjlighet att utöka sina inkomster, ofrivilligt deltidsarbete och långa perioder av sjukskrivning^{775 776 777}. Försäkringskassans kartläggning av anhörigassistans visar att assistansersättningen har haft motsatt effekt och familjernas ekonomiska situation har stärkts⁷⁷⁸. I övrigt belyser svenska studier sällan vilken betydelse familjens ekonomi har för förekomsten av svårigheter. En ganska vanlig kommentar är att ekonomin inte verkade vara det största bekymret, men exempelvis enligt Wombell och Johansson⁷⁷⁹ hade barnfamiljerna fått det sämre ekonomiskt. Även en annan anhörigstudie⁷⁸⁰ visade att anhöriga omsorgsgivares ekonomiska situation påverkades negativt av att närstående insjuknat eller fått funktionshinder tidigt: Det påverkade livsinkomsten negativt samtidigt som behovet av tjänster och service medförde höga utgifter, medan anhörigas omsorgsättagande var oavlönat⁷⁸¹. Också intervjuer i vuxensyskonprojektet visade att funktionshinder i familjen hade negativa ekonomiska konsekvenser och påverkade familjemedlemmars levnadsomständigheter. Det saknas forskning kring det materiella stödets betydelse för att underlätta ett betungande omsorgsansvar⁷⁸².

⁷⁷² Jarkman 1996.

⁷⁷³ Bernehäll Claesson 2004; Brodin 1998, 1995; Brodin & Lindberg 1988.

⁷⁷⁴ Vårdbidrag, handikappersättning, bostadsanpassning, assistansersättning.

⁷⁷⁵ Järbrink, K., The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 401–411. 2007.

⁷⁷⁶ Bernehäll Claesson 2004; Sonik et al 2016.

⁷⁷⁷ Paulsson, K., & Fasth, Å., *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva*. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. 1999.

⁷⁷⁸ Försäkringskassan, *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning*. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen. Socialförsäkringsrapport 2018:5.

⁷⁷⁹ Wombell, M. & Johansson, M., *När tillvaron rasar samman: En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada*. Uppsats. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet. 2005.

⁷⁸⁰ Gough m.fl. 2011.

⁷⁸¹ Sand, A-B., *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010.

⁷⁸² Roll-Pettersson, 2001.

Vanligt förekommande avlösningstjänster var korttidsboende och korttidsvistelse för barn med funktionsnedsättning enligt LSS alternativt avlösarservice enligt SoL. Problem som framförts har handlat om tillgänglighet, bristande kompetens i medicinsk omvårdnad och personalbrist som äventyrat kvaliteten i stödet⁷⁸³. En viktig kvalitet för många familjer var kontinuitet i stödet. En annan insats som kunde ha stor betydelse var kontaktfamilj. Det innebär att en familj engageras för socialt stöd när den egna familjen behöver vila eller inte räcker till av någon annan anledning. Insatsen kan anpassas efter olika slags behov hos barn och ungdom från en vardaglig gemenskap till särskilda insatser vid akuta situationer⁷⁸⁴. Både avlösning och kontaktfamilj är sociala insatser som socialtjänsten i kommunen ansvarar för.

För vuxensyskon är samhällstjänsterna av stor betydelse och flera kunde berätta att de hade arbetat som kontaktperson, personlig assistent eller ledsagare för sin syster eller bror, ibland redan som skolungdomar. Genom dessa funktioner hade syskonen fått en del kunskap om de offentliga tjänsterna. Den skepsis gentemot offentlig service som framgick av flera internationella syskonstudier framgick inte av det svenska materialet, även om det fanns kritiska synpunkter och oro för om servicen skulle finnas kvar i framtiden.

För vuxensyskon som kommit till tals var den tidpunkt då omsorgsansvaret flyttas över från föräldrar till syskon ännu långt borta. Men alla hade det i sina tankar. Föräldrarna hade ofta kvar huvudansvaret för omsorgskontakterna, men för flera syskon i medelåldern hade processen inletts och syskon kunde inse att de kom steg för steg närmare den tidpunkt då de förväntades kunna överta något av föräldrarnas omsorgs-åtagande. Det ökade syskonens engagemang i frågor som rörde den service som deras syster eller bror behövde och skulle komma att behöva och hur de kunde påverka servicen. Syskons oro handlade om bristande information om beslutsprocesserna i frågor kring boende och omvårdnad, den individuella anpassningen av stödet, frågor kring god man och vilka alternativ som fanns i det enskilda fallet.

Exempel på några stödformer

Kris- och samtalsmottagningar

Habiliteringen som specialistverksamhet vänder sig till barn, ungdomar och vuxna med bestående funktionsnedsättningar vilka medför betydande svårigheter i den dagliga livsföringen. Målgrupper är personer med utvecklingsstörning, rörelsehinder, flerfunktionshinder, autism, Aspergers syndrom, adhd och förvärvade hjärnskador. Insatserna är tvärprofessionella och ges i form av råd, stöd, utbildning, handledning, utredning och behandling⁷⁸⁵. Verksamheten är huvudsakligen inriktad på stödet till

⁷⁸³ Borgström & Carlberg 2010. Bernehäll Claesson 2004.

⁷⁸⁴ Berg Eklundh, L., *Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellanvård?* Lic. avhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2010.

⁷⁸⁵ Habilitering och Hjälpmedel, *Habiliteringsprogram för anhöriga. Habilitering för barn och vuxna*. Landstinget i Uppsala län. 2011.

barn och unga med funktionsnedsättning. Habilitering ingår i landstingens ansvarsområde och regleras av hälso- och sjukvårdslagen (HSL⁷⁸⁶).

Habiliteringsverksamheten inom landstingen är organiserad på olika sätt: den kan vara en del av hälso- och sjukvården som egen förvaltning eller samorganiserad med exempelvis hjälpmedelsverksamheten eller någon annan verksamhet. Habiliteringen kan också vara organiserad som en fristående förvaltning där det ingår ytterligare verksamheter till exempel barnpsykiatri, rehabilitering etc. Inom habiliteringen arbetar yrkespersoner från en rad olika professioner, såsom psykologer, socionomer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopedier, specialpedagoger, fritidskonsulenter m.fl. samt läkare⁷⁸⁷.

Kris- och samtalsmottagningar för anhöriga har funnits åtminstone sedan mitten av 1970-talet inom habiliteringen^{788 789} men det finns ganska lite information om omfattning och tillgänglighet. Samtalsmottagningar med inriktning mot funktionshinder har bedrivits av landstingen i Uppsala och Stockholm. En uppföljning⁷⁹⁰ visade att anhöriga som efterfrågade stöd ofta var föräldrar till vuxna barn med svåra funktionshinder eller make/ maka till en livspartner med funktionshinder. Samtalsstöd efterfrågades i någon utsträckning även av syskon samt barn som hade en förälder med funktionshinder. Samtalsmottagningen omfattade psykoterapeutiskt stöd och annan behandling vid kriser i samband med förändrad livssituation, relationsproblem, svårigheter i föräldraroll, känslor av sorg, oro och otillräcklighet mm.

Stiftelsen Ågrenskas stödprogram

Dellve och medforskare⁷⁹¹ utvärderade i början av 2000-talet ett familjestödsprogram som hade anordnats av Stiftelsen Ågrenska⁷⁹². Ågrenska hade bedrivit familjestöd sedan slutet av 1980-talet. Familjestödsprogrammet "familjevistelser" hade bedrivits sedan 2005 i samverkan med Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Nationellt kompetenscentrum Sällsynta diagnoser⁷⁹³. Programmet har varje år omfattat ett tjugotal

⁷⁸⁶ *Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)*, SFS 1982:763.

⁷⁸⁷ Gough, Familjeinriktat stöd. Kunskapsöversikt 7, 2013, s 14.

⁷⁸⁸ Handikapp & Rehabilitering, *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet, År 2003*. Länscentret. Södra Stockholms produktionsområde. Landstinget I Stockholms län. 2003.

⁷⁸⁹ *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet år 2003*. Södra Stockholms produktionsområde, Länscentret.

⁷⁹⁰ Klauber, O., Bergwaal, A., Karlsson, M-L. & Zickerman H., *Samtalsmottagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Habilitering och Hjälpmedel. Rapport 27. Landstinget i Uppsala län. 2004.

⁷⁹¹ Dellve et al 2006.

⁷⁹² Projekt Ågrenska för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och deras familjer startades på 1980-talet i samarbete mellan Ågrenska Stiftelsen, handikapprörelsen, Göteborgs sjukvård och landstingets omsorgsverksamhet samt skol- och socialnämnderna i Göteborg (www.agrenska.se). Jag har valt Ågrenska som exempel här på grund av att verksamheten har utvärderats systematiskt.

⁷⁹³ www.agrenska.se

familjevistelser för barn och ungdomar samt vuxna med sällsynta diagnoser. Familjemedlemmarna erbjuds under dessa veckor möjlighet att delta i olika rehabiliteringsaktiviteter, möta experter och personer som har likartade svårigheter. I stödprogrammet⁷⁹⁴ som utvärderats deltog tio familjer med barn med ovanliga sjukdomar, deras syskon och föräldrar. Deltagarna fick information om sociala servicesystem, gruppdiskussioner och föreläsningar som behandlade medicinska, sociala och pedagogiska aspekter i omsorgen, samt möjlighet till individuell vägledning av experter inom olika områden.

Utvärderingens fokus var välbefinnande och stress som föräldrarna upplevde i vardagslivet och nyttan de hade av stödet de fick under familjeveckan. Deltagarna fick besvara ett 30-tal frågor om kompetens, socialt nätverk, sociala roller, vänskapsrelationer och hälsa^{795 796} som visade att föräldrarna mötte stora utmaningar och att det allmänt saknades kunskap om familjesituationen och effekterna av ovanliga sjukdomar⁷⁹⁷. Av stor betydelse för hur familjerna upplevde utmaningarna var föräldrautbildning och föräldrarnas omvårdnadsfärdigheter. Utvärderingen visade att stress hos föräldrar ofta orsakades av bristande kompetens, social isolering och stora emotionella krav. Stressen som föräldrarna kände påverkade sedan familjens välbefinnande och omsorgsrollerna i föräldraskapet. Resultat visade vidare att stressen kan förebyggas genom utveckling av föräldrarnas omsorgskompetens och annat empowermentinriktat stöd. För att kunna hantera situationen krävdes att föräldrarna var aktiva, kompetenta och kapabla – och hade kraft att ta strid för sina egna och sina barns intressen⁷⁹⁸. Ett intensivprogram var ofta en bra lösning för heltidsarbetande föräldrar så att de kunde fokusera hur de skulle kunna förebygga och reducera vardagsstressen i familjen.

Stiftelsen Ågrenskas familjestöd utgick från ett utvidgat familjebegrepp som omfattade syskon och andra närstående personer. Utbildning erbjöds även till yrkespersoner på hemorten som mötte familjen i vardagen. Programmet byggde på att syskonen själva berättade om svårigheter såsom oro för framtiden och upplevda orättvisor i syskonskapet, samt vad de bekymrade sig över beträffande systemen eller brodern⁷⁹⁹. Ågrenskans syskonprojekt fokuserar syskonens rätt till kunskap om sig själva och syskonsituationen⁸⁰⁰. Utgångspunkten för stödet är forskning som visat att föräldrars reaktioner och förmåga att handskas med traumatiska situationer har avgörande betydelse för hur barn klarar påfrestande situationer⁸⁰¹.

Forskningen gör gällande att alla barn i tidig ålder har större förståelse och mer vetskap än vi tidigare har trott. Barn behöver kunskap som är vardagsnära och som

⁷⁹⁴ Dellve m. fl. 2006.

⁷⁹⁵ Abidin 1990.

⁷⁹⁶ Östberg 1999.

⁷⁹⁷ Nordström 2018.

⁷⁹⁸ Dellve m.fl. 2006.

⁷⁹⁹ Dellve 2009; Alwin 2008.

⁸⁰⁰ Information om syskonprojektet finns på Ågrenska stiftelsens webbsida www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskonprojektet

⁸⁰¹ Broberg m.fl. 2005.

ökar barnets kontroll över situationen⁸⁰². Forskning har visat vidare att syskon som har stöd och kunskap mår känslomässigt bättre. Det kan handla om stöd från föräldrar och personer i familjens sociala nätverk^{803 804} eller stödet i samtalsgrupper^{805 806 807} eller särskilda familjestödsprogram⁸⁰⁸.

Ett annat exempel är det australiensiska stödprogrammet "Sibstars" som utvärderats⁸⁰⁹. Det riktade sig till barn mellan åtta och sexton år och deras föräldrar. Programmet var upplagt så att barn och föräldrar tillsammans följde ett manualbaserat program, en arbetsbok, och arbetade en halv timme i veckan med praktiska övningar och läsning av skriftlig information enligt arbetsboken. Programmets genomförande tog sex veckor och arbetet med det skedde i familjens hem. Professionella behandlare följde familjens arbete genom telefonsamtal en gång i veckan. En fördel med detta program var att arbetet skedde i hemmet och att man själv kunde välja när man gjorde de praktiska övningarna. I det här fallet missade deltagarna möjligheten att träffa andra i samma situation och samarbetet med dem.

Syskonstöd i cancervården

Ett exempel på utvecklingen av syskonstöd inom hälso- och sjukvården är samtalsgrupperna för syskon i barncancervården. Situationen för syskon när ett barn eller en ungdom har drabbats av livshotande sjukdom har belysts av Margaretha Nolbris⁸¹⁰. Hon beskriver i sin avhandling hur insjuknandet påverkade familjens dagliga tillvaro, rutiner och sociala liv. Omsorgen och oron för det sjuka barnet tar stor plats och de övriga familjemedlemmarnas utrymme blir mindre. Tankar och känslor hos föräldrarna fokuserar barnet som är sjukt och syskonen hamnar i periferin. Det ledde till att den sociala organisationen i familjens vardag, roller och arbetsfördelning omprövas: vardagen på familjens olika livsarenor – förskolan, skolan, fritidshemmet, arbetsplatsen och sjukhuset – påverkades.

⁸⁰² Eiser, C., *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*. Cambridge University Press. Cambridge England and New York. 1990.

⁸⁰³ Nolbris m fl 2010.

⁸⁰⁴ Barrera, L.M., Fleming, C. F., Khan, F. S., The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 30 (2) 103-111. 2004.

⁸⁰⁵ Lobato, D. & Kao, B., Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology* 30 (8) 678-682. 2005.

⁸⁰⁶ Lobato, D. & Kao, B., Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.

⁸⁰⁷ Houtzager, B. A. & Grootenhuis, B. F. & Last, B. F., Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions on Cancer*. Psycho-Oncology, vol. 10 (4) 315-324. 2001.

⁸⁰⁸ Giallo & Gavida-Payne 2008.

⁸⁰⁹ Ibid.

⁸¹⁰ Nolbris 2009.

Dessa förändringar och sjukdomens inverkan i familjelivet har dokumenterats av många vårdforskare^{811 812 813 814 815 816}. En slutsats som dras av samtliga är att hela familjen måste inkluderas i omvårdnaden. Det är viktigt att stödet utgår från familjemedlemmarnas reaktioner och interaktion med varandra och deras olika upplevelser av händelserna. Det är viktigt för vårdens kvalitet att hälso- och sjukvården som vårdgivare skaffar sig kunskap om vad familjemedlemmarna vet och önskar få veta och att de får adekvat information om sjukdomen och omvårdnadsprocessen.

I en delstudie följde Nolbris upp stödgrupperna med syskon och intervjuade både syskon till barn som överlevt behandlingen och syskon till barn som avlidit. Samtalsteman i stödgrupperna var hur det är att vara syskon i den situation som syskonet befann sig, vilka tankar de hade, syskons behov och problem samt vilket stöd de önskade. Syftet var att ge syskonen möjlighet att berätta och lyssna på varandras upplevelser av syskonskapet med en cancersjuk syster eller bror. Verktyg för att uttrycka känslor som användes på träffarna var att själv måla bilder, fotografera eller ta med sig fotografier att samtala och reflektera kring. Gruppsamtal kompletterades på så vis med metoder från konstterapi och bildspråk^{817 818 819 820}. Syskonen upplevde att de fick bättre förståelse för hur de skulle bemöta sin syster eller bror socialt. Det var lättare att låta starka känslouttryck att komma upp till ytan, bryta ihop och gråta utan att hämmas av andra. Syskonen kände sig inte ensamma längre, stödet från gruppen gav dem hopp, samhörighet och inre styrka att gå vidare i sina liv.

I dag erbjuder olika nätverk på internet erfarenhetsbaserat stöd till både anhöriga och personer som insjuknat i en allvarlig sjukdom. Ett sådant nätverk är "Ung cancer" – som grundades 2010⁸²¹. Dess tre viktigaste verksamhetsområden är att skapa mötesplatser, informera och debattera. Mottot för organisationen är "fuck cancer" – för

⁸¹¹ Kästel, A., *Familjemedverkan inom barnonkologin*. Licentiatavhandling vid Institutionen för pedagogik. Stockholms universitet. 2008.

⁸¹² Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I., Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 5, 265-275. 2005.

⁸¹³ Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D., An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5) 276-287. 2005.

⁸¹⁴ Möller & Nyman 2003.

⁸¹⁵ Scott-Findlay, S. & Chalmers, K., Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 5, 205-216. 2001.

⁸¹⁶ Dellve m.fl. 2000.

⁸¹⁷ Boronska, T., I'am the king of the castle: the sibling bond – art therapy groups with siblings care. In Case, C. & Dalley, T., (eds) *Art therapy with children. From infancy to adolescence*. (pp 54-68). London, New York: Routledge. 2008.

⁸¹⁸ Case, C., *Art Therapy Online: ATOL*. Representations of Trauma, Memory-layered pictures and repetitive play in art therapy with children. 2020 ATOL: http://eprints-gojo.gold.ac.uk/188/2/Case_Trauma_Representation.pdf 2010.

⁸¹⁹ Rollins J. A. & Riccio, L. L., Art is the heart: A palette of possibilities for hospice care. *Pediatric Nursing*, 28 (4) 355-364. 2002.

⁸²⁰ Akeret, R.U., *Photolanguage. How Photos Reveal the Fascinating Stories of Our Lives and Relationships*. New York/London: W.W. Norton & Company. 2000.

⁸²¹ www.ung.cancer.com och Facebook.com/ungcancer

att visa att cancer inte har något här att göra. "Fuck cancer" står för viljestyrka och envishet och motståndskraft. På internet finns det möjlighet att ta del av erfarenheter som förmedlas av de drabbade själva. Under de senaste åren har många människor valt att publicera egna livsberättelser i bokform, på internet och bloggar om livet med sjukdom⁸²².

Ersta Vändpunkt som modell för stödgrupper

Ersta diakonisällskap är en ideell förening som sedan mitten 1980-talet har bedrivit verksamheten Ersta Vändpunkt. Den riktar sig till anhöriga till alkohol- eller drogberoende personer. Stödet förmedlas företrädesvis i grupper för vuxna samt barn, ungdomar och unga vuxna. Verksamheten får ekonomiskt stöd av Stockholms kommun och donationer. Målsättningen för Ersta Vändpunktens Vuxenprogram kan sammanfattas följande:

- Att ge deltagarna ökad kunskap om problem som uppstår när någon i familjen är kemiskt beroende och om de destruktiva livsmönster som då kan uppstå.
- Att ge kunskap i hur detta påverkar den anhöriga.
- Genom identifikation med andra anhöriga möjliggöra en ny medvetenhet och möjlighet till positiv förändring.
- Genom hjälp till självhjälp ge kunskap om hur deltagarna kan förändra sin livssituation oberoende av omgivningen.
- Ge en introduktion till självhjälpsgrupper som skall utgöra en källa till den anhörigas tillfrisknande.

Den viktigaste byggstenen i programmet är självhjälpstanken, där målet är att den anhöriga skaffar sig redskap för att förändra sin situation oberoende av sin omgivning. Vuxenprogrammet omfattar femton sammankomster, man träffas en gång i veckan i tre timmar varje gång⁸²³. Efter en inledande föreläsning och kaffepaus delar man upp sig i mindre grupper för samtal och reflektioner kring mötets tema. Tonvikten i programmet ligger på pedagogiska inslag såsom att ge ny kunskap, lära ut och delge erfarenheter. Den terapeutiska effekten handlar om att man känner lättnad när man får möjlighet att tala om svåra saker med icke dömande medmänniskor. Man kan bli fri från skuld känslor och få tillbaka självrespekt, att som anhörig ge sig själv en chans att stoppa nedbrytande mönster och låta den beroende ta eget ansvar för sig själv, relationer och familj. Syftet med programmet är att ge deltagarna en möjlighet att pröva nya tankar och förhållningssätt och ge dem karta och kompass när de har bestämt sig för att bryta ett ohållbart livsmönster⁸²⁴.

⁸²² Gough 2018.

⁸²³ Anhörigprogram Ersta Vändpunkten, www.medberoendeoasen.com

⁸²⁴ Nordqvist, O., Ersta vändpunktens vuxenprogram – en studie av deltagarnas värderingar och upplevelser. Arbetsrapportserie nr 29. Stockholm: Ersta sköndal högskola. 2004.

Det finns mycket erfarenhet och informell kunskap av syskonstöd

De vanligaste stödformerna är samtalsstöd och stödgrupper. Erfarenheter av stödet har bland annat dokumenterats av forskare⁸²⁵ som i Sverige har utvecklat syskonstöd. Ett centralt syfte för syskonstödet har varit att ge mer kunskap om själva funktionsnedsättningar och skapa möjligheter att ställa frågor som syskon inte har vågat ställa eller fått besvarade. Därutöver framhålls betydelsen att föräldrautbildningar tar upp syskonperspektivet och att barnen i familjen ses som individer med olika intressen och behov^{826 827 828 829}. Syskonerfarenheter har beskrivits i litteraturen av Alwin⁸³⁰ och Blomgren⁸³¹ med kommentarer från Wanker som varit verksam som kurator inom habiliteringen. Erfarenheter har också beskrivits av Samuelsson och medförfattare⁸³² i Allmänna barnhusets kunskapsöversikt. Några syskonberättelser ingår också i Sundströms⁸³³ bok "Jag är också viktig" om att vara anhörig till en familjemedlem. Renlund har skrivit flera böcker om barn med funktionsnedsättning och av syskonkapet⁸³⁴. En anledning till att det fortfarande finns relativt få studier av stödet är att forskare först under senare år har börjat betona vikten att ge föräldrar och syskon egen kunskap för att öka deras möjlighet att själv lösa problem^{835 836}. När fokus flyttades från vuxnas syn på barns behov blev det naturligt att även vända sig direkt till syskon⁸³⁷.

⁸²⁵ Norén & Sommarström 1981; Granat m fl 2006; Granat m fl 2008; Nordgren & Granat 2009; Dellve 2009.

⁸²⁶ Stephansson & Schelin 2008; Dellve 2009, 2007, 2000.

⁸²⁷ Bergström, A. & Svernhamar, S., *Ett aktivt syskonkap. Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

⁸²⁸ Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

⁸²⁹ Clausén & Lindström 2003; Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. 2002.

⁸³⁰ Alwin 2008.

⁸³¹ Blomgren & Wanker 2010.

⁸³² Samuelsson, L., Lindqvist, L., Johansson, I. & Trädgård, B-M., Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering. – Det skall kännas roligt och tryggt i syskongruppen. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.

⁸³³ Sundström 2012.

⁸³⁴ Renlund, C., *Du får väl säga som det är. 24 berättelser om att vara förälder, syskon, farmor, morfar, farfar, moster, faster, morbror, gudmor, systerdotter och närstående till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning*. Stockholm. Vulkan förlag. 2017.

⁸³⁵ Granat m.fl. 2006, 2008.

⁸³⁶ Roeyers, H. & Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal developemt. *Child: Care, Health Development*, 21, 305-319. 1995.

⁸³⁷ Lobato & Kao 2002.

Medarbetare vid habiliteringen i Uppsala län har publicerat flera rapporter om sitt utvecklingsarbete med syskonstöd⁸³⁸. Erfarenheter från dessa projekt har sammanfattats i tidigare nämnda skriften "Jag finns också!". Bland andra har Wallgren och Ström⁸³⁹ beskrivit erfarenheter av syskondagar som har anordnats av Handikapp & Habilitering i Stockholm sedan början av 1990-talet. Några av dessa syskonprojekt har också gett råd till föräldrarna. Både syskonen själva och yrkespersoner betonar betydelsen av avlösningstjänster för att föräldrarna ska kunna tillgodose behov hos syskon och visa att syskons behov är viktiga. Norén och Sommarström⁸⁴⁰ sammanfattar syskonens egna erfarenheter och önskemål på följande sätt:

- Berätta om den skada syskonet har och vad den innebär.
- Låt syskon delta i handikapporganisationernas aktiviteter.
- Hjälpt syskon med funktionshinder att inse och förstå att de har funktionshinder – våga ställa rimliga krav och låt dem pröva sin förmåga.
- Ha förståelse för att syskon ibland är avundsjuka på all uppmärksamhet som det funktionshindrade syskonet får.
- Ha förståelse för att syskon ibland tycker att det är pinsamt när folk glör.
- Lägg inte för stort ansvar på syskon och låt syskon känna sig uppskattade för det de är, inte för det de gör.
- Reservera tid för samvaro bara med syskon ibland – föräldrar ska anlita avlösning för syskonens skull.

Tallborn Dellve⁸⁴¹ betonar att det är viktigt att föräldrarna till barn med funktionsnedsättning bjuds till samtal om syskonens upplevelser. De vanligaste frågorna som föräldrarna tog upp i dessa samtal var:

- Hur mycket ska vi berätta?
- Hur mycket kan syskonet ta till sig av den information som vi ger?
- Hur ska vi göra för att släppa in syskonen i vardagen kring barnet med funktionsnedsättning så att de känner delaktiga?
- Hur mycket ska vi skydda syskonen från svåra upplevelser som rör systemen eller brodern med funktionsnedsättning?

⁸³⁸ Nordgren & Granat, 2009.

⁸³⁹ Wallgren, K. & Ström, K., Stöd till syskon – i grupper. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

⁸⁴⁰ Norén & Sommarström 2006.

⁸⁴¹ Tallborn Dellve, A., Att samtala med föräldrar om syskonens situation. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

Flera av frågorna behandlas även av andra nationella och internationella studier av syskonprojekt. Ett exempel är Beardslees familjestöd^{842 843}. I detta familjestödsprogram ingår vägledning av föräldrar i att tala om funktionsnedsättning^{844 845 846}. Inledningsvis intervjuas samtliga familjemedlemmar enskilt om hur de upplever sin aktuella situation. Därefter följs resultatet upp i gruppsamtal med barnen och de vuxna. Beardslees familjestödsprogram beskrivs av socialstyrelsen och har i Sverige prövats bl a inom psykiatri och använts framgångsrikt under flera år i Finland^{847 848}.

Ett annat exempel på internationella studier är stödprogrammet som utvärderats av Lobato och Kao⁸⁴⁹ och som visade positiva resultat av syskonstödet. Stödet ökade syskonens kunskap om funktionshinder och underlättade deras hantering av svårigheterna. Också Sahlers och Carpenters⁸⁵⁰ utvärdering av en lägervistelse för syskon till barn med cancer visade positiva effekter för deltagarna. Resultatet från båda dessa utvärderingar överensstämmer med erfarenheterna av syskongrupper och liknande lägervistelser i Sverige, till exempel de familjestödprogram som anordnats av Stiftelsen Ågrenska⁸⁵¹, habiliteringen och olika funktionshindersorganisationer.

Positiva svenska erfarenheter av syskonstöd har redovisats av Nordgren och Granat⁸⁵² i boken "Jag finns också". Syskonen fick kunskaper om funktionshinder, lärde sig strategier för problemlösning och fick psykosocialt stöd⁸⁵³. Utvärderingen visade att syskon tyckte att det var bra att få träffa andra "som förstår hur det är" och "att få veta att det inte bara är jag som har syskon med funktionshinder"^{854 855}. Erfarenheterna visade vidare att det professionella stödet var viktigt. En lämplig ålder⁸⁵⁶ för deltagande i stödgrupp var mellan åtta tolv år – i den åldern hade barnen förmåga att reflektera över sig själva och andra. De var mottagliga för påverkan och klarade av

⁸⁴² Beardslees familjeintervention, www.socialstyrelsen.se

⁸⁴³ Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E., *Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Kalmar: Nka & Linnéuniversitet. 2013.

⁸⁴⁴ Raundalen, M. & Schultz, J-H., *Kan vi prata med barn om allt? – de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur. 2010.

⁸⁴⁵ Övreeide, H. & Erlandsson A., *Samtal med barn: metodiska samtal med barn i svåra situationer*. Lund: Studentlitteratur. 2009.

⁸⁴⁶ Solantaus, T. & Ringbom, A., *Hur hjälper jag mitt barn? Handbok för föräldrar med psykiska problem*. Malmö: Alma-gruppen. 2007.

⁸⁴⁷ Gough, R., Barn som anhöriga, Kunskapsöversikt 4. 2013.

⁸⁴⁸ Gough Familjeinriktat stöd, Kunskapsöversikt 7, 2013.

⁸⁴⁹ Lobato & Kao 2002.

⁸⁵⁰ Sahler, O., Jane, Z. & Carpenter, P. J., Evaluation of camp program for sibling of children with cancer. *American Journal of Disabled Children*, 143, 690-696. 1989.

⁸⁵¹ Gough Familjeinriktat stöd, kunskapsöversikt 7, 2013.

⁸⁵² Granat, m.fl. 2006; Nordgren & Granat, 2009.

⁸⁵³ Buhrmester, D. & Furman, W., Perceptions of siblings' relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398. 1990.

⁸⁵⁴ Granat m.fl. 2008.

⁸⁵⁵ Nordgren, I., Granat, T., Andersson, K., Persson, B. & Persson, E., *Att ge syskon utrymme*. Manual till syskonprogrammet från Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. 2007.

⁸⁵⁶ Det finns flera exempel på stödgrupper för yngre barn som fungerat mycket bra, t ex hos Ersta Vändpunkten och barncancervården, Nolbris 2009.

utbildningen i gruppsammanhang. Lite äldre ungdomar var mer svärmotiverade och en enstaka insats kan räcka för att ge kunskap, men räcker inte till för att ge syskon strategier som håller över tid. Projektet⁸⁵⁷ betonade att det var viktigt att stödet när familjerna innan det uppstod problem⁸⁵⁸. En länk för att nå ut till en vidare krets av familjer var föräldraföreningar och skolan som föreslogs som bas för syskongrupper⁸⁵⁹.

Behoven förändras med tiden

Forskning har i olika sammanhang lyft fram att specifika dimensioner i den informella omsorgen riskerar att gå förlorade i den formella eller professionella omsorgen. Det sammanhänger med att serviceorganisationer saknar den kontinuitet i stödet, vilket är en förutsättning för utveckling av personlig kännedom och personliga relationer, särskilt när personer i behov av särskilt stöd har en intellektuell funktionsnedsättning och i tillägg kommunikationssvårigheter. Bristen på kontinuitet följs av hög personalomsättning och organisatoriska förändringar.

Olin⁸⁶⁰ ⁸⁶¹ har lyft fram förväntningarna på anhörigas betydande omsorgsinsatser till unga vuxna med utvecklingsstörning när det var dags att flytta från föräldrahemmet till egen bostad. För många föräldrar innebar flytten avlösning från vissa dagliga omsorgsuppgifter, men en hel del av föräldraansvaret hittade inte mottagare i den professionella omsorgen⁸⁶². Ett sådant var ansvaret för *identitetsarbetet*, att få hjälp med att minnas sin egen historia, värna om sin personliga identitet och alla de handlingar och erfarenheter som identiteten vilar på⁸⁶³. Det förekom att viktig information om den aktuella situationen för en person med funktionsnedsättning antecknades i en dagbok i fall personen inte själv kunde berätta, men dagböckerna berättade inte vem du är utan fyllde främst ett professionellt avrapporteringsbehov⁸⁶⁴. En annan funktion som Olin har lyft fram är behovet av en *koordinator* av stödinsatser från olika utförare⁸⁶⁵ ⁸⁶⁶.

⁸⁵⁷ Granat m.fl. 2008.

⁸⁵⁸ Dellve, 2007; Dellve m.fl. 2000.

⁸⁵⁹ Strandberg, A-L. & Tomason, M., *Stödgrupper för barn till missbrukare: Professionellas syn på gruppverksamhet*. Uppsats. Institutionen för Socialt Arbete. Östersund: Mittuniversitetet. 2010.

⁸⁶⁰ Olin, E., Koordinator, företrädare och kompis. *Mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning*. Linus Broström & Mats Johansson (red.) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

⁸⁶¹ Olin, E., *Uppbrott och förändring*. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.

⁸⁶² Blad & Harström 2011, 2012, 2013.

⁸⁶³ Gough & Bennsäter 2001.

⁸⁶⁴ Söderberg, S., (red) *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2009.

⁸⁶⁵ Stenhammar, A-M. & Flykt, K., *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Stockholm: Socialstyrelsen 2007.

⁸⁶⁶ Me-We projektet, Nka & Linnéuniversitetet.

En ytterligare dimension i anhörigas åtagande som beskrivs av forskare är deras roll som *rättighetsförsvare*⁸⁶⁷. Whitaker⁸⁶⁸ beskrev att vuxenföräldrar kände ett livslångt ansvar för att bevaka det vuxna barnets rättigheter och stärka dennes möjligheter till ett bra framtida liv⁸⁶⁹. Vuxenföräldrarna upplevde att omsorgsansvaret vilade på deras axlar⁸⁷⁰. Föräldrarna som själva blivit gamla hade svårt att finna avlastning för ansvaret som de bar på för att deras vuxna barn skulle klara sig och få de offentliga omsorgsinsatser de hade rätt till.

Whitaker talade om föräldrar som *stötdämpare* – föräldrarna efterfrågades som vikarier när personliga assistenter var sjuka. Föräldrarna upplevde att de hade jourberedskap även för andra oväntade händelser. Både Olin och Whitaker talade om föräldrar som *omsorgsövervakare* med ett ansvar för att se till att beslutade omsorgsinsatser blir utförda, att medicinska behov tillgodoses och att omsorgsmottagaren behandlas med respekt och värdighet^{871 872}. Författare⁸⁷³ i boken, *Att leva med sjukdom*, talade om anhöriga som *advokater*. Anhöriga tvingades ofta föra den sjukes talan och ta strid om den sjukes rättigheter och behandling. Vuxensyskon var inställda på att det även i framtiden skulle behövas att någon förde systemns eller broderns talan, överklagade beslut och tog strid för rättigheter som yrkespersoner inte uppmärksammade. Det var också en anledning till att vuxensyskon övervägde att ta över ansvaret för en god man- eller förvaltarfunktion.

Vuxensyskon med erfarenhet av uppdraget som god man för sin syster eller bror hade övertagit uppdraget efter en förälder – oftast på grund av att formalisering av relationen hade betydelse för att få viktig information om t ex medicinska frågor, ekonomi och organisatoriska förändringar. Eftersom alla vuxna är myndiga i Sverige utses en god man eller förvaltare endast då den enskilde uppenbart saknar förmåga att själv ta ställning eller inte kan meddela sig. Uppdraget gäller förvaltning av huvudmannens egendom, bevaka dennes rätt och att sörja för henne^{874 875 876}. God man förordnas av tingsrätten efter ansökan från den enskilde, den närmaste släktingen, kommunen eller överförmyndaren. Den gode mannen ska försäkra sig om att beslut gag-

⁸⁶⁷ Chowdhury Svensson, M., Människorättsförsvare. Nya perspektiv på närstående till assistansberättigade. Ingår i *Forskning om personlig assistans – en antologi*. Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury. KFO och samarbetsparterna Funktionsrätt i Sverige, Nka, Ifa, Stil och Jag. 2018.

⁸⁶⁸ Whitaker 2012.

⁸⁶⁹ Borgström 2016.

⁸⁷⁰ Borgström & Carlberg 2010.

⁸⁷¹ Jönsson, H. & Harnett, T., Anhörigas roll som ställföreträdare i äldreomsorgen. Ingår i Jönsson & Johansson (red) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.

⁸⁷² Borgström 2016.

⁸⁷³ Söderberg 2009.

⁸⁷⁴ Grunewald, K., God man för personer med intellektuella funktionshinder i samverkan med anhöriga och personal. *Intra*. www.intra.info.se

⁸⁷⁵ Föräldrabalken 1949:381 11 kap. Om god man och förvaltare.

⁸⁷⁶ Sjöstedt, D. & Sporrstedt, P., *God man och förvaltare – en handbok*. Lund: Studentlitteratur. 2011.

nar den enskilde och därför ska vederbörande kommunicera med den närmaste släktingen och personalen. Uppemot hälften av gode män inom LSS-området beräknas vara nära anhöriga. Till kretsen av de närmaste⁸⁷⁷ räknas syskon.

Det finns inga rikstäckande föreskrifter⁸⁷⁸ – men de funktioner som anhöriga ofta upplever som sitt livslånga ansvar tangerar ansvarsområden som enligt föräldrabalken ska tas om hand av den gode mannen. Grunewald⁸⁷⁹ skriver att det grundläggande uppdraget är att se till att huvudmannen får nytta av sin egendom, att bevaka dennes rättigheter i samhället och att befrämja dennes bästa. "Sörja för person" innebär att se till att huvudmannen får sina personliga behov tillgodosedda och att han får den omvårdnad han har rätt till. Att vara god man är i hög grad ett förtroendeuppdrag och man arbetar under stor frihet. Det förväntas att den gode mannen gör månatliga besök hos huvudmannen, lämnar in en ekonomisk redovisning av uppdraget en gång om året till överförmyndaren och redogör för arbetet med "bevaka rätt" och "sörja för person" där det till exempel kan ingå insatser för inflytande och självbestämmande.

I den biografiska erfarenhetsbaserade litteraturen har vuxensyskonen, Irene Andersson⁸⁸⁰ och Cristina Gustafsson⁸⁸¹ behandlat balansen mellan att vara delaktiga i sin vuxna systers respektive brors vardag som nära anhöriga och som omsorgsgivare. För vuxensyskon blir frågeställningen aktuell när syskonen flyttat från föräldrahemmet och ska etablera en från föräldrarelationen oberoende vuxenrelation med varandra. Outtalade förväntningar om delaktighet och ett framtida omsorgsättagande var en frågeställning som vuxensyskon bekymrade sig över.

Yrkespersoner som intervjuats såg gärna att en utomstående person skulle utses till god man och att syskon i stället skulle utveckla sitt syskonskap. Den professionella litteraturen ger dock mycket lite vägledning för anhängskapets gestaltning för syskon som vill vara delaktiga, värna om brukarens inflytande och samarbeta med offentliga omsorgsutförare. Grunden för partnerskapet är att syskonets omsorgsansvar är självvalt. I den professionella omsorgens planering av framtida stödinsatser verkar det inte finnas någon fungerande struktur som välkomnar syskonens delaktighet och framtida partnerskap i omsorgen. I den internationella litteraturen om syskonskap var framtidsplaneringen däremot en frågeställning som behandlades i en rad studier. En avgörande kulturskillnad är den offentliga omsorgens starkare ställning bland befolkningen i Sverige och tillgången av offentlig service i form särskilt boende med service och att förhållandevis få personer i Sverige med omfattande funktionshinder antas bo kvar hos åldrande föräldrar.

Men även i Sverige har demografiska förändringar inneburit att många fler med omfattande funktionsnedsättning lever till hög ålder till skillnad från tidigare och har behov av stöd som är anpassat till den enskildes aktuella livsskede och de förändringar

⁸⁷⁷ 11 kap. 15 § Föräldrabalken.

⁸⁷⁸ Betänkande av utredningen om beslutsoförmögna personer ställning i vård, omsorg och forskning. SOU 2015:80.

⁸⁷⁹ Grunewald i tidskriften *Intras* specialnummer om god man.

⁸⁸⁰ Andersson 2010.

⁸⁸¹ Gustafsson 2014.

som tillkommer med åldern^{882 883}. Forskare lyfter fram att planeringen av samhällets service behöver på helt annat sätt än tidigare utgå från åldersspecifika, individuella behov när det utformas för människor som har livslånga funktionshinder om servicen ska kunna tillgodose omsorgsbehov hos äldre personer med intellektuella begränsningar och deras familjer^{884 885}. Anhörigas stöd är utifrån livstidsperspektiv en närmast oersättlig kvalitetsaspekt som riktar uppmärksamheten på att det professionella stödet som ska vara hela livet behöver utformas i partnerskap med anhöriga. Detta i sin tur ställer krav på ökade kunskaper om konsekvenserna äldre har fysiskt, psykiskt och socialt för människor med livslång intellektuell funktionsbegränsning och deras familjer^{886 887}. Den kunskapen behöver yrkespersoner kunna stå för i stället för att anhöriga, såsom Irene Andersson ofta upplevde det, förväntas uppmärksamma och ta fram förslag på hur det professionella stödet ska kunna anpassas till nya förutsättningar⁸⁸⁸. Osäkerheten som syskon ger uttryck för när det gäller delaktighet och partnerskap i omsorgen till sin syster eller bror verkar också gälla yrkespersoner när det gäller kritiska händelser, förändringar och framtida stöd.

⁸⁸² Mattsson, S. & Gladh, G., Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen* nr 37 (102) 2566-2570. 2005.

⁸⁸³ Thorsen, K., Å falle mellom alle stoler? – om aldring blant funksjonshemmede mennesker. *Nordisk Sosialt Arbeid*, 1, 46-55. 2003.

⁸⁸⁴ Bigby, C. & Fyffe, C., *Making mainstream services accessible and responsive to people with intellectual disability: What is the equivalent of lifts and Labradors?* Proceedings of the Seventh Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: Living with Disability Research Group, Faculty of Health Sciences. La Trobe University. 2013.

⁸⁸⁵ Bigby, C. & Fyffe, C., *Services and Families Working Together to Support Adults with Intellectual Disability*. Proceedings of the Sixth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University. 2012.

⁸⁸⁶ Knox, M. & Bigby, C., Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families. *International Journal of Disability, Development and Education* 54, 3. 2007.

⁸⁸⁷ Bigby, C., *Aging with lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley. 2004.

⁸⁸⁸ Borgström 2016; Andersson 2010.

I Sverige har forskare⁸⁸⁹ studerat hur åldringsnormer kommer till uttryck i social lagstiftning och betydelsen som dessa har för människor med funktionshinder. Forskare^{890 891} har också studerat konsekvenser som åldrande med funktionshinder medför i vardagslivet. I andra studier^{892 893 894 895 896} av åldrande med funktionshinder står de förändrade behoven och den funktionshindrade personens oberoende i centrum. Detta pekar ut riktningen för den framtida servicen som i högre grad än tidigare behöver anpassas till brukarens individuella behov, familjeförhållanden och aktuella situation. När den offentliga servicen fallerar ökar förväntningarna och pressen på anhöriga att utöka sina åtaganden^{897 898 899}. Detta bekräftas även av en befolkningsstudie som redovisat preliminära resultat under våren 2019⁹⁰⁰.

Vuxensyskon som har deltagit i vuxensyskonprojektet var på många olika sätt närvarande i sina systrars och bröders liv. Hur den syskonroll som utvecklades under uppväxtåren sedan skulle komma att förändras var en frågeställning som syskon brottades med. Enligt de berättelser som återgivits ovan fortsatte syskonen ha ganska tät kontakt med varandra. Men de träffades inte lika ofta när det gått en tid sedan syskonen flyttat från föräldrahemmet. Inte sällan berättade syskon om någon gemenskapsbekräftande social aktivitet som de ägnade sig åt när de träffades. Men det är svårt att skilja syskonrollen från vuxensyskonens omsorgsroll. Det sammanhänger ofta med att rollerna är tätt sammanvävda aspekter av vuxensyskons identitet. De hade vuxit upp som den hänsynstagande som tidigt anpassat sig till andra. De var vana vid att hjälpa till vid behov och kände igen sig i att ha tagit på sig lite av föräldrarollen. Att

⁸⁸⁹ Taghizadesh Larsson, A., *Att åldras med funktionshinder. Betydelsen av socialt och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levit med fysiska funktionshinder*. Filosofiska fakulteten. Linköpings universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier. Akademisk avhandling no 470. Linköping: LiU-tryck. 2009.

⁸⁹⁰ Jeppsson-Grassman 2008.

⁸⁹¹ Jeppsson-Grassman 2001.

⁸⁹² Putman, Michelle (red), *Aging and Disability. Crossing Network Lines*. New York: Springer Publishing Company. 2007.

⁸⁹³ Priestley, M., (red.), *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.

⁸⁹⁴ Priestley, M., Disability and Old Age: Or why It Isn't All in the Mind. In D. Doodley & R. Lawthom (red) *Disability and Psychology. Critical Introductions & Reflections*. Hampshire, New York: Palgrave MacMillan. 2006.

⁸⁹⁵ Harrison, T. C. & Stuijbergen, A. A., Hermeneutic phenomenological analysis of aging with a childhood onset disability. *Health Care for Women International*, 26:8, 731-747. 2005.

⁸⁹⁶ Zarb, G. & Oliver, M., *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich. www.leeds.ac.uk/disability-studies/files/library/Oliver-ageing-with-disability.pdf. 1993.

⁸⁹⁷ Borgström 2016.

⁸⁹⁸ SOU 2001:79 Välfärdsbokslut för 1990-talet. *Slutbetänkande från kommittén Välfärdsbokslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2001.

⁸⁹⁹ Jegermalm, M., Malmberg, B. & Sundström, G., *Anhöriga äldre angår alla!* Kunskapsöversikt 2014:3. Nka och Hälsohögskolan i Jönköping.

⁹⁰⁰ Magnusson, L. Preliminära resultat från befolkningsstudien av anhörigas insatser i samhället. Nka.

definiera relationen väckte motstridiga känslor när samtalet närmade sig det som gjorde relationen ojämlig och det som var normbrytande.

Omsorgsforskning^{901 902 903 904} har lyft fram den tabubelagda omsorgen som kan komplicera anhörigomsorgen mellan familjemedlemmar av olika kön och generationstillhörighet. Oskrivna normer kan utgöra hinder för familjemedlemmars åtagande av omsorgsuppgifter inom intimsfären. Det kan vara en av anledningarna till att vuxenföräldrar ofta blir kvar som omsorgsgivare till hög ålder och komplicerar överlämnandet av omsorgsansvaret till syskon. Ingen av vuxensyskonen i intervjustudierna har beskrivit att de avvisats som omsorgsgivare av sin syster eller bror. I några internationella studier⁹⁰⁵ förekom att vuxensyskon hade valt en distanserad relation på grund av att parterna inte kunde dra jämnt. Syskonforskning utgår ofta från att relationen mellan syskonen uppskattas av båda.

Det är ovanligt att syskon med funktionsnedsättning själv kommit tals i syskonstudierna. Funktionsnedsatta personers inflytande och självbestämmande i förhållande till familjemedlemmar och deras missriktade välvilja är en känslig fråga för de anhöriga och diskuteras mest av yrkespersoner exempelvis i samband med godmanskap och anhörigas roll som personlig assistent^{906 907}. Det vi vet om brukarnas inställning till stödet från syskon förmedlas av personal, de omsorgsgivande föräldrarna och syskonen. Frageställningen har tagits upp av brukare i en studie av återhämtning vid traumatisk hjärnskada⁹⁰⁸ och i några studier av situationen för personer med allvarliga psykiska störningar^{909 910 911}.

⁹⁰¹ Ungerson, C., *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications. 1987.

⁹⁰² Widding Isaksen, L. & Dale, R., The silenced bodywork. In *Disease, Knowledge and Society*. Gannik Effersoe, D. & Launsö, L., (Eds.) Denmark: Samfundslitteratur. 2000.

⁹⁰³ Widding Isaksen, L., Om lukten och skammen. En historie om kroppens uorden. I *Fanden går i kloster*. Elleve tekster om det andre. Gressgård, R. & Meyer, S. (red.) Oslo: Spartacus forlag AS. 2002.

⁹⁰⁴ Twigg, J. *Body work in Health and Social Care*. John Wiley & Sons. 2011.

⁹⁰⁵ Davys et al 2014.

⁹⁰⁶ Riksrevisionen, *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. RIR: 2014:9. Stockholm.

⁹⁰⁷ Selander, V., *Familjeliv med personlig assistans*. Lic. avhandling. Stockholms universitet. 2015.

⁹⁰⁸ Strandberg, T., *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.

⁹⁰⁹ Klamas, M., *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.

⁹¹⁰ Socialstyrelsen, *Våld mot kvinnor med psykiska funktionshinder*. Lägesbeskrivning. 2005-131-23. Socialstyrelsen 2005.

⁹¹¹ Denhov, A., *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen 2002.

Anhöriga omsorgsgivare i Sverige

Socialstyrelsens⁹¹² kartläggning av anhörigomsorgens omfattning visade att nästan var femte person i vuxen ålder, vårdar, hjälper eller ger stöd till en närstående. Antalet anhöriga som gav omsorg till närstående beräknades på nationell nivå uppgå till 1.3 miljoner personer. Minst 900 000 av dessa omsorgsgivare var i förvärvsaktiv ålder medan omkring 400 000 personer var 65 år eller äldre.

Föräldrar var den vanligaste omsorgsmottagaren – nästan hälften av omsorgsgivarna hjälpte föräldrar, dvs. någon i den äldre generationen. När det gällde omsorg till personer inom samma generation gav drygt en fjärdedel av omsorgsgivarna hjälp och stöd till en make/maka eller livspartner. En femtedel av omsorgsgivarna gav hjälp och stöd till den yngre generationen, till barn och en femtedel hjälpte syskon eller annan släkting samt en femtedel hjälpte en god vän, granne eller bekant.

Det vanligaste var att omsorgsgivarna som hjälpte syskon eller annan släkting var i åldrarna mellan 18 och 29 år. I åldrarna mellan 30 och 44 år var anhörigas omsorg främst riktad till barn. Omsorgsgivande till barn minskade när barnen blev äldre och insatser från förskola och skola tog över mer av stödet till barn. I åldrarna från 45 till 65 år gav anhöriga mest omsorg till föräldrar, medan anhöriga som var äldre än 65 år i hög utsträckning gav omsorg till make/maka eller livspartner. När det gällde frågan vem som fick omsorg visade kartläggningen att det var betydligt vanligare att en kvinna fick omsorg än att en man fick det – drygt två av tre hjälpte en kvinna. Medan omsorgsgivandet var ungefär lika vanligt bland män och kvinnor, men män och kvinnor hade något olika hjälpprofil. Det var vanligare att kvinnorna var involverade i personlig omvårdnad och gav fler timmar omsorg än männen⁹¹³. Forskning visar vidare att de flesta omsorgsgivarna gav ganska få hjälptimmar, men tidsinsatserna ökade med stigande ålder och var högst bland de äldsta. I genomsnitt gav omkring 30 procent av omsorgsgivarna daglig hjälp, men den andelen stiger till nästa 40 procent för anhörigvårdare i 65–80 årsåldern och 80 procent bland de ännu äldre⁹¹⁴.

Kartläggningar inom funktionshinderområdet tyder på att det informella stödet från anhöriga är omfattande till unga vuxna med LSS insatser⁹¹⁵. Närmare hälften av personer med LSS-insatser uppgav att de fick hjälp av anhöriga dagligen eller någon gång i veckan. Enligt Borgström och Carlberg⁹¹⁶ fortsatte många föräldrar att hjälpa sina barn med funktionsnedsättning efter att de flyttat till egen bostad. Övergången till vuxenlivet krävde ofta mycket stöd och engagemang från föräldrar innan vardagen

⁹¹² Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.

⁹¹³ Jegermalm m fl 2014; Sundström & Malmberg 2006; Gough m.fl. 2011.

⁹¹⁴ Jegermalm m fl 2014.

⁹¹⁵ Socialstyrelsen, *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Artikelnummer 2011-4-18. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.

⁹¹⁶ Borgström & Carlberg 2010.

i egen bostad, sysselsättning och service började fungera^{917 918 919 920}. Stöd och hjälp från föräldrar och syskon var också betydelsefullt för många ensamstående personer med funktionsnedsättning.

Försäkringskassans studie⁹²¹ av LSS-insatsen personlig assistans visar att 20 procent (3700 personer) av anhörigassistenter⁹²² var syskon, medan föräldrar utgjorde majoriteten, 59 procent (10800 personer). Övriga anhöriga var assistansmottagarens barn, 10 procent (1800 personer) eller partner, 12 procent (2100 personer). Bland föräldrar var andelen kvinnor något högre än andelen män medan andelen män var något högre bland de övriga anhöriggrupperna. Sammantaget får assistansmottagarna i genomsnitt en tredjedel av sin personliga assistans från anhöriga. Bland assistansmottagare under 18 år är andelen anhörigassistans i genomsnitt runt 60 procent och nästan alla har minst en anhörig som assistent.

Resultat visar vidare att syskon står endast för en mindre del av anhörigas andel av den personliga assistansen när mottagaren blir äldre. Detta mönster är särskilt påtagligt för mottagare med utvecklingsstörning eller autismliknande tillstånd där andra anhöriga i mindre utsträckning övertar föräldrars arbetsinsatser som personliga assistenter i jämförelse med andra mottagare. Det är vanligast att syskon är assistenter till syster eller bror mellan fjorton och trettiofem år. En registerstudie som gjorts visar att bland Sveriges femtonåringar stannar en elev i varje klass hemma minst en dag i veckan för att ta hand om en förälder, ett syskon eller annan anhörig.

Studier av anhörigassistansen kvalitet har handlat om vilken påverkan personlig assistans har för familjelivet och för den anhörigas privatliv^{923 924}. Andra frågor som studerats är hur mottagaren upplever att ha anhöriga som assistenter. Försäkringskassan⁹²⁵ nämner att det kan vara en otydlig gräns mellan att vara anhörig och assistent. Den dubbla rollen som anhörig och assistent kan innebära en del svårigheter. Det kan till exempel innebära att den anhöriga i praktiken är aldrig är ledig utan rollerna avlöser varandra.

⁹¹⁷ Gough & Andersson 2004.

⁹¹⁸ Olin 2003.

⁹¹⁹ Ringsby-Jansson, B., *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien nr 2002:3, Göteborgs universitet. 2002.

⁹²⁰ Gough, R., *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begävningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar. 2002.

⁹²¹ Försäkringskassan, *Anhöriga till personer med statlig assistanssättning*. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistanssättningen. Socialförsäkringsrapport 2018:5. www.forsakringskassan.se.

⁹²² Antalet anhörigassistenter var sammanlagt 18300 personer

⁹²³ Inspektionen för socialförsäkringen ISF, 2014:3, *Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistanssättningen*.

⁹²⁴ Inspektionen för socialförsäkringen ISF, 2015, *Assistanssättning, brister i lagstiftning och tillämpning*.

⁹²⁵ Försäkringskassan 2018, s 13.

Studien visar att anhöriga står för kontinuiteten i assistansen. En negativ aspekt som framkommer i studien är anhörigassistenternas sjuknärvaro när de bor med assistansmottagaren – anhörigassistenterna arbetar ofta även när de är sjuka på grund av problem med rekrytering av vikarier. En positiv omständighet som ofta nämns var att assistansmottagaren inte behöver ägna tid till vägledning av anhörigassistenten. Å andra sidan kan det vara problematiskt att styra en förälder, en storasyster eller storebror som assistent⁹²⁶. Assistansmottagare i exempelvis Selanders studie⁹²⁷ hade både positiva och negativa erfarenheter av anhörigassistansen. Det kunde medföra oönskad insyn i assistansmottagarens personliga liv, det krävde stor finkänslighet och hänsyn av assistansmottagaren att inte sära t ex mamman som assistent. Det var inte så lätt att hitta balansen menade assistansmottagare, medan anhörigassistenter i studien lyfte fram att lojaliteten till assistansmottagaren kunde vara krävande.

Tankar inför framtiden

När ett av syskonen tänker på framtiden om femton – tjugo år med sin lillasyster tror hon inte att det kommer att förändras så mycket och säger: ”Vi kommer väl att sitta och spela TV-spel tillsammans även när vi är femtio år. Vi spelar brädspele, tittar på film och pratar. Om vi får vara friska så tänker jag att det är så här det ska vara. När jag var yngre så tänkte jag väldigt mycket på om jag ska ha egna barn. Kommer det att bli så här för mig också i min egen familj? I efterhand har jag insett att mina funderingar på ärftlighet har tidigare påverkat mig väldigt mycket i mina relationer. Särskilt tanken på att skaffa barn, men nu känner jag att det har jag släppt. Jag är inte orolig längre. Skulle det bli att mina barn får någon form av funktionsvariation så tänker jag att man får ta det när det kommer.”

Till de vanliga tankarna hör delaktigheten i sin systers eller broderns liv – på gott och ont. Syskon tänker på sina föräldrars omsorgsättagande och säger att det finns en oro trots att man vill se framtiden som ljus: ”Man tänker som så, att det ska bli en bra framtid, som ska handla lite mer om mig och mina egna behov”. Vuxensyskon upplever att det finns en risk att omsorgen blir en börda. Det kan handla om att familjen drabbas av andra svårigheter. I någon av familjerna fanns det två syskon med behov av särskilt stöd eller man inte hade någon närstående att dela omsorgsättagandet med. Andra händelser som vuxensyskon nämnde var sjukdom och problem med hälsan som påverkade omsorgskapaciteten. För vuxensyskon hade yrkeslivet stor betydelse liksom egen tid för kunna göra det man själv ville, bortom förpliktelserna.

En frågeställning som vuxensyskon reflekterat över är att de borde ha fått mer hjälp för att kunna hantera känslan av otillräcklighet, skam och skuld⁹²⁸. Det är inte ovanligt att vuxensyskon upplever att de fått känslan av otillräcklighet i arv. ”Om föräldrar

⁹²⁶ Selander 2015.

⁹²⁷ Ibid.

⁹²⁸ Skårderud, F., Det tragiske mennesket. Introduksjon til en skampsykologi II. Teori. I (red.) Wyller, T., *Skam. Perspektiver på skam, åra og skamløshet i det moderne*. Fagbokforlaget. Bergen. 2001.

och andra vuxna alltid har dåligt samvete för vad de inte mäktar med, övertar man som barn skuld känslorna”, säger ett syskon. Vuxensyskon har saknat tydligheten hos vuxna i sin omgivning att man inte kan klara allting. Att man ibland är otillräcklig och bra nog ändå. Att inte ha blivit sedd har skadat självkänslan hos både föräldrar och syskon. De har skämts över att behöva be om hjälp. Vuxensyskons minnesbilder vittnar om att i den värld de kände som barn saknades ofta tolerans för normbrytande funktionsvariationer.

LSS-generationens vuxensyskon upplevde att ett övertagande av omsorgsansvaret ännu ligger långt fram i tiden. Där finns också frågorna om man ska bilda egen familj och hur blir det då. Tankar som ändå var aktuella handlade om de kommer att ta över den omsorg som deras föräldrar har ansvarat för och vad de kan göra för att se till att systemen eller brodern har det bra. Frågorna finns där, menade även de yngsta, men de får vänta. Vuxensyskon arbetade mera med här-och-nu-frågor och skjöt ifrån sig frågorna som rör omsorgen på lång sikt.

Vuxensyskons praktiska engagemang i stödet till sin syster eller bror varierade stort och de hoppades att föräldrarna kunde bära huvudansvaret lång tid framöver. Men man kunde också se att det fanns inbyggda förväntningar i omsorgsval som familjerna gjort. Exempel om detta var bostadsformen och olika former av särskild service för vardagslivet som skiljde sig åt efter omsorgsbehov, inflytande och delaktighet. I egen bostad med biträde av personlig assistent var möjligheten att påverka stödet betydligt större än i en gruppboende med personalstöd under hela dygnet. Frågeställningen som upptog vuxensyskons engagemang var förväntningarna på delaktighet och möjligheterna att påverka servicen. Antagligen fanns det stora skillnader på den anhängningspolicy som tillämpades lokalt – den varierade både mellan kommunerna och inom de olika boendeformerna⁹²⁹. I en av familjerna var föräldrarna och vuxensyskon involverade i systemens personliga assistans och delaktigheten gjorde henne trygg. Assistansföretaget hade mycket erfarenhet och syskonet räknade med få del av den kompetensen i framtiden. Den inställningen fanns även hos vuxensyskon när stöd och service tillhandahålls av offentliga utförare. ”Just nu kan man lita på systemet och att det kommer att finnas kvar”, konstaterar vuxensyskon.

Integrationsgenerationens vuxensyskon var mer oroliga för samhällets stöd. Det sviktande politiska stödet för samhällets ansvar för personlig assistans har skapat oro. Rent konkret innebär det att inflytandet över enskildas vardag begränsas, menar vuxensyskon. Det kan bli svårare att få tillgång till lämplig daglig verksamhet, det kan bli längre väntetider för särskild bostad och svårare att få stöd för sådant som har stor betydelse för den funktionshindrade personens livskvalitet. Samtidigt har vuxensyskon svårt att tro att samhället ska träda tillbaka helt och rycka undan grunden för funktionshinderspolitiken om särskilda rättigheter och särskilt stöd, som vilar på människors lika värde och lika möjligheter. Hotet av inskränkningar upplevs av syskon som orättvist med risk för orättmätig behandling. Vuxensyskon som växte upp på 1970- och 1980-talen har med sig erfarenheter av otillräckliga välfärdstjänster. Den

⁹²⁹ Gough & Andersson 2004, Gough 2002.

aktuella debatten väcker oro för att vuxensyskon själva kan hamna i en liknande situation som föräldrarna.

Enligt studien⁹³⁰ kring ungdomars och föräldrars tankar om framtiden att efter avslutad utbildning flytta till egen bostad var föräldrarna införstådda med att ungdomarna skulle flytta innan de fyllde trettio år, de behövde lite längre tid än unga utan funktionsnedsättning. Det kunde ta tid att finna en lämplig bostad. Det fanns oro om den tillgängliga servicen kunde tillgodose de individuella behoven. Föräldrarna såg det som självklart att huvudansvaret för stöd och hjälp var samhällets, även om de var bekymrade över osäkerheten om samhället klarade det ansvaret. I det här sammanhanget fanns det inga tankar alls om att syskon skulle överta omsorgsansvaret som föräldrarna haft.

När i livet övergången av familjeomsorgsansvaret från föräldrar till syskon eller annan anhörig sker beror på många olika omständigheter, vilket framgick tydligt av de internationella studierna. Inte minst hade föräldrarnas hälsa och ålder stor betydelse, såsom institutions- och integrationsgenerationernas vuxensyskon beskrivit. Det kunde ske tidigare än vuxensyskon tänkt sig genom allvarlig sjukdom eller dödsfall. Men det fanns inte några konkreta förväntningar på att syskon skulle överta omsorgsansvaret utan det sågs som delat, huvudansvaret är samhällets och anhöriga förväntades bistå med socialt stöd utan att detta preciserads. Det hörde till de outtalade förväntningarna.

Vuxensyskonprojektet som stöd

Deltagandet i vuxensyskonprojektet har gjort stor skillnad i tillvaron för några vuxensyskon. De beskriver att det har blivit mycket lättare än tidigare att sätta ord på konsekvenserna av syskonskapet. Erfarenheterna har krävt mycket tankeverksamhet och emotionellt arbete. Ett vuxensyskon har märkt att föräldrarna blivit mer återhållsamma än tidigare kring sitt omsorgsansvar. Det är inte ovanligt att vuxensyskon i grunden är konflikträdde i förhållande till föräldrarna och undviker kritik. Sedan vuxensyskonprojektet startade har kommunikationen förändrats positivt. Det har blivit mer en föräldrar-barn-relation, beskriver ett vuxensyskon.

Familjernas öppenhet kring frågor som rör funktionsnedsättningar har blivit vanligare med tiden, men vuxensyskons reflektioner antyder att öppenheten mellan föräldrar och barn också kan ha medfört påfrestningar för syskon och ökat deras oro över olika förhållanden som de inte har kunnat påverka. Det vuxensyskon återkommer till är att de främst saknade möjlighet att tala som sina känslomässiga upplevelser. Det kan ha varit svårare för vuxensyskon att hitta sin egen väg till vuxenliv. Adolescensen innefattar normalt processer där vuxna barn distanserar sig från sina föräldrar och det familjeliv de varit delaktiga under uppväxten, och inrättar eget vuxenliv som in-

⁹³⁰ Blad & Harström 2011, 2012, 2013.

nebär att man vill behålla privatlivets frågor för sig själv och inte dela allt med föräldrarna. För föräldrarna gäller på motsvarande sätt diskretion gentemot sina vuxna barns livsfrågor.

Ett vuxensyskon berättar att hon sökte kontakt med en anhörigförening för en tid sedan, när hon kände att det här går inte längre och har sedan dess deltagit i en anhörigrupp. Hon upplever möjligheten att prata med andra som lättnad och att det har hjälpt henne i det hon ser som sitt största problem, gränssättningen av sitt omsorgsengagemang. Vuxensyskonprojektets samtalsgrupp har gett andrum även till ett annat vuxensyskon och hjälpt till att pausa betungande tankar. Vuxensyskonet har tagit tankarna med sig, gett uttryck för dem i samtalsgruppen och kunnat släppa dem efteråt. Att lära sig hantera skuld och hitta balans i att finnas för andra, är en frågeställning som vuxensyskon brottas med. "Samtalsgrupperna är bra, det är väldigt skönt att prata med andra, även om vi inte har exakt samma situation. Jag har lätt för att prata och samtidigt ganska svårt att göra det när det gäller saker som är jobbiga för mig."

Samtalsgrupperna för vuxensyskon har haft två syften, att erbjuda vuxensyskon möjlighet att möta syskon som har liknande erfarenheter och bidra till ett erfarenhetsutbyte som kan utvidga den enskilda individens perspektiv. Att berätta om sina unika erfarenheter och höra andras berättelser ger ofta nya insikter som hjälper en att komma vidare i sitt liv⁹³¹. Det andra syftet har varit att utifrån de erfarenheter som deltagarna har förmedlat för varandra utvinna kunskap som kan utgöra en grund för studiecirkel som utvecklar kunskapen om hur samhällets stöd till vuxensyskon kan utformas för ökat livskvalitet för systrar och bröder som lever med funktionsnedsättning.

⁹³¹ Olsson, G., Berättelsens läkande kraft vid allvarlig sjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*, s 175-185. 2014.

Litteratur

- Abidin, R., *Parenting Stress Index (PSI) Manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc. 1990.
- Ahrne, G., Roman, C. & Franzén, M., *Det sociala landskapet. En sociologisk beskrivning av Sverige från 50-tal till 90-tal*. Göteborg: Korpen.
- Aka B. T. & Gencoz, T., Perceived parenting styles, emotion recognition and regulation to psychological wellbeing. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, 159, 529-533. 2014.
- Akeret, R.U., *Photolanguage. How Photos Reveal the Fascinating Stories of Our Lives and Relationships*. New York/London: W.W. Norton & Company. 2000.
- Aldridge, J., Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disabil Soc*, 22, 1-17. 2007.
- Alwin, A-M., *Ensam på insida – syskon berättar*. Bokförlaget Cura AB. Stockholm. 2008.
- Andersson, I., *Min syster fick Alzheimer. Om vård och bemötande ur ett anhörigperspektiv*. Stockholm: Gothia. 2010.
- Angell, M. E., Meadan, H. & Stoner, J. B., Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*. 2012.
- Antonovsky, A. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur. 1991
- Arajärvi, R., Ukkola, J., Haukka, J., Suvisaari, J., Hintikka, J., Partonen, T. & Lönnqvist, J., Psychosis among "healthy" siblings of schizophrenia patients. *BMC Psychiatry*, 2006, Jan 31; 6:6.
- Arnhof, Y., Recension: Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia. *Socialmedicinsk tidskrift*, 5/2009.
- Arnold, K. C., Heller, T. & Kramer, J., Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50 (5) 373-382. 2012.
- Aron, N. E., Aron, A. & Jagiellowicz, J., Sensory processing sensitivity. A review in the light of the evolution of biological responsivity. *Personality and Social Psychology Review*, 16 (3) 262-282. 2016.
- Atkin, K. & Tozer, R., Personalisation, family relationships and autism conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*. 2013.
- Atkins, S. P., Siblings of learning disabled children: Are they special too? *Child and Adolescent Social Work*. 8, 525-533. 1991.
- Attwood, T., *Om Aspergers syndrom – en vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur, 2004.
- Avlund, K. *Disability in Old age: Longitudinal Population-based Studies of the Disablement Process*. Copenhagen: University of Copenhagen. 2004.
- Bailey, D. B. Jr., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., ... Skinner, M., Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 437-451. 1999.
- Baker, J.K., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S., Longitudinal effects of adaptability on behaviour problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of family Psychology*. 25, 601-609. 2011.
- Bakk, A. & Grunewald, K., *Omsorgsboken*. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber. 2006.
- Barak, D. & Salomon Z., In the shadow of schizophrenia: a study of siblings' perceptions. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42 (4), 234-241. 2005.
- Barr, J. & McLeod, S., They never see how hard it is to be me 'siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12, 2, 162-171. 2010.

- Barrera, L.M., Fleming, C. F., Khan, F. S., The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev.* 30 (2) 103-111. 2004.
- Bartholomew, K. & Shaver, P.R., Methods of assessing adult attachment: Do they converge? In J.A. Simpson & W.S. Rholes (eds) *Attachment theory and close relationships* (pp 25-45), New York: The Guilford Press. 1998.
- Beail, L. The changing role of parents organisations. *British Journal of Learning Disabilities* 27, 84-87. 1999.
- Beck-Friis, B., *Det blir lättare när det blir svårare – råd till personal och anhöriga som vår-dare demenshandikappade*. Stockholm: Gothia. 2000.
- Begun, A., Family systems and family centered care. In P. Rosin, A. Whitehead, L. Tuchman, G. Jesien, A. Begun, & L. Irwin (Eds.) *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention*. Baltimore, MD: Paul H Brookes. 1996.
- Benderix, Y. & Sivberg, B., Siblings experiences having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *International Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418. 2007.
- Beresford, B., Tozer, R., Rabiee, P. & Sloper, P., Developing an approach to involving children with autism spectrum disorders in a social care research project, *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 180-185. 2004.
- Berg Eklundh, L., *Kontaktfamilj. En förebyggande stödinsats eller mellanvård?* Lic. avhandling. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2010.
- Berg, M. & Lovekrans, Å., *Uppväxtvillkorens betydelse för studie- och yrkesval. En intervjustudie med personer med syskon med funktionsnedsättningar*. Institutionen för pedagogik och didaktik. Stockholms universitet. 2011.
- Bergström, A. & Svernhamar, S., *Ett aktivt syskonskap. Fyra personers upplevelse av att växa upp med ett syskon med diagnosen Asperger syndrom*. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.
- Bernehäll Claesson, I., *Vardagens villkor för familjer med barn med funktionshinder – Familjestöd*. Licentiatsuppsats i pedagogik 23. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. 2004.
- Bigby, C. & Fyffe, C., *Making mainstream services accessible and responsive to people with intellectual disability: What is the equivalent of lifts and Labradors?* Proceedings of the Seventh Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: Living with Disability Research Group, Faculty of Health Sciences. La Trobe University. 2013.
- Bigby, C. & Fyffe, C., *Services and Families Working Together to Support Adults with Intellectual Disability*. Proceedings of the Sixth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University. 2012.
- Bigby, C., *Aging with lifelong disability: Policy, program and practice issues for professionals*. London: Jessica Kingsley. 2004.
- Bigby, C., Parental substitutes? The role of siblings in lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29 (1), 3-22. 1977.
- Bigby, C., Webber, R. & Bowers, B., Sibling roles in the lives of older group home residents with intellectual disability: Working with staff to safeguard wellbeing. *Australian Social Work*, 68, 453-468. 2015.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I., Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 22, 5, 265-275. 2005.
- Björnberg, U., Föräldrar på 90-talet – om motsättningar och förändringar i ett europeiskt perspektiv. I *Forskning om välfärd. Delegationen för social forskning. En seminarierapport*. Stockholm. 1990.

- Blacher, J. & Baker, B. L., Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348. 2007.
- Blacher, J. & McIntyre, L. L., Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184-198. 2006.
- Blad, M. & Harström, K., *Att växa – ett projekt om transition*. Sammanställning av intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna 2010 vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder. Stiftelsen Bräcke diakoni 2011.
- Blad, M. & Harström, K., *Att växa – ett projekt om transition*. Sammanställning av intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna 2011 vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder. Stiftelsen Bräcke diakoni 2012.
- Blad, M. & Harström, K., *Att växa – ett projekt om transition*. Sammanställning av intervjuer med föräldrarna till avgångseleverna 2012 vid Riksgymnasiet i Göteborg för ungdomar med rörelsehinder. Stiftelsen Bräcke diakoni 2013.
- Blom, I. & Sjöberg, M., *Syskonliv. När någon av syskonen har ett funktionshinder*. Utbildningsförlaget Brevskolan. Stockholm. 1996.
- Blomgren, F. & Wanker, M., *Annorlunda syskon. Syskon med funktionshinder*. Ica Bokförlag. 2010.
- Boethius, G. & Rydlund, C., *Lycklig varannan onsdag, dampmamor berättar*. Cura 1998.
- Bogels, S.M. & Brechman-Toussaint, M.L., Family issues in child anxiety: Attachment, family functioning, parental rearing and beliefs. *Clinical Psychology Review*, 26, 834-853. 2006.
- Booth, T. & Booth, S. Sounds of silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disabil Soc*, 11: 55-70. 1996.
- Booth, T. & Booth, S., In the frame: photovoice and mothers with learning difficulties. *Disabil Soc*, 11, 55-69. 2003.
- Borgström, E. & Carlberg, AC., *Till mångas nytta: om ett behov av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar*. Rapport från allmänna arvsfonden och FUB, för barn och unga vuxna med utvecklingsstörning. Stockholm: Riksförbundet FUB. 2010.
- Borgström, E., *Så är det: LSS i praktiken – ett individperspektiv*. Vidsyn förlag. 2016.
- Boronska, T., I'am the king of the castle: the sibling bond – art therapy groups with siblings care. In Case, C., & Dalley, T., (eds) *Art therapy with children. From infancy to adolescence*. (pp 54-68). London, New York: Routledge. 2008.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Krasner, B.R. *Between give and take: a clinical guide to contextual therapy*. New York, Brunner/Mazel. 1986.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Spark, G. M., *Invisible loyalties*. New York. Brunner/ Mazel. 1973.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., Law, M. & Pallant, J., Self reported mental health of mothers with a school aged child with a disability in Victoria: mixed method study. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 48, 153-159. 2012.
- Bowey, L. & McGlaughlin, A., Older carers of people with learning disabilities confront the future: issues and preferences in future planning. *British Journal of Social Work*, 31, 1, 39-54. 2007.
- Bowey, L., McGlaughlin, A. & Saul, C., Assessing the Barriers to Achieving Genuine Housing Choice for Adults with a Learning Disability: The Views of Family Carers and Professionals. *British Journal of Social Work*, 35 (1), 139-148. 2005.
- Bowlby, J., *Attachment and loss*. (2nd ed VoL. I) New York Basic Books. 1982.
- Bowlby, J., Process of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*, 42: 317-340. 1961.

- Boxall, K. & Ralph, S., Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 173-180. 2011.
- Braddock, D., Hemp, R. & Rizzolo, M. C., *The state of the states developmental disabilities* 2008. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2008.
- Brewster, S., Putting words into their mouths? Interviewing people with little or no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 166-169. 2004.
- Broberg, A., Almkvist, K. & Tjus, T., *Klinisk utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur & Kultur. 2005.
- Brodin, J. & Lindberg, M., *Avlösarservice – en rättighet eller ett privilegium*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. 1988.
- Brodin, J., *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar*. En enkätstudie i 245 kommuner. Familjestödsprojektet. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1995.
- Brodin, J., Claesson, I., & Paulin, S., *Familjestödsprojektet – en modell för avlösarservice*. WRP International. Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för specialpedagogik. 1998.
- Brown, A.M. & Whiteside, S.P., Relations among perceived parental rearing behaviors, attachment style, and worry in anxious children. *Journal of Anxiety Disorders*, 22, 263-272, 2008.
- Buhrmester, D. & Furman, W., Perceptions of siblings' relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398. 1990.
- Bullock, M., The grief-relief process: coping with the life and death of physically and mentally disabled children. *Orthop. Clin. North Am.* 12 (1): 193-200. 1981.
- Burke, C., Chenoweth, L. & Newman, M., "Lost in a Crowd", issues confronting adults with intellectual disabilities and their ageing family members. *Geriatrics*, 19, 10-15. 2001.
- Burke, M. M., Arnold, C. K. & Owen, A. L., Sibling advocacy: Perspectives about advocacy from siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 3 (3) 162-175. 2015.
- Burke, M. M., Fish, T. & Lawton, K., A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53, 143-157. 2015.
- Burke, M. M., Lee, C., Arnold, C. K. & Owen, A., The perception of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55 (2) 72-83. 2017.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. & Hodapp, R. M., Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Developmental Disabilities*, 117, 33-47. 2012.
- Bäck-Wiklund, M. & Bergsten, B., *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur. 1997.
- Callio, C. & Gustafsson SA., Living with sibling who suffers from eating disorder: A pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. Open Access Volume, 9 nov 2016.
- Cambridge, P. & Forrester-Jones, R., Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centered research. *J Intellect Dev Disabil*, 28, 5-23. 2003.
- Cameron, L. & Murphy, J., Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112. 2002.
- Cantor, M.M., Family and community: changing roles in ageing society. *Gerontologiskt tidskrift*, 31, 337-344. 1991.

- Carlsson, S. G., Hjelmquist, E. & Lundberg, I. (red) *Delaktig eller utanför – psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*. Umeå: Boréa Förlag.
- Caroli, M., & Sagone, E., Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioural Sciences*, 93, 1217-1223. 2013.
- Case, C., *Art Therapy Online: ATOL*. Representations of Trauma, Memory-layered pictures and repetitive play in art therapy with children. 2020.
- Cassidy, J., Lichtenstein-Phelps, J., Sibrava, N.J., Thomas, C.L. Jr., & Brkovec, T.D., Generalised anxiety disorder: Connections with self-reported attachment. *Behaviour Therapy*, 40, 23-38. 2009.
- Cassidy, S. B. & Driscoll, D.J., Prader-Willi syndrome. *European Journal of Human Genetics*. 17(1), 3-13. 2009.
- Cederblad, M., The children of the Lundby study as adults: A salutogenetic perspective. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5:38-43. 1996.
- Celiberti, D. A. & Harris, S. L., Behavioural intervention for siblings of children with autism: A focus on skills to enhance play. *Behaviour Therapy*. 24, 573-599. 1993.
- Chambers, C. R., Hughes, C. & Carter, E. W., Parent and sibling perspectives on the transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 12 79-94. 2004.
- Cheal, D., *Sociology of Family Life*. Palgrave MacMillan, London, UK. 2002.
- Chowdhury Svensson, M., Människorättsförsvarare. Nya perspektiv på närstående till assistansberättigade. Ingår i *Forskning om personlig assistans – en antologi*. Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury. KFO och samarbetsparterna Funktionsrätt i Sverige, Nka, Ifa, Stil och Jag. 2018.
- Cicirelli, V. G., *Sibling relationships across the lifespan*. New York. Ny: Plenum Press. 1995.
- Clausén, K. & Lindström, I., *Att vara syskon. Samhällets stöd för syskon som växer upp med en syster eller bror med funktionshinder*. Programmet för social omsorg. Luleå tekniska universitet. 2003.
- Clements, L. & Thompson, P., *Community Care and Law*. Action Group, London. UK. 2011.
- Cleveland, D.W. & Miller, N., Attitudes and Life Commitments of Older Siblings of Mentally Retarded Adults: An Exploratory Study. *Mental Retardation*, 15, 38-41. 1977.
- Cohen, S. R., Advocacy for the abandonados”: Harnessing cultural beliefs for Latino families and their Children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10, 71-78. 2013.
- Cohen, S., *Fokus på autism. Vad vi vet, vad vi inte vet och vad kan vi göra för att hjälpa barn med autism*. Stockholm: Cura Bokförlag. 1998.
- Conway, S. & Meyer, D., Developing support for siblings of young people with disabilities. *Support for Learning*. 23, 3, 113-117. 2008.
- Costigliola, V., Healthcare overview: global process of personalisation in medicine. *EPMA Journal* 1. 525-528. 2010.
- Coyle, C. E., Kramer, J.M. & Mutchler, J.E., Aging together, Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302-312. 2014.
- Cree, V., Worries and problems for young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 8, 4, 301-309. 2003.
- CSCI, *Supporting People – Promoting Independence*. Newcastle: Commission for Social Care Inspection. 2006.
- Cuskelly, M. & Gunn, P., Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 917-925. 2006.

- Dagens Nyheter, Intervju med professor emeritus Arnerén, expert på Downs syndrom Uppsala universitet, *Dagens Nyheter* 2008-09-25 i DN av Thomas Lerner. 2008.
- Dahl, A., "Lyckas du inte får du skylla dig själv", Intervju i *Dagens Nyheter*, Tema: Folkhälsa. 2018-12-04.
- Dahl, M. K. & Ottosen, Heide, M., Kortlaering af viden om opdragelse. Delnotat 1-3. Vive 2018. Viden til Velferd. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velferd. Köpenhamn. Danmark.
- Dahlberg, G., En pedagogisk filosofi för barnomsorg inför 1990-talet – några utmaningar och dilemman. I *Forskning om välfärd. Delegationen för social forskning. En seminarierapport*. Stockholm. 1990.
- Dahlberg, L., Demack, S. & Bambra, C., Age and gender of information carers: A population-based study in UK. *Health and Social Care in the Community*, 15, 439-445. 2007.
- Davys, D. & Haigh, C., Older Parents of People Who Have a Learning Disability: Perceptions of future Accommodation Needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 326 (1) 66-72. 2008.
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C. Adult sibling experience, roles, relationships and future concerns – a review of the literature in learning disabilities. *J Clin Nurs* 20, 2837-2853. 2011.
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C., Adult siblings consider the future: Emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015 b.
- Davys, D., Mitchell, D. & Haigh, C., Future planning: Adult life perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 219-226. 2015 a.
- De Marle, D. & Le Roux, P. The Life Cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss and Trauma*. 6, 29-43. 2001.
- Dearden, C. & Becker, S., Growing up caring: young carers and vulnerability to social exclusion. In: M. Barry (Ed) *Youth Policy and Social Inclusion: Critical Debates with Young People*. Routledge. London. UK. 2005.
- Dellve, L., Cernerud, L. & Hallberg, L., Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome´s experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Scienc*. 14, 172–178. 2000.
- Dellve, L., *Samtal med syskon till barn med autism, DAMP och Asperger syndrom*. Göteborg: Ågrenska. 1999.
- Dellve, L., *Coping with childhood disabilities. Parents and siblings experiences*. Licentiatsavhandling. Göteborg. Nordic School of Public Health. 2000.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fath, A. & Hallberg, L., Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, vol 53, 4, s 392–402. 2006.
- Dellve, L., Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Stockholms läns sjukvårdsområde. *Autismforum* 1/9 2007.
- Dellve, L., Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.
- Dellve, L., *Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder*. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset. 2004.
- Dellve, L., Syskons upplevelser och egna strategier: sammanfattning av en intervjustudie med syskon till barn med beteendevikelser. Stockholms läns sjukvårdsområde. *Autismforum*. 1/9 2007.

- Dellve, L., Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelser. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje omarbetade upplagan, 2009:2. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.
- Denhov, A., *Finns kvar och ställer upp: Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur den återhämtades och de anhörigas perspektiv*. Stockholm: Socialstyrelsen 2002.
- Department of Health, *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*. 2001.
- Dew, A., Balandain, S. & Llewellyn, G., The psychosocial impact on siblings of people with life-long physical disability: A review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 5, 485-507. 2008.
- Dew, A., Llewellyn, G. & Balandin, S., Post-parental care: a New generation of sibling-carers. *J Intellect Dev Disabil*, 29, 176-179. 2004.
- Di Biasi, S., Trimarco, B., D'Ardia, C., Melogno, S., Meledandri, G. & Levi, G., Psychological adjustment social responsiveness and parental distress in an Italian sample of siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 1-8. 2015.
- Donleavy, G. D., No man's land: Exploring the space between Gilligan and Kohlberg. *Journal of Business Ethics*, 80 (4), 807-822. 2008.
- Dorr, H. & Virgo, L., *Good Practice in Involving Family Carers in your Workforce Development: The What, Why and How*. Mencap. London. 2010.
- Dozier, M., Stovall-McClough, K.C. & Albus, K.E., Attachment and psychopathology in adulthood. In J Cassidy & P.R. Shaver (Eds) *Handbook of attachment, theory, research and clinical applications* (2nd ed. pp 718-744). New York. 2008.
- Drakos, G. & Hydén, L.-C., red. *Diagnos & identitet*. Stockholm: Gothia Förlag, 2011.
- Duignan, M. & Connell, J., Living with autistic spectrum disorders: Families homes and the disruption of space. *Geographical Research*, 53, 199-210. 2015.
- Dunér, A. & Olin, E., Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or additional good? The Swedish example. *Disability & Society*, 33, 1, 1-19. 2018.
- Dunér, A., Motives, experiences and strategies of next of kin helping older relatives in the Swedish welfare context: a qualitative study. *International Journal of Social Welfare* 2010, 19, 54-62.
- Dunn, A., Stenfert-Kroeze, B., Thomas, G., McGarry, A. & Drew, P., Are you allowed to say that? Using videomaterials to provide accessible information about psychology services. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 215-220. 2006.
- Dunn, J., Siblings and Socialization. In Gruzec, J. & Hastings, D. P., (Eds) *Handbook of socialization – Theory and Research*. New York: Guilford Press, 2007.
- Egard, H., *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Akad. Avh. Lund: Lunds universitet.
- Ehn, B. & Löfgren, O., *Kulturanalys: ett etnologiskt perspektiv*. Stockholm: Liber förlag. 1982.
- Eiser, C., *Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research*. Cambridge University Press. Cambridge England and New York. 1990.
- Ejupi, M., "Jag skulle aldrig överge honom, så enkelt är det". – Intervjustudie med syskon till personer med funktionsnedsättningar. Examensarbete i handikapp och rehabiliteringskunskap. Hälsa och samhälle. Malmö högskola. 2015.

- Eliasson-Lappalainen, R. & Szebehely, M., Vardagslivsforskning. I Meeuwisse, Swärd, Eliasson-Lappalainen & Jacobsson (red) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur. 2008.
- Emerson, E. & Hatton, C., *People with Learning Disability in England*. Lancaster University: Centre for Disability Research. 2008.
- Erikson, E. H. *Den fulländade livscykeln*, med tillägg om det nionde utvecklingsstadiet av Joan M. Erikson. Natur och Kulturs psykologiklassiker. Natur och Kultur. (1982) 2004.
- Erikson, E. H., *Identity, Youth and Crisis*. Norton. 1968.
- Eriksson, L. & Markström, A., *Den svärfångade socialpedagogiken*. Lund: Studentlitteratur. 2005.
- Eriksson, R., Vinnare och förlorare i välfärdsutvecklingen. I *Forskning om välfärd. Delegationen för social forskning. En seminarierapport*. Stockholm. 1990.
- Evans, J., Jones, J. & Mansell, I., Supporting siblings: Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities*, 5 (1), 69-78. 2001.
- Ewertzon, M., *Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2015. www.anhoriga.se
- Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützen, K. & Andershed, B., Alonely life journey bordered with struggle: being a sibling of an individual with Ppsychosis, *Issues Ment Health Nurs*. 33 (3):157-164. 2012.
- Ewertzon, M., *Familjemedlem till person med psykosjukdom. Bemötande och utanförskap i psykiatrisk vård*. Örebro studies in Care Sciences 35. Örebro universitet. 2012.
- Ewertzon, M., Lützen, K., Svensson, E. & Andershed, B., Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 17 (5): 422-432. 2010.
- Falk, N. H., Norris, K. & Quinn, M. G., The factors predicting stress anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 44, 3185-32-03. 2014.
- Falkenstein, T., *Den högkänslige mannen: lär dig att använda din känslighet som en styrka*. Egia förlag. 2018.
- Fant, M., *Att bli mamma till sin mamma*. Stockholm: Natur och Kultur. 1988.
- Featherstone, H., *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn*. Stockholm: Liber Förlag. 1983.
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L., The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8, 41-53. 2009.
- Finch, J., *Family Obligations and Social Change*. Polity Press. 1989.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T., A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375. 2000.
- Fjermestad, K. W., Rö, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. & Halvorsen, I. M., "Do I Exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eat Disord*. 2019. Feb 3:1-16. Doi:10.1080/10640266.2019.1573046.
- Flaton, R. A., Who Would I be without Danny? Phenomenological Case Study of an Adult Sibling. *Mental Retardation*, 44 (2) 135-144. 2006.
- Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. 2012:2. Östersun: Statens folkhälsoinstitut. 2012.
- Forinder, U., Socialt arbete med sjuka barn. I *Socialt arbete i hälso- och sjukvård. Villkor, innehåll och utmaningar*. Lalos, A., Blom, B., Morén, S. & Olsson, M., (red). Natur & Kultur 2014.

- Freedman, R., Krauss, M., & Seltzer, M., Aging parents' residential plans for adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 114-123. 1997.
- Fridh, M., *Bullying, violence and mental distress among young people. Cross-sectional population-based studies in Scania, Sweden*. Medical and Health Sciences, Lund University: Faculty of Medicin. 2018.
- Fyhr, G., *Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet*. Svenska föreningen för psykisk hälsovård, Monografiserie nr 17. 1983.
- Färm, K., "Socialt problem" eller "som andra och i gemenskap med andra" – föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Institutionen för Tema Kommunikation. Linköping. 1999.
- Försäkringskassan, *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning*. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen. Socialförsäkringsrapport 2018:5. www.forsakringskassan.se
- Gabardino, J., Dubrow, N., Kostelny, K. Pardo, C, Children in Danger. Coping with the Consequences of community Violence. San Francisco: Jossey-Bass Publishers. 1992.
- Gallagher, P. A., Powell, T. H., & Rhodes, C. A., *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. (3rd ed.) Baltimore. MD: Paul H Brookes. 2006.
- Gass, K., Jenkins, J. & Dunn, J., Are Sibling relationships protective? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 2, 167-175. 2007.
- Germain, R., An exploratory study using cameras and Talking Mats to access the views of young people with learning disabilities. *Health Soc Care Community*, 32, 170-174. 2004.
- Giallo, R., & Gavida-Payne, S., Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability of chronic illness. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7, 2008.
- Giertz, L., En studie av inflytande och självbestämmande med personlig assistans. Kapitel i Kapitel i *Forskning om personlig assistans – en antologi*. Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury. KFO. 2018.
- Giertz, L., *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. Akad. Avh. Växjö: Institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet. 2012.
- Gilbert, A., Lankshear, G. & Petersen, A., Older Family-Carers Views on the Future Accommodation Needs of Relatives Who Have an Intellectual Disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64. 2008.
- Gilbert, T., Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care Community*, 12, 298-308. 2004.
- Glasberg, B. A., The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2) 143-156. 2000.
- Goffman, E., *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Rabén & Sjögren. 1972.
- Gold, N., Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 147-163. 1993.
- Gorjy, R. S., Fielding, A. & Falkmer, M., "It 's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 1-9. 2017.
- Gough, R. & Andersson, L., *Bostäder med särskild service. En kartläggning av boende för människor med begåvningshandikapp*. Fokus-Rapport 2004:2. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län. 2004.
- Gough, R. & Bennsäter, L., *Boendestöd – och vad det kan bli*. Fokus-Rapport 2001:7. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län/Fokus Kalmar län. 2001.

- Gough, R., *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikter 2013:1-9. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 5. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., Barn som anhöriga, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., *Berättelser om sjukdom och funktionshinder*. Kalmar: Nationellt kunskapscentrum anhöriga. 2018.
- Gough, R., Familjeinriktat stöd, *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 2013:7. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., Samtalstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 8, Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 3 Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., Information och praktisk hjälp till anhöriga. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 6. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Gough, R., *Intervjuer om boendeskapande. En fallstudie av en gruppbostad för personer med begåvningshandikapp*. Fokus-rapport 2002:3. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län/Fokus Kalmar län. 2002.
- Gough, R., Människor med funktionshinder i samhället. *Anhöriga till personer med funktionshinder*. Kunskapsöversikt 1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se.
- Gough, R., *Personlig assistans – social bemästringsstrategi för människor med funktionshinder*. Akad avh. Tromsö. Göteborg: Göteborgskooperativet för Independent Living. 1994/1997.
- Gough, R., Renblad, K., Söderberg, E. Wikström, E., *Anhörigstöd – ett helt annat sätt att tänka*. Fokus-rapport 2011:1. Kalmar: Regionförbundet i Kalmar län/ Fokus Kalmar län. 2011.
- Gough, R., Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. *Anhöriga till personer med funktionshinder*, Kunskapsöversikt 8. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2013. www.anhoriga.se
- Granat, T., Nordgren, I. & Rein, G., *Att ge syskon utrymme*. Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala län. 2006.
- Granat, T., Nordgren, I., & Rein, G., *Ökad kunskap och förändrade relationer*. Utbildning för syskon och barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet "Att ge syskon utrymme". Rapport från barn och ungdomshabiliteringen. Rapportserien 49. Landstinget i Uppsala län. 2008.
- Grant, G. & Whittel, B., Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities the relevance of gender family composition and the life span. *J Appl Res Intellect Disabil*, 13, 256-275. 2000.
- Grant, G., Ramcharan, P. Flynn, M. & Richardson, M., *Learning Disability: A Life Cycle Approach*. Open University Press and McGraw Hill Education, Maidenhead, UK. 2010.
- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I. & Kraus, M.W., Siblings of Adults with Mental Illness or Mental Retardation: Current Involvement and Expectation of Future Caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-19. 1999.
- Grey, C., *The new social story book*. Arlington, Future Horizons. 1994.

- Griffiths, D. & Unger, D., Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227. 1994.
- Grossman, F. K., *Brothers and sisters of retarded children: An Exploratory study*. (1st ed.). New York: Syracuse University Press.
- Grunewald, K., *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia*. Gothia Förlag. 2008.
- Grunewald, K., God man för personer med intellektuella funktionshinder i samverkan med anhöriga och personal. Intra. www.intra.info.se
- Grunewald, K., *Människohantering på totala vårdinstitutioner*. Stockholm: Natur & Kultur. 1971.
- Guse, T. & Harvey, C., Growing up with a sibling with dwarfism: Perception of adult non dwarf siblings. *Disability & Society*, 25 (3) 387-401. 2010.
- Gustafsson Olofsdotter, C., *Min bror har Downs syndrom*. Kalmar: JEG förlag. 2014.
- Gustavsson, A. Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell. 1989.
- Gustavsson, A., (red). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur. 2004.
- Gustavsson, A., *Inifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Studentlitteratur. 2001 (1999).
- Gustavsson, A., *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn*. Stockholm: Norstedts förlag/Almqvist & Wiksell, 1989.
- Habilitering och Hjälpmedel, *Habiliteringsprogram för anhöriga. Habilitering för barn och vuxna*. Landstinget i Uppsala län. 2011.
- Handikapp & Habilitering, *Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet, År 2003*. Länscentret. Södra Stockholms produktionsområde. Landstinget I Stockholms län. 2003
- Hannam, C., *Vi har ett utvecklingsstört barn. Samtal med föräldrar till förståndshandikappade barn*. Vardagspsykologi i W& W serien. Stockholm: Wahlström & Widstrand. 1976.
- Hare, D., Mellor, C. & Azmi, S., Episodic memory in adults with autism spectrum disorders: recall for selfversus other experienced events. *Res Dev Disabil*, 28, 317-329. 2006.
- Harland, P. & Cuskelly, M., The responsibilities of adult siblings with dual sensory impairments. *Int J Disabil Dev Educ*, 47, 293-307. 2000.
- Harms, L., *Understanding human development: A multidimensional approach*. South Melbourne. Victoria. Oxford University Press. 2010.
- Harris, J., Time to make up your mind: why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 3-8. 2003.
- Harrison, T.C. & Stuijbergen, A. A., Hermeneutic phenomenological analysis of aging with a childhood onset disability. *Health Care for Women International*, 26:8, 731-747. 2005.
- Hastings, R. P. & Petalas, M. A., Self-reported behaviour problems and relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health, and Development*, 40, 833-839. 2014.
- Hastings, R., Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavioral Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism Development Disorders*, 37, 2007, 1485-1492. 2007.
- Hastings, R.P., Behavioural adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behaviour analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150, 2003 b.
- Hastings, R.P., Brief report: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, 33, 99-104. 2003 a.

- Hauenstein, E.J., The experience of distress in parents of chronically ill children: Potentials or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 356-364. 1990.
- Heller, T. & Arnold, C.K., Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 1, 16-25. 2010.
- Heller, T. & Kramer, J., Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disability*, 47, 3, 208-219. 2009.
- Helzen, O., Sjöblom, L-M. & Lilja, L., "I screamed for help": A single case study of one sister's experiences with formal psychiatric care when her brother became mentally ill. *Health*, vol 5, 3, 417-425. 2013.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C., Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9 (2), 125-137. 2005.
- Himmelman, K., *Cerebral palsy in western Sweden – Epidemiology and function*. Göteborg: Göteborgs universitet. 2006.
- Hindrikes Nordström, C., *Medstämplad? En kvalitativ intervjustudie med syskon till personer med diagnos inom autismspektrumtillstånd*. Institutionen för samhällsvetenskaper. Uppsats i sociologi. Södertörns högskola. 2013.
- Hjelmquist, E., *Inre och yttre världar. Funktionshinder i psykologisk belysning*. Lund: Studentlitteratur. 2006.
- Hock, R. M., Timm, T. M. & Ramisch, J. L., Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17, (4), 406-415. 2012.
- Hodapp, R. M. & Urbano, R. C., Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1018-1029. 2007.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M. & Kaiser, A. P., Siblings of persons with disabilities: Towards a research agenda. *Mental Retardation*, 43, 334-338. 2005.
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C. & Burke, M. M., Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Journal Information*. 48 (1) 52-62. 2010.
- Hodapp, R.M., Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 13, 279-287. 2007.
- Holl, E., & Morano, C. L., Supporting the next generation of caregivers: Service use and needs of adult siblings of individuals with intellectual disability. *Inclusion*, 2, 2-16. 2014.
- Holme, L., *Konsten att göra barn raka. Ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*. Stockholm: Carlssons 1996.
- Hoskinson, J. E., *How does having a sibling with autism spectrum conditions impact on adolescents' psychosocial adjustment?* University of Leeds (UK). 2011.
- Houtzager, B. A. & Grootenhuis, B. F. & Last, B. F., Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions on Cancer: Psycho-Oncology*, vol. 10 (4) 315-324. 2001.
- Howe, D., Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child & Family Social Work*. 2006.
- Huang, Y.P., Chang, M.Y. Chi., Y.L. & Lai, F.C., Health related quality of life in fathers of children with or without developmental disability the mediating effect of parental stress. *Quality of Life Research*, 23, 175-183, 2014.
- Hwang, P. & Nilsson, B., *Utvecklingspsykologi*. Tredje omarbetad utgåva. Natur och kultur, 2011.

- Hwang, P., Frisé, A. & Nilsson, B., *Ungdomar och unga vuxna: Utveckling och livsvillkor*. Natur och Kultur. 2018.
- Hägersten, T., *Ett annorlunda liv! Tankar om barndom, nutid och framtid. En intervjustudie med vuxna som har ett syskon med en funktionsnedsättning*. Specialpedagogiska institutionen. Stockholms universitet. 2010.
- Högberg, B., *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. Om möjligheterna att mötas*. Avhandling. Stockholms universitet, 1996.
- Inspektionen för socialförsäkringen ISF, 2014:3, *Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningen*.
- Inspektionen för socialförsäkringen ISF, 2015, *Assistansersättning, brister i lagstiftning och tillämpning*.
- Jamtlien, E., "Som en irriterande mygga – men han tycker om mig" – syskons upplevelse av att ha ett syskon med ADHD. Institutionen för psykologi, Psykoterapeutprogrammet. Lunds universitet. 2015.
- Jarkman, K., *Ett liv att leva. Om familjer, funktionshinder och vardagens villkor*. Linköpings universitet. Studies in Arts and Science. The Tema Institute. Stockholm: Carlssons. 1996.
- Jegermalm, M., Malmberg, B. & Sundström, G., *Anhöriga äldre angår alla! Kunskapsöversikt 2014:3*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga & Hälsohögskolan i Jönköping. 2014.
- Jejlid, J., *En sked för morbror Fred*. Ord och Tanke AB. 2007.
- Jeppsson Grassman, E., (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2008.
- Jeppsson-Grassman, E., Tid, tillhörighet och anpassning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 4, 2001.
- Jeppsson-Grassman, E., Tiden, åldern och kroppen: Funktionshindrades pensionärliv. Ingår i Jeppsson-Grassman (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur. 2008.
- Johannisson, K., *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts, 1990.
- Johansson, S., *Politiska resurser. Om den vuxna befolkningens deltagande i de politiska beslutsprocesserna*. Låginkomstutredningen. Stockholm 1971.
- Johnson, A. B. & Sandall, S., *Sibshops: A follow-up of participants of a sibling support program*. Seattle, WA: University of Washington. 2005.
- Jokinen, N. S. & Brown, R.I., Family quality of life from the perspective of folder parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 789-793. 2005.
- Jokinen, N., Family Quality of Life in the Context of Ageing and Intellectual Disability. Unpublished doctoral dissertation. Graduate Division of Educational Research Calgary, Alberta. 2008.
- Järbrink, K., The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11, 401–411. 2007.
- Järkestig Berggren, U., Magnusson, L. & Hanson, E., *Att se barn som anhöriga. Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Kalmar: Nka & Linnéuniversitet. 2013.
- Jönsson, H. & Harnett, T., Anhörigas roll som ställföreträdare i äldreomsorgen. Ingår i Jönsson & Johannisson (red) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.
- Kaminsky, L. & Dewey, D., Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43 (2), 225-232. 2002.
- Kaminsky, L. & Dewey, D., Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410. 2001.

- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D., The experiences of Latino siblings of Children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*. 38, 545-552. 2012.
- Karasik, R., The Impact of Having a Developmentally Disabled Sibling: Views from Middle-Age and Later Life. Unpublished doctoral dissertation, University of Delaware. 1993.
- Kendall, J., Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd). *Family process*, vol 38, s 117–136. 1999.
- Kerns, K. A. & Brumariu, L.E., In insecure parent-child attachment a risk factor for the development of anxiety in childhood or adolescence? *Child Development Perspectives*, I, 12-17. 2014.
- Kierman, C., Participation in Research by people with learning disabilities: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47. 1999.
- Killén, Kari, *Svikna barn. Ombristande omsorg och vårt ansvar för de utsatta barnen*. Wahlström & Widstrand. 1996.
- Kjellberg, J. & Öberg, F., *Syskon till barn med cancerdiagnos*. Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem. Sahlgrenska akademien. Uppsats. Göteborgs universitet, 2010.
- Klamas, M., *Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning*. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2010.
- Klauber O., Bergwaal, A., Karlsson, M-L. Zickerman H., *Samtalsmottagning för anhöriga*. Utveckling av en arbetsmodell i syfte att erbjuda anhöriga till vuxna med funktionshinder psykologiskt stöd för egen del. Habilitering och Hjälpmedel, rapport 27. Landstinget i Uppsala län. 2004.
- Knapp, M., Romeo, R. & Beecham, J., Economic costs of autism in the UK. *Autism*, 13,3, 317-336. 2009.
- Knox, M. & Bigby, C., Moving towards Midlife Careas Negotiated Family Business: Accounts of People with Intellectual Disabilities and Their Families "Just Getting Along with Their Lives Together". *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3) 287-304. 2007.
- Kohlberg, L., *The psychology of moral development: The nature and validity of moral stages*. Essays on Development. 2. 1984.
- Kramer, J., *People with Disabilities and Their Siblings: Buiding Concepts of Support and Transitions*. PhD thesis, University of Illinois, Chicago. 2008.
- Kraus, M.W. Serltzer, M. M., Gordon, R. & Friedman, D.H., Binding ties: the roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Ment Retard*, 34, 83-93. 1996.
- Kästel, A., *Familjemedverkan inom barnonkologin*. Licentiatsavhandling vid Institutionen för pedagogik. Stockholms universitet. 2008.
- Lapsey, D. K., *Moral stage theory*. *Handbook of moral development*. 37-66. 2006.
- Lauderdale-Littin, S. & Blacher, J., Yong adults with severe intellectual disability. Culture, parent, and sibling impact. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 42 (3) 230-239. 2017.
- Leijon Liljekvist, A. & Rosén, L., *"Han är som han är". En kvalitativ studie om upplevelsen av att växa upp med ett syskon som har autism*. Institutionen för socialt arbete. Inriktning mot socialpedagogik. Stockholms universitet. 2009.
- Lewis, A. & Porter, J., Interviewing children and young people with learning disabilities: guidelines for researchers and multi-professionals practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 191-197. 2004.

- Lewis, M., Self-conscious emotions: embarrassment, pride, shame, and guilt. In M. Lewis, J.M., Haviland -Jones & L. Feldman Barrett (eds.) *Handbook of emotions* (pp 742-756) New York: Guilford Press. (Fourth edition.) 2018.
- Lieberman, N. & Trope, Y., The psychology of transcending the here and now. *Science* 322, 1201-1205. 2008.
- Liljeqvist, Å. & Ragnarsson, J., "Det är inte bara syskon som mår dåligt, alla påverkas av det". *En kvalitativ studie av den känslomässiga upplevelsen av att växa upp med ett syskon med psykisk eller fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning*. Psykologexamenuppsats. Institutionen för psykologi. Lunds universitet. 2014.
- Liljekvist, A. & Rosén, L., "Han är som han är" – *En kvalitativ studie om upplevelsen av att växa upp med ett syskon som har autism*. Institutionen för socialt arbete. Inriktning mot socialpedagogik. Stockholms universitet. 2009.
- Liljekvist, L. & Thorneus, M., *Hamnar syskon till personer med funktionshinder i skymundan?* En kvalitativ studie där stöd till syskon studeras. Sociologiska institutionen. Socionomprogrammet. Uppsala universitet. 2012.
- Lindblad, B-M., *Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare*. Doktorsavhandling i omvårdnad. Umeå universitet. 2006.
- Lindén, S., *En handikappad familj? En studie om den psykosociala situationen för föräldrar med funktionshindrade barn*. Magisteruppsats. Hälsovetenskapliga programmet. Institutionen för Hälsa och Samhälle. Malmö Högskola, 2005.
- Lindqvist, K., *Annorlunda syskonskap. Att växa upp med en syster eller bror som har ett funktionshinder*. Samhällsvetarprogrammet. Kandidatarbete i psykologi, Blekinge tekniska högskola. 2013.
- Lindqvist, L., *Ensam på krokig väg – 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom*. Barn och ungdomsförvaltningen, Kalmar kommun. Kalmar. 2004.
- Lindqvist, L., *Utsatta föräldrar. Om föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*. Pavus Utbildning AB. 2014.
- Ljung, T., Chen, Q., Lichtenstein, P. & Larsson, H., Common etiological factors of attention-deficit/hyperactivity disorder and suicidal behaviour: a population-based study in Sweden. *JAMA Psychiatry*. 2014 Aug; 71(8):958-64. Doi: 10.1001/jamapsychiatry.2014.363.
- Lobato, D. & Kao, B., Brief Report: Family-Based Group Intervention for Yong Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology* 30 (8) 678-682. 2005.
- Lobato, D. & Kao, B., Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716. 2002.
- Lubetsky, M. J., Handen, B. L., Lubetsky, M. & McGonigle, J. J. Systems of care for individuals with autism spectrum disorder and serious behavioural disturbance through the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of Nort America*, 23, 97-110. 2014.
- Lund, L. W., Winther, J. F., Dalton, S. O., Cederqvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., Hargreave, M., Kjaer, S.K., Jensen, A., Rechnitzer, C., Andersen, K. K., Schmiegelow, K. & Johansen, C., Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol*. 2013 Sep; 14 (19): 971-80. Doi: 10.1016/S1470-2045(13)70351-6. Epub 2013 Aug 14.
- Lundström, E., *Ett barn är oss fött. Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Avhandling. Institutionen för individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan i Stockholm. HLS Förlag, 2007.

- Lähtenmäki, P., Siblings, childhood cancer – The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 11, s 1008–1013. 2004.
- Lönn, Li. & Hurtig, M., *Familjens upplevelser av sin situation under barnets cancerbehandling. En litteraturstudie*. Uppsats grundnivå i omvårdnad. Avd för hälsa och arbetsliv. Högskolan i Gävle. 2016.
- Macks, R. J. & Reeve, R. E., The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067. 2007.
- Magana, S. & Smith, M. J., Psychological distress and well-being of Latina and non-Latina White mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: Cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 346-357. 2006.
- Magana, S. M., Puerto Rican families caring for an adult with mental retardation: Role of familism. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 466-482, 1999.
- Magnusson, L. Preliminära resultat från befolkningsstudien av anhörigas insatser i samhället. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2019.
- Mandleco, B. & Webb, A., Sibling perceptions of living with a young person with Downs syndrome or autism spectrum disorder: an integrated review. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 20, 138-156. 2015.
- Mansell, I. & Wilson, C., 'It terrifies me, the thought of the future': listening to current concerns of informall carers of people with learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14, 21, 21-31. 2010.
- Margetts, J., Le Couteur, A. & Croom, S., Families in a state of flux: the experiences of grandparents in autism. *Child: Care, Health and Development*, 32, 5, 565-574. 2007
- Martensen-Larsen, O., & Sørriig, K., *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Stockholm: Natur och Kultur. 2004.
- Mascher, K. & Boucher, J., Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 1, 19-28. 2006.
- Mattsson, S. & Gladh, G., Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen*, 102. 37. 2566-2570. 2005.
- Mattsson, S., & Gladh, G., Barn med ryggmärgsbräck blir vuxna! *Läkartidningen* nr 37 (102) 2566-2570. 2005.
- McConkey, R., Fair Shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 49, 600-612. 2005.
- McHale, S. & Gamble, W., Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Journal of Children in Contemporary Society*, 19, 131-158. 1989.
- McHugh, M., *Special siblings – Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H Books, 2003.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Bake, B. L., Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 239-249. 2002.
- McLean, C.P., Asnaani, A., Litz, B.T. & Hofman, S.G., Gender differences in anxiety disorders: Prevalence, course of illness, comorbidity and burden of illness. *Journal of Psychiatric Research*, 45, 1027-1035. 2011.
- Meadan, H., Stoner, J.B. & Angell, M.E., Review of literature related to the social, emotional and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 22, 1, 83-100. 2010.

- Mikulincer, M. & Shaver, P.R., Attachment in adulthood: Structure, dynamics and change. London: Guilford Press. 2007
- Morgan, H. & Magill, D., *Supporting older families of people with learning disabilities*. London. The Mental Health Foundation. 2005.
- Moyson, T. & Royers, H., The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Child*, 78, 41-55. 2011.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C., The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229. 2008.
- Munford, R., Sanders, J., Mirfin Veitch, B., & Condeer, J., Looking inside the bag of tools: creating research encounters with parents with an intellectual disability. *Disabil Soc*, 23, 337-347. 2008.
- Myndigheten för delaktighet, *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, och fakultativt protokoll till konventionen*. Publikationsserien Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26. Utgiven av Utrikesdepartementet.
- Möller, A. & Nyman, E., *Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber. 2003.
- Newman, E., & Johnell, R., "Som syskon, fast ändå inte" – en studie av familjehemsföräldrars egna barns erfarenheter. Institutionen för socialt arbete. Socionomprogrammet. 2011.
- Nielsen, E., *Jävla jobbigt: hur det kan vara att ha syskon med autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Autism- och Aspergerförbundet. 2011.
- Nind, M., *Conducting qualitative research with people with communication and other disabilities: methodological challenges*. ESRC, National Centre for Research Methods. 2008.
- Nolbris, M. & Hellström, A-L., Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 4, s 227–233. 2005.
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, Li. & Enskär, K., The experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. CNE Continuing Nursing Education. *Pediatric Nursing* vol. 36, no 6, 298-304. 2010.
- Nolbris, M., *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom. Tankar, behov, problem och stöd*. Akademisk avhandling. Göteborgs universitet, 2009.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L., Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, s 106–112. 2007.
- Nolbris, M., Olofsson, L., Abrahamsson, J., Hellström, A-L. & Enskär, K., The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, vol. 36, 6, s 298–304. 2010.
- Nordenfors, M., *Ett reflexivt syskonskap. En studie om att växa upp tillsammans med foster-syskon*. Avhandling för doktorsexamen. Göteborgs universitet, 2006.
- Nordgren, I. & Granat, T., *Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning*. Ingår i boken "Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning, Rapport 2009:2. av Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.
- Nordgren, I., Granat, T., Andersson, K., Persson, B. & Persson, E., *Att ge syskon utrymme*. Manual till syskonprogrammet från Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. 2007.
- Nordqvist, O., *Ersta värdpunktens vuxenprogram – en studie av deltagarnas värderingar och upplevelser*. Arbetsrapportserie nr 29. Ersta Sköndal högskola. 2004.
- Nordström, B., (red.) *Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning*. Kunskapsstöd 2018. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2018. www.anoriga.se

- Norén, K. & Sommarström, I., Att vara syskon. Ingår i Bakk & Grunewald (red.) *Omsorgsbo-
ken. En bok om människor med begåvningsmässiga funktionshinder*. Stockholm: Liber.
2006.
- Norén, K. & Sommarström, I. *Att ha en handikappad syster eller bror*. Stockholm: Stiftelsen
Allmänna Barnhuset. 1981.
- Näsman, E., Barn, barndom och barns rätt. I Olsen, L., *Barns makt*. Uppsala Iustus förlag.
2004.
- O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H., Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a litera-
ture review. *British Journal of Nursing*, 18, s 1358–1365. 2009.
- O'Neill, L. P. & Murray, L. E., Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of in-
dividuals with different developmental diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 51-
52, 116-125. 2016 b.
- O'Neill, L. P. & Murray, L. E., Parenting styles fail to mediate between anxiety and attachment
styles an adult siblings of individuals with developmetnal disabilities. *Journal of Autism De-
velopmental Disorders*, 46, 3144-3154. 2016 a.
- Olin, E., Koordinator, företrädare och kompis. Mödrar till ungdomar med utvecklingsstör-
ning. Linus Broström & Mats Johansson (red.) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*.
Malmö: Gleerups Utbildning AB. 2012.
- Olin, E., *Uppbrott och förändring*. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån.
Avhandling, Institutionen för socialt arbete, Skriftserien 2003:3, Göteborgs universitet. 2003.
- Olshansky, S., Cronic sorrow, a response to having a mentally retarded child. *Social casework*
43: 24-29. 1962.
- Olsson, G., Berättelsens läkande kraft vid allvarlig sjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift* s 175-
185. 2014.
- Opperman, S. S. & Alant, E. E., The coping responses of the adolescent siblings of children
with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25 (9), 441-454.
Doi:10.1080/0963828031000069735. 2003.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with autism or Down syndrome: ef-
fects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Reseach*, 51 (9), 682-696. 2007 a.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with autism spectrum disorders across
the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 13, 1,
313-320. 2007 b.
- Orsmond, G. I. & Seltzer, M.M., Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gen-
dered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-
508. 2000.
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., & Seltzer, M. M., Siblings of individuals with an autismspectrum
disorder sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*. 13, 59-80.
2009.
- Paulsson, K. & Fasth, Å., *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva*. Stockholm:
Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. 1999.
- Petalas, M. A., Hasings, R. P., Nash, S., Reilly, D. & Dowey, A. Psychological adjustment and
sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental
stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1),
546-555. 2012 a.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. & Reilly, D., "I Would lika that he always
shows who he is". The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism
spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56 (4),
381-399. 2009 a.

- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T. & Dowey, A., Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483. 2009 b.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A., The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 37 (4), 303-314. 2012 b.
- Pickard, S., The good carer: moral practices in late modernity. *Sociology*. 44. 3, 471-487. 2010.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R.S., Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45, 855-865. 2004.
- Pollard, C., Barry, C., Freedman, B. & Kotchick, B., Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorder or Down syndrome. *Journal of Child & Family Studies*. 22, 647-657. 2013.
- Pollard, C., Barry, C., Freedman, B. & Kotchick, B., Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorder or Down syndrome. *Journal of Child & Family Studies*. 22, 647-657. 2013.
- Preece, D. & Jordan, R., Social worker's understanding of autism spectrum disorders: an exploratory investigation. *British Journal of Social Work*, 37, 925-931. 2010.
- Preece, D., Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 1, 10-20. 2010.
- Priestley, M., (red.), *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. 2001.
- Priestley, M., Disability and Old Age: Or why It Isn't All in the Mind. In D. Doodley & R. Lawthom (red) *Disability and Psychology*. Critical Introductions & Reflections. Hampshire, New York: Palgrave MacMillan. 2006.
- Pruchno, R. A., Patrick, J. H. & Burant, C. J., Aging women and their children with chronic disabilities: perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Fam Relat*, 45, 318-326. 1996.
- Putman, M., (red), *Aging and Disability. Crossing Network Lines*. New York. Springer Publishing Company. 2007.
- Raundalen, M., & Schultz, J-H., *Kan vi prata med barn om allt? – de svåra samtalen*. Lund: Studentlitteratur. 2010.
- Rawson, H., 'I'll be here long after you've gone': Sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 3, 225-231. 2010.
- Redmont, B. & Richardson, V., Just getting on with it: exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 16. 2003.
- Regeringen, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011–2016*. 2011.
- Regeringens proposition 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. 2009.
- Renlund, C. *Litet syskon: om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm. Gothia. 2009.
- Renlund, C., *Du får väl säga som det är*. 24 berättelser om att vara förälder, syskon, farmor, morfar, farfar, moster, faster, morbror, gudmor, systerdotter och närstående till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning. Stockholm. Vulkan förlag. 2017.

- Renlund, C., Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. *Mellanrummet. Nordisk tidskrift för barn- och ungdomspsykioterapi*. www.mellanrummet.net. 2013.
- Richardsson, S. S., *A Developmental Approach to Siblings Relationships Disaggregating the Components of Sibling Relationship Quality over Time for Siblings of Individuals with Intellectual Disability*. Published on Google Scholar as dissertation for MA from College of Arts and Sciences, Georgia State University. 2009.
- Riddersporre, B., *Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom*. Doktorsavhandling. Institutionen för psykologi. Lunds universitet, 2003.
- Riessman, C. K., *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage, Thousands Oaks, CA. 2008.
- Rigney, S., *Inextricably Interwined: An Exploration of Identity Development in Adults with a Disabled Sibling*, Smiths College School for Social Work. Northampton, MA.
- Riksförbundet Attention, "Alla med npf är ju så olika. Socialtjänsten har några verktyg som hammare ... men ibland är ju mitt barn en skruv." En föräldraröst från föräldraenkäten. Familjelyftets rapport Del 1. 2019.
- Riksrevisionen, *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. RIR: 2014:9. Stockholm.
- Rimmerman, A. & Raife, R., Involvement with and Role Perception toward an Adult Sibling with and without Mental Retardation. *The Journal of Rehabilitation*, 67 (12) 10-16. 2001.
- Ringsby Jansson, B., *Vardagslivet arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Institutionen för socialt arbete. Göteborg: Göteborgs universitet. 2002.
- Rittenour, C., Myers, S. & Brann, M., Commitment and closeness in the sibling relationship. *Southern Communication Journal*, 72, 2, 169-183. 2007.
- Rodger, S. & Tooth, L., Adult siblings' perceptions of family life and loss: a pilot case study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15 (1), 53-71. 2004.
- Roeyers, H. & Mycke, K., Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health Development*, 21, 305-319. 1995.
- Rollins J. A. & Riccio, L., Art is the heart: A palette of possibilities for hospice care. *Pediatric Nursing*, 28 (4) 355-364. 2002.
- Roll-Pettersson, L., *Barnets funktionsnedsättning – familjens behov*. Stockholm: FUB:s forskningsstiftelse ALA. 1992.
- Roll-Pettersson, L., *Between open systems and closed doors. The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm Institute of Education. Doctoral Dissertations 2001. HLS Förlag, 2001.
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D. & Dyches, T., Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32, 241-246, 2014.
- Ross, P. & Cuscally, M., Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (2), 77-86. 2006.
- Rossiter, L. & Sharpe, D., The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84. 2001.
- Rueda, R., Monzo, L., Shapiro, J., Gomez, J. & Blacher, J., Cultural models of transition: A View from Latina mothers of young adults with developmental disabilities. *Exceptional Children*, 71, 401-414. 2005.

- Rutgers, A., Bakermans-Kranenburg, M., von Ijzendoorn, M. & van Berckelaer-Onnes, I., Autism and attachment a meta-analytic review. *Child Psychol Psychiatry*, 45, 1123-1134. 2004.
- Rutter, M., Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression in children. *Developmental Psychology*, 26, 60-67. 1990.
- Rö, O. & Heyerdahl, S., Nine-year follow up of girls with anorexia nervosa and their siblings retrospective perceptions of parental bonding and the influence of illness on their everyday life. *European Eating Disorders Review*, 1, 21, 2013.
- Sage, K. D., & Jegatheesan, B., Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35 (2), 92-103. 2010.
- Sahler, O., Jane, Z. & Carpenter, P. J., Evaluation of camp program for sibling of children with cancer. *American Journal of Disabled Children*, 143, 690-696. 1989.
- Samuelsson, L., Lindqvist, L., Johansson, I. & Trädgård, B-M., Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering. – Det skall kännas roligt och tryggt i syskongruppen. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.
- Sand, A-B., "Det handlar också om tid och pengar". *Anhörigomsorg, försörjning, lagar*. Kunskapsöversikt 2014:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2014.
- Sand, A-B., *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. 2010.
- Sanders, A. A. & Szymanski, K. K., Having mentally ill sibling: implications for attachment with parental figures. *Social Work in Mental Health*, 11(6), 516-529. 2013.
- Sanderson, H. & Lewis, J., *A practical guide to delivering personalisation*. London, Jessica Kingsley. 2012.
- Scott-Findlay, S. & Chalmers, K., Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 5, 205-216. 2001.
- Selander, V., *Familjeliv med personlig assistans*. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. 2015.
- Seligman, M. & Darling, B. R., *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press. 2007.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer M. M. & Kraus, M.W., Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317. 1991.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. & Lounds, J., Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359. 2005.
- Seltzer, M.M. & Kraus, M.W., Quality of life of adults with mental retardation/ developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation Development and Disability Research Review*, 7, 105-114. 2001.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Kraus, M.W., Gordon, R.M. & Judge, K., Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness: Effects on Lifestyle and Psychological Wellbeing. *Family Relations*, 46 (4) 395-405. 1997.
- Shenaar-Golan, V., Hope and subjective wellbeing among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*. 2015.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D., An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5) 276-287. 2005.
- Sjöstedt, D. & Sporrstedt, P., *God man och förvaltare – en handbok*. Lund: Studentlitteratur. 2011.

- Sjöström, M., Särskilda syskon. *Svenska Dagbladet*, 2016-01-25, 2016-01-26, 2016-01-27.
- Skårderud, F., Det tragiske mennesket. Introduksjon til en skampsykologi II. Teori. I (red.) Wyller, T., *Skam. Perspektiver på skam, åra og skamløshet i det moderne*. Fagbokforlaget. Bergen. 2001.
- Skårderud, F., *Oro. En resa i det moderna självet*. Natur och Kultur. 2002.
- Skär, L., *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*. Doktorsavhandling. Institutionen för Arbetsvetenskap. Luleå tekniska universitet, 2002.
- Smith, C.C., Hatfield, A.B. & Miller, D.C., Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, 51, 1162-1166. 2000.
- Smith, L. & Elder, J., Siblings and family environments of person with autism spectrum disorder: a review of the literature. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 23, 189-195. 2010.
- Smith, L.E., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S., Daily health symptoms of mothers of adolescents and adults with fragile X syndrome and mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1836-1846, 2012.
- Smyth, M. & McConkey, R., Future aspirations of students with severe learning disabilities and their parents leaving special schools. *British Journal of Learning Disabilities*, 2003.
- Socialstyrelsen, *ADHD hos barn och vuxna*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2002.
- Socialstyrelsen, *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Artikelnummer 2012-8-15. Stockholm: Socialstyrelsen. 2012.
- Socialstyrelsen, *Barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa*. Artikelnummer 2009-126-176. Stockholm: Socialstyrelsen. 2009.
- Socialstyrelsen, *Kompetenta föräldrar – beroende av socialtjänstens stöd*. Artikelnummer. 2005-131-33. Stockholm: Socialstyrelsen. 2005.
- Socialstyrelsen, *Kraftig ökning av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna*. Pressmeddelande 2017-12-13. Stockholm: Socialstyrelsen. 2017.
- Socialstyrelsen, *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Artikelnummer 2011-4-18. Stockholm: Socialstyrelsen. 2011.
- Socialstyrelsen, *Väld mot kvinnor med psykiska funktionshinder*. Lägesbeskrivning. 2005-131-23. Stockholm: Socialstyrelsen 2005.
- Sointu, E., The rise of an ideal: tracing changing discourses of wellbeing. *The Sociological Review*. 53, 2, 255-274. 2005.
- Solnit, A. J. & Stark, M.H., Mourning the birth of a defective child. *Psychoanal. Study of the child*, 16: 523-532. 1961.
- Sonik, A. R., Parish, L. S. & Rosenthal, S. E., Sibling Caregivers of People With Intellectual and Developmental Disabilities: Sociodemographic Characteristics and Material Hardship Prevalence. *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol 54 No 5, 332-341. 2016.
- SOU 2001:79 Vårldsbokslut för 1990-talet. *Slutbetänkande från kommittén Vårldsbokslut*. Socialdepartementet. Stockholm: Fritzes. 2001.
- Stalker, K. & Connors, C., Children's perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Children and Society*, 18, 3, 218-230. 2004.
- Stalker, K., Some ethical and methodological issues in research with people with learning disabilities. *Disabil Soc*, 13, 5-19. 1998.
- Stenhammar, A-M. & Flykt, K., *Gemensam planering – på den enskildes villkor*. Stockholm: Socialstyrelsen 2007.
- Stephansson, K. & Schelin, R., "Hon är inte adhd, hon är min syster!" En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd. C-uppsats. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs universitet. 2008.

- Stiftelsen Allmänna Barnhuset, *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2005/2009.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Davis, C. H., Crapps, J.M. & Malone, D.M., Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*. 95, 537-550. 1991.
- Stoneman, Z., Siblings of Children with Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation*. 43 (5) 339-350. 2005.
- Stoneman, Z., Supporting Positive Sibling Relationships during Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 1. s 34–142. 2001.
- Strandberg, A-L. & Tomason, M., *Stödgrupper för barn till missbrukare: Professionellas syn på gruppverksamhet*. Uppsats. Institutionen för Socialt Arbete. Östersund: Mittuniversitetet. 2010.
- Strandberg, T., *Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och konsekvenser i vardagslivet*. En studie av femton personers upplevelser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Studies from Swedish Institute for Disability Research 20. Department of Health Sciences. Örebro University. 2006.
- Strohm, K., *Being the Other One. Growing Up with Brother or Sister Who Has Special Needs*. Shambhala. 2005.
- Strohm, K., Siblings, *Brothers and Sisters of Children with Disability*. www.booktopia.com.au. 2014.
- Strohm, K., Too important to ignore: siblings of children with special needs. *Australian E-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7 (2), 78. 2008.
- Strunk, J.A., Pickler, R., McCain, N.L., Ameringer, S. & Myers, B.J., Managing health care needs of adolescents with autistic spectrum disorder: The parents' experience. *Family, Systems and Health*. 32(3), 328-337. 2014.
- Ståhlberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C., Siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2) 445-452. 2004.
- Sundström, E., *Jag är också viktig. Att vara ung anhörig till en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*. Stockholm: MBM Förlag. 2012.
- Sundström, G. & Malmberg, B., *Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen*. Artikelnummer 2006-123-23. Stockholm: Socialstyrelsen. 2006.
- Svenberg, J., "Högekänslighet är lika vanligt hos män som hos kvinnor". I *Dagens Nyheter* den 25 mars 2019.
- Skårderud, F., Det tragiske mennesket. Introduksjon til en skampsykologi II. Teori. I (red.) Wyller, T., *Skam*.
- Swenson, S., Families, research and systems change. *Ment Retard*, 43, 365-368. 2005.
- Söder, M., Föreställningar om handikapp i vardagsliv och politik. I *Forskning om välfärd. Delegationen för social forskning. En seminarieraOpport*. Stockholm. 1990.
- Söderberg, S., (red) *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag. 2009.
- Taghizadesh Larsson, A., *Att åldras med funktionshinder. Betydelsen av socialt och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levt med fysiska funktionshinder*. Filosofiska fakulteten. Linköpings universitet. Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier. Akademisk avhandling no 470. Linköping: LiU-tryck. 2009.
- Tallborn Dellve, A., Att samtala med föräldrar om syskonens situation. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

- Taylor, J. L., Greenberg, J., Seltzer, M., Mailick, F. & Frank, J., Siblings of Adults with mild intellectual deficits or mental illness: differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*. 2008.
- Tetreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Geschenes, P., Beaupre, P., Gascon, H., Boucher, N. & Carrierre, M., How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*. 19 (3), 272-281. 2014.
- Thompson, D., Futures planning for people with learning disabilities living with older family carers. *Managing Community Care*, 9: 3-6. 2001.
- Thorsen, K., Å falle mellom alle stoler? – Om aldring blant funksjonshennede mennesker. I *Nordisk Sosialt Arbeid* 2003:1, s 46-55. Universitetsforlaget. Oslo. 2003.
- Tikkanen, M., *Sofia vuxen med sitt MBD*. Trevi/Forum. 1998.
- Tikkanen, M., *Sofias egen bok*. Trevi. 1982.
- Tomeny, S. T., Brandi, M. E., Rankin, A. J. & Barry, D. T., Sibling relationships quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114, 2017.
- Tomeny, T. S., Barry, T. D. & Bader, S. H., Are typically-developing siblings of children with an autism spectrum disorder at risk for behavioural, emotional and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 508-518. 2012.
- Tozer, R. & Atkin, K., Recognized, valued and supported? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 341-351. 2015.
- Tozer, R., *At the double: supporting families with two or more disabled children*. London, National Children's Bureau. 1999.
- Tozer, R., Atkin, K. & Wenham, A., My brother likes meeting new people, but don't ask him any direct questions: involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 292-300. 2013.
- Trope, Y. & Liberman, N., Temporal construal. *Psychological Review*, 110, 403-421. 2003.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. & Levine, K., Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability. Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 32, 1-9, 2007.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. & Hollins, S., Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: ethics, possibilities and pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 185-190. 2008.
- Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R., *Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership*. (2nd ed) New York: MacMillan. 1990.
- Twigg, J. & Atkin, K., *Carers Perceived*. Open University Press. Buckingham, UK. 1994.
- Twigg, J. *Body work in Health and Social Care*. John Wiley & Sons. 2011.
- Ungerson, C., *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications. 1987.
- Waclaw, W., Aldenrud, U. & Ilstedt, S., *Barn med autism och Aspergers syndrom: praktiska erfarenheter från vardagsarbetet*. Förlaget Futurum 1999.
- Waerden, A., Peters, B., Berry, K., Barrowclough, C. & Liversidge, T., Adult attachment, parenting experiences and core beliefs about self and others. *Personalisty and Individual Differences*, 44, 1246-1257. 2008.
- Wallgren, K. & Ström, K., Stöd till syskon – i grupper. Ingår i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. 2009.

- Vanhoutteghem, I., Van Hove, G., D'haene, G. & Soye, V., 'I never thought I would have to do this': narrative study with siblings-in-law who live together with a family member with a disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 315-322. 2013.
- Wanker, M., *Det andra barnet. Föräldrars tankar kring sitt andra barn då deras första har ett funktionshinder*. Habilitering och Hjälpmedel. Rapportserie nr 41. Landstinget i Uppsala län. 2006.
- Weinstein, N.D., Exploring the links between risk perceptions and preventive health behavior. In: Suits J., Wallston K., (eds) *Socialpsychological foundations of health and illness*. Cambridge, MA, Blackwell. 2003.
- Weinstein, N.D., Unrealistic optimism about future life events. *J Pers Soc Psychol*, 39, 806-820. 1980.
- Weiss, J. A., Wingsong, A. & Lunsy, Y., Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*. 18 (8), 985-995. 2014.
- Verksamhetsberättelse för Kris- och Samtalsteamet år 2003*. Södra Stockholms produktionsområde, Länscentret. Stockholm 2003.
- Werner, E. & Smith, R. S., *Att växa mot alla odds. Från födelse till vuxenliv*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa. (Sfph). 2003.
- Werner, E., Vulnerability and Resiliency: A Longitudinal Perspective. In Brambring, Lösel, & Skowronek (Eds) *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*. Berlin. New York: Walter de Gruyter. 1989.
- Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A., Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193-205. 2003.
- Whitaker, A., Ett liv aldrig mer som andras – föräldraskap, funktionshinder och åldrande. I Jeppsson Grassman, E., (red.) *Att åldras med funktionshinder*. 125-163. Lund: Studentlitteratur. 2004.
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A. & Lunsy, Y., The experience of crisis in families of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 457-465. 2012.
- Whitehurst, T., Liberating silent voices: perspectives of children with profound and complex learning needs on inclusion. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 55-61. 2007.
- Whiteman, S.D., McHale, S.M. & Soli, A., Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory and Review*, 3, 124-139. 2011.
- Widding Isaksen, L. & Dale, R., The silenced bodywork. In *Disease, Knowledge and Society*. Gannik Effersoe, D. & Launsö, L., (Eds.) Denmark: Samfundslitteratur. 2000.
- Widding Isaksen, L., Om lukten och skammen. En historie om kroppens uorden. I *Fanden går i kloster*. Elleve tekster om det andre. Gressgård, R. & Meyer, S. (red.) Oslo: Spartacus forlag AS. 2002.
- Wilder, J., *Kommunikation hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar*. En systematisk kunskapsöversikt 2014:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2014
- Williams, P. D., Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (4), 312-323. 1997.
- Winqvist, M., *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. 2010.
- Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J.S. & Mailick, M.R., Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science and Medicine*. 108, 1-9. 2014.

- Wombell, M. & Johansson, M., *När tillvaron rasar samman: En studie om anhöriga till personer som förvärvat hjärnskada*. Uppsats. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet. 2005.
- Wood Rivers, J. & Stoneman, Z., Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4) 383-394. 2003.
- Wälinder, J., Affektiva sjukdomar. Diagnostik, epidemiologi och neurobiologi – tre områden som spelat stor roll för utvecklingen av affektiva behandlingsstrategier. *Läkartidningen*, nr 1-2 vol 101. 2004.
- Yang, Q, Rasmussen, A. S. & Friedman, J. M., Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *The Lancet*. Vol. 359, March 23. 2002.
- Zarb, G. & Oliver, M., *Ageing with a disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich. www.leeds.ac.uk/disability-studies/files/library/Oliver-ageing-with-disability.pdf. 1993.
- Zetlin, A.G., Mentally Retarded Adults and Their Siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 9 (3) 217-225. 1986.
- Östberg, M., *Parenting stress. Conceptual and methodological issues*. Doktorsavhandling. Uppsala universitet. 1999.
- Övreeide, H. & Erlandsson A., *Samtal med barn: metodiska samtal med barn i svåra situationer*. Lund: Studentlitteratur. 2009.



Vuxensyskon som anhöriga

Nationellt kompetenscentrum anhöriga har ett mångårigt samarbete med Bräcke Diakoni i utvecklingen av metoder och verktyg för stöd till anhöriga. En uppskattad samverkan som bland annat lett fram till denna kunskapssammanställning om Vuxensyskon som anhöriga. Under det kommande året kommer också en webbutbildning baserat på resultat från denna kunskapssammanställning och övrigt arbete i Arvsfondsprojektet Vuxensyskon att utvecklas i samverkan mellan Bräcke diakoni och Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

På uppdrag av regeringen ska Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) driva ett långsiktigt nationellt kompetenscentrum för anhörigstöd. Det är ett uppdrag som Nka haft sedan 2008. Verksamhetsområdet omfattar alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Den huvudsakliga uppgiften är att vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare avseende anhörigstödsfrågor och att ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med en kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. I uppdraget ingår att medverka till högre kvalitet och produktivitet inom anhörigområdet genom att:

- bidra till utvecklingen av metoder och verktyg för stöd till anhöriga
- stödja implementeringen av anhörigstöd
- medverka till kunskapsspridning och kunskapsutbyte
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare
- vara Sveriges kontaktpunkt när det gäller internationellt samarbete inom anhörigområdet.

Kunskapssammanställning 2019:2

ISBN 978-91-87731-61-7

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 601

391 26 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se