

MITTUNIVERSITETET

Institutionen för Socialt Arbete

ÄMNE: Socialt arbete, C-kurs

HANDLEDARE: Magnus Ottelid

SAMMANFATTNING: (Abstract)

Syftet med studien var att belysa och diskutera hur syskon till personer med funktionshinder som medför någon form av beteendeavvikelse upplevde och hanterade sin situation under uppväxten. De specifika frågeställningarna var vilka situationer syskonen utan funktionshinder upplevde som problematiska i sin vardag och hur de hanterade dessa situationer samt vilket agerande syskonen tyckte fungerade i de svåra vardagssituationerna kontra vilket agerande de inte ansåg fungerade. Som metod intervjuades tre vuxna syskon till personer med funktionshinder och syskonens handlingssätt, tankar och känslor åskådliggjordes. Resultatet visade att en person i de allra flesta fall tycktes bli påverkad av att ha syskon med funktionshinder. På vilket sätt syskonet utan funktionshinder blev påverkat skilde sig dock åt syskonen emellan. De intervjuer som genomförts överensstämmer med huvudresultaten från tidigare forskning, där graden av kommunikation mellan syskonet utan funktionshinder och dess omgivning tycks vara den avgörande faktorn för hur bra syskonet känner att det klarar av att hantera svåra vardagliga situationer.

NYCKELORD: Funktionshinder, syskon, copingstrategier, beteendeavvikelse

TITEL: Ut ur skuggan – om att ha syskon med funktionshinder som innebär beteendemässiga avvikelser

FÖRFATTARE: Jenny Jejlid

DATUM: Juni 2011

## Innehåll

1. Inledning .....	3
1.1 Bakgrund .....	3
1.2 Syfte och frågeställningar .....	3
1.3 Metod .....	4
1.4 Etiska aspekter .....	5
1.5 Begrepp .....	5
1.5.1 Copingbegreppet och copingstrategier .....	5
1.5.2 Funktionshinder med beteendeavvikelser som följd.....	6
2. Tidigare forskning .....	9
3. Intervjuer .....	19
3.1 Familjerelationer.....	19
3.2 Ansvarstagande.....	22
3.3 Socialt liv .....	24
3.4 Insatser.....	25
3.5 Tankar kring den egna identiteten.....	28
3.6 Copingstrategier.....	29
4. Konklusion.....	32
Källförteckning .....	36
Bilaga.....	38

# 1. Inledning

## 1.1 Bakgrund

Att syskon påverkas av varandra under uppväxten ser säkert de flesta som självklart, oavsett om man är forskare eller ej. Att en sådan påverkan också sker på olika sätt och i olika grad beroende på omständigheter av skilda slag är också ett okontroversiellt påstående. Fördjupad forskning inom området är dock en relativt ny företeelse. Dellve (2007) påpekar att det finns ett flertal faktorer som påverkar barnen i en syskonskara när det gäller utvecklingen av såväl kognitiva som sociala och känslomässiga färdigheter. Hur samspelet mellan syskonen ser ut är en av dessa faktorer, liksom hur föräldrarna bemöter sina barn.

Ett mer specifikt område av denna forskning rör familjer där ett av barnen i familjen har ett funktionshinder. Lobato och Kao (2002) framhåller att när det finns funktionshinder inom familjen påverkar detta hela familjen och det kan medföra andra och ofta djupare problem. Ett av dessa problem kan vara att syskonen utan funktionshinder hamnar i skuggan av sina föräldrar och syskonet med funktionshinder. I forskningen om de icke funktionshindrade syskonens situation är det dock sällan som de själva har blivit intervjuade.

Denna studie koncentrerar sig på sådana funktionshinder som innebär någon form av beteendeavvikelse (i studien kommer det härfter för enkelhetens skull att stå funktionshinder, underförstått att det handlar om ett funktionshinder med beteendeavvikelse som följd). Det kan handla om exempelvis ADHD, autism, utvecklingsstörning eller cp-skada. Studien belyser konkreta handlingssätt, tankar och känslor hos personer som växt upp med ett syskon med funktionshinder.

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att belysa och diskutera hur vuxna syskon till personer med funktionshinder som resulterar i någon form av beteendeavvikelse upplevde och hanterade sin situation under uppväxten. Detta görs genom att fokusera på teman som rör familjerelationer, ansvarstagande, socialt liv, insatser, tankar kring den egna identiteten och copingstrategier i de svåra situationer som kan uppstå. Frågeställningarna är:

- Vilka situationer upplevde syskonen utan funktionshinder som problematiska i sin vardag och hur hanterade de dessa situationer?

- Vilket agerande anser syskonen utan funktionshinder fungerade i de svåra vardagssituationer de kunde ställas inför och vilket agerande anser de inte fungerade?

### 1.3 Metod

Till grund för denna studie ligger en kvalitativ forskningsansats där intervjuer gjorts med tre syskon till personer med funktionshinder. Denna kvalitativa utgångspunkt motiveras genom att det i tidigare studier varit så få syskon som själva har fått komma till tals och berätta sina historier. Istället för det generella har jag sökt efter det specifika som varje intervjuat syskon velat delge och som inte synliggörs i undersökningar av mer kvantitativ och generaliserande karaktär. Genom att intervjupersonernas historier fick expandera i takt med att våra samtal fördjupades, öppnades deras livsvärldar och deras unika erfarenheter belystes på ett sätt som inte kunnat förutses. Ämnen uppkom under intervjuerna som jag inte kunnat finna tidigare forskning kring och som jag redogör för utförligt i intervjudelen under rubrikerna 3.1 Familjerelationer och 3.2 Ansvarstagande.

Efter transkribering av intervjumaterialet gjordes en kvalitativ dataanalys med en tematisk narrativ ansats där det som sades genom marginalanteckningar i utskriftena kodades i olika teman som var relevanta utifrån studiens syfte. Dessa teman eller kategorier omkodades flera gånger, vartefter bilden av vad som sagts i respektive intervju växte fram.

Bryman (2001) påpekar att den narrativa analysen innebär att intervjuaren är delaktig i konstruktionen av den berättelse intervjupersonen förmedlar och detta är viktigt att ta i beaktande då det innebär att varje intervjusituation genom en narrativ ansats blir unik och därmed svår att replikera. Den narrativa analysen har enligt Bryman (2001) premierats som en metod inom den kvalitativa dataanalysen som istället för att fragmentisera försöker påvisa sammanhang och process i den mänskliga tillvaron.

Två av de tre syskonen som intervjuades kontaktades personligen via mail och tillfrågades om de ville låta sig intervjuas. Urvalet som gjordes var alltså ett icke-sannolikhetsurval av slaget bekvämlighetsurval. Jag kände inte dessa syskon men jag kände till dem och att deras syskon hade funktionshinder som innebär en beteendeavvikelse. Jag visste också att personerna var öppna med detta. I det tredje fallet kontaktade jag Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) och denna förening hjälpte till vid förmedlingen av kontakt med ytterligare ett syskon. Två av intervjupersonerna är i trettioårsåldern och en är i fyrtioårsåldern.

Att personerna är vuxna gör att de har hunnit få en viss distans och reflekterat kring sin uppväxt. Intervjuerna bokades in och genomfördes via telefon, något som har såväl för- och nackdelar men som i sammanhanget fungerade mycket bra. Som stöd för intervjun användes en intervjuguide. Alla intervjupersonerna är kvinnor, vilket skulle kunna innebära en begränsning. Då denna studie inte är inriktad mot ett genusperspektiv ser jag det dock inte som något problem.

## 1.4 Etiska aspekter

Intervjupersonerna informerades om avsikten med intervjuerna och upplystes om att strikt konfidentialitet skulle råda och att inget otillbörligt nyttjande av materialet skulle förekomma. Alla personer som omnämns i intervjuerna har oidentifierats och intervjupersonerna kommer i nedanstående text att gå under de fingerade namnen Anna, Elin och Julia. Genom hela arbetet med studien har jag också varit noga med att reflektera över och undvika att inkräkta på intervjupersonernas privatliv, undanhålla sanningen, göra något mot intervjupersonernas vilja eller göra något som skulle kunna vara till skada för intervjupersonerna.

## 1.5 Begrepp

### 1.5.1 Copingbegreppet och copingstrategier

Begreppet coping kommer från engelskans cope och innebär enligt Bell, Fisher, Baum och Greene (1996) hanteringen av de påfrestningar vi utsätts för, i syfte att återställa jämvikten efter att den påfrestande händelsen ägt rum.

Även om bland annat Dellve (2007) använder orden bemästring och hantering som en synonym till cope kommer jag att använda mig av den engelska benämningen i denna studie. Detta på grund av att det refereras till en hel del engelsk litteratur i studien och det kan därför bli förvirrande att ibland tala om coping och ibland om hantering eller bemästrande.

Bell et al. (1996) delar in copingstrategierna i två grupper:

- Problemfokuserade strategier
- Känslfokuserade strategier

Bell et al. (1996) framhåller att om de copingstrategier som används visar sig vara framgångsrika leder dessa till anpassning till den rådande situationen. Denna anpassning kan medföra fördelar, då de situationer som personen initialt upplever som svåra att hantera

efterhand kan upplevas allt lättare att klara av. Men anpassningen kan också medföra vissa nackdelar; bland annat kan personen i fråga få svårare att hantera stressiga situationer i vardagen och prestationsförmågan riskerar att minska. Om, å andra sidan, ingen copingstrategi upplevs fungera blir resultatet slutligen utmattning.

Atkinson, Atkinson, Smith, Bem och Nolen-Hoeksema (1996) menar att personer som aktivt försöker hitta problemlösningar i mindre grad riskerar att uppvisa sjukdom eller depression till följd av en svår händelse i livet jämfört med en person som intar en passiv ställning. Även ältande eller olika strategier som går ut på att undvika de svåra känslor man känner har, enligt Atkinson et al. (1996), till följd att personen får svårare att hantera påfrestningar i livet. Det finns också en mängd omedvetna strategier inom psykologisk teori, vilka Atkinson et al. (1996) benämner försvarsmekanismer; bland dessa nämns exempelvis förnekelse och projektion (överföring).

### **1.5.2 Funktionshinder med beteendeavvikelser som följd**

Funktionshinder skiljer sig åt sinsemellan på grund av att de kan vara av såväl fysisk som av utvecklingsmässig, psykisk och neurologisk karaktär och inte sällan kan en person ha ett multihandikapp där flera olika typer av funktionshinder ingår. I denna studie har jag, som tidigare nämnts, begränsat mig till att studera personers upplevelser av att ha ett syskon med funktionshinder vilket medför beteendeavvikelser i någon form. Det bör dock sägas att några av syskonen till personerna jag intervjuade även har fysiska funktionshinder och därtill kommer den forskning jag tagit del av, i vilken man många gånger valt att slå ihop olika typer av funktionshinder i en och samma undersökning. Att göra detta har sina poänger såväl som brister. Till poängerna hör att ansträngningen det ofta innebär för familjen att ha ett barn med funktionshinder kan vara förenande för många familjer oavsett vad funktionshindret innebär. Å andra sidan kan det finnas en stor fara i att slå samman olika typer av funktionshinder, då problematiken ofta skiljer sig åt beroende av funktionshindrets karaktär. Om exempelvis ett syskon har autism och utvecklingsstörning med ett svårt aggressivt beteende gentemot sig själv och omgivningen som följd så skiljer sig denna problematik från ett fysiskt funktionshinder där personen är sängliggande och kräver vård dygnet runt. Det är viktigt att inte värdera vilket funktionshinder som är mer krävande, eftersom funktionshinder kan vara krävande på olika sätt.

Vad är då ett funktionshinder med en beteendeavvikelse som följd och vad är ett avvikande eller problemskapande beteende över huvud taget? Som svar på detta vill jag börja med att återge Hejlskov Elvéns (2009) definition: *”Problemskapande beteende är beteende som skapar problem för personer i omgivningen”*. (s.12) I och med detta utmanar Hejlskov Elvén Emersons (2001) klassiska forskningsdefinition av ett problembeteende, vilken lyder:

*”Kulturellt abnormalt beteende har en sådan intensitet, frekvens eller varaktighet att den fysiska säkerheten för personen själv eller andra troligtvis riskeras, eller beteende som troligtvis allvarligt begränsar personen i användningen av, eller resulterar i att personen nekas åtkomst till, vanliga offentliga fysiska ställen eller tjänster”*. (s.11)

Vad Hejlskov Elvén (2009) gör är att genom sin definition lägga problemet utanför personen med det så kallade problembeteendet eller det avvikande beteendet för att påvisa att problemet uppstår först i samspel med andra. Att ha ett problemskapande eller avvikande beteende blir alltså till en form av beteendeavvikelse först när andra upplever det som en sådant, det vill säga när beteendet går emot de normer som föreskrivs. På detta sätt blir exempelvis autism, utvecklingsstörning och ADHD exempel på funktionshinder med beteendeavvikelser som följd, eftersom vi sätter detta beteende i relation till hur vi anser att ett normalt beteende bör vara. Hejlskov Elvén (2009) skriver med anledning av hur personer med exempelvis utvecklingsstörning remitteras till utredning eller behandling: *”Den egentliga orsaken till att omgivningen reagerar och remitterar till utredning är emellertid att någon i omgivningen har problem med att hantera och förhålla sig till personen i fråga”*. (s.12)

Samtidigt som ovanstående definition slår fast att det först är i förhållandet till omgivningen som den beteendemässiga avvikelserna egentligen uppstår i form av ett konstruerat problem, måste det ändå påpekas att detta problem är högst verkligt och många gånger svårt att leva med för omgivningen. Det behöver inte finnas en motsättning mellan problemskapande eller avvikande beteende och undvikande av skuldbeläggande av omgivningen. För att exemplifiera detta: om en person har ett syskon som på grund av sin diagnos har ett mycket aggressivt och våldsamt beteende, ligger inte problemet hos det diagnostiserade syskonet i enlighet med Hejlskov Elvéns definition. Men inte heller går det att begära att syskonet utan funktionshinder måste ”byta attityd” i syfte att inte tillåta att beteendet skapar ett problem för honom eller henne. Att bli utsatt för våld från sitt syskon måste få kännas hemskt och svårbemästrat trots att det kan fastslås att det är i samspelet som problemen oftast uppstår. Genom att lägga bort skuldbördan, där varken omgivning eller den person som anses ha det problemskapande eller

avvikande beteendet görs skyldiga till de upplevda problemen kan problemen förhoppningsvis synliggöras, bearbetas och så småningom till och med lösas eller åtminstone hanteras på ett konstruktivt sätt.



## 2. Tidigare forskning

Eftersom forskningen inte är särskilt utbredd inom området avseende syskon till personer med funktionshinder, har det inte funnits mycket material att tillgå. Avseende åldersfaktorn utgår de undersökningar jag funnit främst från ett barn- och ungdomsperspektiv med syskon i åldrarna 8-16 år. De forskningsresultat som redovisas baserar sig på artiklar från Sydafrika, USA, Australien, Israel och Sverige då det är dessa länders studier som varit av relevans för studieområdet. När det gäller familjebegreppet avser man med detta konstellationen mamma, pappa och barn i samtliga artiklar som inventerats. Man har inte i något fall syftat på familj i vidare bemärkelse än denna konstellation och inte heller på familjer med två föräldrar av samma kön. Eftersom jag i studien valt att inrikta mig på funktionshinder som resulterar i någon form av beteendevvikelse har det varit problematiskt att det i de studier som genomförts ofta gjorts en sammanslagning av såväl beteendemässiga som fysiska funktionshinder. Därför har jag valt att även ta del av den forskning där funktionshinder av både beteendemässig och fysisk karaktär representeras i samma studie, även om jag i de fallen enbart varit intresserad av syskonskap knutna till de beteendemässiga funktionshindren.

Ross och Cuskelly (2006) beskriver i en studie hur syskon till barn med autism eller andra beteendestörningar knutna till autismspektrumet visar upp ett mer problematiskt beteende samt har större svårigheter att hantera relationer jämfört med barn i familjer där det inte förekommer autismspektrumstörningar. Orsaken till att det ser ut på detta sätt är fortfarande okänd. Som metod har Ross och Cuskelly (2006) använt sig av en checklista som mödrar till barn med autismspektrumstörningar fått fylla i och som inriktat sig mot syskonen utan funktionshinder i familjen. Syskonen utan funktionshinder fick fylla i ett frågeformulär som bland annat handlade om deras kunskap om sina syskons funktionshinder. Frågeformuläret handlade också om vilka svårigheter man upplevde avseende sitt syskons funktionshinder samt vilka copingstrategier man använde när svårigheter uppstod. När det gäller resultatet var det största problemet syskonen upplevde sig ha att hantera det aggressiva beteende deras syskon med funktionshinder ibland uppvisade. Gensvaret på detta aggressiva beteende var oftast ilska eller så kallat önsketänkande, vilket 91 procent av de syskon som deltog i studien använde sig av som copingstrategi. Att dra sig tillbaka socialt var en annan strategi som användes av många, hela 86 procent, följt av distraktion (81 procent), problemlösning (71 procent), stöd från omgivningen (62 procent) samt resignation (57 procent). Studien visar att syskonen utan beteendemässiga funktionshinder sällan skyllde på någon annan eller sig själv som en form av copingstrategi när det handlade om syskonrelaterade svårigheter. Användningen av copingstrategier samt

kunskapsnivån om syskonets funktionshinder tycktes enligt studien inte ha någon inverkan på graden av anpassningsförmåga hos syskonen utan beteendemässiga funktionshinder. Ross och Cuskelly (2006) drar slutsatsen att syskon till personer med autismspektrumstörningar i större grad än andra riskerar att utveckla problem knutna till det egna beteendet. Artikelförfattarna konstaterar också att de faktorer som orsakar denna ökade risk att utveckla beteendeproblem hos icke funktionshindrade syskon inte är kända och att det därför är viktigt att mer forskning görs på området i syfte att bidra med faktorer som gör att beteendestörningar kan undvikas. Att inte båda föräldrarna till barnen/ungdomarna fick delta i studien går att ifrågasätta. Om både mamman och pappan fått komma till tals i undersökningen, i de fall detta är möjligt, hade detta säkerligen bidragit till produktion av mer kunskap om de förhållanden som skulle undersökas. Hur relevant föräldrarnas (i detta fall mödrarnas svar) är angående syskonen utan funktionshinder kan också reflekteras över, då det handlar om mödrarnas tolkningar av sina barns upplevelser och sätt att vara. På så vis kommer svaren inte från den primära källan. Samtidigt kan mödrarnas svar också sägas vara relevanta sett ur ett annat perspektiv, då mödrarna säkerligen uppfattar saker på ett mer reflekterat och erfaret sätt än åtminstone de yngre barnen som omfattades av studien (barnen var i åldern 8-15 år med en snittålder på 10,64 år).

Quintero och McIntyre (2010) har undersökt skillnaden mellan syskon utan funktionshinder i familjer där det fanns ett barn med autism (där hela autismspektrumet räknas in) avseende var de befann sig på det sociala, beteendemässiga och studiemässiga planet, jämfört med syskon i familjer där inget av barnen hade autism eller något annat funktionshinder. Dessutom studerade man skillnaden mellan mammornas välmående i familjerna där ett barn hade autism jämfört med mammorna utan ett barn med autism. Resultatet av studien visade att mammorna till barn med autism tycktes må sämre än mammorna utan barn med autism på ett flertal områden; bland annat rapporterade mammorna med autistiska barn att de kände sig mer deprimerade samt upplevde mer stress än de andra mammorna. När det gällde syskonen utan funktionshinder (både de som hade syskon med autism och de som hade syskon utan autism) påvisade studien ingen nämnbar skillnad avseende hur föräldrar och lärare upplevde dessa syskon när det gällde deras sociala och beteendemässiga färdigheter samt deras studieförmåga. Studien påvisade dock att mammornas grad av välmående hade stort inflytande på de icke funktionshindrade syskonens förmåga till anpassning på det beteendemässiga planet. Studiens slutsats blir att föräldrar till barn med funktionshinder ofta upplever fler problem och stressfaktorer än föräldrar där inget av barnen har ett funktionshinder. Detta kan på sikt bidra till att de icke

funktionshindrade syskonen i familjer där ett syskon har autism riskerar att möta en ansamling av problem knutna till familjens situation. Därför är det viktigt att personer som arbetar professionellt nära syskonen och deras familjer får ökad kunskap om hur hög grad interaktionen inom familjen spelar in, inte minst för de icke funktionshindrade syskonens del. Artikeln illustrerar att ingen är ”en isolerad ö”. Istället påverkas samtliga medlemmar i ett familjesystem av varandra. Det finns således betydligt fler faktorer som inverkar på de icke funktionshindrade syskonens välbefinnande än att det föreligger ett funktionshinder inom familjen. I en studie som tar avstamp i dessa tankar om familjen som ett system som påverkar varandra vore det intressant att också studera hur påverkan mellan samtliga syskon i en syskonskara där något av syskonen har ett funktionshinder kan se ut.

Meadan, Halle och Ebata (2010) utgår från ett liknande synsätt som Quintero och McIntyre (2010) genom att betrakta familjen som ett system och i en studie försöker man ta reda på hur personer med autismspektrumstörningar med sitt sätt att vara kan påverka övriga familjemedlemmar. Hos Meadan et al. (2010) kommer också fäderna in, till skillnad från Ross och Cuskelly (2006) och Quintero och McIntyre (2010). Meadan et al. (2010) utgår från litteraturstudier som avhandlar stressfaktorer och stödfaktorer för familjer där ett syskon har en autismspektrumstörning. Genom att fokusera på de stressfaktorer som kan uppstå i en familj mellan de vuxna (på det äktenskapliga planet), på föräldrarnivå (gentemot barnen), på syskonnivå samt genom att undersöka vilka copingstrategier familjerna använder sig av och vilket stöd familjerna har tillgång till, ger Meadan et al. (2010) förslag på nya forskningsområden. När det gäller dessa nya forskningsområden framhåller man bland annat den inverkan fäder har på sina barn samt bidirektionella influenser (bidirektionell i betydelsen ömsesidig, tvåvägskommunikation) som två mycket intressanta vinklar att studera ytterligare. När det gäller studier om fäderna påpekas att det brukar vara mödrarna som står i centrum för forskning av det här slaget och att man därför inte vet mycket om just fädernas inverkan på familjen. Upplever mamman och pappan problemen och stressorerna på liknande sätt eller kan det vara så att fäderna upplever unika problem kopplade till det faktum att det finns ett funktionshindrat barn i familjen, är några av frågeställningarna. Avseende studier på det bidirektionella området påpekar Meadan et al. (2010) att den grad av stress som varje familjemedlem känner samt hans eller hennes anpassningsförmåga ofta är knuten till individen själv. Hur den bidirektionella kommunikationen ser ut i familjen bör studeras ytterligare i syfte att finna positiva copingstrategier som involverar hela familjen. Detta genom interaktion mellan syskon, mellan syskonen och deras föräldrar och mellan föräldrarna själva då

familjemedlemmarna är beroende av varandra och där såväl positiva som negativa skeenden förr eller senare tycks inkorporera hela familjen. Särskilt när det gäller föräldrarnas äktenskapliga subsystem efterlyser artikelförfattarna fler studier, då det forskats lite om relationen föräldrarna emellan och vilka konsekvenser en bristande relation kan få för samtliga familjemedlemmar i en familj där ett barn har funktionshinder.

Även Giallo och Gavidia-Payne (2006) utgår från ett familjeorienterat perspektiv då de undersökt en mängd faktorer knutna till barnen, föräldrarna och hela familjen avseende hur dessa påverkar hur syskonet utan funktionshinder klarar av att hantera de svårigheter som kan uppstå i vardagen (i den aktuella studien har man valt att innefatta flera olika typer av funktionshinder; såväl intellektuella som sensoriska, fysiska och utvecklingsmässiga). Man utgår alltså också här från familjen som ett system där de olika delarna påverkar varandra, i likhet med Meadans et al. (2010) tankegångar. I studien deltog 49 syskon i åldern 7-16 år samt deras föräldrar, som samtliga fick berätta om de icke funktionshindrade syskonens vardagsproblem och de upplyftande vardagselement som förekom. Dessutom studerade man vilka copingstrategier syskonen använde sig av, stressorer sett ur ett föräldraperspektiv, hur föräldraskapet såg ut samt familjens förmåga att kunna återhämta sig. Resultatet visar att faktorer som hade med föräldrarna och familjen att göra inverkade mer på syskonens förmåga att anpassa sig till omständigheterna i familjen på ett gott sätt än syskonens egna erfarenheter av coping och stress. Faktorer som stress hos föräldrarna, socioekonomisk status, familjens förmåga att lösa problem, kommunikation samt deltagande i stödgrupper för syskonen utan funktionshinder var alla starka indikatorer på de icke funktionshindrade syskonens förmåga att hantera sin situation på ett konstruktivt sätt. Något som också visade sig vara mycket viktigt för de icke funktionshindrade syskonens välmående var hans eller hennes upplevelse av dagliga upplyftande element i tillvaron. Familjens förmåga att hantera problem samt att ha tid för återhämtning var avgörande för dessa syskons välmående och förmåga att anpassa sig till den rådande livssituationen. Giallo och Gavidia-Payne (2006) kritiserar tidigare forskning och kommenterar den som ofta bristfällig då den har en tendens att isolera syskonens egen förmåga att hantera vardagen från familjefaktorer i övrigt som över huvud taget sällan vägs in. Något som kan funderas över är Giallo och Gavidia-Paynes (2006) val att i sin studie inte kategorisera in funktionshindren utan istället låta dem spänna över hela skalan från psykiska till fysiska. Det kan finnas både för- och nackdelar med detta sätt att angripa problemet på. Till nackdelarna hör att graden av funktionshinder och dess karaktär skiljer sig åt bland syskonen och detta torde göra att skillnaderna blir stora mellan de icke funktionshindrade syskonen avseende

anpassningsförmåga och stresshanteringsförmåga. Att ha ett syskon med mycket grava funktionshinder, där kanske till och med multihandikapp ingår, är sannolikt betydligt mer påfrestande än att ha ett syskon med ett lättare funktionshinder. Samtidigt har artikelförfattarna en poäng med att inte göra någon klar distinktion mellan funktionshindren, då det mycket väl kan vara själva det faktum att syskonet har ett funktionshinder som bidrar till att familjen utsätts för stress som är det centrala.

Inte heller Dellve (2007) gör någon exakt distinktion mellan olika funktionshinder och också hon är en förespråkare av ett familjeorienterat perspektiv när hon studerat syskon till personer med autism och andra funktionshinder. Som metod har Dellve (2007) studerat internationella vetenskapliga studier från tre internationella databaser. Författaren utgår bland annat från följande frågeställningar i sin rapport:

- Ger föräldrarna det icke funktionshindrade syskonet mindre uppmärksamhet på grund av de stressfaktorer som finns i familjen?
- Är resurserna färre i en familj där ett av barnen har ett funktionshinder och vad skulle då detta innebära?
- Hur ser problematiken ut kring det icke funktionshindrade syskonets identifikation?

När det gäller merparten av resultaten från studierna gick att utläsa att syskon till personer med autism mådde sämre på det psykologiska planet jämfört med syskon till personer utan autism samt att det förelåg fler svårigheter avseende anpassning till livssituationen jämfört med syskon till personer utan autism, vilket överensstämmer med Nixon och Cummings resultat (1999). Skälet till detta går att knytas till ett flertal faktorer där graden av autism, kön och plats i syskonskaran är de mest tongivande orsakerna till hur det icke funktionshindrade syskonet upplever sin situation och hur han eller hon hanterar den, enligt Dellve (2007). När det gäller platsen i syskonskaran tyder resultaten på att ett äldre syskon med autism var svårare att hantera för icke funktionshindrade syskonet, jämfört med ett yngre syskon med autism. Det bör också noteras att svårigheterna att anpassa sig tycktes större för det icke funktionshindrade syskonet när det funktionshinder som förelåg i familjen var autism, jämfört med syskon till personer med andra funktionshinder, däribland Downs syndrom. Värt att notera är att studierna visar att personer till syskon med autism var mindre positiva till sitt syskon, kände mindre närhet till detta syskon samt uppvisade en sämre vilja att ta hand om syskonet (visa ett omvårdande beteende) jämfört med syskon till personer med andra funktionshinder.

Enligt Dellve (2007) utgörs den mest verksamma faktorn för att stärka familjen och de icke funktionshindrade syskonen i en påfrestande familjesituation av ett organiserat stöd. Att leva i

en familj med flera syskon visade sig upplevas både positivt och negativt av de deltagare som studerades, men sammanvägt tycktes det faktum att man var fler syskon i familjen uppfattas som något positivt. Även kommunicerad kunskap om syskonets handikapp visade sig vara en viktig faktor för det icke funktionshindrade syskonet när det gällde såväl anpassningsförmåga som välmående på det psykiska planet. Dessutom visade man sig under denna förutsättning ha större tolerans för det funktionshindrade syskonet. Dellve (2007) menar att just kunskap om syskonets handikapp, samt en öppen kommunikation, kan resultera i mer välfungerande copingstrategier hos de icke funktionshindrade syskonen. I detta sammanhang framhåller hon syskonstödsgrupper som mycket viktiga stödinsatser, då de icke funktionshindrade syskonen där får kunskap om sina syskons handikapp. I stödgrupperna kan tankar och känslor komma upp till ytan och där kan man träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

När det gäller de grupper med syskonstöd som Dellve (2007) förordar kan påpekas att gruppens sammansättning torde vara viktig att reflektera kring, då syskonens upplevelser tycks variera i hög grad beroende av syskonets typ av funktionshinder. Syskon till personer med liknande funktionshinder kan tänkas ha större utbyte av varandra då det kan vara viktigt att känna förståelse och att få spegla sig i andra. Samtidigt kan det säkerligen också finnas vissa poänger med att syskonen i en stödgrupp har syskon med olika funktionshinder, då det kan vara upplevelsen av att leva med ett funktionshindrat syskon i sig som är det centrala.

Nixon och Cummings (1999) gör i en studie, i likhet med bland annat Giallo och Gavidia-Payne (2006), ingen tydlig uppdelning av de olika handikapp som syskonen företräder och detta sätt att behandla saken på har som tidigare nämnts sina förtjänster såväl som brister. Nixon och Cummings (1999) undersöker på vilket sätt icke funktionshindrade syskons reaktioner på stress avseende familjerelaterade konflikter påverkats av att ha ett syskon med funktionshinder. I den aktuella studien deltog 15 pojkar och 15 flickor, alla med ett syskon med funktionshinder (dessa funktionshinder innefattade både fysiska och psykiska funktionshinder och representerades bland annat av utvecklingsstörning, Downs syndrom, muskulär dystrofi och inlärningssvårigheter) samt 15 pojkar och 15 flickor med syskon utan funktionshinder. Alla deltagare fick ge sin respons på ett antal konflikter som rörde övriga familjemedlemmar. Resultatet visar att deltagarna i studien som hade ett syskon med funktionshinder var mer känsliga för de stressrelaterade konflikter som uppstod i familjen och upplevde också att de förväntades engagera sig mer i familjen och att de hade ett större ansvar, jämfört med personerna som inte hade syskon med funktionshinder. Dessutom upplevde personerna med syskon som hade funktionshinder en större känsla av hot än syskonen till personer utan

funktionshinder. Syskonen till personer med funktionshinder visade sig ha mer utvecklade copingstrategier när det gällde att hantera svåra familjesituationer men de upplevde å andra sidan större svårigheter avseende anpassningsförmåga till sin livssituation jämfört med gruppen syskon till personer utan funktionshinder. Slutsatsen blir, enligt Nixon och Cummings (1999), att svårigheterna i familjen och för de icke funktionshindrade syskonens del är fler när det finns ett syskon med funktionshinder i familjen, även om förmågan att hantera dessa svårigheter också varierar mycket beroende på individuella faktorer.

På samma sätt som exempelvis Giallo och Gavidia-Payne (2006) sätter också Nixon och Cummings (1999) familjeperspektivet i fokus, som en avgörande faktor för hur väl syskonen till personer med funktionshinder lär sig hantera sin situation. Intressant är hur Nixon och Cummings (1999) använder sig av en kontrollgrupp med syskon till personer utan funktionshinder. Det gör att deras slutsats, att syskon till personer med funktionshinder ofta utsätts för större påfrestningar på vissa områden, får större tyngd. Vad Nixon och Cummings (1999) också gör är att de föreslår åtgärder som kan sättas in av verksamma professionella i arbetet med att stödja och hjälpa syskon till personer med funktionshinder. Bland annat föreslår Nixon och Cummings (1999) att de aktuella syskonen ska få hjälp med att inte bli allt för involverade i familjens angelägenheter avseende syskonet med funktionshinder genom lämpliga copingstrategier. Dessutom, menar Nixon och Cummings (1999), bör föräldrarna informeras om vad de bör tänka på i förhållandet till syskonet utan funktionshinder, däribland att hjälpa syskonet att inte ta ett för stort ansvar för syskonet med funktionshinder och för familjen i övrigt. Man påpekar också hur viktigt det är med en öppen kommunikation där de icke funktionshindrade syskonen får komma till tals och fritt uttrycka sina känslor, även de svåra och negativa tankar som kan finnas.

Pilowsky, Tammy, Doppelt, Gross-Tsur och Shalev (2004) har undersökt hur den sociala och emotionella anpassningen hos syskon till personer med autism ser ut i syfte att se om det föreligger några riskfaktorer för dessa syskon samt hur deras förmåga till återhämtning ser ut. När det gäller förmågan till återhämtning har Pilowsky et al. (2004) uppmärksammat genetiska förutsättningar samt på de miljöfaktorer som föreligger när ett syskon har autism. Genom att undersöka syskonens relationer, sociala färdigheter, den sociala och emotionella anpassningen samt beteendeproblem hos tre grupper av syskon där 30 av dessa hade syskon med autism, 28 hade syskon med en odefinierad utvecklingsstörning och 30 hade syskon där talet inte var utvecklat (DLD) kom man fram till sitt resultat. Detta visade att trots att några av personerna till syskonen med funktionshinder (däribland fyra syskon till personer med autism) själva visade

sig ha DSM-IV-diagnoser (DSM-IV är en handbok med en förteckning av de sjukdomar och störningar av psykiatrisk karaktär man för närvarande känner till), var de flesta syskonen mycket välanpassade. Detta, menar Pilowsky et al. (2004), är mycket anmärkningsvärt med tanke på de svårigheter och den stress det kan innebära att ha ett syskon med autism eller andra funktionshinder. Resultatet är därför uppmuntrande då det visar att det inte behöver betyda att syskon till personer med autism och liknande funktionshinder automatiskt behöver stöta på problem på det sociala och emotionella området. Avseende resultatet angående anpassningsförmågan hos syskon till personer med autism påpekar Pilowsky et al. (2004) att det behövs fler studier där dessa syskon jämförs med syskon till personer där ingen autism eller andra funktionshinder föreligger (något som gjorts i Nixon och Cummings studie, 1999) då resultatet avseende anpassning då skulle kunna bli annorlunda jämfört med i den aktuella studien.

Smith och Elder (2010) tar sin utgångspunkt i en litteraturgenomgång där en sammanställning gjorts av 12 forskningsstudier publicerade under de senaste tio åren. Studierna är gjorda på syskon till personer med autism där man undersökt syskonens och föräldrarnas karaktärsdrag, anpassningsförmåga till rådande livssituation, syskonens beteende samt relationer. Syftet är att fastslå framtida områden att forska kring avseende syskon till personer med autismspektrumstörningar samt synliggöra de delområden inom ämnet där det saknas litteratur. När det gäller avsaknaden av litteratur påpekar Smith och Elder (2010) att det på syskonområdet saknas interventionsstudier som kan bidra till mer effektiva och positiva copingstrategier hos de personer vars syskon har mycket svår autism och där det aggressiva beteendet hos det autistiska syskonet kan vara betydande. Dessutom framhåller man att studier på det socioekonomiska området är viktigt, då det kan tära på ekonomin att ha ett barn med autism i familjen, med den oro detta kan skapa inom familjen som följd. Smith och Elder (2010) förespråkar också att studier ska göras när det gäller professionellt stöd för familjen (stödgrupper) för att se vilken inverkan detta kan ha (jämför med Dellves förespråkande av syskonstödgrupper, Dellve 2007). Smith och Elder (2010) konstaterar i sitt resultat att syskon till personer med autismspektrumstörningar till stor del påverkas utifrån en familjekontext, ett resultat som bland annat kan jämföras med Giallos och Gavidia-Paynes resultat (2006). Smith och Elder (2010) påpekar att faktorerna för påverkan är av såväl sociologisk som biologisk, psykologisk och ekologisk karaktär. De slår fast att kraven på de icke funktionshindrade syskonen och övriga familjemedlemmar är höga i de fall ett av barnen i familjen har autism eller befinner sig inom autismspektrumet och att fler studier på de icke funktionshindrade



syskonen bör göras för att se vilka faktorer som kan vara orsaken till att vissa av dessa syskon är i riskzonen för att utveckla anpassningssvårigheter.

Cox, Marshall, Mandleco och Olsen (2003) har, i likhet med Smith och Elder (2010), fokuserat på copingstrategier i en studie där 46 syskon till personer med ett funktionshinder av varierande karaktär, i en kvalitativ och deskriptiv studie, fick svara på frågor som gällde deras egna copingstrategier avseende stressorer i vardagslivet. Resultatet visade att syskonens copingstrategier kunde delas in i 4 kategorier; proaktiva, interaktiva, invärtes reaktiva samt icke aktiva. Den mest använda copingstrategin var att använda sig av proaktiva lösningar, visar resultatet. Exempel på dessa var att springa och gömma sig för sitt syskon för att undkomma om något skulle hända på sikt. Den näst mest använda copingstrategin var den interaktiva, där syskonet interagerade med en eller flera andra personer. Detta kunde exempelvis handla om att ta hjälp av en förälder i en svår situation. Den tredje mest använda copingstrategin, att reagera "inom sig", kunde handla om att syskonet drog sig undan för att tänka över sin situation och de svårigheter han eller hon stod inför. Icke aktiva responser visade sig syskonen mycket sällan använda sig av, men de få gånger de gjorde detta handlade det om att de inte "brydde sig" när en situation uppstod. Med detta menas att de helt enkelt inte uppvisade några fysiska responser (som att gå därifrån) eller psykiska (som att fundera över det som skedde). Cox et al. (2003) menar att de fyra kategorier av copingstrategier som kunde identifieras skulle kunna specificeras för att användas i interventionssyfte (där övriga familjemedlemmar eller professionella skulle stå för interventionen) för att stödja syskonen. Intressant att undersöka vore då att noggrannare studera vilken effekt vardera typ av copingstrategi har på syskonets välbefinnande och för hans eller hennes förmåga att anpassa sig till sin situation, påpekar Cox et al. (2003). Genom att få belägg för vilken typ av copingstrategi som är mest effektiv att använda för det icke funktionshindrade syskonets del skulle denna kunna ersätta dåligt fungerande copingstrategier. Om ett syskon exempelvis tenderar att ständigt bete sig proaktivt, genom att exempelvis dra sig undan i syfte att undkomma svåra situationer, kan exempelvis interaktiva copingstrategier där syskonet får stöd av andra uppmuntras.

Även Opperman och Alant (2003) lägger stor tematisk vikt vid copingstrategier när de beskriver hur ungdomsåren för ett syskon till en person med grava funktionshinder (funktionshindren utgjordes i studien av varierande karaktär och representerades bland annat av autism, utvecklingsstörning och cerebral atrofi) kan vara särskilt krävande med identitetssökande och konflikter. Opperman och Alant (2003) har studerat ungdomars

bedömning av de stressorer som var förbundna med att ha ett funktionshindrat syskon. Dessutom har de gjort ett försök att identifiera de copingstrategier som finns tillgängliga för dessa ungdomar. I studien intervjuade man 19 ungdomar i åldrarna 12-15 år, alla med funktionshindrade syskon. Intervjuerna analyserades sedan och resultatet visade att majoriteten av syskonen utan funktionshinder tyckte att det fanns en bristande kommunikation inom familjen. Det framkom också att huvuddelen av intervjuobjekten sa sig vara förtegn när det gällde att ta upp saker som hade med syskonet och dess funktionshinder att göra. Ungdomarna rapporterade också att de kunde känna skuld känslor för syskonet med funktionshinder och att de många gånger kände att de saknade kunskap och hanteringsstrategier avseende syskonets funktionshinder, något som kan ha förklaringen i det faktum att familjerna hade fått liten hjälp från professionellt håll. Opperman och Alant (2003) drar slutsatsen att syskon till personer med funktionshinder behöver få tillgång till professionellt stöd i syfte att tillgodogöra sig stödjande copingstrategier. Viktigt är också att ungdomarna får tillgång till ett stödjande nätverk, något som även Dellve (2007) återkommer till flera gånger. När det gäller framtida forskning trycker Opperman och Alant (2003) på att fler studier måste göras i syfte att fastslå vilket stöd syskon till personer med funktionshinder behöver för att hantera sin situation på ett gott sätt. Opperman och Alant (2003) påpekar att en studie som innefattar 19 personer är alldeles för liten för att den ska kunna räknas som tillräckligt signifikant. Dessutom framhåller artikelförfattarna avsaknaden av en kontrollgrupp med syskon till personer utan funktionshinder som en brist, en kritik de delar med Pilowsky et al. (2004). Att familjerna i studien överlag fått lite hjälp utifrån väcker tankegångar kring hur framtida studier skulle kunna se ut avseende familjernas (däribland också syskonens) nätverk och den betydelse nätverket har för förmågan att tillgodogöra sig verksamma copingstrategier för familjemedlemmarna. Genom att studera hur nätverket ser ut kring familjen (där den utökade familjen såsom mormor, morfar, farmor, farfar, övrig släkt och vänner ingår) skulle en sådan studie kunna utformas. Intressant är Oppermans och Alants (2003) tankegångar om att göra en longitudinell studie där man följer en grupp syskon till personer med funktionshinder från barndom och upp i tonåren för att se hur copingstrategierna förändras allteftersom barnen utvecklas. Ett ytterligare tillägg till detta skulle kunna vara att följa syskonen upp i vuxen ålder och ända in i ålderdomen för att se hur nya livssituationer kräver nya copingstrategier, då syskonrelationen oftast är den längsta inom en familj.

### 3. Intervjuer

Anna har en lillasyster med Retts syndrom, en svår neurologisk sjukdom, samt en lillebror med diagnosen ADHD, vilket innebär en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som leder till uppmärksamhetsstörningar och under- eller överaktivitet (i detta specifika fall överaktivitet).

Elin har två syskon som inte är biologiska och som familjehemsplacerades i familjen, varav ett äldre och ett yngre. Det äldre syskonet, som nu har gått bort, hade en grav utvecklingsstörning, blindhet och ett gravt rörelsehinder. Det yngre syskonet har en grav cp-skada (detta medför störningar av muskelkontrollen till följd av en hjärnskada) och en lindrig utvecklingsstörning.

Elin har också ett biologiskt icke funktionshindrat syskon. Julia har fyra syskon varav en lillebror, vilken man när han var liten misstänkte hade en cp-skada. Senare trodde man istället att det kunde röra sig om ADHD, men någon fastställd diagnos har han aldrig fått.

Efter analys av intervjuerna hade sex teman synliggjorts, vilka delats in i: familjerelationer, ansvarstagande, socialt liv, insatser, tankar kring den egna identiteten och copingstrategier. De citat som återges ordagrant inom nedanstående kategorier är intervjupersonernas egna och används för att konkretisera deras berättelser.

#### 3.1 Familjerelationer

Anna berättar att hon kände att hennes två syskon tillsammans täckte in hela spektrumet av funktionshinder, då hennes systers funktionshinder krävde mycket även på det fysiska planet medan broderns diagnos gjorde det väldigt krävande mentalt på grund av hans hyperaktivitet. *"Det blev inte mycket tid kvar för mig som var äldst och frisk"*, säger hon. Hon berättar om känslan som var närvarande under uppväxten, en tung känsla som infann sig så fort hon kom innanför hemmets väggar och som innebar att det ständigt fanns något problem som behövde lösas. Anna berättar om sin känsla av osynlighet i familjen. *"Det handlade aldrig om mig, utan alltid om dem (syskonen)"*. Anna berättar att relationen till föräldrarna under uppväxten präglades av en känsla av lojalitet och att hon tog på sig rollen som den duktiga flickan som hjälpte till men att föräldrarna sedan inte alltid orkade uppskatta detta. Förväntningarna fanns nog också där, påpekar hon, att jag framför allt skulle ta hand om mig själv. *"Känslan var att jag inte fick beklaga mig"*. Under barndomen berättar hon att hon oftast lade locket på och inte visade några känslor gentemot föräldrarna, medan detta förhållningssätt ändrades till ilska gentemot föräldrarna under tonårstiden. Hon berättar att det var när hon blev äldre och pratade mer med sina kompisar som hon började reflektera över att det fanns andra som inte hade det så svårt hemma och som kunde göra roliga saker tillsammans med sina föräldrar. Anna påpekar att relationen gentemot föräldrarna idag har förändrats och blivit mycket bättre, då hon nu

bearbetat mycket av sin egen sorg över på sätt och vis *"en förlorad barndom"*. Hon berättar att hon pratat mycket med sina föräldrar, en och en, om hur det var under uppväxten och det tror hon har hjälpt. Hon säger att föräldrarna många gånger har försvarat sig och berättat varför de gjorde som de gjorde. Detta är något hon kan förstå i vuxen ålder, men att förklaringarna inte alltid räckt för att hon skulle må bra. Under uppväxten kunde hon och hennes föräldrar prata om syskonens handikapp och till och med om döden (personer med Retts syndrom brukar ha kortare livslängd än det som ses som normalt), det var relationen mellan henne och föräldrarna som var det svåra att diskutera.

*"Hur är det med dig, egentligen? upplevde jag aldrig att de frågade mig under barndomen"*. Anna säger att de idag kan mötas på ett annat sätt och de svåra känslorna är mer avdramatiserade numera. När det gäller relationen till syskonen säger Anna att den alltid har varit enklare än relationen till föräldrarna. *"Jag har varit väldigt beskyddande mot dem, vilket jag tror är vanligt eftersom jag är äldst"*. Hon tycker att relationen till systemn varit mindre komplicerad än relationen till brodern. Detta tror hon beror på att brodern var utåtagerande och kunde vara destruktiv och bråkig, vilket inte alltid är lätt att förhålla sig till. *"Jag var lite bitter mot honom och så, han kom och tog den lilla plats som faktiskt fanns över för mig"*. Anna talar också om hur olika man som syskon i en familj upplever sin uppväxt. Hon berättar att hon i vuxen ålder talat med sin lillebror, som hon idag har en god relation till, och att han har tyckt att deras andra syster tog så mycket tid från honom. *"Och så var det han som var jobbigast!"* Upplevelserna skiljer sig åt, vilket de måste få göra. Den vuxna relationen till sin syster beskriver hon som varm och hon påpekar att systemn givit henne en stor livsvisdom.

Elin berättar att eftersom hennes två syskon var familjehemsplacerade i familjen innebar detta ett medvetet val från hennes föräldrars sida. Därför har de aldrig upplevt den här sorgen kring att få ett funktionshindrat barn som andra kan känna, säger hon. På frågan om hur hon själv känner inför det faktum att hennes två syskon med funktionshinder familjehemsplacerades i deras familj och att intervjupersonen inte var delaktig i detta val på samma sätt som föräldrarna svarar hon att hon aldrig känt att hon inte önskat de syskon hon fick. Den äldre systemn fanns där redan när intervjupersonen föddes, så hennes närvaro var något helt naturligt och även när det andra syskonet var på väg in i familjen genom en placering så kändes det bra, menar Elin. Hon påpekar dock att hennes föräldrar hela tiden förde en dialog med henne och att hon fick vara med i diskussionen, även om de inte överlät några definitiva beslut till henne då hon endast var fyra år gammal när det andra syskonet kom.

Elin tycker att relationen mellan henne och föräldrarna varit mycket god under uppväxten och hon tycker att familjen fungerat som ett team. *”Många gånger kunde jag välja att vara hemma med mina föräldrar och syskon under uppväxten och det hade kompisarna svårt att förstå men jag har alltid trivts hemma med både mina syskon och föräldrar och jag har aldrig skämts eller något sådant”*. Hon berättar dock om en gång då hon mötte en gammal lärare som sa att hon vid något tillfälle berättat att det var jobbigt hemma och att ingen hade tid för henne, men detta är inget hon i vuxen ålder kommer ihåg. Även Elin berör skillnaden i de upplevelser som finns mellan syskonen i en familj och hon tror att hennes biologiska lillasyster utan funktionshinder kan ha upplevt situationen som jobbigare och känt att hon fått stå tillbaka mer.

Julia påpekar att kommunikationen kring hennes brors funktionshinder var mycket öppen hemma och att hon kunde prata om allt hon funderade över, särskilt med sin mamma. *”Det har alltid varit alla korten på bordet”*. Mammans engagemang avseende brodern och hans funktionshinder spillde också över på Julia som blev mycket engagerad i honom. Lillebrodern beskriver hon som familjens *”efterlängtade juvel”* och den känslan inför honom har aldrig lämnat henne, berättar hon. Julia beskriver relationen till sin bror som varm och hon säger att han var *”nästan för snäll och väldigt lugn”*, vilket kan ha att göra med att brodern befinner sig på den hypoaktiva (underaktiva) delen av skalan när man talar om ADHD (trots att denna diagnos alltså inte är klart fastställd när det gäller hennes bror).

Hon säger att hon känner en tacksamhet över att ha en bror som sin, att han är en varm och god människa och att han har bidragit till att hon på djupet har förstått innebörden av alla människors lika värde.

Den forskning som tidigare presenterats i denna studie visar att även om mängder av faktorer tycks inverka; exempelvis kön, ålder, plats i syskonskaran, typ och grad av funktionshinder, genetiska förutsättningar, socioekonomisk status och så vidare, så är den ”kultur” som råder i familjen avseende inställning och förmåga att hantera syskonets funktionshinder den faktor som verkar ha störst betydelse för syskonet utan funktionshinder. Genom att alla familjemedlemmar påverkar varandra måste goda förutsättningar tillföras i de fall dessa saknas (verktyg för att kunna kommunicera, strategier för att kunna hantera skuld och svåra känslor och så vidare). På detta sätt kan verksamma strategier för att hantera svåra situationer komma till stånd (även om flera av studierna visar att familjemedlemmarna också gagnas av individuellt stöd som ett komplement). Jämförs intervjuerna som genomförts med de huvudsakliga resultaten från den tidigare forskningen i studien ser man att det stämmer att familjerelationerna och graden av

kommunikation tycks vara mycket viktig för välbefinnandet hos syskonet utan funktionshinder. Två av intervjupersonerna berättar om en öppen kommunikation när det gällde allt som hade med situationen under uppväxten att göra och dessa vittnar också om att de mådde relativt bra under åren de växte upp. Den ena av dessa intervjupersoner berättar om sin starka oro kring sitt syskon med funktionshinder, men att denna minskade när hon fick prata om den med sin mamma. En av intervjupersonerna beskriver hur man förvisso diskuterade mycket kring syskonens funktionshinder hemma, men att det däremot sällan talades om relationen mellan henne och föräldrarna. Hon kände sig osynlig och förbisedd, något som under tonårstiden resulterade i en ilska gentemot föräldrarna. Denna intervjuperson berättar dock att hon på senare år har börjat kommunicera med sina föräldrar och genom att sätta ord på sina känslor har mycket läkt. Här kan en viktig parallell dras till Opperman och Alant (2003) som påpekar att strategierna man använder för att hantera sin situation förändras allteftersom syskonen utan funktionshinder går in i nya livsfaser.

En av intervjupersonerna berättar att hon talat med sin lillebror, vilken har diagnosen ADHD, i vuxen ålder och att de då kunnat kommunicera på ett gott sätt om de svårigheter de upplevde fanns i familjen under uppväxten. Här kommer intervjupersonen in på något nytt då hon talar om kommunikation de funktionshindrade och icke funktionshindrade syskonen emellan. I tidigare studier som gjorts knyts det icke funktionshindrade syskonets grad av välmående i huvudsak till hur kommunikationen mellan föräldrarna och det icke funktionshindrade syskonet ser ut. Hur kommunikationen mellan syskonen med och utan funktionshinder ser ut och hur den skulle kunna förbättras ger uppslag för nya studier som skulle kunna bidra till ett mer effektivt samspel syskonen emellan och där graden av välmående och förståelse skulle kunna öka. Intressanta uppslag för vidare forskning kring kommunikation syskonen emellan skulle också kunna handla om icke verbal kommunikation i de fall funktionshindren är av sådan karaktär att förståelsen av talat språk är mycket liten. Hur kommunicerar man exempelvis på ett för båda parter gott sätt om syskonet har grav utvecklingsstörning i kombination med autism och där den intellektuella förmågan är mycket begränsad?

### **3.2 Ansvarstagande**

Anna tog ett stort ansvar under sin uppväxt och har också gjort så i vuxen ålder. Ansvar har inneburit omtanke om syskonen men också handlat om att klara sig själv och att vara ensam med sina känslor då det känts fel att belasta föräldrarna med dessa. Hon säger att i samtal med andra syskon som har upplevt liknande saker som hon själv har hon kommit fram till att just att ta ansvar är något som ofta tycks vara underförstått, trots att det inte uttalas av föräldrarna att

man som syskon utan funktionshinder måste ta mer ansvar. *”Jag tror inte att ansvar har något att göra med om man är äldst eller inte. Många gånger växer man ju om sitt syskon (med funktionshinder), kanske fysiskt men framför allt mentalt”.*

Anna talar också om skillnaden mellan påtvingat ansvar och ansvar som man tar för att man själv vill. Hon berättar att hon i vuxen ålder under lång tid själv tog hand om sin syster, men då kändes inte ansvaret påtvingat. Hon ville helt enkelt spendera tid med sin syster och detta kändes bra.

Elin berättar att på grund av sina två syskons svåra funktionshinder fick hon börja klara sig själv från ung ålder. *”Klä mig och göra frukost och så gjorde jag ganska tidigt själv”.*

Att i vuxen ålder flytta till en annan ort har känts som ett stort steg utifrån ett ansvarsperspektiv, påpekar hon. *”Nu har jag måst klippa lite av den där ansvarsbiten och kan inte vara tillgänglig jämt”.* Elin säger att hennes föräldrar aldrig har krävt att hon skulle ta ansvar för sina funktionshindrade syskon men att det ändå blev något som skedde naturligt. När det gäller framtiden säger hon att hon aldrig vill släppa ansvaret för det syskon med funktionshinder som finns kvar och att hon och hennes icke funktionshindrade syskon kommer att kunna dela på ansvaret när föräldrarna inte längre orkar.

Julia berättar att hon fick panik när det gick upp för henne att hennes lillebror antogs ha en cp-skada förvärvad vid födseln. Julia är nio år äldre än brodern och åldersskillnaden gjorde att hon redan från början var med och skötte babyn och tänkte mycket på att han skulle ha det bra. *”Att vara cp-skadad användes mycket som ett skällsord, att man var cp i huvudet och allt möjligt och jag minns att jag tänkte att hur ska det gå för det här lilla barnet? Han kommer att bli ett stort mobboffer och jag slet jätteont med allt det där”.* Hon säger att hon tog mycket ansvar för lillebrodern, men att det var självpåtaget. Hon oroade sig ständigt för hur han hade det när han vistades utanför hemmet, på särförskolan. Julia säger att hon hade ett stort kontrollbehov och alltid ville vakta och passa sin lillebror. Ingen fick busa med honom och ingen fick någonsin tävla med honom eftersom han aldrig kunde vinna, berättar hon. Julia berättar att hon oroade sig för att lillebrodern skulle vara utan kompisar i särförskolan. Hon berättar att det gick så långt att hon ”klappade ihop” på skolan och grät och mådde dåligt och gick igenom en slags kris” när oron för hur brodern hade det var som värst. *”Jag överbeskyddade honom väldigt mycket och till slut såg mamma ingen annan råd än att jag skulle få vara med min bror på hans förskola för att se att han hade det bra, så att jag kunde släppa den oron jag hade för honom. Jag fick vara där en vecka, kommer jag ihåg, och det var det största som har hänt i mitt liv tror*

*jag. Jag fick se min bror i hans miljö och jag fick se kompisarna han hade. Alla med olika funktionshinder*". Julia berättar att hon inte funderade så mycket på *vad* som var annorlunda med hennes lillebror utan *att* det var något. Hon minns att han inte utvecklades motoriskt på samma sätt som andra jämnåriga och detta gjorde henne orolig. Hon säger också att det känns jobbigt att tänka på ansvaret i framtiden, när föräldrarna en dag inte längre orkar. Det är hon som står närmast brodern och som är den som varit i särklass mest engagerad i honom så det är hon som kommer att ha ansvaret även då, tror hon.

Det intervjupersonen förmedlar ovan, nämligen hennes egen oro för det funktionshindrade syskonets skull som den faktor som påverkade henne mest negativt under uppväxten, är återigen ett område där ingen forskning kunnat återfinnas i sökandet inför denna studie. Vad gör en ständig oro för det funktionshindrade syskonets skull med en människa? Quintero och Mc Intyre (2010) har döpt sin studie till: "Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder", i vilken de undersöker samband mellan mödrars välmående och hur detta påverkar syskonen i familjer med och utan barn med autism. Men hur ser det ut med "Sibling adjustment and disabled sibling well-being", för att återknyta till tidigare nämnda artikel? Att undersöka sambandet mellan det funktionshindrade syskonets välmående (både det faktiska välmåendet och den för det icke funktionshindrade syskonets del upplevda graden av välmående hos det funktionshindrade syskonet) och välmåendet hos det icke funktionshindrade syskonet ger uppslag för en mängd nya forskningsstudier.

### **3.3 Socialt liv**

Anna tycker att familjen var aktiv under hennes uppväxt och hon kände inte att de var isolerade. De bodde på landet och det tror hon kan ha varit en fördel med de nära relationer som livet där präglades av. *"Men allt annat var sekundärt jämfört med det kaos som var hemma. Därför har jag kanske inte tänkt så mycket på något annat"*. Hon påpekar dock att familjen aldrig har kunnat smälta in i mängden. *"Man möter alltid en reaktion när man är ute med sin syster i rullstol, det får man lära sig att hantera. Man måste alltid förhålla sig till andra människors reaktioner. Alltid"*. Anna berättar att hennes egna vänskapsrelationer inte påverkades av att hennes syskon hade funktionshinder och hon säger att det inte heller kändes som ett problem att ta hem vänner.



Elin berättar att hennes bästa barndomsvän också hade ett syskon med funktionshinder, vilket gjorde att de kunde tala mycket om detta och fann glädje hos varandra. Hon tycker inte att det varit problematiskt med vänskapsrelationer och många kände till hennes syskons funktionshinder då den ena systemen med funktionshinder gick på samma skola. Det blev något naturligt och odramatiskt. Det Elin reflekterat över är att hon ofta valt äldre vänner då hon känt sig äldre än jämnåriga. När det gäller aktiviteter så säger Elin att hon lärt sig att ingenting i livet är omöjligt då båda hennes funktionshindrade syskon alltid deltog i familjens aktiviteter. *”Jag tycker att vi har haft en vardag som ändå har varit väldigt positiv och jag tror att vi många gånger har gjort mer än vad många jämnåriga har gjort under uppväxten”*. Elin berättar att båda föräldrarna var mycket aktiva i Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) och att familjen umgicks mycket med andra familjer där det fanns barn med funktionshinder. Dessutom har de umgåtts en del med släktingar. Under uppväxten var familjen också ute mycket med husvagnen och detta medförde ett socialt liv. Bland attityderna när man deltar i ett socialt liv med funktionshinder inom familjen påpekar intervjupersonen två att det skett en stor attitydförändring i dagens samhälle jämfört med hur det var under hennes uppväxt. *”Då kunde någon titta och peka om man var ute på stan, vilket inte alls händer på samma sätt idag”*, säger hon.

Julia anser att familjen kunde leva ett vanligt liv, trots broderns funktionshinder och inställningen de möttes av från omgivningen när brodern var liten var att han var gullig. Detta har ändrats idag när han är vuxen, påpekar hon. *”Han är accepterad som han är men det blir lite svårare när man är vuxen”*. Julia påpekar att hon aldrig upplevde att det var ett problem att ta hem vänner.

När det gäller det sociala livet har samtliga intervjupersoner känt att deras familjer kunnat leva aktiva liv och inte behövt vara socialt isolerade på grund av syskonens funktionshinder. Inget av de intervjuade syskonen har heller tyckt att det känts problematiskt med vänskapsrelationer på grund av syskonens funktionshinder. Alla intervjupersoner berättar att de ibland känt av reaktioner från omgivningen när det gällt deras funktionshindrade syskon, men att detta var något de ända från början fick lära sig att förhålla sig till.

### **3.4 Insatser**

Anna berättar att hon har tagit reda på mycket information själv kring sina syskons handikapp genom litteratur. Hon berättar att hon inte hade någon att anförtro sig åt under uppväxten och på

det området känner hon att familjen var väldigt ”stängd”. Hon påpekar att hon själv inte tyckte att det var någon som förstod hur familjen och hon själv hade det och därför kände hon heller aldrig att det var någon riktig mening att berätta för någon. Under tonåren fick hon samtalshjälp hos en psykolog. *”Det var nog heller inte förrän då jag kunde sätta ord på vad jag kände. Det där är ju också svårt som barn, man har inte vokabulären”*. Anna säger att hon tycker att det är viktigt att man ger mycket information till föräldrarna till syskonen utan funktionshinder avseende vad föräldrarna ska tänka på när det gäller barnen utan funktionshinder. *”Det är ju tufft att ha barn med funktionshinder och så ska man dessutom tänka på syskonen och att de blir drabbade. Det är klart att detta väcker mycket skuld känslor hos föräldrarna också. Men jag tror ändå att det är föräldrarna som är viktiga att gå på när barnen är små”*.

Elin berättar att de hade hjälp av hemtjänst när det gällde den äldre systemen men intervjupersonen tyckte att det var jobbigt att ha främmande personer i huset. *”Det var precis i tonåren när man hade ett hemskt morgonhumör och så där så då bestämde vi att det var bättre att inte ha någon där och ordna det själva istället”*. De funktionshindrade syskonen hade också kontakt med habiliteringen men någon egen insats fick Elin aldrig förutom några träffar med andra syskon. Hennes deltagande i en syskonhelg blev en mycket positiv upplevelse för henne. Syskonhelgen resulterade i några ytterligare träffar, vilka hon sett som något mycket värdefullt för egen del. Elin har också deltagit i några träffar för vuxna syskon. Hon säger att hon ofta kunde känna sig utestängd i familjens kontakter som gällde de funktionshindrade syskonen. Hon tror att hon kanske uteslöts av välvilja, att man tänkte att hon inte skulle behöva belastas med saker som gällde hennes syskon men att det istället blev tvärtom. Många frågor väcktes som förblev obesvarade. Elin berättar om en person som arbetade på Lekoteket som fanns på den tiden, en insats riktade till hennes funktionshindrade syskon, och att denna person var den enda som vände sig till intervjupersonen under uppväxten och fick henne att känna sig delaktig i sina funktionshindrade syskon.

Julia spenderade en vecka på broderns särförskola, vilket på sätt och vis kan ses som en insats. Att hennes mamma var så kunnig på området gjorde också att Julia såg henne som en form av expert som kunde svara på alla frågor.

När det gäller insatser fick en av intervjupersonerna samtalshjälp hos psykolog under tonårstiden. Som barn hade hon ingen utanför familjen att anförtro sig åt och kommunikationen inom familjen upplevde hon ofta som stängd. Intervjupersonen själv efterlyser insatser som går

ut på att ge information till föräldrar när barnen är små, då det är genom föräldrarnas hantering av situationen och deras bemötande gentemot syskonen utan funktionshinder som ”klimatet hemma” avgörs, en tankegång som stöds av resultatet av Giallo och Gavidia-Paynes (2006) undersökning. Denna visar hur viktigt det tycks vara att se till hela familjens situation för att förstå syskonens upplevelse av livssituationen och hur de hanterar denna genom att välja olika copingstrategier; faktorer som hade med föräldrarna och familjen att göra inverkan mer på syskonens förmåga att anpassa sig till omständigheterna i familjen på ett gott sätt än syskonens egna erfarenheter av coping och stress. Faktorer som stress hos föräldrarna, socioekonomisk status, familjens förmåga att lösa problem, kommunikation samt deltagande i stödgrupper för syskon var alla starka indikatorer på syskonens förmåga att hantera sin situation konstruktivt. Något som också visade sig vara viktigt för syskonet utan funktionshinder avseende hans eller hennes välmående var upplevelsen av dagliga upplyftande element i tillvaron. En av intervjupersonerna deltog i några träffar tillsammans med andra syskon till personer med funktionshinder och detta tyckte hon var mycket positivt. Denna typ av organiserat stöd förespråkar bland annat Dellve (2007) och Opperman och Alant (2003) som en viktig faktor för att syskonen utan funktionshinder ska kunna tillgodogöra sig goda copingstrategier. Intervjupersonen berättar att hon i övrigt inte fick något stöd utanför familjen utan att hon uteslöts i de flesta kontakter som rörde hennes funktionshindrade syskon. Detta tycker hon är en märklig strategi från professionellt håll. Hon framhåller att man som syskon är delaktig i det som händer i familjen och därför kan det många gånger också vara positivt att känna att man får vara med i de insatser som rör de funktionshindrade syskonen. Detta går vid en första anblick emot Nixons och Cummings (1999) tankegångar, då dessa menar att syskon till personer med funktionshinder inte ska involveras så mycket i sina funktionshindrade syskon. Att resonemangen skiljer sig åt kan här handla om hur man ser på graden av involvering och vilken nytta den har. I intervjupersonen fall handlar det om att hon som syskon ville vara delaktig. Detta kan i ett vidare perspektiv ändå vara förenligt med Nixons och Cummings (1999) tankegångar då dessa mycket väl kan innebära att det blir destruktivt för det icke funktionshindrade syskonet först om det involveras alltför för mycket och på ett sätt som gör att ansvaret blir för tungt. Den tredje personen som intervjuades fick vara på sin brors sårskola under en vecka som en insats, för att se att han hade det bra. Denna typ av insats, som var mycket individuell och högst konkret i sin karaktär, beskriver hon som en vändpunkt i livet då hon äntligen kunde sluta oroa sig för hur brodern hade det på dagarna.

### 3.5 Tankar kring den egna identiteten

När det gäller tankarna kring den egna identiteten under uppväxtåren berättar Anna:

*”Känslan jag hade inför mig själv som barn var inget vidare. Jag trodde inte att jag var värd att älskas. I vår familj var det sjuka majoritet bland syskonen, det var jag som avvek! Hur mycket jag än ansträngde mig så hjälpte det ju inte, jag fick inte den uppmärksamheten eller bekräftelsen jag ville ha ändå, medan de andra fick det på ett självklart sätt vilket resulterade i att jag inte tyckte att jag dög till något. Det där hängde ju kvar sedan att jag var hård mot mig själv även som vuxen, att jag känt att jag alltid måste prestera så mycket mer än andra för att vara värd något. Men det har jag jobbat med. Samtidigt så har ju allt ansvar jag tagit gjort mig självständig och givit mig självförtroende att jag klarar saker”.*

Elin säger att en stor del av hennes identitet har påverkats av den uppväxt hon haft. Hon tror inte att hon skulle ha det jobb hon har idag utan upplevelserna som präglat henne. Hon säger att hon lärt sig se möjligheter där många andra ser hinder och att hon blivit en person som inte lättvindigt dömer andra.

Julia säger att hon tycker att hon levt i en vanlig familj och hon känner inte att hon fått stå tillbaka eller att hennes egen identitet präglats av hennes syskon med funktionshinder. Hon säger att det kanske är den relativt stora ålderskillnaden mellan henne och brodern som gjort att hon kunnat skapa en egen identitet och att hon uppfattat sin familj som alla andra. *”Kanske hade det varit skillnad om jag varit yngre när min bror kom”.*

Avseende tankarna kring den egna identiteten tror två av intervjupersonerna att de i hög grad präglats som personer utifrån upplevelsen av att ha syskon med funktionshinder. Den ena av intervjupersonerna tror att hennes identitet präglats av uppväxten på gott och ont. Som barn kunde hon ha en känsla av att hon inte dög till något och att hon inte räckte till samtidigt som denna känsla i vuxen ålder omvandlats till en mycket god självkänsla där hon vet att hon är en kapabel person. Den andra av intervjupersonerna tycker att upplevelsen av att ha syskon med funktionshinder har bidragit till många positiva upplevelser för hennes egen del och hon tror exempelvis inte att hon hade haft det arbete hon idag har, utan sin speciella uppväxt. Den tredje intervjupersonen tycker inte att hennes funktionshindrade syskon har haft någon avgörande betydelse för hennes identitet, något hon tror kan bero på att han var nio år yngre än hon.

Här kan en parallell dras till Giallo och Gavidia-Payne (2006) som framhåller att ett syskon med mycket grava funktionshinder, där kanske till och med multihandikapp ingår, kan vara mer påfrestande att ha än ett syskon med lättare funktionshinder. Detta medför att det mycket väl kan finnas ett samband mellan graden av funktionshinder och det icke funktionshindrade syskonets tendens att binda sin identitet till det funktionshindrade syskonet. På vilket sätt funktionshindret tar sig uttryck kan också bidra till det icke funktionshindrade syskonets upplevda identitet.

### 3.6 Copingstrategier

Anna berättar att hon många gånger stängde av sitt känsloliv under uppväxten för att hantera den situation som rådde hemma. *"Vissa saker är för jobbiga att faktiskt acceptera, att det är så här"*. Risken med detta, menar hon, är att man till slut blir "kall" i sin inställning och det har varit svårt att återupprätta relationen till de egna känslorna utan att bli ledsen när hon konfronterat dessa. *"Det handlar om överlevnad, att man dag för dag skulle ta sig igenom till nästa dag"*. Anna säger att trots den många gånger svåra uppväxten så känner hon att hon har blivit självständig, trygg i sig själv och att hon har en positiv livssyn. *"Man har en referensram till att så här jobbigt kan det vara, då gnäller man inte över småsaker utan är tacksam för mycket i livet. Jag lägger inte ned så mycket energi kring de saker som inte spelar så stor roll"*.

Elin säger att hon kunde ventilera svåra saker tillsammans med sin bästa kompis. När ett av hennes syskon med funktionshinder var döende blev intervjupersonens strategi att först stänga av, för att slippa ta in det svåra som denna situation innebar. Det hela blev helt enkelt för överväldigande. Efterhand har Elin dock kunnat prata om denna svåra upplevelse. Hon säger också att hon haft lättare för att skriva än att prata och en strategi har varit att sätta sig ned och skriva av sig svåra tankar.

Julia säger att vistelsen på broderns förskola den gången hon var så orolig för att han inte hade det bra var en slags copingstrategi, trots att hon inte såg det som en sådan just då. Sedan läste hon väldigt mycket om det funktionshinder man trodde att hennes bror hade, för att förstå vad det innebar. *"Ju mer kunskap jag har fått desto mindre har jag sett det hela som ett problem"*. Julia berättar att det var mycket viktigt för henne att berätta för kompisarna i skolan vad en cp-skada var, så att de inte skulle fortsätta att använda cp som ett skällsord. *"Jag kommer så väl ihåg att jag berättade om cp-skador för klassen och jag hade diabilder och grejer. Jag minns inte ens vilket ämne det var men det var så viktigt för mig att få berätta att personer med cp-*

*skador inte var några dåliga människor*". Hon berättar att hon fick fin respons från sina klasskompisar och många av dem tycktes ändra uppfattning och bli engagerade när de fick information om vad en cp-skada var. Hon säger att hon mycket sällan tänkte på sig själv, alla tankar kretsade istället kring brodern, men hon berättar om något som hon funderat på under senare år: *"Jag kunde stänga honom ute ibland när han var liten. Jag stängde dörren framför honom för att se om han skulle bli ledsen. Om han verkligen skulle sakna mig. Jag har aldrig förstått vad det där handlade om. Om det var en bekräftelse som jag sökte för att jag engagerade mig så mycket i honom. För att se om jag berörde honom lika mycket som han berörde mig"*. Julia berättar att när hon såg saker hända brodern och som hon inte kunde göra något åt så blev hon väldigt ledsen, men genom att kunna kommunicera med framför allt sin mamma fick hon hjälp. Hon berättar också att hon var noga med att prata med personer i omgivningen så att inte brodern skulle fara illa. *"Mina kusiner skulle springa och tävla och skrämmas och eftersom min bror inte kunde springa så fort blev det alltid han som blev skrämmd. Han blev jätterädd och jag sa att ni får inte göra så där med honom. Jag tyckte att det var jättejobbigt"*. Julia säger att hon inte längre har samma behov att berätta för omgivningen om sin brors funktionshinder. *"Idag ser jag honom bara som min lillebrorsa, liksom"*.

Resultatet av Cox et al. (2003) studie visar att fyra typer av copingstrategier hos syskonen utan funktionshinder tycks vara förhärskande; proaktiva, interaktiva, invärtes reaktiva samt icke aktiva. Genom att få belägg för vilka typer av copingstrategier som är mest effektiva att använda för syskonet utan funktionshinder skulle dessa kunna ersätta icke fungerande copingstrategier, menar artikelförfattarna. De copingstrategier som intervjupersonerna använde sig av under uppväxten tycks vara såväl problem- som känslofokuserade i sin karaktär och man kan framför allt se prov på interaktiva och invärtes reaktiva strategier hos intervjupersonerna i syfte att hantera sin tillvaro. Exempel på dessa typer av copingstrategier hos de intervjuade personerna är att skriva om saker i dagboksform, kommunikation och inhämtandet av information. Just kommunikationen i hemmet och interaktion med omgivningen tycks ha varit de strategier som visade bäst resultat och ledde till flest positiva förändringar för intervjupersonernas del. När kommunikationen inte var bra hemma eller gentemot omgivningen i övrigt tycks intervjupersonerna å andra sidan ha upplevt att det var som svårast att hantera de problematiska vardagsituationer som kunde uppstå.

Som ett exempel på när kommunikation användes med gott resultat av en av intervjupersonerna var när hon under uppväxten informerade andra om sitt syskons funktionshinder som en strategi för att få omgivningens förståelse och gensvaret blev mycket positivt. Någon konkret proaktiv

copingstrategi vittnade inte intervjupersonerna om att de använt sig av under uppväxten. Intervjupersonerna använde sig inte heller av någon icke aktiv form av copingstrategi, om man ska tolka denna typ av strategi på det sätt Cox et al. beskriver den (att de inte uppvisade några fysiska responser som att gå därifrån eller psykiska responser som att fundera över det som skedde). Jag vill dock problematisera denna beskrivning av icke aktiva copingstrategier genom att återknyta till två av intervjupersonerna. Den ena berättar att hon under uppväxten helt enkelt stängde av sina känslor när det blev för jobbigt. När livet blev för svårt att uthärda var det enklare att undertrycka alla svåra tankar än att låta dem komma upp till ytan. Den andra av intervjupersonerna berättar att hon trängt undan svåra tankar under jobbiga skeden av livet, som när ett av hennes funktionshindrade syskon dog. Att på detta sätt stänga av känslor visar sig alltså i intervjuer med syskonen vara en mycket kraftfull copingstrategi, trots att den vid första anblicken skulle kunna misstas för en form av icke aktiv copingstrategi för både omgivningen och intervjupersonerna själva. Detta eftersom de kan förtränga något så mycket att såväl problemet som deras reaktioner blir osynliga. Nixon och Cummings (1999) redovisar i sitt resultat att syskon till personer med funktionshinder har mer utvecklade copingstrategier när det gäller att hantera svåra familjesituationer, jämfört med en kontrollgrupp med personer som inte hade ett syskon med funktionshinder. Däremot upplevde syskonen till personer med funktionshinder större svårigheter avseende att anpassa sig till den rådande livssituationen jämfört med gruppen syskon till personer utan funktionshinder. Detta är något som bidrar till slutsatsen att det är en mängd samlade faktorer, inte minst familjemässiga, som synes ligga bakom de icke funktionshindrade syskonens välmående generellt sätt samt deras val av copingstrategier. Också Dellve (2007) delar denna slutsats.

## 4. Konklusion

Syftet med denna studie var att belysa och diskutera hur syskon till personer med funktionshinder har upplevt och hanterat sin situation under uppväxten. De specifika frågeställningarna var vilka situationer syskonen utan funktionshinder upplevde som problematiska i sin vardag och hur de hanterade dessa situationer samt vilket agerande de tyckte fungerade i de svåra vardagssituationerna kontra vilket agerande de inte ansåg fungerade. Genom tidigare forskning kunde områden skönjas som kom att ligga till grund för intervjuer med tre syskon till personer med funktionshinder. Under intervjuerna tillkom ytterligare aspekter av vardagslivet och det hela resulterade i sex teman; familjerelationer, ansvarstagande, socialt liv, insatser, tankar kring den egna identiteten och copingstrategier, vilka alla är prov på delar av vardagen där intervjupersonerna kunde uppleva problem. Syskonen har beskrivit hur de tänkt kring och hanterat dessa situationer. De har även reflekterat kring vilket agerande som fungerat i de svåra vardagssituationer de ställts inför respektive vilket agerande som inte fungerat. Syftet med studien kan därmed anses vara uppfyllt, då intervjupersonernas svar innebär en belysning av hur de har upplevt och hanterat situationen på ett flertal områden under uppväxtåren.

Resultatet efter att ha studerat tidigare forskning på området samt efter analys av intervjuerna visar att en person i de allra flesta fall tycks bli påverkad av att ha syskon med funktionshinder. På vilket sätt syskonet utan funktionshinder blir påverkat tycks dock i hög grad skilja sig åt syskonen emellan. Ett exempel hämtat från intervjuerna som handlar om detta är när en av intervjupersonerna berättar att hon fick stå tillbaka mycket själv som person under uppväxten, vilket påverkat henne mycket. En annan av intervjupersonerna hade å andra sidan inte reflekterat kring hur hon själv hade det, det som påverkade henne var istället den oro hon kände för sitt funktionshindrade syskons skull. Att syskon på detta sätt påverkas så olika beror säkerligen på en mängd bakomliggande faktorer vilka vore mycket intressant att forska vidare kring.

De intervjuer som genomförts överensstämmer med huvudresultaten från tidigare forskning som presenterats i studien när det gäller graden av kommunikation mellan syskonet utan funktionshinder och dess omgivning (i synnerhet i förhållandet till föräldrarna) som den mest avgörande faktorn för hur bra syskonet känner att det klarar av att hantera svåra vardagliga situationer. Vad som framkom under intervjuerna var dock vikten av kommunikation de funktionshindrade och icke funktionshindrade syskonen emellan som en förutsättning för det



icke funktionshindrade syskonets grad av välmående. I tidigare studier som gjorts knyts det icke funktionshindrade syskonets grad av välmående i huvudsak till hur kommunikationen mellan föräldrarna och det icke funktionshindrade syskonet ser ut. Studier där man undersökt hur kommunikationen, såväl verbal som icke verbal kommunikation, mellan syskon med och utan funktionshinder ser ut i syfte att ta reda på vilken effekt denna har för de icke funktionshindrade syskonens välmående och förmåga till anpassning har inte kunnat återfinnas under arbetet med denna studie och detta borgar för att forskning kring detta bör göras.

Alla tre intervjupersonerna talar om att trots att de inte blivit pålagda något uttalat ansvar så har de ändå tagit detta, både för sina syskon med funktionshinder och för sig själva. Hur ansvarstagandet ser ut för de icke funktionshindrade syskonen vore intressant att studera vidare ur exempelvis ett könsperspektiv för att se om manliga och kvinnliga syskon utan funktionshinder tenderar att ta olika mycket ansvar. Ur ett åldersperspektiv vore det intressant att se om platsen i syskonskaran har stor betydelse för det icke funktionshindrade/ de icke funktionshindrade syskonens del och hur mycket åldern spelar in för graden av ansvarstagande. En viktig aspekt som också uppkom kring temat ansvarstagande under intervjuerna var den oro för det funktionshindrade syskons skull och hur den påverkade det icke funktionshindrade syskonet, vilket framför allt en av intervjupersonerna vittnade om. Detta visade sig vara ett område där ingen forskning gick att återfinna. Att undersöka sambandet mellan det funktionshindrade syskonets välmående och välmåendet hos det icke funktionshindrade syskonet borde därför komma till stånd.

De faktorer som har avgörande betydelse för familjens sociala liv tycks fortfarande relativt höljda i dunkel om man ser till den forskning som redan finns. Samtliga intervjupersoner hade haft en relativt aktiv tillvaro tillsammans med sina familjer, trots att funktionshindren på flera håll var grava hos syskonen. En slutsats som lätt skulle kunna dras är att ju gravare funktionshinder som förekommer hos något/några av barnen i en familj, desto svårare får familjen att aktivera sig. Detta är dock inte fallet om man ser till intervjupersonernas berättelser. Istället tycks det här vara det förhållningssätt, den ”kultur” som råder i familjen, som är den mest avgörande faktorn för huruvida familjen lever ett aktivt liv eller ej. Mer forskning bör dock göras på detta område.

De tre intervjupersonerna fick mycket begränsade insatser för egen del under uppväxten, men samtliga tycks överens om att det är viktigt att insatser ges till personer som har syskon med

funktionshinder. En av intervjupersonerna deltog i några syskonträffar och denna organiserade form av syskonstöd är något som bland annat Dellve (2007) är mycket positiv till. Å andra sidan lyfts betydelsen av högst individuellt utformade insatser fram från en annan av intervjupersonerna, när hon berättar om den vecka hon fick spendera på broderns särförskola blev en vändpunkt för henne. Ett ytterligare exempel på en individuell insats är det samtalsstöd hos psykolog som en av intervjupersonerna fick. Information och kommunikation tycks dock vara de faktorer som är mer avgörande än något annat för att underlätta för syskonet utan funktionshinder i de svåra vardagssituationer som kan uppstå samt för att bidra till förståelsen för det funktionshindrade syskonet. En av intervjupersonerna framhåller information till föräldrarna som ett första steg, då det är genom dem det lilla barnet först får förståelse för sin omvärld. Att göra syskonet utan funktionshinder mer delaktigt är något en annan av intervjupersonerna trycker på, då det icke funktionshindrade syskonet ingår i familjen och utan delaktighet riskerar att lämnas utanför. Tvärt emot detta menar Nixon och Cummings (1999) istället att det är viktigt att de icke funktionshindrade syskonen inte bör bli alltför involverade i det som rör deras funktionshindrade syskon. Slutsatsen blir att vilken insats som fungerar bäst är något mycket individberoende som måste anpassas från fall till fall. Även om ett organiserat syskonstöd förespråkas i tidigare forskning passar detta säkerligen inte alla och att kartlägga vilken typ av stöd olika syskon behöver torde vara något som med fördel görs individuellt och där föräldrarna bör spela en viktig roll i processen, gärna med stöd från professionellt håll.

Vad innebörden av att ha ett funktionshindrat syskon gör för identiteten är ett område det skulle gå att forska vidare kring. Två av de tre intervjupersonerna som tillfrågades om hur de såg på den egna identiteten menade att den påverkats i hög grad av att ha syskon med funktionshinder. Den tredje intervjupersonen ansåg inte att hennes syskons funktionshinder spelat någon avgörande roll för hennes eget identitetsskapande och att det råder delade åsikter kring detta tema är det inga tvivel om. Men att det kan finnas vissa faktorer som till exempel syskonets grad av funktionshinder, vilket kan medföra att man i högre eller lägre omfattning identifierar sig som ”syskon till en person med funktionshinder”, vore intressant att undersöka ytterligare.

När det gäller copingstrategier eller ”agerande som fungerar” för att återknyta till en av frågeställningarna, visade det sig att det var kommunikation hemma och interaktion med omgivningen som tycks ha varit det som ledde till flest positiva förändringar för intervjupersonernas del. När kommunikationen inte fungerade bra i hemmet eller gentemot omgivningen tycks intervjupersonerna å andra sidan ha känt att det var som svårast att hantera

de problematiska vardagssituationer som kunde uppstå. Mer forskning på området bör dock göras för att säkerställa att det verkligen är dessa faktorer som är mest avgörande för de icke funktionshindrade syskonen när det gäller hanteringen av vardagliga problem.

## Källförteckning

- Atkinson, R. L., Atkinson, R. C., Smith, E. E., Bem, D. J. & Nolen-Hoeksema, S (1996). Hilgard's introduction to psychology. USA: Harcourt Brace och Company.
- Backman, J (2009). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Bell, P., Fisher, J., Baum, A., & Greene, T (1996). Environmental psychology. USA: Harcourt Brace & Company.
- Bryman, A (2001). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.
- Cox, A., Marshall, E., Mandelco B., & Olsen, S (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*, 4: 397-414.
- Dellve, L (1996). Syskons upplevelser och egna strategier – sammanfattning av en intervjustudie med syskon till barn med beteendevikelser. *Autismforum, Handikapp och Habilitering*.
- Dellve, L (2007). Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. *Autismforum, Handikapp och Habilitering*.
- Emerson, E (2001). Challenging Behaviour. Cambridge: *Cambridge University Press*, 3.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12: 937-948.
- Hejlskov Elvén, B (2009). *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Kohler Riessman, C (2008). Narrative Methods for the human sciences. USA: Sage Publications, Inc.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27: 711-716.
- Meadan, H., Halle, J., & Ebata, A (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 1: 7-36.
- Nixon, C., & Cummings, E (1999). Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. *Journal of Family Psychology*, 2: 274-285.
- Opperman, S., & Alant, E (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability och Rehabilitation*, 9: 441-455.
- Payne, M (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Pilowsky, T., Tammy, Y., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 4: 855-865.

Quintero, N., & Mc Intyre, L (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 1: 37-46.

Ross, P., & Cuskelly, M (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorders. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2 : 77-86.

Smith, L., & Elder, J (2010). Siblings and family environments of persons with Autism spectrum disorder: A review of the literature. *Journal of Child och Adolescent Psychiatric Nursing*, 3: 189-195.

## Bilaga

### Intervjuguide

#### Frågor:

1. Berätta om din familj (antal personer, var du befinner dig i syskonskaran, antal syskon med/utan funktionshinder)
2. Berätta om ditt syskons/dina syskons funktionshinder
3. När blev det uppenbart för dig att ditt syskon hade ett funktionshinder? Tankar kring detta.
4. En vanlig dag under uppväxten, hur kunde den se ut?
5. Hur tänker du kring relationen till dina föräldrar under uppväxten? Hur såg er kommunikation ut? Har relationen förändrats? Har kommunikationen förändrats?
6. Hur skulle du beskriva relationen till ditt syskon under uppväxten? Har denna relation förändrats?
7. Har du haft svåra tankar som rört ditt funktionshindrade syskon någon gång? Om ja, vad har du då tänkt/känt? Har du kunnat kommunicera detta med någon? Beskriv en situation som kunde få dig att känna dessa svåra känslor?
8. Hur tänker du kring ansvar avseende ditt syskon, hur har detta sett ut för dig under uppväxten? Nu? Framtid?
9. Hur såg din och din familjs sociala situation ut under uppväxten? Socialt liv och aktiviteter eller isolering eller både och? Vilka attityder kände du från omgivningen? Dina egna relationer med vänner och så vidare, hur fungerade dessa?
10. Fick familjen någon insats under uppväxten eller fick du någon särskild insats riktad till dig? Hur tänker du kring insatser till syskon?
11. Copingstrategier – sätt att hantera eller bemästra sin situation – hade du några särskilda sätt som du under uppväxten använde dig av för att hantera svåra situationer? Har du några exempel på tillfällen då dessa strategier användes? Tyckte du att dessa strategier fungerade eller fungerade de inte (alt. Vilka strategier kändes bra och vilka kändes inte bra)?
12. Hur såg du på din egen identitet under uppväxten?
13. Hur tror du att ditt syskon påverkat dig? Vad har varit bra och vad har varit mindre bra?

