

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon

ett idéhäfte om syskon för intresse – och anhörigföreningar



Christina Renlund

Camilla Björk

AMC 
AMC-föreningen i Sverige

Text: Christina Renlund

Projektgrupp: Camilla Björk, Regine Lundholm, Christina Renlund

Omslagsbild: Syskonkompetens

Övriga foton och bilder: Staffan Renlund

Innehållet får mångfaldigas med referens till källan

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon - ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar. Christina Renlund, Camilla Björk och AMC-föreningen (2013).

www.habilitering.nu

www.amcforeningen.se

www.agrenska.se

www.syskonkompetens.se

christina.renlund@telia.com

camilla.bjork@bredband.net

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon

ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar

Innehåll

Bakgrund	4
<i>Inledning</i>	4
<i>Att vara syskon</i>	5
<i>Att vara förälder</i>	6
<i>Barns behov av samtal och kunskap</i>	6
Planering	8
<i>Inbjudan</i>	8
<i>Familjerna</i>	8
<i>Val av kursgård</i>	8
<i>Föreläsare och gruppledare</i>	9
<i>Föreläsningar och seminarier</i>	9
<i>Roliga aktiviteter</i>	9
<i>Gruppindelning</i>	9
<i>Syskontema för både barn och föräldrar</i>	9
<i>Användbara kontakter</i>	10
Genomförande	11
<i>Samtal med barn</i>	11
<i>Samtalsteman</i>	11
<i>Samtalsverktyg</i>	13
Syskonfilmer	20
Reflektioner och framtidstankar	21
Bilagor	22
<i>Exempel på program för helgträff</i>	22
<i>Frågor till föräldrar inför syskonsamtal</i>	24
<i>Intervjuer med tre familjer som deltog i AMC-föreningens helgträff 2010</i>	27
Litteratur och länkar	33

Bakgrund

Inledning

Detta idéhäfte om syskon har tagits fram inom projektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon*. Syskonprojektet är ett samarbete mellan AMC-föreningen (*Arthrogryposis Multiplex Congenita*), Habilitering och Hälsa i Stockholms läns landsting, Ågrenska Stiftelsen i Göteborg samt leg. psykolog och psykoterapeut Christina Renlund. Det har pågått 2009–2012 och är finansierat av Arvsfonden.

Syskonprojektets övergripande mål är att på olika sätt stärka och stödja syskon till barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Projektet vill lyfta fram syskonens situation och ge syskon möjligheter och utrymme att både i sin familj och i samtal med professionella kunna prata om sina tankar, frågor och känslor. Projektet har även som mål att stärka och stödja föräldrar att prata med sitt barn och att öppna för ökad kommunikation i familjen.

Det finns idag en lucka i samhällsstödet när det gäller syskon till barn med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning. *”Vi som är syskon till barn med särskilda behov är särskilda syskon och vi behöver stöd för det”*, sa en flicka som har en syster med omfattande funktionsnedsättningar. Intresseorganisationerna kan genom sina träffar och vistelser vara ett ställe där syskon kan möta andra syskon och få särskilt stöd.

Vi hoppas att detta idéhäfte ger inspiration och hjälp till intresseföreningar som vill sätta fokus på syskon och deras upplevelser och tankar. Häftet är tänkt att ge vägledning och konkret stöd när föreningar i samarbete med professionella vill planera träffar med syskontema. Häftet vill visa att det är möjligt för intresseföreningar att vid träffar och helgvistelser prata med syskon, även med små syskon, och visar många sätt att prata med barn. De tankar, teman och arbetssätt som beskrivs här är också användbara om man vill arbeta med annat innehåll till exempel hur man pratar med barnet som själv har en funktionsnedsättning.

Till intresseföreningarna – häftet vill visa att det under så kort tid som en helgvistelse går att göra skillnad. Träffar och helgvistelser kan vara en trygg och naturlig mötesplats för syskon att vara på där de får göra sina syskonberättelser.

Camilla Björk
För AMC-föreningen

Christina Renlund
Leg. psykolog, sakkunnig i syskonprojektet

Att vara syskon

Det finns idag inga säkra uppgifter på hur många barn i Sverige som har en syster eller bror med funktionsnedsättning. Men vi vet att det är många barn. Många syskon har också bristfällig kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning och vad den innebär. Vi kan bli bättre på att stödja och stärka syskon. Intresseorganisationer och anhörigföreningar har med sitt familjeperspektiv och med familjen som utgångspunkt unika möjligheter att ge syskon särskilt stöd, utrymme och fokus.

Allra först är det viktigt att säga att en annorlunda syskonsituation inte behöver betyda att den är problematisk, men den betyder att syskon i sin familj och i gemenskap med andra behöver samtal, kunskap och svar på sina funderingar och frågor.

Det finns självklart inte något entydigt svar på hur mycket man ska eller kan säga till barn om svåra frågor eller i särskilda situationer, men vad vi däremot vet är att det är viktigt att vi pratar med barn för att hjälpa dem att göra verkligheten mer begriplig. Den israeliske professorn Aron Antonovsky som skrivit boken *Hälsans mysterium* (Natur och Kultur 1991) har med sitt begrepp KASAM, känsla av sammanhang – visat hur viktigt det är för vår hälsa att vi upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull.

Begriplighet handlar om att öka kunskapen om funktionsnedsättningen och familjesituationen, något som också kan minska känslan av att vara annorlunda och ensam. *Hanterbarhet* är att kunna berätta, fråga och på olika sätt bemästra. *Meningsfullhet* handlar om att på olika sätt och i olika åldrar kunna handskas med de existentiella tankar och frågor som funktionsnedsättningen och den särskilda syskonsituationen väcker. Meningsfullhet är också delaktighet och samtal där det särskilda ligger inbäddat i gemenskap.

Genom att prata med barn om stora frågor och berätta för barn kan vi hjälpa dem att bättre handskas med sin värld. Att kunna prata om stora frågor i familjen har visat sig vara en stark skyddsfaktor för barnet. Här är vad barn säger:

Begriplighet

- *Min syster vill inte ha skenor men hon måste. Det blir bättre och det bästa är när hon inte ramlar.*

- *Varför fick min bror AMC? Och varför är jag frisk? Nu vet jag... Ja, när vi har pratat om det och så.*

- *Om jag hade fått träffa andra syskon när jag var liten, så hade jag kanske inte känt mig så ensam och annorlunda. Jag undrade hela tiden över oss och om vi var en konstig eller en normal familj.*

Hanterbarhet

- *Ibland är det jobbigt när andra tittar. Mamma har sagt att vi kan gå därifrån då.*

- *Jag tror att jag förstår min lillebror bäst. När andra inte förstår, då förklarar jag för andra.*

- *Jag hjälper min syster att skriva och läsa. Och när vi är ute på stan får jag tänka för två.*

- *Min syster blir nästan alltid bedömd för det hon inte kan istället för att andra ser vad hon kan. För mig är det viktigt att berätta för andra vad hon är bra på.*

Meningsfullhet

- *Min bror är den som är bäst på att sitta i rullstol. Jag tycker att han passar så bra i rullstol, bäst av alla. Han kör fint och... och ibland supersnabbt.*

- *Mormor sa att hon är stolt över min lillebror. Och över mig. Mormor vet hur det är.*

- *Att veta att jag inte är ensam om att ha en bror med handikapp har hjälpt mig. Först och främst är han ju min bror. Och kanske kan det jag berättar betyda något för någon annan, då är det meningsfullt.*

Att vara förälder

Som föräldrar möter vi stora frågor och starka känslor hos våra barn. Ibland vet vi inte riktigt vad vi ska göra eller säga. Då finns en risk att vi drar oss undan och stoppar huvudet i sanden. Det är förståeligt och mänskligt men inte särskilt hjälpsamt för barnet. Det vi behöver göra är alltså precis tvärtom. Vi behöver gå närmare. Vi behöver hjälpa barnet att uttrycka sig. Vi hoppas därför att träffar och vistelser med syskontema ska hjälpa dig i samtal med ditt barn och underlätta för samtal hemma i familjen. Från forskningen om äldre syskon vet vi att samtal i familjen och att kunna prata om funktionsnedsättningen är ett starkt skydd. Vi vet att kunskap och samtal hjälper. Och vi kan bli bättre på att prata med barn och när det gäller barn i förskoleålder och tidig skolålder måste det ske i nära samarbete med föräldrar och i ett familjeperspektiv.

För att både du som förälder och den som ska möta ditt barn ska vara lite mer förberedd inför syskonsamtal/syskongrupp har vi tagit fram frågeformuläret *Till dig som har ett barn som ska delta i syskonsamtal eller syskongrupp*. Formuläret kan användas inför samtal med syskon på helgvisningar och det kan även användas som underlag för samtal i föräldragrupper. Det kan också vara till hjälp att själv hemma, i lugn och ro, läsa frågorna och fundera på dem som en förberedelse för samtal i familjen.

Barns behov av samtal och kunskap

Syskonprojektet har haft som ett av sina mål att förmedla ett aktivt och förebyggande synsätt som syftar till att skapa många möjligheter till samtal och dialog. Att "vänta och se tiden an" när det gäller samtal med barn om svåra frågor tror vi är en inställning som kan medföra risker. Den kan innebära att det aldrig blir några samtal eller att barnet får information från andra istället för från närstående eller professionella med särskild kunskap.

Det är vuxnas ansvar att hjälpa barn till ökad förståelse. Magne Raundalen, barnpsykolog och Jon-Håkon Schultz, lärare i specialpedagogik, båda verksamma i Norge, använder i sin bok *Kan vi prata med barn om allt: de svåra samtalen* (Studentlitteratur 2010) begreppet "generationsplikt" som ett uttryck för vuxnas ansvar att hjälpa barn att göra det som är svårt att förstå mer begripligt och hanterbart.

Barn behöver kunskap om sig själva och sin syskonsituation

Barn med en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning behöver en sammanhängande berättelse om sig själva och sin syskonsituation. De behöver ord och ett namn på syskonets sjukdom eller funktionsnedsättning och de behöver prata om varför det är som det är och om sina tankar på framtiden. De behöver ha ord och förståelse för att kunna svara på kompisars frågor och rustas med kunskap och svar.

Barn som har kunskap blir tryggare och får en bättre syskonsituation

Barn ska inte behöva vara rädda, bära skuld eller vara ensamma med sina tankar och frågor därför att vuxna inget har sagt eller inte har pratat med dem. Därför är det viktigt att tidigt prata med barn och vi pratar med barn för att göra dem tryggare.

Barn vill vara delaktiga och vi vet att delaktighet är viktig för självkänsla och psykisk hälsa. Att ha kunskap och få möjligheter att uttrycka både sina positiva och negativa tankar och känslor om syskonsituationen är ett starkt skydd.

Barn uppfattar mer och ibland också annorlunda än vad vuxna föreställer sig och tror

All nuvarande kunskap och erfarenhet visar att barn tidigt skapar sig egna förklaringar och föreställningar om sin egen och sin familjs situation. Ibland vet barn saker som föräldrar och andra vuxna inte tror att de vet, och ibland har de inte kunskap om det som vuxna tror att de känner till.

För att som vuxen få veta mer och bättre kunna förstå hur barnet upplever det är det därför viktigt att ge barn möjligheter att prata, berätta och reflektera. Om vi får veta mer om barnets tankar och frågor har vi också möjlighet att hjälpa barnet bättre, till exempel om barnet har felaktiga förklaringar.

Barn behöver hjälp att prata om det som är svårt

Barn behöver hjälp att uttrycka sina tankar och känslor och behöver också känna att det är tillåtet att prata och ges möjligheter till det. Samtal och kunskap rustar barnet och gör verkligheten mer begriplig.

Det kan också vara så att barnet har en uppfattning om att samtal om funktionsnedsättningen och alla tankar, känslor och funderingar runt den är något man inte kan prata om i familjen, att det är för svårt. Och precis som föräldrar vill skydda sina barn så skyddar barn sina föräldrar från känslor och tankar som man tror är för svåra. Det kan leda till att barnet inget säger men i hemlighet skapar en egen berättelse om sin systers eller brors sjukdom eller funktionsnedsättning, om varför det blev så här och hur det kommer att gå. Ibland är den berättelsen värre än verkligheten.

Att prata om funktionsnedsättningen och syskonsituationen är något man behöver återkomma till vid flera tillfällen under barnets uppväxt. Barnet har i olika åldrar behov av att förstå sin syskonsituation utifrån just de livsfrågor som den utvecklingsfasen väcker. De särskilda livsfrågorna om syskonsituationen finns med hela livet.

Barn behöver samtala med förberedda vuxna

Barn behöver i första hand prata i sin familj. Det behöver också finnas ökad kunskap och konkreta arbetssätt för hur man pratar med barn om särskild syskonsituation inom förskola, skola och vård. Förberedda vuxna som har kunskap blir bättre på att fånga upp och verkligen lyssna till barns berättelser och frågor. Förberedda vuxna ger också bättre och mer genomtänkta svar. Och barn som blir lyssnade på känner sig sedda och respekterade och lär sig att prata om sina tankar, känslor och svåra frågor. Att på träffar och helgvistelser få möta andra syskon och andra familjer och samtala kan ge styrka för framtiden.

Planering

Intresse- och anhörigföreningar har unika möjligheter att vid sina träffar och vistelser ge familjen som helhet och var och en i familjen möjligheter att träffa andra i samma situation. Här finns naturliga mötesplatser för syskon och många möjligheter till gemensamma erfarenheter och ökad kunskap. Tillsammans kan man sätta ord på tankar och känslor.

Intresseföreningars träffar har också den fördelen att de når familjer från hela landet och för familjer som bor utanför storstadsområdena kan de ge familjer möjligheter att kanske för första gången träffa andra i liknande situation. Helgernas innehåll erbjuder en blandning av kunskap, samtal, kontakt och gemenskap. De ger också familjer möjligheter till roliga aktiviteter och fin samvaro.

Här beskrivs den planering som gjordes i AMC-föreningen, som var den intresseförening som deltog i syskonprojektet. Vi tror och hoppas att andra intresseföreningar kan dra nytta av att ta del av denna konkreta planering. Varje förening behöver självklart forma sitt program anpassat till just de barn och familjer helgvistelsen riktar sig till, men kanske är det ändå en hjälp att se ett konkret exempel.

Lite kort om AMC (*Artrogryposis Multiplex Congenita*). Det är ett syndrom av medfödda felställningar i ett flertal leder. Graden av funktionsnedsättning varierar, från relativt lindriga besvär till omfattande rörelsehinder. Föreningen ingår i Sällsynta Diagnoser, som är ett riksförbund för sällsynta diagnosgrupper.

Inbjudan

Inbjudan att delta i helgträff har gått ut via föreningens hemsida www.amcforeningen.se och skickas också direkt till föreningens medlemmar. Inbjudan formuleras så välkomnande och konkret som möjligt med många faktauppgifter om innehållet under helgen och den plats vi väljer att vara på. Det är viktigt att förmedla välkomnande och trygghet. Inbjudan beskriver när och var vistelsen äger rum och vad som kommer att hända under träffen. Programmet för barn, syskon, föräldrar presenteras och även något om hur barnen kommer att tas om hand under helgen.

Familjerna

På AMC-föreningens helgvistelser brukar ett 20-tal familjer delta. Vid träffen 2012 deltog ett 90-tal deltagare, den yngsta var drygt ett år och den äldsta över 70. Glädjande är också att flera mor- och farföräldrar gärna kommer och är delaktiga. Vid varje helg har alltid någon ny familj välkomnats.

Val av kursgård

För AMC-föreningen är det viktigt att den plats och anläggning vi väljer har en vacker omgivning med bra rörelseytor både utomhus och inomhus. För att hålla nere kostnader för familjer, så att så många som möjligt av föreningens medlemmar ska kunna delta, har vi också valt ganska enkla boenden. Hotellanläggningen behöver dock ha relativt stora rum där extrasängar kan ställas in. Självklart är det för just barnen med AMC som har rörelsehinder viktigt att alla rum är handikappanpassade. Det måste också gå att lätt ta sig fram både inne och ute med rullstol. Det är också viktigt med god mat och en miljö där personalen förmedlar att barn, syskon och föräldrar är välkomna och ger ett gott omhändertagande.

Föreläsare och gruppleddare

När det gäller inbjudna föreläsare och gruppleddare har vi från AMC-föreningen varit noga med att bjuda in personer med specifik och speciell kompetens. Föreläsarna har varit specialister inom sitt område. Också föräldrar har som föreläsare delat med sig av sina erfarenheter från den egna familjen, något som skapat starka band och djup gemenskap. Vuxna med egen erfarenhet av att leva med funktionsnedsättning har föreläst och svarat på frågor. Som gruppleddare har vi haft ungdomar med erfarenhet av den aktuella funktionsnedsättningen och även personer som själva har funktionsnedsättning och på så sätt kunnat vara mentorer för yngre barn och tonåringar.

Föreläsningar och seminarier

Det övergripande temat för träffarna är funktionsnedsättningen och vad den innebär för barnet som har funktionsnedsättning, för syskon, föräldrar och nära släktingar. Detta är det grundläggande temat som berörs av samtliga föreläsare och i alla grupper. Medicinska faktakunskaper och information om behandlingsinsatser ges av läkare som också i detta projekt och från syskonfokus svarat på barns och tonåringars frågor. Psykolog har föreläst för föräldrar om syskonsituationen och har haft samtal i grupp med syskon i förskole- och skolålder. I samtalen har även föräldrar inbjudits att delta. Syskonsamtalen har förberetts och följts upp med föräldrasamtal. Själva temat syskon har under projekttiden varit återkommande på två på varandra följande träffar, först i Arboga 2010 och därefter i Delsbo 2012.

Roliga aktiviteter

I planering av familjeträffar är också gemenskap, lek, roliga aktiviteter, fest och glädje en del av programmet. Lek och gemensamma aktiviteter är viktiga för att lära känna varandra och skapa trygghet, styrka och samhörighet.

Gruppindelning

När det gäller indelning av barnen i grupper så har vi i förväg gruppindelade de barn som kommer. Självklart har det varit frivilligt för barnen att delta. För barn i förskoleålder har också föräldrar inbjudits att delta med sitt barn i samtal och övningar och några föräldrar har då valt att göra det. Barnen har indelats i grupper efter ålder och i grupp förskolebarn, skolbarn 7–12 år och tonåringar. Det har varit tre till fem barn i respektive grupp.

Syskontema för både barn och föräldrar

En viktig och bärande tanke är att både barn och föräldrar under helgen är delaktiga i samma teman och att familjen på så sätt får fler gemensamma och delade berättelser. Förhoppningen är också att vistelsen med sina teman öppnar för fler och fortsatta samtal hemma i familjen.

Beroende på hur många gruppleddare man har kan upplägget av en helg planeras på olika sätt. Vissa moment kan göras i barn- respektive föräldragrupp och vissa moment kan familjen göra tillsammans. Under AMC-helgerna har syskonen samtalat och berättat i grupp och några föräldrar har också deltagit med sitt barn. Äldre syskon har haft samtal i egen grupp och har även kunnat ställa och få svar på medicinska frågor från läkare. Föräldrar har genom seminarier fått kunskap om vanliga teman hos syskon i olika åldrar. Ett sätt att vidareutveckla arbetssättet skulle kunna vara att föräldrar också aktivt får prova att använda några av de samtalsredskap som barnen använder och inte bara får ta del av dem i föreläsning- eller seminarieform.

Användbara kontakter

Vår förhoppning är att intresseföreningar med stöd av detta häfte och i samarbete med inbjudna föreläsare och gruppleddare ska kunna skapa innehåll med tema syskon på träffar och helgvistelser. Habiliteringsverksamheten i landet har lång erfarenhet av syskontema och insatser till syskon och kan vara en samarbetspartner. Olika intresseföreningar kan förhoppningsvis också stödja varandra och ge varandra tips och idéer om upplägg, innehåll, föreläsare och berätta vad som varit viktigt och fungerat bra. Föräldrar har ofta tips på professionella man mött som man vill bjuda in som föreläsare och gruppleddare. De olika verksamheterna i syskonprojektet d.v.s. Habilitering & Hälsa i Stockholm, Ågrenska Stiftelsen i Göteborg och AMC-föreningen bidrar gärna med kunskap, stöd och idéer. Idéhäftet syftar till att ge konkret och handfast hjälp i arbetet.

Genomförande

Syftet med tema syskon är att syskon ska få uttrycka sig och dela sina tankar, frågor och känslor med andra barn i liknande situation. En förhoppning är att detta ska minska känslan av ensamhet och även ge syskon ökad kunskap. Kanske kan barnen också få idéer om hur man kan handskas med det man tycker är svårt. För föräldrar är syftet att stärka föräldraskapet och att hjälpa föräldrar att bättre kunna stödja sina barn. När föräldrar får mer kunskap om vad syskon i allmänhet har för frågor i olika åldrar och får veta mer om det egna barnets tankar och känslor så ökar föräldrars möjligheter att stärka och stödja sitt barn. Syskonet och hela familjen kan få en bredare och mer omfattande berättelse om syskonsituationen.

Samtal med barn

Att samtala med barn om syskonsituationen handlar i första hand om att lyssna till vad barnet vill berätta. Det handlar om att hjälpa barnet att berätta om hur det är att vara syster eller bror och berätta om sina tankar och känslor, om det som är roligt och som man blir glad av, om det som är svårt och om det är något som barnet undrar över.

Först det kanske enklaste – barn som frågor behöver svar och i förskoleålder och tidig skolålder är barns frågor ofta mycket konkreta. *Vad är det med min syster/bror? Hur får man såna där sjukdomar som inte går över inne i mammans mage? Varför har ingen tid med mig? Har jag gjort något som gjorde att det blev så här? Är det mitt fel? Blir det bättre sedan? Kan jag också få det?*

Barn behöver svar på just det de frågor om. Det räcker ofta med ett ganska kort svar och det är viktigt att de svar vi ger är sanna och svar att bygga vidare på när barnet blir äldre och frågorna kanske återkommer på en annan nivå. Vi behöver också ta reda på vad det vi säger betyder för barnet och till exempel fråga: *Vad tycker du om det jag sa nu? Är det något mer du undrar eller vill prata om?* Det ger möjligheter att få veta hur barnet uppfattar det som sagts och om barnet vill prata vidare.

Barn berättar ibland på ett annat sätt än vuxna och värderar inte på samma sätt som vuxna. Man kan säga att barn berättar mer horisontellt medan vuxna ofta tänker mer vertikalt och i yta och djup. Ett exempel på hur barn kan berätta är en liten pojke som när vi pratade om vad han tyckte illa om sa: *Jag tycker väldigt illa om sjukdom, bråk och ravioli.* För honom var alla de sakerna sådant han tyckte riktigt illa om. Jag tror att vi vuxna emellanåt förrirrar oss i det där med yta och djup och tankar om vad barnet kanske borde säga och berätta. Vi kan behöva påminna oss om att ta emot och bekräfta precis det barnet säger och inte tänka att barnet borde ha sagt något annat eller på ett annat sätt. Barns konkreta berättelser och frågor är lika viktiga och lika mycket värda som det vuxna tänker som djupa och svåra frågor.

Samtalsteman

I den annorlunda syskonsituationen behöver barn ord och ett namn på sin systems eller brors funktionsnedsättning så att de kan prata om vad det är, de behöver få berätta om sina tankar om varför det blev så här och tydligt få veta att funktionsnedsättningen inte beror på dem eller är någons fel. De behöver hjälp att skapa en helhetsberättelse och skapa ett sammanhang. I allt detta är det viktigt att syskon får berätta om och anknyta till sig själva och själva får vara i fokus.

Att vara syster eller bror till någon med funktionsnedsättning

Detta övergripande tema syftar till att syskonet får berätta om sig själv och sin syskonsituation. Syftet är också att minska känslan av ensamhet och visa att det finns fler barn i samma situation.

Om funktionsnedsättningen

Temat handlar om att få mer fakta och information om funktionsnedsättningen. Men det räcker inte med enbart information för information i sig är ingen garanti för förståelse. Barn måste på sin utvecklingsnivå ges många möjligheter att prata om det de får veta för att kunna bygga kunskap och förstå.

Mina frågor

Detta tema ger syskonet möjligheter att ställa och få svar på sina frågor. Barn som har en syster eller bror med funktionsnedsättning har ofta många frågor. Det behöver inte betyda att de tycker att den annorlunda syskonsituationen är problematisk, men det betyder att syskon när de ges möjligheter söker kunskap och svar.

Tankar och känslor

Temat handlar om att hjälpa syskonet att uttrycka sina tankar och känslor. Ibland har syskon hemliga tankar om funktionsnedsättningen, om varför det blev så här och om framtiden. Eller hemliga tankar om att syskonet med funktionsnedsättning är friskt och som andra barn.

Omgivningen och omgivningens reaktioner

Detta tema handlar om att tillsammans prata om omgivningen och omgivningens reaktioner. Vilka möter syskonet och barnet med funktionsnedsättning på ett bra sätt? Vad gör de som är bra? Och vad är det som är svårt att handskas med och möta? Temat handlar både om vad syskonet möter och om olika strategier att handskas med det svåra. Andra barn hanterar ofta familje- och syskonsituationen bra. Men det är också viktigt att tänka på att andra barn, just för att de är barn, har begränsade livserfarenheter och kanske inte riktigt förstår eller vet vad de ska säga eller hur de ska göra. Andra barn kan också behöva stöd och vägledning. Och ibland möter syskon det som är riktigt dumt och då behöver man veta vad man ska svara eller göra.

Framtiden

Syftet med temat är att prata om framtiden och vad barnet längtar efter, vill göra eller bli. Det är viktigt att vara öppen både för stora framtidsplaner och att framtid kan vara att efter middagen hoppas jag att vi får glass. Här kan man öppna för att prata framtidstankar både för syskonet och för barnet med funktionsnedsättning.

De teman som beskrivs här är generella teman i en annorlunda syskonsituation. För det eller de barn du möter kan helt andra teman vara aktuella och i samtal kan också nya teman växa fram. Självklart finns också mer specifika teman i syskonsituationen och de är oftast knutna till vilken funktionsnedsättning systemen eller brodern har.

Teman ger struktur och fokus och är en röd tråd i samtal. För att konkretisera det eller de teman man vill prata om kan man välja olika övningar eller samtalsverktyg som hjälper barnet att göra tankar och känslor tydligare.

Samtalsverktyg

Samtalsverktyg är konkreta stödverktyg i samtal som gör det lättare för barnet att berätta. Själva sättet att använda samtalsverktygen kan varieras och samtalsverktygen är användbara för att prata om olika teman. De är användbara för barn i olika åldrar, så även om de samtalsverktyg som beskrivs här är framtagna för barn från 3 ½ år till 10 år, så kan de användas också för äldre barn och ungdomar. När barn får berätta med stöd av samtalsverktyg ökar ofta känslan av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Med sin tydlighet hjälper de barnet att berätta och förstå.

Samtalsverktygen kan användas i samtal med barn i grupp, i individuella samtal med barn och i samtal med barnet i sin familj. Det är viktigt att innan samtalet tänka igenom och planera vilka samtalsverktyg man vill använda och varför. På så sätt får samtalsverktygen ett tydligt temaanknutet syfte. I avsnittet som följer nu kan du läsa om elva samtalsverktyg och de är valda för att de är användbara på helgvistelser och vi har arbetat med dem på helgläger. Du kan läsa om fler samtalsverktyg och se konkreta berättelser från syskon på webbplatsen syskonkompetens.

Berättelsebok

Att göra en bok med barnets berättelser är ett sätt att prata med barn om stora frågor eller särskilda händelser. Att göra en bok och ha olika teman och arbetssätt att utgå från hjälper både barnet och den vuxne att samtala. Det är ett konkret, strukturerat men också flexibelt sätt att hjälpa barn att berätta. Berättelsebok kan användas för att prata med barn redan från treårsåldern och prata om många olika situationer. På www.syskonkompetens.se kan du se ett sätt att göra berättelsebok om syskonsituationen och berättelsebokens tio punkter om att ha en syster eller bror med funktionsnedsättning. Tänk på att den absolut viktigaste funktionen med en så pass strukturerad vägledning som berättelseboken utgör är att den ger ramar och idéer och ur dem kan samtal växa. Avsikten är inte att du i detalj ska följa en given struktur utan att ge dig en bas, något att utgå ifrån. Sedan kan samtalet ta de vägar och få det innehåll som passar just det eller de barn som gör bok tillsammans med dig. Det är själva samtalet och att barnet berättar och får göra en personlig bok om sig själv som är det viktiga.

Känslbilder

Man kan använda björnkort, känslkort eller smileys för att prata om olika känslor och olika situationer. Prata både om barnet själv och om funktionsnedsättningen och syskonsituationen. Barn kan peka på björnbilder och visa hur de känner sig när de berättar om sig själva och barn kan använda björnbilderna för att utvärdera hur de upplevt att det är att träffas och prata om att vara syskon.

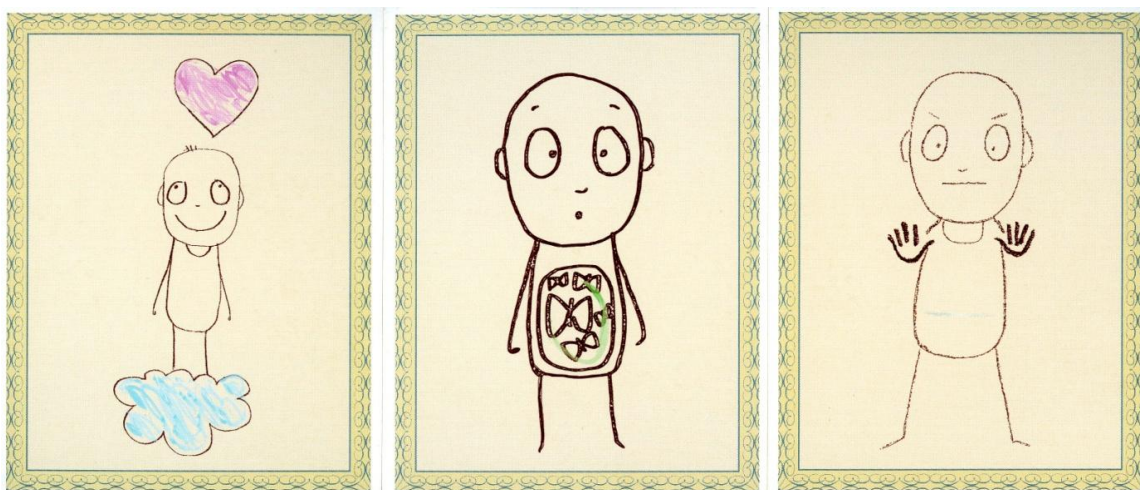


Björnkort. Publiceras med tillstånd från © Innovative Resources 1997. Kan köpas på www.mareld.se

När vi på helgvistelsen pratade om olika känslor använde vi i syskongrupporna olika känslkort. Vi pratade då både om syskonet själv och om funktionsnedsättningen och syskonsituationen. Det var lätt för barnen att peka på björnbilder och visa vad de kände. De pekade och berättade.

Eva Cim von Greyerz har ritat *Pratkort* (Nypon Förlag 2011) att användas som stöd för att prata om känslor. Korterna kan precis som Björnkorten användas för att hjälpa barnet att beskriva hur en situation har varit och hur barnet kände sig då eller för att prata om tankar och känslor just nu.

Våra erfarenheter av björnkort, pratkort och smileys är att barn många gånger har andra känslor och tänker på andra sätt än vuxna tror. Känslobilderna hjälper barnen att uttrycka sig och visa.



Pratkort. Publiceras med tillstånd från Eva Cim von Greyerz och Nypon Förlag.
Kan köpas på: <http://www.nyponforlag.se/sprakmaterial/tras/pratkort/>

Djurfamiljer

Att använda djurfamiljer kan vara ett sätt att hjälpa barn att uttrycka sig. På AMC-föreningens helträffar använde vi så kallade Sylvanian families för att prata om funktionsnedsättningen. Djurfamiljerna kan också användas för att spela upp och gestalta särskilda händelser som man vet att barnen varit med om till exempel att syskonet med funktionsnedsättning har varit på sjukhus, att syskonet springer bort och rymmer, eller om ett syskon som drar i håret och ibland slåss.

I gruppen kan barnen tillsammans med gruppledaren prata om det som hände: *Vad var det som hände i björnfamiljen? Och vad tänkte björnpappan tror du? Och björnmamman, vad gjorde hon? Hur tror du att det är för björnflickan som är syster? Hur är det för den lilla björnpojken tror du? Och hur tror du att det går? Vad skulle du vilja att björnmamman gjorde? Och pappabjörnen, vad tycker du att han ska göra?*

Att prata med hjälp av djuren är ett konkret sätt att prata och för många barn är det lättare att berätta med hjälp av djurfamiljer än att svara på personligt ställda frågor.



Sylvanian families

Rita med barnet

Syskon kan rita sig själv och sin familj när man gör något tillsammans och rita till olika teman i sin personliga berättelsebok. Syskon kan också rita olika känslor och var i kroppen känslor sitter. Med små barn i förskoleåldern kan man rita av barnet på ett stort papper och sedan kan barnet med olika färger rita sina känslor. Här behöver barn ofta lite hjälp och man kan prata om olika känslor och när man känner sig stolt, glad, arg, ledsen, besviken, modig o.s.v. När barnet har pratat om sig själv kan man gå vidare och prata om syskonsituationen och rita och måla tankar och känslor om den och om funktionsnedsättningen.

Cirkeln

Cirkeln är användbar på flera sätt. För att prata om det bästa, värsta och roligaste med syskonet. Eller för att prata om funktionsnedsättningen och vad den innebär. Ett annat sätt att använda cirkeln är att rita olika tankar om framtiden. Man kan göra en stor gemensam cirkel på blädderblocksblad och till exempel prata om och skriva upp vilka reaktioner syskonet möter från andra. Om barnen då berättar om besvärliga kommentarer eller situationer är ett förslag att göra en ny gemensam cirkel med exempel på hur man kan handskas med och bemöta det som är svårt eller dumt. Det är ett sätt att tillsammans bemästra och hjälpas åt med vad man kan göra eller svara.



Här är Fabians cirkel med det bästa, det värsta och det roligaste med hans tvillingbror Max som har AMC.
(Ur boken *Litet syskon* av Christina Renlund)

Collage

Collage kan göras på många olika sätt. Varje barn i gruppen kan göra sitt personliga collage och man kan även göra ett stort gemensamt collage. Collage kan göras till olika teman till exempel temat känslor, temat om funktionsnedsättningen eller temat om andras reaktioner. Ett sätt att göra collage är att gruppledaren ritar stora konturbilder av barn och så får barnet välja en som är barnet själv och en som är syskonet med funktionsnedsättning. Därefter börjar själva arbetet med collage och barnet kan rita, klippa bilder ur tidningar eller välja bland bilder som gruppledarna förberett innan och klistra in dem i sitt collage. Barnet väljer

bilder som stämmer in på barnet själv och bilder till sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Denna övning kräver mycket förberedelse och att gruppledarna innan har tagit fram material och bilder som syskonen kan använda. Om man vill prata om funktionsnedsättningen behövs bilder som på olika sätt illustrerar den. Erfarenheten är att detta är en uppgift som fångar barnen och som de tar sig an med stor intensitet. Det är viktigt att tänka på att uppgiften ofta tar mer tid än man kanske tror och att ge uppgiften rejält med tid.

Skriv ett brev

Ett sätt att uttrycka sina tankar och känslor är att skriva brev. Syskon kan skriva brev om sin syster eller bror med funktionsnedsättning. Eller skriva brev med frågor till föräldrar och brev med goda råd. På RBU:s syskonkonferens 2011 skrev syskon brev till föräldrar, som finns i tidningen Rörelse nr 6 2011. Att som vuxen skriva ett brev till sig själv som liten ger möjligheter att berätta och reflektera om sin syskonsituation. Zeni har skrivit detta brev till sig själv som sexåring:

Tänk om jag kunde vrida tillbaka tiden och prata med mig själv som 6 - åring. Vad skulle jag säga då?

Jag vet att jag skulle vilja överösa dig Zenzi 6 år med beröm. Jag skulle tala om hur duktig du är. Hur unik du är som redan nu kan se och tolka din lillebrors behov, kanske till och med bättre än någon annan. Jag skulle tala om för dig att just den förmågan - att kunna se andra människors behov är en styrka som du kommer att ha stor nytta av senare i livet.

Jag skulle säga till dig att jag ser hur du gång på gång och utan att protestera klär på dig mitt i natten och sitter med på otaliga nattliga sjukhusbesök . Liten, samlad, med full kontroll och självklar.

Jag vet att du tycker att det är jobbigt med människor som stirrar på tunnelbanan, jag tycker att du är jättemodig som stirrar tillbaka. Jag skulle berätta för dig att med tiden kommer du att bry dig allt mindre om sådant. Du kommer inte att låta sådana saker ta din energi utan kommer mer att se det sorgliga i människors okunskap och rädsla. Och du och din lillebrorsa kan tom skoja om det ibland... Du leker och skrattar mycket och det gör mig så glad. Men jag vet också att du känner att det är något som skiljer dig och dina kompisar åt. Det skulle jag önska att du fick hjälp att prata om. Att vuxna runt omkring kunde hjälpa dig att sätta ord på rädslor, funderingar och oro. För även om du inte visar det, så tror jag att de där tankarna och känslorna finns där. Åh vad jag önskar att du får lite hjälp att ta plats, busa, pröva gränser och inte vara så duktig hela tiden, du är bara sex år. Jag skulle också önska att du träffade andra syskon och fick upptäcka hur mycket ni har gemensamt.

Det finns så mycket som Zenzi 37 år skulle vilja säga till Zenzi 6år. Det jag inser i skrivande stund är att om det hade funnits en möjlighet att genomföra ett sådant samtal så hade det varit minst lika viktigt att ha exakt samma samtal med alla de vuxna som omger dig.
Zenzi

Och här ser du Frans brev om lillebror Henrys språkstörning. Henry själv har ritat vad svårigheterna innebär för honom.

Det är frustrerande
att se sin lillebror
växa upp med
nelt andra förutsättn.
Varför kan inte Henry
få vara som alla andra?
Han är ju snällast
i världen och ändå
har han fått en
jobbigt handikap.
Inte rättvist!

Frans.



Frans brev om lillebror Henry som har språkstörning.

Henry själv visar att han känner sig som en fånge.

Tips och råd till andra barn – och till föräldrar

Barn vill gärna hjälpa andra barn. Om du får ge råd till andra barn som får eller har en syster eller bror med funktionsnedsättning, vad skulle du säga? Och vad har hjälpt dig när du har tyckt att det har varit besvärligt eller svårt?

Julia och Josefin som är storsystrar till Ella säger så här:

När Ella föddes var det svårt och jag var ganska chockad. Det som har hjälpt mig har varit att skaffa mycket information, det har gjort mig trygg. Jag vill säga till andra syskon att det är viktigt att ha kunskap.

Ibland tycker jag att det är jobbigt när kompisar använder olika skällsord som "mongo" till exempel. Då tänker jag att det är synd om dem som säger så, för de har nog aldrig träffat en person med Downs syndrom och vet inte att de är precis som vilka människor som helst. Till andra syskon skulle jag vilja säga att jag aldrig har tyckt att det har varit svårare eller besvärligare att ha Ella som lillasyster, det är istället så att hon gör mig glad varje dag.

Ibland vill barn höra vad andra barn säger. Det kan vara skönt att veta att man inte är ensam. Tipsen kan ge både handfast hjälp och en känsla av gemenskap. Så här säger Axel 11 år:

Jag trodde inte att det fanns andra barn som jag, alltså som hade det hemma som jag. Säg till föräldrar att det är viktigt att barn får prata om att ha ett särskilt syskon. Och säg till andra syskon att det inte är så farligt att berätta.

Frågor

Barn som har en syster eller bror med funktionsnedsättning har ofta många frågor. När man pratar om barns frågor kan man om man vill låta barn gradera om frågan är lätt, svår eller mittemellan, då får den vuxne som ska svara en uppfattning om hur barnet bedömer frågan. För syskon i förskoleålder kan gruppledaren skriva frågorna som barnen ställer. Lätta frågor kan skrivas på grönt papper, mittemellan på gult och svåra på rött papper. Frågor som kommit upp är till exempel: *Varför fick min syster/bror sin funktionsnedsättning? Vad hände? Varför blev jag frisk? Kan jag också få det? Går det över? Vad hjälper? Hur blir det när han/hon blir stor? Kan mina barn att få det?* Barnen kan få svar på sina frågor från en förälder, från läkare eller direkt i samtalsgruppen.

Alla som...

Alla som... är en övning som både ger möjligheter till gemenskap runt det särskilda och att se vad som är lika och olika. Barnen sitter i ring och man pratar om vardagliga saker och om syskonskapet. Gruppledaren säger olika påståenden och det kan till exempel gå till så här: *Alla som har blå tröja går in i ringen, alla som tycker om glass går in i ringen, alla som har bruna ögon går in i ringen, alla som har ett syskon som kan pussas går in i ringen, alla som har ett syskon med (och här nämner man den eller de funktionsnedsättningar som finns i syskonens familjer) rörelsehinder/utvecklingsstörning/autism går in i ringen...* och så vidare.

Övningen kan varieras med vad som är konkret för just den funktionsnedsättning man pratar om och de särskilda situationer man vet att syskonen ofta hamnar i. *Alla som...* är också användbar för att prata om olika tankar och känslor. Alla som har varit stolta/arga/avundsjuka över sin syster eller bror med funktionsnedsättning går in i ringen. Ett annat sätt att använda "Alla-leken" är att lyfta fram reaktioner och bemötande från omgivningen. Alla som tycker att det är svårt eller pinsamt när andra frågar eller stirrar på syskonet med funktionsnedsättning går in i ringen etc. Sedan kan man använda de olika berättelserna och samtala med barnen om hur man kan bemöta och bemästra dem.

Fyrfältstabel, tidslinje och framtidsbilder

Barn funderar både över nuet och framtiden. Man kan göra en tidslinje och prata om händelser fram till den ålder barnet är i nu och fortsätta prata om framtiden och om drömmar, fantasier och förhoppningar. Ett annat sätt att prata om tid och framtid är att rita en fyrfältsbild där barnet kan rita sig själv och sitt syskon nu och i framtiden. Och ett av temana i berättelseboken är att rita sig själv och sin syster eller bror i framtiden.



Fyrfältsbild. När Fabian blir stor vill han bli fotbollsspelare och Fabian tror att Max också blir fotbollsspelare.
(Ur boken *Litet syskon* av Christina Renlund)

Syskonfilmer

Syskonprojektet har tagit fram fem tecknade filmer där syskon i åldrarna fyra till åtta år pratar i sin familj om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det är föräldrar som har givit oss de texter som är underlag för respektive film. Någon förälder har bandat samtalet med sitt barn och därefter skrivit ner det, andra föräldrar har skrivit ner samtal i efterhand. Barnen har fått texterna lästa för sig och de har också innan publicering sett och kommenterat filmen från sin egen familj. Leg psykolog och psykoterapeut Christina Renlund är den som har tagit kontakt med och samarbetat med familjerna i detta arbete. Robert Hejdenberg, vd på Ågrenska, har haft samarbetskontakterna med Momentum, den reklambyrå i Göteborg som producerat animationerna. Filmerna finns att se på webbplatsen Syskonkompetens.

Filmerna är tänkta att användas som utgångspunkt för samtal. De vill visa barns vetskap och kompetens och stärka barns rätt till kunskap. De vill också visa föräldraförmåga och att barn och föräldrar tillsammans kan prata om stora frågor.

Viktigast av allt är att filmerna kan ses av barn. De har visats i syskongrupper. Vi har också fått berättelser från föräldrar om att man hemma i familjen tillsammans med sitt barn sett en syskonfilm och att det har blivit början på samtal om att vara syskon. Kanske är detta, att öppna för samtal om syskonsituationen i familjen, det allra bästa vi kunde uppnå.

Filmerna är även gjorda för att visas för föräldrar, professionella och andra som är intresserade av att få veta mer om vilka frågor syskon till barn med sjukdom och funktionsnedsättning kan vara upptagna av. För att nå ut med kunskap om syskonsituationen räcker det inte med att enbart förmedla fakta. Det är också viktigt att väcka känslor. Vi tror och hoppas att filmerna gör bådadera.

När går det över – om att säga precis som det är

Max är fyra år och lillebror till Greta som är åtta år och har diagnosen autism. I filmen får vi se när Max frågar om sin systers funktionsnedsättning.

Pratmandlar, kiss, hjärtat och livet – om att försöka förstå lillebrors sjukdom

Hugo är sex år och storebror till Abbe fyra år som har den sällsynta diagnosen 22q11. Ett allvarligt hjärtfel har gjort att Abbe genomgått flera hjärtoperationer.

Älskar ni honom mer än mig? om att förstå varför storebror får mer uppmärksamhet

Lilly, snart fem år, är syster till Ludwig som är åtta år och har artrogrypos (AMC). Ludde har stela leder och svaga muskler och orkar inte lika mycket som andra barn.

När kommer Viktor att lära sig säga Tom - tankar om lillebror och framtiden

Tom är åtta år och storebror till Viktor som är fem år. Tom och mamma pratar om lillebror Viktor som har Downs syndrom.

Jag vill inte ha en skrikande flicka i min familj – om syskonkärlek som överröstar allt

Molly är sex år och lillasyster till Sofia åtta år. I familjen finns också lillebror Frasse fyra år. Sofia har en hjärnskada och har svårt att tolka sina synintryck lika snabbt som sina syskon. Hon har också beteendevårigheter

Reflektioner och framtidstankar

Syskon behöver trygga mötesplatser där de kan tala om sig själva och för små syskon i förskoleålder och tidig skolålder behöver det ske i nära samarbete med föräldrar och med familjen som trygg bas. Äldre syskon kan behöva egna syskongrupper och syskonsamtal. Intresseföreningarnas träffar och helgvistelser kan, för både stora och små syskon, erbjuda en trygg och för många syskon och familjer naturlig mötesplats.

Syskon vill berätta om sig själva, och de kan behöva lite extra stöd för att göra det. Många syskon säger att det är en hjälp att träffa andra syskon i liknande situation, det är en hjälp att tillsammans uttrycka tankar, känslor och frågor. Det säger att det är stor skillnad mellan att vara den enda som bär på särskilda erfarenheter jämfört med om det finns fler som vet hur det är. Känslan av att vara ensam och annorlunda minskar och man kan slappna av när man är tillsammans med andra i liknande situation. Alla vet hur det är.

För små barn kan det vara svårt att prata om det som ingen frågar om och därför är det viktigt att tidigt ta initiativ till och erbjuda samtal om syskonsituationen. För några av de yngre barnen som varit på AMC-föreningens träffar med syskontema har samtalen varit så viktiga att familjen efter helgen kontaktat habiliteringsverksamheten på hemorten och barnen har där fått möjligheter att fortsätta samtala. Ett exempel på verkligt fint samarbete och hur man kan samverka. Andra barn har efter träffarna pratat och frågat mer hemma och för några barn har det som hände på helgträffen inte väckt några särskilda frågor alls. För familjerna har träffarna med tema syskon ökat kunskapen om syskonsituationen och också hjälpt föräldrar att förstå mer och på så sätt bli bättre stöd för sina barn. Många familjer blir vänner och håller kontakt med varandra efter och mellan träffarna.

Från början tänkte vi inte så tydligt på att samordna och planera samma innehåll i barn- respektive föräldragrupperna. Det är tankar vi gärna skulle vilja arbeta vidare med och utveckla mer. Vi skulle vilja prova några av samtalsredskapen i familjen som helhet och vi skulle vilja ge barnen möjligheter till fortsatta samtal. Deltagande i träffar och helgvistelser kan bli starten på samtal som sedan fortsätter. Och när det gäller syskon – de har rätt att må bra och få så goda förutsättningar som möjligt att göra det. Intresseföreningars träffar kan vara en mötesplats där syskon möter andra och får berätta.

Bilagor

Exempel på program för helgträff

Tid	0–5 år	6–10 år	11–18 år	Vuxna med AMC	Föräldrar
Fredag					
15.00 – 16.00	Incheckning – Välkomstfika står uppdukad				
16.00 – 17.00	Välkomna. Presentation av familjer och alla deltagare. Genomgång av helgens program. Föreläsare och gruppledare presenterar sig.				
17.00 – 18:00	Gemensam aktivitet för alla – vi lär känna varandra under lekfulla former. Aktiviteter familjevis och i grupp.				
19.00 – 21.00	Middag				
Lördag					
07.00 – 09.00	Frukost				
09.00 – 10.30	Grupp för barn med AMC och för syskon. Lära känna varandra, göra namntröjor och baka kokosbollar. Aktiviteter under ledning av assistenter.	Grupp för barn med AMC och för syskon. Lära känna varandra, göra namntröjor och baka kokosbollar. Aktiviteter under ledning av assistenter.	Seminarium och frågestund för tonåringar och vuxna med AMC samt för syskon i tonåren. Läkare	Seminarium om att stärka och stödja syskon. Psykolog	
10.30 – 11.00	Fika				
11.00 – 12.30	Grupp för barn med AMC. Tema: Funktionsnedsättningen Samtalsredskap: berättelsebok, cirkeln, leksaksdjuren, Alla som... Psykolog Små syskon med assistenter	Aktivitet under ledning av assistenter.	Grupp för tonåringar och vuxna med AMC. Äldre syskon kan ansluta sig till aktivitetsgruppen om de vill. Så tränar du din kropp på bästa sätt! Sjukgymnast	Seminarium om funktionsnedsättningen. Orsaker, symtom, förlopp, frågestund Läkare Presentation av AMC-teamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus	
12.30 – 13.30	Lunch				
13.30 – 14.30	Syskon i grupp Tema: att vara syster eller bror, om funktionsnedsättning Samtalsredskap: rita sin familj, Sylvanian families, cirkeln. Psykolog	Frågestund för barn med AMC och syskon. Läkare	Att resa och upptäcka världen! Vuxen med AMC berättar om sina resor världen över och ger tips. Syskon och ungdomar med AMC	De första åren som förälder till barn med AMC. Två föräldrar berättar.	

Tid	0–5 år	6–10 år	11–18 år	Vuxna med AMC	Föräldrar
	Barn med AMC med Assisterter				
14.30–15.30	Aktivitet/lek Ledning av assisterter	Aktivitet/lek Ledning av assisterter	Skola, jobb, familj Ungdomar med AMC och äldre syskon. Vuxen med AMC berättar		Rättigheter och tips inför och i skolan Studievägledare
15.30 – 16.00	Fika				
16.00 – 17.00	Aktivitet/lek Ledning av assisterter	Aktivitet/lek under ledning av assisterter	Sminkkurs: Tips och trix som får dig att se ännu bättre ut. Instruktör Alternativ aktivitet		Syskontema i föräldragruppen psykolog Frågestund
17.00 – 19.00	Egen tid och möjlighet att umgås, ta ett dopp eller bara vara				
19.00	Middag – grillbuffé och musikunderhållning på kvällen				
Söndag					
07.00 – 09.30	Frukost				
9.30 – 10.30	Aktivitet/lek Ledning av assisterter	Syskon i grupp Tema: att vara syster eller bror, om funktionsnedsättningen Samtalsredskap: collage, frågor, Alla som... Psykolog Barn med AMC aktivitet med assisterter	Samling/aktivitet Intresseförening	Egen tid Intresseförening	Ortosförsörjning och gång hos barn med AMC Föreläsare från Olmed
10.00 – 10.15	Samling utomhus för fotografering av alla deltagare				
10.15 – 10.45	Tipspromenad Ledning av assisterter		Femkamp Ledning av assisterter		Att stärka och stödja syskon Psykolog
10.45 – 12.30	Gemensam aktiviteter för alla – vi laddar även upp med fika.				
12.30 – 13.00	Utvärdering. Vad har helgen betytt för barn, syskon och föräldrar. Gemensam samling.				
14.00	Tack för den här gången – hemresa.				

Detta är en schematisk skiss av upplägg och program från AMC-föreningens helträffar 2010 och 2012 och upplägget är delvis allmäntgjort för att vara användbart också för andra intresseföreningar. Varje förening behöver självklart forma sitt program anpassat till just de barn och familjer helgvistelsen riktar sig till.

Frågor till föräldrar inför syskonsamtal

Till dig som har ett barn som ska delta i syskonsamtal/syskongrupp

1. Har du och ditt barn pratat om vad det är för sjukdom/funktionsnedsättning som barnets syster/bror har?

Ja Nej

2. Vet ditt barn vad det är för sjukdom/funktionsnedsättning som systern/brodern har?

Ja Nej Till viss del

3. Tror du att ditt barn kan beskriva sin systers/brors sjukdom/funktionsnedsättning?

Ja Nej Vet ej

Om ja, berätta gärna vad du tror att ditt barn säger:

4. Vilket ord använder ni i familjen när ni pratar om sjukdomen/funktionsnedsättningen?

5. Har ditt barn en förklaring till varför hans/hennes syster/bror har en sjukdom/funktionsnedsättning?

Ja Nej Vet ej

Om ja, berätta gärna:

6. Vilken Björn eller vilka Björnar tror du ditt barn pekar på när vi frågar hur om han/hon känner sig när han/hon tänker på sitt syskon?



Björnbilder från St Luke's Innovative Resources, Australien; www.innovativeresources.org, efter tillstånd 2011-04-03.

7. Vad önskar du att syskonsamtal/syskongruppen ska ge ditt barn?

Frågorna är framtagna 2011-04-04 av leg psykolog Christina Renlund i samarbete med föräldrar i AMC-föreningen och inom projektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon*. Projekt är finansierat av Allmänna Arvsfonden och är ett samarbetsprojekt mellan Ågrenska Stiftelsen i Göteborg, Habilitering och Hälsa i Stockholms läns landsting, AMC-föreningen samt leg psykolog och psykoterapeut Christina Renlund. Frågeformulären är tänkta att användas för barn mellan 3–8 år.

Intervjuer med tre familjer som deltog i AMC-föreningens helgträff 2010

FAMILJEN DAHLBERG

Om jag hade trollhandskar

Jonathans lillebror Gustav har AMC. Jonathan pratar sällan om Gustavs funktionsnedsättning, men AMC-träffen med syskontema väckte några nya frågor.

– Om jag hade ett par trollhandskar skulle jag trola så att Gustav kunde springa som jag, sade Jonathan på sin 7-årsdag.

Camilla och Per Dahlberg har tre pojkar, Jonathan, sju och ett halvt år, Gustav, fyra och ett halvt år och lilla Oscar som är två år. Gustav har AMC och Camilla har därför engagerat sig i AMC-föreningen. Hon var själv med och planerade syskonträffen i augusti förra året.

– Jag har varit med i styrelseföreningen i ett par år och det här var vår andra träff som vi deltog i. När vi bestämde att vi skulle ha syskontema blev vårt första fokus att hitta ett ställe som passade för många barn och som ändå inte var så kostsamt. Vi ville också planera en vistelse som syskonen skulle gilla, det skulle finnas något roligt att göra för alla åldrar.

Förberedelse

Camilla är nöjd med hur vistelsen på Herrfallet blev och för familjen Dahlberg har träffen betytt mycket.

– Vår äldsta pojke Jonathan tyckte att det var jätteroligt. Även Gustav uppskattade träffen mycket. De pratar fortfarande om det och undrar när vi ska åka igen. Men det är klart, det var ju roligt med alla barn och aktiviteter. Jonathan lekte mycket med framförallt två andra pojkar, den ena är lillebror till en pojke med AMC och den andra har själv AMC.

Att under ett par dagar få träffa andra barn, ungdomar och vuxna med AMC tror Camilla var nyttigt för både för Jonathan och Gustav.

– Det blev ett sätt för båda att förbereda sig på vad som kommer att hända. Att se andra barn och ungdomar med rullstolar och andra hjälpmedel.

Koll på sina begränsningar

Jonathan hjälper gärna till där det behövs.

– Det är liksom självklart för honom, säger Camilla. Han hämtar Gustavs skenor och hjälper honom på olika sätt. Även lilla Oscar springer och hämtar Gustavs skenor och sandaler vid påklädningen. Vi brukar säga att skenorna är Gustavs extramuskler.

Gustav brukar själv prata om sin funktionsnedsättning eller snarare om det han kan göra eller inte kan göra.

– Han har full koll på sina begränsningar, fast han är så liten. Han är verkligen fantastisk. Varken Gustavs eller Jonathans kompisar verkar reagera så mycket på Gustavs rörelsehinder.

– Nej, de tar det liksom naturligt, verkar inte tänka på det. De accepterar Gustav som han är bara. Samtidigt är det ju viktigt för barnen att ha ord för att kunna förklara om kompisarna frågar.

Rullstol är bäst

På familjevistelsen var det pappa Per som var med Jonathan i syskongruppen som leddes av Christina Renlund. I gruppen fick barnen göra en berättelsebok om sin situation.

– Jag tyckte själv att det var väldigt bra, säger Per. Fick verkligen en tankeställare kring det här med hur syskon kan uppleva sin situation. När Jonathan skulle beskriva det bästa och det sämsta med att Gustav har AMC hade han lite svårt att komma igång. Jag fick hjälpa honom

på traven men efter en stund lossnade det.

– Han sa att det bästa var att Gustav skulle få rullstol och att han har så coola färger på sina skenor. Han har ju ett helt annat perspektiv på Gustav än vad vi har, det är intressant att det är så.

Någon gång ger Jonathan uttryck för sina tankar kring Gustav. Han önskade sig ett par trollhandskar när han fyllde 7 år.

– Han sa att "Om jag hade ett par trollhandskar skulle jag trola så att Gustav inte behövde sina skenor längre", berättar Per. "Då skulle han kunna springa lika fort som jag." Men då svarade Gustav med bestämdhet att han vill ha sina skenor. Han är fullt medveten om att utan sina skenor så klarar han inte av att gå och stå. Han tycker om sina skenor. Men det är nog mest det som Jonathan tycker är konstigt, att Gustav inte kan göra sådant som han själv kan, att de inte kan leka tillsammans på Jonathans villkor alla gånger.

Står varandra nära

Jonathan ställer sällan frågor om Gustav men efter träffen och allteftersom han blir äldre har han blivit lite mer frågvis.

– Det väcktes nog mycket funderingar när han fick se äldre barn, säger Per. Han frågar ibland varför Gustav inte kan springa och leka på samma sätt som han kan. Vi svarar på hans frågor, men det är inte så lätt att förklara vad AMC är för något. Vi har alltid sagt att Gustav har en muskelsjukdom, men det är ju inte riktigt sant att det är en sjukdom. Nu försöker vi förklara för honom att alla människor föds olika, att Gustav är född så här och att ingen riktigt vet varför.

Per och Camilla säger båda att de är mer uppmärksamma både på Jonathan och på lillebror Oscar nu.

– Det är ju viktigt att de utvecklas till sina egna personer och inte anpassar sig för mycket till oss och till Gustav, säger Camilla. Kanske blir det aktuellt att låta Jonathan vara med i en syskongrupp, med andra barn som har syskon med funktionsnedsättningar. Än så länge känns det inte som något problem.

Per håller med.

– Det känns inte som om Jonathan anpassar sig för mycket till Gustav eller att han får ställa upp för mycket på grund av att han har en lillebror med en funktionsnedsättning. De leker och har skoj tillsammans, samtidigt som de kan syskonbråka som vilka andra syskon som helst. Jonathan och Gustav står varandra mycket nära och leker jättefint tillsammans. Vi får dock ofta höra att han är en väldigt fin storebror som älskar sin bror för den han är och hjälper till så gott han kan. När det gäller Oscar är han fortfarande så liten, men vi kommer förstås att vara uppmärksamma även på hur han utvecklas.

Text: Monica Klasén McGrath

FAMILJEN NORDLUND

Syskonen pratar med varandra

Therese Nordlund höll emot när hennes sambo Thomas Mattsson insisterade att de skulle åka på träffen med syskonfokus i AMC-föreningens regi.

– Jag ville verkligen inte, men jag åkte med för Novas skull. När vi väl var där kändes det jättebra och vi fick alla ut något av vistelsen.

Therese och Thomas har två flickor, Nova som är 10 år och Lo som är 4,5 år. Nova har AMC och hela familjen var med på familjeträffen i Herrfallet 2010.

Trots att Nova är så stor har det varit svårt att få en tydlig diagnos, något som varit smärtsamt för hela familjen.

– Läkarna har delvis talat emot varandra och aldrig kommit till konsensus om vilken typ av AMC som Nova har. Om det är en ärftlig form eller inte. Därför var vi också väldigt oroliga då jag väntade Lo, att hon också skulle ha AMC. Men att få ett till barn var det mest läkande vi kunde göra.

Den här ovissheten har också gjort att Therese känt sig lite obekvämt att vara med på AMC träffarna.

– Jag har inte velat träffa andra föräldrar när vi inte riktigt vetat vad Nova har. Det är tack vare Thomas vi kommit iväg och nu tycker jag att det är fantastiskt att få vara med. Förra årets träff gav oss som familj en hel massa positiva saker. Det är nyttigt för oss alla att träffa ungdomar och vuxna med AMC för att göra oss en bild av hur det kan komma att bli.

Egen kraft

Nova har själv gått i psykologsamtal i habiliteringens regi under ett år.

– Hon var lite nedstämd och vi kände att hon behövde någon utomstående vuxen att prata med. Vi fick ett erbjudande om att Nova skulle få gå i ett år hos en psykolog som ville pröva att arbeta utifrån Christina Renlunds metod om hur man talar med barn om deras funktionsnedsättning och vi nappade på det.

Det finns teorier kring att barn kan hamna i en nioårskris och Novas nedstämdhet började när hon var i den åldern.

– Jag vet inte om hon plötsligt började reflektera över sin situation, men hon tyckte att samtalen var jättebra. Men innan året var slut hade hon tröttnat, hon var kanske färdig. Hon är ganska mogen och jag tror att hon också tog sig ur det svåra av egen kraft.

Inget konstigt

Therese tycker att båda barnen blommade upp på familjeträffen.

– Barnen hade det fantastiskt, men jag upplever att hela familjen fick ut mycket av träffen på Herrfallet. Det var intressanta föredrag, det var trevligt att träffa andra föräldrar och utbyta erfarenheter och det var härligt att se barnen ha det så kul.

Novas lillasyster Lo är fortfarande så liten att Therese och Tomas egentligen först på senare tid har börjat fundera kring hur hon upplever sin situation. På träffen fick de lära sig mer. Lo fick vara med i Christina Renlunds grupp och gjorde en berättelsebok.

– Hon var väldigt självklar när hon berättade kring Nova. Hon sa ungefär att ”Ja, Nova kan inte gå”. Hon sa det som något som bara är som det är, inte som något konstigt eller oroande.

På gott och ont

Efter träffen har Lo blivit mer uppmärksam på andra människor som inte kan gå och som sitter i rullstol.

– Lo har börjat se att det finns andra som Nova. Hon ställer också mer frågor och de handlar

ofta om varför Nova inte kan göra allt som Lo kan. Jag brukar svara att Nova inte kan böja på sina ben, men att ingen säkert vet varför. Jag har hört att hon ger den förklaringen även till sina kompisar

Lo har också blivit mer omhändertagande om Nova, vilket Therese tycker är både på gott och ont.

– Under senare tid har Lo automatiskt börjat hjälpa Nova. Till exempel att ta av skorna.

Ibland utnyttjar Nova det där och ropar på Lo när det är något hon vill ha. Då är vi noga med att säga till Nova att fråga oss istället. Det är ju härligt att Lo bryr sig om och visar omtanke.

Samtidigt vill jag inte att Lo ska bli stor i förtid och känna att det ligger på henne att hjälpa Nova när det behövs. När Lo var mindre kunde hon också utnyttja situationen, berättar Therese.

Om hon blev arg på Nova kunde hon knuffa till henne så att hon ramlade.

– Men det händer aldrig längre. Lo förstår att Nova kan göra sig illa om hon faller.

Inga nyfikna blickar

Var sjätte månad genomgår Nova en ryggoperation. Det är svårt också för Lo.

– Nova har ryggstag inopererade i ryggen för att motverka skolios, berättar Therese. Var sjätte månad måste man förlänga de här stagen så att hon kan växa. Då blir hon kvar på sjukhuset någon vecka och det är jobbigt med sjukhusvistelserna. Jag tror att hon opererats 15 gånger sedan hon föddes. Varje gång blir hon lite mera rädd, både för narkosen och för nålsticken. Men värken den står hon ut med. Vi försöker förklara att Nova opereras för att hon inte ska bli sämre, men det är svårt för Lo att greppa.

Novas funktionsnedsättning väcker dock inga nyfikna blickar i Holmsund.

– Här i Holmsund känner alla Nova. Men när vi var i Umeå nyligen uppstod en situation. Vi var på McDonalds och plötsligt märker jag att det står två flickor och stirrar på Nova. De säger ingenting, utan tittar bara utan att vända bort blicken. Nova reagerade med att titta tillbaka, säga "Hej" och fråga dem om de undrade över något. Lo tyckte att det här var jobbigt och frågade oss sedan varför flickorna hade tittat sådär. För Lo är det ju inget konstigt med Nova.

Håller koll

Nova och Lo pratar mycket med varandra.

– Jag hör ibland att de pratar om Novas funktionshinder och att Nova tålmodigt förklarar för Lo hur det är. De har en jättefin relation.

På dagis har Lo en kompis som också har en storasyster med en funktionsnedsättning.

– De leker mycket och jag tror att de i mångt och mycket är mognare än de andra femåringarna. De är omtänksamma och håller koll på alla. Kanske är de lite storasystrar så där därför att de båda har syskon med funktionsnedsättning.

Text: Monica Klasén McGrath

FAMILJEN TUVA NOVA

Nova ska få beröm för sina framsteg

För Lisa, Niklas och barnen Tuva och Nova var augustiträffen med syskontema deras första träff i AMC-föreningens regi.

– För oss låg fokus på att lära oss mer om AMC, säger mamma Lisa. Båda våra barn är ju fortfarande så små. Syskontemat var en bonus som vi kommer att ta med oss.

Tuva har precis har fyllt tre år och Nova är snart ett och ett halvt år. Tuva har AMC och hennes första år i livet har varit tuffa, både för henne och för familjen.

– Hon föddes med tarmarna utanför kroppen och de första sex månaderna var kritiska med långa sjukhusvistelser, berättar Lisa.

Uppmärksamma från början

Trots sin ringa ålder har Tuva hunnit med fem stora bukoperationer och på grund av dem löper hon alltid en risk att drabbas av tarmvred. Tuva fick diagnosen AMC när hon var 6 månader. Hon har stela leder och kan inte böja armar och ben. Rörligheten i händerna är också begränsad.

– Vi har varit upptagna med Tuvas situation. Att lära oss förstå AMC och landa i att få vardagen att fungera. När vi var med på AMC-träffen var det egentligen första gången vi tänkte kring det här med syskonsituationen. Nova var inte ens ett år då.

Lisa tycker att det var bra att bli uppmärksam på problematiken så här tidigt.

– Även om Nova fortfarande är liten så har vi med oss det vi lärde oss på träffen. Jag har Christina Renlunds bok "Litet syskon" i bokhyllan och tar fram den då och då. Vi kommer redan från början att vara uppmärksamma på Nova och hur hon upplever sin situation.

Ett äventyr

Familjeträffen var viktigast för Lisa och Niklas.

– Vi åkte för att få lära oss mer om AMC och för att få träffa andra familjer. Det var också väldigt lärorikt och trevligt på alla sätt.

För Tuva var vistelsen ett äventyr.

– Även om hon fortfarande var väldigt liten tror jag att hon uppskattade de där dagarna mycket. Hon fick träffa andra barn i olika åldrar, men som har en liknande situation som hennes egen.

Lisa menar att Tuvas situation egentligen inte begränsar familjens liv.

– Vi är en aktiv familj och kommer att ta med Tuva på så många upplevelser vi kan. Däremot begränsar risken för tarmvred vårt resande en del. Vi måste vara säkra på att hon snabbt ska få vård om det behövs.

Egna ord

Lisa säger att huvudfokus i familjen legat på Tuva, men att hon och pappa Niklas blir mer och mer noga med att uppmärksamma lillasyster Nova när hon gör saker och ting.

– Nova går ju om Tuva när det gäller vissa saker. Nova lärde sig att äta före Tuva och det skulle ju kunna bli så att man inte vill uppmärksamma Novas framsteg eftersom Tuva är lite efter. Men det är vi noga med. Nova är sin egen person och ska få beröm och uppmärksamhet för den hon är.

Samtidigt tycker både Lisa och Niklas att det är smärtsamt när inte Tuva klarar av sådant som Nova redan kan.

– Det är svårt. Vi har alltid pratat med Tuva om hennes funktionsnedsättning och vad den innebär. Det är viktigt att hon har egna ord för det här så att hon själv kan berätta för sina kompisar varför hon är som hon är.

Lisa och Niklas kommer att börja prata med Nova om Tuvas svårigheter så fort det går.
– Hon har inte riktigt språket ännu, men snart kan vi börja lite försiktigt. Viktigast är att låta henne uttrycka sina känslor och tankar på sitt sätt och att vi är lyhörda för det.

Text: Monica Klasén McGrath

Litteratur och länkar

Referenslitteratur

- Allmänna Barnhuset: Jag finns också. Om att vara syskon till barn och ungdomar med svår sjukdom eller funktionshinder. (Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2005)
- Antonovsky, Aaron: *Hälsans mysterium* (Natur & Kultur, nyutgåva 2005)
- Forinder, Ulla & Hagborg, Elisabeth: *Stödgrupper för barn och ungdomar* (Studentlitteratur, 2008)
- Gillispie, Annika, Grönkvist, Sofia, Hedrenius, Sara, Polfeldt, Lotta: *Stödja familjer i kris. Att arbeta med parallella stödgrupper för barn och föräldrar* (Gothia Förlag 2012)
- Nordgren, Granat, Andersson, Persson, Persson: *Att ge syskon utrymme*, manual för syskonprogrammet Barn och vuxenhabiliteringen Landstinget I Uppsala län
- Raundalen, Magne, Schultz, Jon-Håkon: *Kan vi prata med barn om allt: de svåra samtalen* (Studentlitteratur, 2010)
- Renlund, Christina: *Litet syskon* (Gothia Förlag, 2009)
- Renlund, Christina: *Doktorn kunde inte riktigt laga mig* (Gothia Förlag, 2007)

Böcker för barn

- Ahlbom, Jens: *Jonatan på Måsberget* (Penndraget, 2008)
- Gorrod, Louis: *Min bror är annorlunda* (Riksföreningen autism, 2003)
- Khayati, Anneli: *Kärlek med Vilma och Loppa, Modigt med Vilma och Loppa, Tillsammans med Vilma och Loppa* (Olika förlag, 2011)
- Morell, Inga-Lill: *Tänk om* (Rädda Barnen, 1994)
- Polleryd, Kicki: *Rut och Randi* (Norlén & Slottner, 2006)
- Rey, Margaret: *Pricken* (Rabén & Sjögren, 1945)
- Stark, Ulf och Höglund, Anna: *Pojken, flickan och muren* (Berghs, 2011)
- Sindt, Ulf och Tollerup, Mimi: *Lillbrorsan och jag* (Alfabeta, 2004)
- Kruusval, Catarina : *Fia och djuren, alla ska vara med* (Eriksson & Lindgren, 2008)
- Stalfelt, Pernilla: *Alla barns rätt: en bilderbok om Barnkonventionen* Rabén & Sjögren 2010)
- Stalfelt, Pernilla: *Vem är du? En bok om tolerans* (Rabén & Sjögren 2012)

Böcker för tonåringar och vuxna

- Alwin, Ann-Marie: *Ensam på insidan; syskon berättar* (Studentlitteratur, 2008)
- Blomgren, Frida: *Annorlunda syskon* (ICA Bokförlag 2010)
- Blomgren, Frida: *Syster sällsynt och jag och livet* (Atremi, 2007)

Tre idéhäften

Tre idè- och metodhäften har tagits fram i projektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon* och kan laddas ner från www.syskonkompetens.se

Ett idéhäfte om grupper för små syskon med parallell föräldragrupp
Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

Ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar
Christina Renlund och Camilla Björk, AMC-föreningen

Ett metodhäfte om lägvistelse för ungdomar och helgträffar för unga vuxna
Gunilla Jaeger, Ågrenska Göteborg

Intresse- och anhörigföreningar har genom sina träffar och helgvistelser unika möjligheter att lyfta fram syskons situation och ge syskon till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning möjligheter att träffa andra i samma situation. Många syskon säger att det är en hjälp. Syskon säger också att de vill berätta om sig själva, och att de kan behöva lite extra stöd för att göra det. De vill möta vuxna som kan hjälpa dem att uttrycka det de känner och som bekräftar deras tankar och känslor. Och när det gäller små syskon i förskoleålder och tidig skolålder behöver samtal ske i nära samarbete med föräldrar och med familjen som bas.

AMC – föreningen i Sverige har inom ramen för projektet *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon* haft tema syskon på sina familjeträffar 2010 och 2012. Ur de träffarna och ur den kunskap som skapats inom Syskonprojektet har detta idéhäfte vuxit fram. Häftet vill ge vägledning och konkret stöd till intresseföreningar som i samarbete med professionella vill planera träffar med syskontema. I häftet beskrivs särskilda samtalsteman och barns behov av samtal och kunskap. Här finns konkret planering av helgvistelse och många sätt att prata med barn. De tankar, teman och arbetssätt som beskrivs är också användbara om man på träffar och helgvistelser vill arbeta med annat innehåll till exempel hur man pratar med barnet som själv har en funktionsnedsättning.

Till intresseföreningar – det går att under så kort tid som en helgvistelse göra skillnad. Intresseföreningarnas träffar och helgvistelser kan, för både stora och små syskon, erbjuda en trygghet och för många syskon och familjer naturlig mötesplats där syskon får vara i och får göra sina syskonberättelser.



Syskonprojektet är ett samarbete mellan AMC-föreningen (Artrogryposis Multiplex Congenita), Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting, Ågrenska Stiftelsen i Göteborg samt leg. psykolog och psykoterapeut Christina Renlund. Projektet har pågått mellan 2009 – 2012 och är finansierat av Arvsfonden.

Kunskap och erfarenheter från projektet ska spridas bland annat i skriftlig form som detta idéhäfte och finns också på syskonprojektets webbplats www.syskonkompetens.se