



Ersta Sköndal högskola  
Institutionen för socialvetenskap  
Socionomprogrammet 210 hp

## **För alltid syskon**

**Ungdomar och deras vardag tillsammans med syskon med funktionsnedsättning**

Linnéa Johansson & Mattias Österberg  
Examensarbete i socialt arbete, 15 hp  
SOC63 VT 2016  
Kandidatexamen  
Handledare: Magnus Karlsson  
Examinator: Anna Whitaker



## **Sammanfattning**

Studien utgår från kvalitativa semistrukturerade intervjuer med sju ungdomar i åldern 15-18 år som lever med minst ett syskon med någon form av funktionsnedsättning. Syskonens funktionsnedsättningar är neuropsykiatriska, fysiska samt i ett fall, förvärvad. Med utgångspunkt i utvecklings- och identitetsteori analyseras ungdomarnas upplevelser av sin vardag och beskrivning av sig själva. Syftet med studien är att utifrån ungdomarnas berättelser undersöka om utvecklingen och deras egen identitet påverkas av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning.

Studiens resultat visar att om föräldrarna fått förutsättningar, stöd och verktyg att kunna hitta strategier för vardagen, samt har förmåga att fördela resurserna utifrån samtliga syskons individuella behov, har ungdomarnas identitet och utveckling inte påverkats negativt. Har det inte funnits resurser för ungdomarna att parera negativa konsekvenser uppvisar ungdomen tendenser till att kunna utveckla negativa och långvariga konsekvenser. Om föräldrarna inte själva kan hitta strategier för att kunna få ihop sin vardag kan det vara nödvändigt för samtliga familjemedlemmar att få hjälp kring hur de kan hitta dessa strategier och lösa uppkommande problem.

### **Nyckelord:**

Syskon, Funktionsnedsättning, Ungdom, Utvecklingspsykologi, Identitet

# **Forever siblings**

## **Youths and their everyday life with disabled siblings**

### **Abstract**

The study is based on qualitative semi-structured interviews with seven young people aged 15-18 who live with at least one sibling with some kind of disability. The siblings' problems are neuropsychiatric, physical, and in one case, acquired disabilities. Based on development and identity theory we have analyzed the young people's experience of their everyday lives and descriptions of themselves. The purpose of the study is to examine how and in which way development and identity are influenced by growing up with a sibling that has a disability.

The results show that if parents have opportunities, support and tools to be able to find strategies for everyday life, and are able to allocate resources on the basis of all the siblings' individual needs, youth identity and development is not adversely affected. If there have not been resources for the youth to fend off the negative consequences the youth shows tendencies to develop negative and long-lasting consequences. If parents are unable to find strategies to be able to live their daily lives, it may be necessary for all family members to get help on how they can find these strategies and solve emerging problems

### **Keywords:**

Sibling, Disability, Youth, Development psychology, Identity

## Innehållsförteckning

1. Bakgrund .....	7
2. Inledning .....	9
3. Problemformulering.....	11
4. Syfte och frågeställningar .....	13
5. Tidigare forskning.....	15
5.1 Individ.....	15
5.2 Syskon .....	17
5.3 Familj.....	19
5.4 Relation.....	21
6. Teoretisk ansats .....	23
6.1 Utvecklingspsykologisk teori .....	23
6.2 Identitetsteori .....	25
7. Metod .....	29
7.1 Forskningsdesign .....	29
7.2 Semistrukturerad intervju .....	29
7.3 Innehållsanalys.....	30
7.4 Metodproblem.....	31
7.5 Forskningsetiska överväganden .....	32
8. Resultat.....	35
8.1 Kim .....	35
8.2 Jamie.....	39
8.3 Billie .....	43
8.4 Charlie.....	47
8.5 Alex .....	50
8.6 Robin.....	51
8.7 Tintin .....	54
9. Tolkningar.....	57
9.1 Individ.....	57
9.2 Syskon .....	59
9.3 Familj.....	60
9.4 Relation.....	62
10. Analys .....	65

10.1. Slutsatser .....	68
11. Diskussion.....	69
12. Referensförteckning.....	71
Bilaga 1 .....	75
Bilaga 2 .....	79

# 1. Bakgrund

I Sverige är det lag på att register av specifika grupper i befolkningen inte får upprättas, till exempel olika former av funktionsnedsättning, kulturer, politiska åsikter med mera (SFS 1998:204). Denna lag medför att det finns en del uppskattningar men ingen exakt statistik på hur många människor i Sverige som lever med olika former av funktionsnedsättningar. En sådan uppskattning är att det finns 1,3 till 1,8 miljoner människor som har någon form av funktionsnedsättning. Bristen på statistik gör således att det blir svårt att försöka göra en uppskattning av hur många syskon under 18 år som är anhöriga till personer med funktionsnedsättning som lever i Sverige idag (Funka Portalen, 2000).

Statens Folkhälsoinstitutet har försökt göra en sammanställning av ett antal enkätundersökningar för att kunna göra en uppskattning av hur många barn och ungdomar som idag har någon form av funktionsnedsättning. Sammanfattningen är indelad i olika åldersgrupper och procentantalet för funktionsnedsättningar ökar i procent i takt med åldern. Procenten ökar från sex procent för de yngsta barnen till 26 procent för ungdomar i 20-24 årsåldern. Statens Folkhälsoinstitut skriver i sin rapport *“Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning”* att uppskattningen blir svårtolkad eftersom undersökningarna som sammanfattats också har olika definitioner på vad forskarna har lagt under begreppet funktionsnedsättning med allt från fysiska rörelsesvårigheter, ADHD, astma och allergier till olika former av inlärningssvårigheter (Statens Folkhälsoinstitut, 2012).

Att leva med ett syskon med funktionsnedsättning kan påverka övriga syskons identitet och utveckling på olika sätt. Föräldrarna måste ofta ge syskonet med funktionsnedsättning mer tid och omvårdnad än vad som hade behövts om syskonet inte fötts med funktionsnedsättning. Föräldrars förmåga att kunna stötta och hjälpa vid kritiska utvecklingsfaser påverkar barns utveckling. Om miljön ger upphov till ett ständigt, om än litet, stresspåslag kan det påverka utvecklingen hos barn (Gotthard, 2007, s. 158).

Att få ett barn med funktionsnedsättning kan innebära känslor av skam och sorg för föräldrarna, även syskonen i familjen kan känna dessa känslor. Syskon som anhöriga till barn eller vuxna med funktionsnedsättningar behöver få utrymme att komma till tals, berätta om sina upplevelser, kunna ta plats och berätta om sig själva (Whitaker, 2008, s. 129). Stress kan även i en låg grad under en längre period påverka den fysiska såväl som den psykiska utvecklingen. Hochberg skriver att forskning visar att de ungdomar som inte har fått de förutsättningar samt den stöttning och hjälp som de behövt utifrån sina individuella behov har utvecklat symptom så som ont i magen, sömnstörningar och oro. I svåra fall har individen utvecklat självskadebeteenden och/eller ätstörning eller fått diagnoser som till exempel depression och typ 2-diabetes (Hochberg, 2012). Att ungdomen har utvecklat en problematik innebär inte att de kan få ett normalt liv eller kommer leva med sina svårigheter för resten av livet (Furman, 1998). Hur individen har lyckats hantera tidigare utvecklingsfaser är inte avgörande för den fortsatta utveckling av identiteten men påverkar hur den fortsätter i sin utveckling (Homburger

Eriksson, 1969). Beroende på individens medfödda motståndskraft<sup>1</sup> kan ungdomen själv stå emot intryck och påfrestningar utifrån. Vid behov kan det vara nödvändigt med hjälp från andra vuxna, hjälpgrupper, terapi eller övriga former av professionella insatser för att kunna ta sig vidare (Furman, 1998).

---

<sup>1</sup> Motståndskraft är en svensk översättning av begreppet "Resilience" som är en beskrivning av individens individuella förutsättning att hantera livskriser.



## 2. Inledning

Att växa upp med ett eller flera syskon kan vara både givande och frustrerande samt är en relation som varar hela livet (Asp, 2009). Men hur blir det när ett eller flera syskon föds med ett större behov av uppmärksamhet och omvårdnad till följd av en fysisk och/eller psykisk funktionsnedsättning?

I boken "Annorlunda syskon" av Frida Blomgren och Maria Wanker, har vuxna med syskon med funktionsnedsättning berättat att de under sin uppväxt alltid upplevt sig äldre och mognare än andra jämnåriga. Blomgren och Wanker skriver att resultaten av intervjuerna visar att syskonen har tagit mer eget ansvar för sina egna behov och känslor samt tagit mer ansvar för sitt syskon än sina jämnåriga kamrater. De har härbärgerat sina känslor för att kunna ta ansvar för sitt syskons välmående både i och utanför hemmet. Oavsett om det har upplevts finnas en dold eller uttalad förväntan om ökat ansvarstagande från föräldrarna eller inte har syskonen valt att hjälpa till med ansvarsområden som har med vardagssysslor att göra. Anledningar till ansvarstagandet hos syskonen har varit för att kompensera, hjälpa och i viss mån avlasta sina föräldrar (Blomgren & Wanker, 2010). Syskonen i Blomgren och Wankers bok har även uttryckt en önskan och vilja om att inte belasta sina föräldrar i onödan med sina egna problem. Syskonet med funktionsnedsättning har krävt mer tid och omvårdnad av föräldern/arna, vilket i många fall har inneburit att de andra syskonen har försökt klara sig själva, inte frågat om hjälp samt försökt lösa sina egna problem (ibid.). Vidare skriver Blomgren och Wanker att intervjupersonerna vid jämförelse med vänner och bekanta uppmärksammat att deras liv ter sig annorlunda än för jämnåriga utan syskon med funktionsnedsättning. Upplevelsen var bland annat att jämnåriga i större utsträckning har bett om hjälp av sina föräldrar om sådana saker som de själva inte skulle ha frågat om på grund av att de inte velat vara till besvär (ibid.).

I boken "Ensam på insidan" av Ann-Marie Alwin har barn och ungdomar<sup>2</sup> med syskon med funktionsnedsättning intervjuats om sina upplevelser och vardag. Alwins intervjuer bekräftar Blomgren och Wankers resultat om att syskon upplevt sig ha behövt stå tillbaka i uppmärksamhet från sina föräldrar för att syskonet med funktionsnedsättning ska kunna få de resurser och den tid som hen behöver (Alwin, 2008; Blomgren & Wanker, 2010). Alwins resultat visar att syskon redan som unga på olika sätt försökt ta hänsyn till sitt syskon även i vardagssituationer (Alwin, 2008).

I föreliggande studie har sju ungdomar i åldern 15-18 år intervjuats kring deras vardag och relationen till ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Fokus har varit syskonens egna upplevelser och berättelser. Detta för att lyfta fram hur de själva resonerar kring vad som skiljer sig från deras vardag gentemot andras och hur de upplever sig ha blivit påverkade av att ha vuxit upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. De ungdomar som intervjuats har ett eller flera syskon med någon form av funktionsnedsättning. Från början var studiens syfte att ungdomarnas syskon endast skulle tillhöra gruppen med neuropsykiatriska funktionshinder (NPF); så som ADHD, autism,

---

<sup>2</sup> En individ som utvecklingsmässigt inte längre kan räknas som barn men som inte heller ännu anses vara vuxen. I uppsatsen tillskrivs detta begrepp åldersgruppen 15-18 år.

med mera. Eftersom det har varit svårt att få tag på informanter (se 6.4 Metodproblem) har sökningen vidgats till att även innefatta fysiska funktionsnedsättningar, förvärvad nedsatt fysisk och psykisk förmåga genom sjukdom, diagnosen utvecklingsstörning samt mer ovanliga diagnoser<sup>3</sup>.

För att kunna få ett brukarperspektiv inom det sociala arbetet behöver samtliga medlemmar i familjen få komma till tals och ge sin bild av vad som behövs för att de gemensamt ska kunna hitta strategier i vardagen. Hur samtliga familjemedlemmar påverkas av att en individ har en eller flera funktionsnedsättning/ar blir viktigt att ha en fördjupad förståelse av som socionom (Karlsson & Börjeson, 2011, s. 42-43).

---

<sup>3</sup> Vilka dessa diagnoser och funktionsnedsättningar är och innebär nämns varken här eller senare i arbetet på grund av att de är så pass ovanliga att det finns en risk att kunna identifiera informanterna och deras syskon.

### 3. Problemformulering

Att ett barn med funktionsnedsättning kräver mer tid och uppmärksamhet från föräldrarna kan utomstående säkerligen förstå. Men hur är det att som syskon och ungdom att växa upp i en familj där ett eller flera syskon kräver det mesta av föräldrarnas tid? Ungdomstiden kan innebära en kritisk period ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv och innefattar att den biologiska, psykologiska och sociala utvecklingen tar fart. Föräldrarnas betydelse för ungdomens utveckling minskar och byts ut mot andra sociala influenser; såsom vänner, andra signifikanta vuxna samt eventuella subkulturer som påverkar den fortsatta identitetsutvecklingen (Wrangsjö, 2004).

Att som socialarbetare inte ha kunskap om och förståelse för hur samtliga i en familj påverkas av att ha en eller flera medlemmar med funktionsnedsättning innebär att helhetsperspektivet går förlorat, framförallt vid arbetet med utgångspunkt i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). För att kunna tillgodose barns behov krävs kunskap om flera olika områden vilket är en definition för att kunna uppfylla målen för en korrekt och välgjord barnvårdsutredning enligt Grundboken Barns Behov I Centrum (BBIC). Definitionen finns med som en grundläggande princip i BBIC och tillsammans med punkten om vikten av kunskap och beprövad erfarenhet (Socialstyrelsen, 2011).

Formandet av den egna identiteten är en pågående process genom hela livet men om ungdomen påverkas av stress i sin hemmamiljö kan det innebära negativa konsekvenser i en kritisk utvecklingsfas. Forskning visar att de ungdomar som växer upp med syskon med funktionsnedsättning har en förhöjd risk för att utveckla psykisk ohälsa (Giallo, Gavidia-Payne, Minett & Kapoor, 2012). Det blir därför centralt för socialarbetaren att inta ett helhetsperspektiv för att kunna hjälpa ungdomar i familjen att ta den plats de behöver för att kunna utvecklas till individer med egen identitet när föräldrarna inte orkar eller räcker till (Ljungström, 2013).



## 4. Syfte och frågeställningar

Syftet med föreliggande studie är att analysera hur ungdomar eventuellt påverkas utifrån deras beskrivning av att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning. Med utgångspunkt i utvecklings- och identitetsteori görs en djupare analys av hur ungdomar i åldern 15-18 år beskriver sig själva, sin vardag samt om de själva upplever sig påverkade av att växa upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning.

- Hur kan ungdomens egen berättelse visa en eventuell påverkan av den psykologiska identitetsutvecklingen av att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning?
- Hur upplever ungdomen själv att utvecklingen skiljer sig åt från övriga jämnåriga som inte har ett syskon med funktionsnedsättning?



## 5. Tidigare forskning

Vid sökning av relevant forskning för studien framkom rapporter och artiklar som berör familjers situation av att leva med barn med funktionsnedsättning. Den tidigare svenska forskning som presenteras baseras på information från professionella och det framkommer inte om barn och ungdomar själva har fått kommentera eller reflektera kring sin situation. De internationella artiklarna som refereras till fokuserar i något högre utsträckning på vad barn och ungdomar själva har att berätta om sin upplevelse och vardag att växa upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Den tidigare forskningen presenteras utifrån de teman intervjufrågorna grundats på; individ, syskon, och familj, samt det extra tillkomna temat relation. Vid försök att få ut någon form av statistik för hur många barn som idag i Sverige har ett eller flera syskon med funktionsnedsättning visade sig omöjligt med hänvisning till gällande lagstiftning. Kontakt togs med både Statistiska centralbyrån och Socialstyrelsen via telefon och ingen av dessa kunde hjälpa till med att hitta statistik eller information om det som eftersöktes. Responsen var att dessa siffror inte fanns redovisade.

### 5.1 Individ

Det finns många olika faktorer som kan komma att påverka en ungdom i dess utveckling, det kan handla om miljö, arv, kriser, sjukdomar med mera. Forskare presenterar samt lägger olika vikt vid vilken påverkan som är den mest avgörande för ungdomens fortsatta utveckling.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset är en stiftelse som arbetar med att stärka barn i socialt utsatta miljöer. Stiftelsen gör detta genom att utveckla kompetensen hos professionella som i sitt arbete möter barn. Stiftelsen bedriver även forskning för att kunna öka samt sprida kunskap kring barn och deras levnadssituationer; forskningsområdena berör bland annat vad som kan påverka barn och deras utveckling. Från början var Allmänna barnhuset ett barnhem som arbetade med fosterhemsplaceringar av barn men har utvecklats till att bli en förespråkare för barns rättigheter samt arbetar för att påverka politiker och beslutsfattare i frågor som rör barn (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2016).

Som komplement till ungdomars egen upplevelse av hur det är att växa upp med syskon med funktionsnedsättning är det av intresse att ta reda på vad professionella aktörer anser vara viktiga skyddsfaktorer.

I Stiftelsen Allmänna barnhusets tredje upplaga av rapporten "Jag finns också!" skriver de att barn som växer upp med syskon med funktionsnedsättning inte kommer ha några problem att handskas med situationen om de får rätt förutsättningar. Barnen behöver bland annat få tillgång till stöd från en vuxen, ha en bra och öppen kommunikation med sina föräldrar samt få information om vad som händer med syskonet. Att barnet kan få utrymme att ställa frågor till någon om vad som händer och om den funktionsnedsättning som syskonet har, tar de också upp som en viktig och central del (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009).

Om dessa förutsättningar inte finns menar Stiftelsen Allmänna Barnhuset att barnet kommer utveckla olika former av försvarsmekanismer för att kunna förhålla sig till samt klara av vardagen (Dellve, 2009. s. 44-48). De två vanligast förekommande försvarsmekanismerna kallar Stiftelsen Allmänna Barnhuset för; *Få mer förståelse* samt *Balansera och avvakta*. Strategin *Få mer förståelse* innebär att syskonet läser på om diagnosen och/eller försöker lära sig mer om hur syskonet fungerar för att parera och hjälpa föräldrarna att läsa av syskonet. Detta lyckas inte alltid och barnen beskriver att de känner skam- och skuld känslor när de inte har tålamod att vara lyhörda och förstående gentemot sitt syskon. De försöker mogna snabbare för att kunna hjälpa sina föräldrar att ta hand om syskonet och bekräftelse av föräldrarna stärker dem i denna roll (ibid. s. 45-46).

Den andra viktiga försvarsmekanismen som också beskrivs som vanligast var *Balansera och avvakta*. Med denna strategi avvaktar barnet med sina egna livsmål och undviker konfrontationer med syskonet. Dessa barn upplever skamkänslor för sitt syskon med funktionsnedsättning men försöker förhålla sig neutrala mot syskonets problematik. Oftast flyttar dessa barn från familjen för att kunna komma undan och få möjlighet till att uppleva och förverkliga sina egna livsmål (ibid. s. 47).

De andra två strategierna är inte lika vanliga men är fortfarande väsentliga. *Sträva efter självständighet* innebär att barnet försöker kompensera och ta sig utrymme till att uppnå sina livsmål. Vissa barn beskriver det som att de inte har varit intresserade av vad syskonen har haft för problematik och har även försökt undvika konfrontationer med sitt syskon. Tankesättet hos dessa barn är att det kommer att gå över och så länge de kan ta sig därifrån, så småningom, kommer allt att lösa sig (ibid. s. 46-47).

Den sista strategin som Stiftelsen Allmänna Barnhuset tar upp är *Axla ansvaret* och innebär att barnet tar på sig ett större ansvar för syskonet med funktionsnedsättning och försöker försvara och ta hand om syskonet både i och utanför hemmet. Barnet tar nästan över rollen som förälder och gör strategier i huvudet för att undvika eller parera eventuella uppkommande problem eller konfrontationer (ibid. s. 47-48).

Hur professionella argumenterar för och emot olika former av stöd för ungdomarna är intressant för resultatet av denna uppsats eftersom det då kommer fram med vilka olika "glasögon" och vilken förförståelse de har kring eventuell problematik som denna grupp kan ha. Till exempel gjordes en sammanställning; *Syskonproblematik och syskoninsatser i familjer med funktionsnedsatta barn*, av en anställd på habiliteringsverksamheten i Sörmland. Sammanställningen bygger bland annat på uppsatsen; *Att vara syskon*, artiklar, annan tidigare forskning och övrig litteratur inom ämnet syskon till barn med funktionsnedsättning. Syftet var att utreda behovet av syskonstöd inom habiliteringsverksamheten i Sörmland, för de syskon som lever i familjer med barn med funktionsnedsättning samt vilka fler former av stöd som finns och som kan tänkas vara aktuella att erbjuda. I denna sammanställning är en del av slutsatsen att en anhöriggrupp för syskon behövs. I



resultatet refereras det till FN:s barnkonventions andra och tredje artikel som huvudargument för att det behöver finnas en syskongrupp<sup>4</sup> (Asp, 2009).

I artikeln "*The self-esteem and anxiety of children with and without mentally retarded siblings*" har skribenterna genomfört en enkätundersökning kring ungdomars uppfattning av självförtroende samt upplevelsen av skam och skuld känslor av att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Forskarna har även mätt ungdomarnas nivå av ångest i jämförelse med ungdomar som inte har syskon med funktionsnedsättning. Forskarna har låtit 227 ungdomar i åldern 15-18 år svara på enkäter och 108 av dessa har haft en eller flera syskon med funktionsnedsättning. Resterande som har svarat på enkäterna har varit ungdomar i samma ålder med syskon utan funktionsnedsättning (Saban & Arıkan, 2013). Resultatet av dessa enkäter visar att många av ungdomarna som växer upp med syskon med funktionsnedsättning har en förhöjd nivå av ångest. Livssituationen blir ett konstant stresspåslag som kan komma att påverka ungdomen ändå in i vuxenlivet. Resultaten visar också att självförtroendet har en stor inverkan på hur mycket ångest ungdomen upplever. Ju lägre självförtroende som ungdomen upplever på grund av känslor av skuld och skam kopplat till syskonet, desto högre upplevd ångest (ibid.).

Beskrivningen av den egna personen kan vara utifrån tillskrivandet av egenskaper men även roller som innebär och betyder olika saker, både beroende på sammanhang och tillskrivandet av innebörden. Ungdomarna har fritt fått beskriva sig själva och inga restriktioner har gjorts kring hur. Det innebär att ungdomarna, om de så har önskat, har kunnat tillskriva sig själv roller, mer om detta i avsnittet 5.3 Familj.

I en rapport från Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), *Manual till barn som anhöriga*, skriver författaren att det är vanligt för ungdomen att söka sig till fritidsaktiviteter och sammanhang där syskonet med funktionsnedsättning inte kan göras delaktigt. Detta är för att få egen tid samt uppnå självständighet, få uppmärksamhet och utrymme utanför familjen (Gough, 2013) Att inta en omvårdande roll, nästan som en extra förälder till syskonet med funktionsnedsättning är också vanligt men medför en risk att det omvårdande och ansvarstagande syskonet glömmer bort sig själv och sina egna behov (ibid.).

## 5.2 Syskon

För att kunna få en helhetsbild över hur ungdomarna upplever sig ha blivit påverkade av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning har frågor kring vilka syskonen är ställts. De har haft som syfte att se hur ungdomarna själva valt att beskriva sitt syskon. Ungdomarnas beskrivning av relationen till sina syskon har också efterfrågats. Frågor om de själva har kunnat se att växa upp med syskon med funktionsnedsättning skulle ha påverkat dem på något sätt eller om de vid jämförelse har upplevt några

---

<sup>4</sup> FN:s Barnkonvention: <http://www.fn.se/fn-info/vad-gor-fn/manskliga-rattigheter-och-demokrati/karnkonventionerna/konventionen-om-barnets-rattigheter-crc/>

skillnader mellan deras egen situation och vardag i förhållande med andras har också berörts. Därför blev det intressant att fördjupa sig i hur professionella har valt att beskriva relationen mellan syskonen, vad de anser är viktig påverkan på denna relation samt hur de resonerar kring deras vardag och situation.

Rapporten *Manus till barn som anhöriga* lyfter fram vikten av att syskonen kan ha en god relation till varandra. Relationen mellan dessa syskon är i de flesta fall positiv och har även visat att syskonrelationen mellan syskon där det ena syskonet har funktionsnedsättning upplevts som mer positiv än bland andra syskon (Gough, 2013).

En aspekt som tidigare har berörts i rapporter, forskning och examensarbeten men inte analyserats mer utförligt är vilken plats hen har i syskonskaran. Enligt sammanställningen; *Syskonproblematik och syskoninsatser i familjer med funktionsnedsatta barn*, kan syskonföljden i familjen påverka hur barnet resonerar kring sin livssituation samt utvecklas som individ. Om barnet är äldre än det syskon som föds med funktionsnedsättning, kan barnet reagera med sorg och skuld känslor över att syskonet inte är som andra "normala" syskon. Skulden kan ta sig uttryck i att barnet självt tar på sig skulden för att syskonet är "skadat" (Asp, 2009)

Om barnet däremot är yngre och föds in i en familj med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning har barnet ingen uppfattning om att något inte är som det ska. Barnet anpassar sig efter de förutsättningar som hen föds in i och får i början mycket uppmärksamhet från föräldrar och övriga på grund av sina behov som nyfödd (ibid.).

I artikeln *Siblings and Disability: A Study on Social Attitudes toward Disabled Brothers and Sisters* beskrivs hur en av de viktigaste relationerna som människor kan ha i livet är syskonrelationen. Syskonet kan fungera som en lärare, extra förälder och kommer följa än hela livet (De Caroli & Sagone, 2013). Böckerna som presenterats i studiens 1. Bakgrund, beskriver också att syskonrelationen är av stor vikt och är något som kommer finnas hela livet, även efter att föräldrarna inte längre finns kvar (Blomgren & Wanker, 2010: Alwin, 2008).

Sammanställningen; *Syskonproblematik och syskoninsatser i familjer med funktionsnedsatta barn*, tar upp ännu en aspekt av syskonskapet. Alla barn vill inte ha ett syskon eftersom det kan innebära en konkurrent om föräldrarnas uppmärksamhet, tid och beröm. Att syskonet föds med funktionsnedsättning blir ytterligare ett dilemma i aspekten. Syskonets funktionsnedsättning kommer innebära mer tid och stöd och det medför en ytterligare aspekt av konkurrens av föräldrarnas uppmärksamhet (Gough, 2013).

*Att vara syskon* är ett examensarbete från Luleå Tekniska Universitet som har fokus på barn med syskon med funktionsnedsättning. Författarna har frågat professionella om deras upplevelse och åsikt av hur barn med syskon med funktionsnedsättning utvecklas samt har för behov. Även om detta endast är ett examensarbete och därför kan ifrågasättas varför detta ska vara med har det redogjorts för teorier och reflektioner kring professionellas synsätt som är intressanta att ha med. Resultatet som redovisas i examensarbetet visar andra aspekter än övrig tidigare forskning som redovisats i denna uppsats.

Intervjuerna av de professionella som arbetar direkt med stödgrupperna och dessa syskon i olika sammanhang, till exempel i anhöriggrupper, har visat att de professionella endast ser positiva egenskaper hos barn som växer upp med syskon med funktionsnedsättning (Clausén & Lindström, 2003).

I examensarbetet skriver författarna att de professionella inte har upplevt att syskonen har farit illa av att växa upp med barn med funktionsnedsättning utan att de snarare har utvecklat egenskaper som ansvarstagande och omhändertagande; gentemot syskon och föräldrar, såväl som andra utanför familjen (ibid.). Vad detta resultat som redovisas beror på kan ha olika anledningar. Att endast de professionella har fått uttrycka sina åsikter i detta examensarbete kan ha påverkat resultatet eftersom en del av de intervjuade har varit något som kallats för "kommunens representanter". Vad det är eller innebär är inte förklarat eller utskrivet i examensarbetet. Det gör att läsaren inte vet om dessa representanter är i direkt kontakt med syskonen eller vad deras kunskaper inom området har varit (ibid.).

Författarna skriver själva i sista delen av examensarbetet att det skulle vara intressant att intervjua och låta barnen själva få berätta om sina upplevelser av sin situation (ibid.). Mer om betydelsen av professionellas uppfattningar återkommer senare i uppsatsens 10. Analys och 11. Diskussion.

I Forskning och Utveckling (FoU) i väst, Mölndals rapport, *Barn med funktionshinder och deras familjer*, tas beskrivningen av relationen mellan syskonen upp. Författaren skriver att en del av föräldrarna beskrivit att barnet upplever sorg och skam över att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Ett par av föräldrarna har sagt det motsatta och beskriver syskonens relation som mycket god och bra. Författaren beskriver också att många föräldrar upplever att syskonen har haft det jobbigt på grund av att ha syskon med funktionsnedsättning samt att barnet tar ett alltför stort ansvar hemma (Larsson, 2002).

En del av barnen har även upplevts bli omhändertagande gentemot föräldrarna själva och ett av barnen har blivit retad i skolan på grund av sitt syskon. En del av föräldrarna (inga utskrivna siffror i rapporten) berättar att syskonen inte kommer till dem med sina problem eftersom de inte vill vara till ytterligare belastning för sina föräldrar. Föräldrarna har svårt att åsidosätta tid för syskonen och barnet har ofta fått stå tillbaka för sina syskons skull som krävt mer tid (ibid.).

### **5.3 Familj**

Tidigare forskning har konstaterat att familjens kapacitet att kunna hitta strategier för att hantera vardagen när det finns familjemedlemmar med funktionsnedsättning är central. Därför har frågor kring ungdomarnas uppfattning om sin vardag och beskrivning av familjen blivit en central och stor del av uppsatsen. Hur de har valt att beskriva sin roll i familjen, sin relation till sina föräldrar och deras uppfattning om fördelning av föräldrarnas tid och uppmärksamhet kan ha påverkat ungdomens beskrivning av sig själv. Att det i förlängningen kan påverka ungdomen har forskningen en samsyn om, men hur allvarligt dessa konsekvenser kan ta sig uttryck råder det delade meningar kring. Om det

har med kulturella eller sociokulturella skillnader att göra finns det inte utrymme att undersöka här men att föräldraförmågan och föräldrarnas förmåga att ge åldersadekvat information påverkar ungdomarnas möjlighet att hantera sin situation är forskningen överens om.

Stiftelsen Allmänna Barnhusets tredje upplaga av; *Jag finns också! - Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*, tar inte bara upp hur det är att leva med ett eller flera syskon med NPF-diagnoser, utan även hur det som syskon är att ha ett eller flera syskon på sjukhuset under längre perioder. Barnet har då diagnostiserats med någon form av cancer eller liknande livsallvarlig sjukdom med lång behandlingstid som innebär att både barn och förälder måste spendera mycket tid på sjukhuset.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset förklarar att om syskonet inte får en åldersadekvat information från föräldrarna om vad som händer med det sjuka barnet kan generera en stor oro för syskonet. Föräldrarna behöver inte bara få möjlighet att själva ta hand om sin sorg och oro men även hjälpa de barn som inte är sjuka. De behöver få bli inkluderade på ett eller annat sätt. Det kan vara att de får följa med och hälsa på det sjuka barnet på sjukhuset och/eller får information om diagnos, behandling och konsekvenser. Det samma gäller när det handlar om andra former av funktionsnedsättning. Barnet behöver få känna sig inkluderat här och få åldersadekvat information om hur syskonets funktionsnedsättning yttrar sig och innebär (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009).

*Manus till barn som anhöriga* en kunskapsöversikt om barn som anhöriga till personer med funktionsnedsättning bygger på tidigare forskning. Syftet med denna översikt var att det fanns stora kunskapsluckor kring hur syskon till barn med funktionsnedsättning uppfattar sin situation (Gough, 2013) Enligt Gough har syskon till barn med funktionsnedsättning inte en ökad risk för att utveckla aggressivitet, depressivitet, oro eller tillbakadragenhet. Gough menar att det istället är familjens struktur och hur väl föräldrarna kan hitta strategier som spelar stor roll för hur väl barn med syskon med funktionsnedsättning klarar sig. Familjeförhållanden som bygger på ett starkt äktenskap med låg konfliktnivå och att familjen har lätt för att anpassa sig till förändring är starka skyddsfaktorer för en positiv syskonrelation. Om föräldrarna kan hitta godtagbara kompromisser för hur de ska lägga upp sitt liv och hur de ska kunna ge alla barnen i familjen uppmärksamhet och tid innebär att det inte finns något som talar för att syskon till barn med funktionsnedsättning lider ökad risk att utvecklas ogynnsamt (ibid.).

Gough tar också upp att det är viktigt för föräldrarna att göra barnet delaktigt i vad som händer med det syskon som har funktionsnedsättning. Syskons upplevelse av att inte blivit sedda hänger ofta ihop med att de hållits utanför det som händer kring det andra syskonet. Föräldrarna behöver också hjälpa syskonen att mötas på en så jämbördig nivå som möjligt för att båda syskonen ska kunna utveckla en egen social roll samt en god syskonrelation (ibid.).

I artikeln *The self-esteem and anxiety of children with and without mentally retarded siblings* tärker forskarna tidigare redovisade resultat av vikten av föräldrarnas inkludering av barnen i vad som händer syskonen och ser det som viktigt för att hindra utvecklingen av stressrelaterade följder. Forskarna

beskriver vidare hur tidigare forskning har visat att ungdomarna har trott att de själva ska få funktionsnedsättningar eller att deras barn ska ärva samma funktionsnedsättning till följd av att inte ha någon som har kunnat svara på frågor kring syskonet. Utvecklandet av ångestsymtom har framkommit bland annat i samband med att ungdomen har känt sig exkluderad av föräldrarna och har härbärgerat en känsla av avundsjuka mot att syskonet har fått mer uppmärksamhet och tid från föräldrarna (Saban & Arian, 2013).

## 5.4 Relation

Lite kort kommer även upplevelsen av insatser från LSS, anhörigsstöd och liknande att behandlas under denna rubrik.

FoU i väst, Mölndals rapport, *Barn med funktionshinder och deras familjer*, genomfördes intervjuer av familjer med ett eller flera barn med funktionsnedsättning för att kunna införskaffa kunskap och en överblick av hur familjer i Mölndal upplevde att det fungerade med insatser från/via socialtjänsten. Åtta familjer intervjuades i syfte att undersöka om upplevelsen av assistans och om ansökta LSS insatser var till belåtenhet. Många familjer var nöjda men eftersökte att få kunna styra mer i vem som hjälpte till, kunna styra hur timmarna skulle regleras samt hur de skulle nyttjas (Larsson, 2002).

Familjerna beskriver att de själva skulle vilja ha mer befogenhet över hur timmarna med assistans, kontaktperson och övrig avlastning ska fördelas samt vilka aktiviteter dessa ska innehålla. Föräldrarna känner ett krav om att varje timme ska redovisas samt är rädda att förlora timmar som beviljats om socialtjänsten inte finner att timmarna spenderats med aktiviteter utanför hemmet. Föräldrarna menar att det kanske inte alltid är fördelaktigt för barnen att hela tiden hållas sysselsatta utan att även aktiviteter i det egna hemmet utan att föräldrarna behöver ha en aktiv roll kan innebära en avlastning för hela familjen (ibid.).

De Caroli och Sigone (2013) menar att det är viktigt för dessa familjer att få stöd och insatser för att kunna hantera sin vardag. Med rätt insatser och förutsättningar kommer ungdomar som växer upp med syskon med funktionsnedsättning slippa känslor av negativ självuppfattning. Författarna skriver att hela familjen och inte bara syskonen med funktionsnedsättning behöver få tillgång till insatser och stöd för att se till att samtliga medlemmar ska må bra. De tar även upp att det är ett sätt att förhindra att ungdomarna ska se sina syskon som en börda av familjen och sig själva. Om familjen får rätt insatser så att syskonen med funktionsnedsättning får förutsättningar att kunna sysselsätta sig på dagarna samt även om möjlighet finns kunna arbeta kommer de negativa känslorna för syskonet att kunna förhindras. De professionellas syn på syskonet med funktionsnedsättning ser författarna som en bidragande orsak till att dessa syskon ses som en belastning eftersom professionella har visat sig ofta ha en föreställning om att funktionsnedsättningarna ligger till hinder för att de någonsin kommer kunna ha ett normalt liv (De Caroli & Sagone, 2013)

I artikeln *Adaptation of children to a chronically ill or mentally handicapped sibling* tas det upp att om ungdomarna inte får stöd och föräldrarna inte uppmärksammar deras känslor kan det generera till negativa utvecklingskonsekvenser hos dessa ungdomar (Seligman, 1987)

Ungdomarnas reaktion kan bli att andra inte förstår dem och deras situation vilket kan påverka deras skolgång. Vissa ungdomar drar sig undan och vill inte prata med andra om sina känslor och sin situation och kan upplevas av skolkamrater som tillbakadragna. Författaren skriver även att det är viktigt att professionella är uppmärksamma på syskonet och ser till att hen är fullt informerad om syskonet funktionsnedsättning samt situation och att föräldrarna får uppmuntran i att ha en öppen diskussion och dialog med samtliga medlemmar kring syskonet. De professionella ska vara beredda att skicka familjen vidare till kurator eller annan form av stöd och hjälp om nödvändigt (ibid.).

## 6. Teoretisk ansats

Två teoretiska ansatser, utvecklingspsykologisk och identitetsteoretisk, har använts för att analysera empirin av intervjumaterialet och för att svara på studiens frågeställningar. De teoretiska ansatserna har använts för att ta reda på om och hur individen kan ha påverkats av att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning. Korta redogörelser för varje teoretisk ansats som använts i uppsatsen redovisas nedan. I uppsatsen har valts att beakta den biologiska delen men störst vikt har lagts vid den psykologiska utvecklingen. Syftet med det utvecklingspsykologiska upplägget är att få ett överskådligt perspektiv på hur den biologiska delen hänger samman och påverkar den psykologiska men är även till för att särskilja dem från varandra för att kunna redovisa vad som är grundförutsättningen i en individs utvecklingsprogression.

### 6.1 Utvecklingspsykologisk teori

Det finns två olika traditioner inom den utvecklingspsykologiska teorin som ligger till grund för hur en individ utvecklas. För att läsaren ska kunna förstå författarnas resonemang kring informanternas eventuella särskiljande från en "normal utveckling" presenteras dessa två traditioner samt en djupare översikt kring hur stress kan komma att påverka den psykiska så väl som den biologiska utvecklingen.

Inom den utvecklingspsykologiska traditionen finns det flera företrädare som har delade meningar och teorier om ifall en individs utveckling sker gradvis eller språngvis. Vid en gradvis utveckling följer individen en jämn utvecklingskurva vilket innebär att inget som sker gör det utan att det föranletts av tidigare erfarenheter och förberedelser. Vid en språngvis utveckling förklaras utvecklingsmönstret som en uppåtgående trappa där varje steg leder till att individen omformas och finner nya mönster när det gäller tankar, känslor och beteenden. Båda dessa teoretiska värdegrunder om utveckling har länge varit ledande och det finns aspekter som talar för att dessa stämmer. Ett exempel på språngvis utveckling är att små barn brukar börja gå i ungefär samma ålder oavsett hur och var de vuxit upp, medan puberteten är en utvecklingsfas som stödjer tankar om en gradvis utveckling (Hwang & Nilsson, 2011).

Vad de utvecklingspsykologiska traditionerna har gemensamt är att båda anser att puberteten och ungdomstiden kan vara en känslig fas i en individs liv. Ungdomstiden är den fas som utvecklingsmässigt ligger mellan barndom och vuxenliv och som innebär att ungdomen börjar fundera över framtiden samt ställa frågor av existentiell karaktär (Homburger Eriksson 1969). Den psykologiska utvecklingen under pubertetsfasen innefattar en "frigörelse" från föräldrarna samt ett konstruerande av en självständig identitet. Ungdomens självkänsla formas av denna frigörelse samt genom sökandet efter nya sociala kontakter. Under denna period skapas även personliga normer och värderingar via olika former av subkulturer eller sociala grupper som kan innefatta bland annat politiska ställningstaganden, musiksmak och fritidsintressen som individen kommer bära med sig genom resten av livet (Hwang & Nilsson, 2011; Wrangsjö, 2004).

Utvecklingspsykologisk teori utgår från en indelning av människors biologiska och mentala utveckling uppdelade i olika åldersfaser (Hwang, Lundberg & Smedler, 2012). Utvecklingspsykologi behandlar de vanligaste teorierna om individens utveckling baserad på människans kronologiska ålder med fokus på faser av fysisk, kognitiv och socioemotionell utveckling. Dock behöver två individer som tillhör samma kohort inte följa samma utvecklingskurva och/eller mönster. Resultatet behöver inte heller innebära att de båda nått samma mognad eller utvecklingspsykologiska nivå då dessa är ett resultat även av samspelet mellan individens arv och miljö (Hwang & Nilsson 2011).

En individs utveckling är en livslång process som pågår livet ut. Alla individer utvecklas fysiskt och kognitivt på varierande sätt och den förändring som sker över tid behöver inte leda till ökad mognad eller förbättrad förmåga att handskas med sin omvärld. Process under ungdomstiden är menad att ge en vuxen individ de verktyg som krävs för att kunna handskas med sin omgivning samt vara socialt anpassad efter det samhälle som hen lever i utifrån sin kulturella kontext (Hwang & Nilsson, 2011). Den personliga utvecklingen påverkas samtidigt på en rad olika sätt genom positiva och negativa erfarenheter samt av yttre och inre individuella faktorer. Även samhället, historisk kontext och kulturella förhållanden kommer att forma individen (Furman, 1998).

Hjärnan är förinställd med en mängd olika små "hormonpaket" som ska utsöndras i kroppen utifrån ett individuellt/biologiskt schema (Hochberg, 2012). "Hormonpaketen" påverkar den psykiska utvecklingen och vice versa, men fokus för denna uppsats har varit att analysera de psykologiska effekterna av att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning. Det biologiska förklaras kort för att visa vilken inverkan den har på det psykiska. Det är den psykologiska utvecklingen som ligger till grund för individens formande av en egen identitet (Sylvander, 1982).

Hjärnan kommer vid en individuellt angiven punkt under förpuberteten utsöndra hormoner som triggar kroppen till fortsatt utveckling in i puberteten som i sin tur kommer leda till individens sista fas inför vuxenlivet. Kroppen kommer att utsättas för en stor påfrestning som i sin tur innebär att hjärnan återigen måste hitta vägar att samarbeta samt återvinna kontrollen över kroppen. När dessa hormoner utsöndras vet inte forskningen exakt idag, eftersom det kan finnas individuellt genetiska variationer eller yttre faktorer som kan påverka, stress kan innebära en sådan påverkan (Hochberg, 2012). Alla individer är olika, både miljö och arv kan komma att inverka på när individen försätts i den pubertala fasen (Wrangsjö, 2004).

Under individens tidigare utvecklingsfaser har föräldrarna spelat en avgörande och viktig roll i tonåringens liv men under ungdomstiden övertas denna roll av tonåringens nya krets av vänner och bekanta. Ett exempel på en avgörande påverkan från föräldrarna kan vara om ungdomen tidigare i livet har varit för starkt beroende till sina föräldrar (Wrangsjö, 2004). Det kan det leda till att vännernas normer och värderingar blir avgörande för hur den fortsatta utvecklingen yttrar sig hos ungdomen. Ungdomen kommer från och med denna fas formas och fördjupas både utifrån tidigare normer, moral och etiska värderingar som hen fått från sina föräldrar och väva samman dessa med vännernas påverkan. Förutom att vännerna spelar en viktig roll i ungdomens utveckling, finns här även idoler och



andra offentliga förebilder men även andra signifikanta vuxna i tonåringens närhet; så som till exempel vänners föräldrar, fritidsledare, lärare med mera (Sylvander, 1982).

För att individen ska utvecklas på ett positivt sätt och ha möjlighet att skapa sitt personliga inre regelverk, normsystem och en egen identitet så krävs det att hen ges möjlighet att genomgå ovannämnda faser under sin ungdomstid och puberteten (Homburger Eriksson, 1969). Ungdomar bör också ges utrymme att få vara egoistiska och självcentrerade under puberteten för att kunna hitta sig själv, sin självkänsla och en individuell riktning genom livet. Om det saknas möjlighet till detta finns det risk att ungdomen utvecklar stress och psykosociala symptom som kan leda till ett destruktivt beteende och svårigheter med att ha nära betydelsefulla relationer senare i vuxenlivet (Wrangsjö, 2004).

## 6.2 Identitetsteori

Identitet som begrepp kan vara svårdefinierat men de flesta har dock en uppfattning om vilka de är och beskriver sig själva utifrån sin egen kontext samt utifrån hur de vill att andra ska uppfatta och förstå dem (Goffman, 2014). Identitet som begrepp har formats ur ett socialkonstruktivistiskt perspektiv som grundar sig i religiösa värderingar men behöver inte ha en sådan kontext idag (Danziger, 1997).

Ur ett historiskt perspektiv har identitet som begrepp inneburit ett moraliskt ställningstagande om hur individen väljer att fatta etiska beslut kring olika frågor i sitt liv (Homburger Eriksson, 1969). Dessa moraliska och etiska riktlinjer har grundat sig på kristna värderingar och identitet var en annan form av symbol för själen. Syftet var att individen skulle vårda och ta hand om sin själ genom att följa en kristen norm som stadgades genom kyrkans och Guds anspråk på hur människan som individ skulle leva i sitt samhälle samt gentemot sina medmänniskor (Danziger, 1997). Idag har begreppet fått en annan betydelse och innebörd och även om etik och moral fortfarande är sammankopplat med utvecklandet av den egna identiteten anses begreppet idag frikopplat ifrån den själsliga meningen. Den kan fortfarande ha en kristen förankring för vissa men ses mer fritt och utan påverkan från de religiösa värderingarna än vad det gjorts tidigare (ibid.).

Identitet är förandet av individens personlighet som innebär en frikoppling men som samtidigt innefattar ett beroende av andra för att kunna fortsätta utvecklas (Rosenberg, 1997). I spädbarnsåren har forskare kunnat visa att barnet från födseln fram till så sent som vid 12 månaders ålder har svårt att särskilja sig själv ifrån andra personer i sin omgivning. Barnet speglar mamman och eventuella andra anknytningspersoner för att kunna lära sig hur världen och det socioemotionella fungerar. På så sätt kan hjärnan utvecklas och barnet bli en egen individ, fortfarande känslomässigt kopplat till anknytningspersonen (Hwang & Nilsson, 2011, s.168-169).

Barnet kommer gå igenom flera olika faser där det behöver testa sig fram till vad som är ett acceptabelt beteende i samhället samt vart den egna individen börjar och slutar. Beroende på hur individer runt omkring svarar samt bemöter detta kommer barnet ha olika former av verktyg som den kan använda sig av vid senare processer i sin utveckling. Individens identitetsutveckling är en ständigt

pågående process och är något som kommer att fortsätta hela livet (Wrangsjö, 2004: Wennerberg, 2013, s. 103-110). Om barnet under en längre tid blir utsatt för stress kan de olika faserna förskjutas eller snabbas på beroende på vilken form av stress och under hur lång tid som barnet utsätts.

Hormoner i hjärnan utlöses för att stimulera kroppen att utvecklas och påbörja nästa fas men stresshormoner kan påverka så att barnet inte får samma förutsättningar som andra (Hochberg, 2012).

Den förpubertala åldern är en "startgrop" för en större utvecklingsfas och när den påbörjas påverkas ungdomens utveckling av flera faktorer. Hormoner frigörs i det förpubertala barnets hjärna för att förbereda kroppen på att den kommer att genomgå stora förändringar. Tidigare erfarenheter, stresspåverkan, socialstimulans, miljö, relationer, anknytningspersonerna med mera påverkar barnets kropp och medvetande (ibid.). Sättet att se på sig själv och andra kommer att förändras och har barnet inte fått bra verktyg att kunna hantera detta kan det få negativa konsekvenser när puberteten väl har satt igång. Ungdomens egen självbild kan komma att påverka uppfattningen av sig själv och kan i extrema fall påverka individen till att forma negativa beteendemönster som till exempel självskadebeteende, ångest, ätstörningar och depression eller till och med fysiska sjukdomar som diabetes typ 2 (ibid.).

Under den pubertala fasen kommer hjärnan utsöndra ytterligare hormoner som påverkar kroppens utveckling och individen kommer att börja eftertrakta att fastställa sin egen identitet i förhållande till andra. I denna fas drivs individen till att vilja särskilja sig själv från andra men kommer även vilja hitta gemensamma nämnare hos andra individer som den kan känna en samhörighet med (Hochberg, 2012: Wrangsjö, 2004).

Wrangsjö skriver i boken "Tampas med tonåringar" att en individs identitet bygger på en samling delidentiteter som bland annat kan bestå av yrkes-, kultur-, familje-, sexuell-, religiös och politiskidentitet. Det är tonåringens uppgift att utifrån sitt sammanhang och genom sina egna erfarenheter hitta var i dessa delidentiteter individen passar in (Wrangsjö, 2004).

Identitet består av flera olika komponenter men forskare har debatterat kring vad man ska betrakta som självklara delar av hur en identitet är uppbyggd. Forskare är oense om ifall varje individ består av endast en identitet eller flera. De forskare som hävdar att det är flera identiteter menar att det hänger ihop med samspelet med andra i individens närhet. Beroende på vilka som individen umgås med ändras identiteten för att fungera på bästa sätt i förhållande till de omständigheter samt den miljö som individen befinner sig i för tillfället (Ashmore & Jussim, 1997). Detta innebär att individen i grunden har en idé om sig själv och sin existens men förändras och omformar nya mallar utifrån vilka hen umgås med och beroende på hur de blir påverkade samt påverkar andra runt omkring sig (Goffman, 2014). Den nya identiteten kan vara en anpassad personlighet som endast kommer fram och ges plats för i samband med gemenskap vid just en specifik grupp. I vidare mening innebär det att den specifika personligheten inte skulle tillåtas vara närvarande under andra omständigheter, till exempel vid middagsbordet där endast familjemedlemmar är närvarande (Ashmore & Jussim, 1997).

Teorin om att det endast finns en identitet skulle förändra hur individen framställer sig själv som person och identitet. Resultatet skulle vara att det inte finns en grundidentitet som individen utgår ifrån utan att den endast består av en enhet i ständig utveckling. Om individen skulle uppleva sig ha flera identiteter skulle det innebära en form av överlevnadsstrategi eller i en extrem form, någon typ av psykisk sjukdom. Det kan både komplicera men även förenkla hur en identitet är uppbyggd och formas (ibid.).



## 7. Metod

Den metod som tillämpas i studien är kvalitativ semistrukturerad intervju av ungdomar i åldern 15-18 år. Intervjuguiden grundar sig på tre teman; individ, familj och syskon, med öppna frågor som ställts i varierande grad följd beroende på hur intervjun utvecklats sig.

Även om det hade varit intressant att kunna ha ett könsperspektiv på hur informanterna väljer att beskriva sig själva samt vilken roll de väljer att ha i familjen har det varit ett aktivt val att inte belysa denna aspekt i den här studien. Det finns inte material till att kunna belysa den aspekten och är utifrån studiens syfte och frågeställning inte av primärt intresse.

### 7.1 Forskningsdesign

Fallstudie som forskningsdesign lämpar sig väl när forskaren inom det sociala fältet vill undersöka och förstå företeelser kring en specifik social grupp. Hur informationen vid en fallstudie ska insamlas och analyseras är upp till forskaren eftersom det är forskaren själv som utgör studiens viktigaste analysinstrument (Merriam, 1994).

I denna studie utgörs den ovannämnda sociala gruppen av ungdomar i åldrarna 15-18 år, som har vuxit upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Fallstudien syftar till att öka förståelsen om hur dessa ungdomar själva anser att de påverkats i sin psykologiska utveckling samt i förhållandet av den egna identiteten utifrån sin situation. För att insamla relevant empiri har det genomförts semistrukturerade intervjuer med sju informanter som alla tillhör den aktuella undersökningsgruppen.

Vid en kvalitativ ansats av en fallstudie inriktar forskaren sig på insikter, upptäckter och tolkningar. Syftet är inte att resultatet ska uppnå generaliserbara slutsatser. Riskerna och begränsningarna vid en fallstudie är avhängig forskarens egen uppfattning, fingertoppskänsla samt lyhördhet mot den insamlade empirin (Merriam, 1994).

### 7.2 Semistrukturerad intervju

I uppsatsen har vi valt att använda kvalitativa semistrukturerade intervjuer med en öppen intervjuguide. Teman har valts med utgångspunkt från studiens syfte och frågeställningar och som berört ungdomar, identitet, utveckling och syskonskap.

I uppsatsen har det valts att genomföra de semistrukturerade intervjuerna som en dialog mellan intervjuare och informant för att kunna få informanten att känna att hen kommer med viktiga synpunkter och öppet berättar om sina upplevelser av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning (Whitaker, 2008). Dialogen har bestått av tydliga roller, där intervjuaren är den som ställer frågor för att föra samtalet framåt och är den som förfogar över rätten att tolka det som sagts. Informanten har getts utrymme att fråga intervjuarna om det har varit någon fråga som hen inte förstått samt om hen känner sig tveksam till att fortsätta (Kvale & Brinkmann, 2014).

Frågorna som ställts under intervjun har inte nödvändigtvis följt någon specifik ordning och har på ett naturligt sätt som vid ett vanligt samtal byggt på flexibilitet och bekräftelse av intervjupersonen och ungdomens uppfattning och berättelse. Då studien innehåller fler än en intervjuperson krävs det en viss mån av struktur vid de olika intervjuerna för att relevant data ska framkomma (Bryman, 2014).

### 7.3 Innehållsanalys

För att tolka och analysera den insamlade empirin har en innehållsanalys genomförts på de transkriberade intervjuerna. Innehållsanalys är förknippad med kvantitativ forskning med syfte att räkna eller mäta förekomsten av vissa ord eller variabler i en stor mängd data. Vid en kvalitativ innehållsanalys är syftet att utföra en kvantifiering av uppkomna ord, teman eller liknande men med tolkningar av bakomliggande betydelser i den insamlade empirin (Bergström & Boréus, 2005).

I denna studie tillämpades innehållsanalys som metod för att identifiera återkommande företeelser i de sju informanternas berättelser. Med utgångspunkt i intervjuguidens tre teman; *individ*, *syskon* och *familj* har det transkriberade materialet noggrant lästs igenom upprepade gånger och tolkats utifrån ett analyschema (se bilaga 1). Vid genomgången av informanternas berättelser uppdagades ytterligare ett tema som ansågs relevant och återkommande, det temat är *relation*.

I studiens kapitel 9. Tolkningar, har författarna efter bearbetning av materialet från intervjuerna tolkat den sammanställda empirin

Studien utgår från en abduktiv ansats som innebär att empiri från intervjuerna har varvats med tidigare forskning och teori efter behov och i samband med nya upptäckter genom det insamlade materialet återgått till mer tidigare forskning och teori. Med en abduktiv ansats menas att forskaren är öppen för nya upptäckter och systematiskt kommer läsa på om ämnet efterhand som nya upptäckter görs i den insamlade empirin (Timmerman & Tavory, 2012). Litteratur leder till teorier som ger hypoteser som med den insamlade empirin gör att forskaren behöver mer litteratur för att kunna forma teorin osv. På så sätt prövas empirin mot tidigare forskning och teori, och vice versa, tills materialet är färdigbearbetat och nya upptäckter kan formas och skrivas ner i ett sammanställt resultat. Abduktiv ansats är en metod som används för att successivt bearbeta och få fram ett resultat som leder till att nya teorier och hypoteser formas (ibid.).

Även om studien genom sin intervjuguide bygger på tre teman har ett nytt teman framkommit under analysen av intervjuerna och inkluderats eftersom det påverkar resultatet i sin helhet. Det nya temat som lagts till har inkluderats med samma vikt som de initiala tre. En mall har sedan upprättats för att säkerställa att varje intervju har analyserat på samma sätt.

Sättet som studien har framskridit i sin process styrker den abduktiva ansatsen eftersom det från början endast var tre teman som förutsatte en viss tidigare forskning och teori. Vid den första analys processen framkom ytterligare ett tema som innebar vidare sökning av tidigare forskning och ytterligare bearbetning av teorin. Efter den andra analysen av empirin gjorts fick författarna syn på nya resultat och intressanta aspekter av informanternas berättelse som ledde till ytterligare sökning av

information och bearbetning av teorin. Nya teorier som författarna har kunnat se skulle kunna vara intressanta att applicera på denna form av studie redogörs för i 11. Diskussion.

## 7.4 Metodproblem

Att intervjua ungdomar som inte har fyllt 18 år och som i lagens mening inte är myndiga har både skapat hinder och ett krav på hänsynstagande till intervjupersonernas ringa ålder. Att försöka få tag på intervjupersoner via habilitering och socialtjänst, som var den initiala planen, visade sig ej vara genomförbart på grund av sekretess. Resultatet av denna sökning har också visat att förekomsten av stödinsatser för syskon saknats på ett flertal av de enheter som kontaktats. Svensk lagstiftning stadgar att man i forskningssyfte kan intervjua ungdomar från 15 år om forskaren tar hänsyn till att individen ännu inte är myndig och därför inte kan anses vara ansvarig för samtliga val och handlingar. Specifikt vid intervjuer för forskningssyfte behöver individer över 15 år inte ha målsmans godkännande. Ungdomarna kan själva välja och ta ställning till om de vill delta eller inte (SFS 2003:460).

För att hitta intervjupersoner som var relevanta för studien kontaktades närliggande kommuner som har någon form av habiliteringsverksamhet. Från habilitering och socialtjänsten kom det oftast standardiserade svar på mailen eller så var svaret att mailet skulle vidarebefordras utan något vidare kontakt efter det. Responserna via telefon var kort och få hörde av sig tillbaka efter kontakt med dem. Ett par kontakter ringde tillbaka och försökte hjälpa till genom att förmedla kontakt vidare, dock utan resultat. På grund av liten eller ingen respons alls från habilitering eller socialtjänst söktes nya tillvägagångssätt för att komma i kontakt med målgruppen.

Kontakt togs med olika anhörigcenter men fortfarande fanns det inte någon som ville ställa upp på intervju. Sista försöket gjordes via Facebooks olika gruppssidor med målgrupper som liknade studiens och som verkade relevanta. Administratörerna för grupperna kontaktades och ombads dela ett speciellt skapat presentationsmeddelande (Se Bilaga 1) för att försöka hitta intervjupersoner. Återigen var det få av administratörerna som svarade men ett par medlemmar sökte kontakt själva och accepterade att ställa upp på intervju.

Efter genomförd intervju blev informanterna ombudda att fråga andra som de själva visste skulle kunna passa in i vår målgrupp. Det är svårt att veta om de faktiskt försökt att fråga, glömt eller låtit bli. Inställningen till hur informanten har upplevt att intervjun har varit kan påverka motivationen till att vilja fråga vidare. Detta har i sin tur inneburit att uppsatsens utformning har omstrukturerats i förhållande till det insamlade materialet för att kunna redovisa hög reliabilitet i resultatet. Från början var det tänkt att göra totalt 15 intervjuer eller så många det fanns tid till. Eftersom det inte har kunnat regleras på det sätt som förväntats har en djupare analys gjorts av det material som samlats in samt kompletterats med ytterligare insamlad kunskap från tidigare forskning och litteratur. Med hjälp av den framtagna teorin har resultatet kunnat uppnå den reliabilitet som behövts för att kunna få fram ett trovärdigt resultat. Studiens validitet uppnås genom att studiens resultat svarar mot syfte och

frågeställningar. Dock har studien en låg nivå av replikerbarhet eftersom studien har en kvalitativ ansats med grund i semistrukturerade intervjuer.

Studien breddade sin sökfrequens av intervjupersoner från att endast söka hos stödgrupper i Stockholm och Norrköping till att även gälla informanter från övriga orter i landet. Detta har inneburit komplikationer i begränsning av att kunna ses fysiskt vid genomförandet av intervjuerna och andra tillvägagångssätt har blivit ett tvång. Brist på resurser och tid har inneburit att intervjuerna inte har kunnat genomföras på plats där informanter befunnit sig utan andra hjälpmedel så som telefon och programmet Skype<sup>5</sup>. Innan en intervju har genomförts via telefon eller Skype har informanterna muntligen informerats om riskerna vid utförandet av intervju via andra sociala medel. Det har varit upp till informanterna hur de har velat bli intervjuade och två av dem har aktivt valt att bli intervjuade via Skype.

## 7.5 Forskningsetiska överväganden

Uppsatsens forskningsetiska överväganden är utifrån Ersta Sköndal högskolas riktlinjer inom området forskning samt riktlinjer från Vetenskapsrådet (Vetenskapsrådet, 2011). Syftet med uppsatsen har varit att intervjua ungdomar som växer upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning och få ta del av deras liv och vardag. Eftersom ungdomarna som deltagit i uppsatsen har varit äldre än 15 år behövdes inte målsmans godkännande, men särskild hänsyn och försiktighet har tagits då intervjupersonerna har varit under 18 år. Beaktande har tagits till att ungdomen inte i laga mening betraktas som myndig men uppnått en sådan ålder att hen själv kan ta beslut om delaktighet i dessa sammanhang (SFS 2003:460: Vetenskapsrådet, 2011).

Intervjuaren som tar sig an uppgiften att intervjua tonåringar bör ha med sig kunskap om den kognitiva utveckling som sker i denna fas för att kunna undvika att intervjupersonen känner sig pressad och/eller stressad. Vid allt för stor yttre påtryckning från en alltför entusiastisk och/eller påtvingande intervjuare kan tonåringen låsa sig och i allra värsta fall ta ett steg tillbaka i utvecklingen (Øvreeide, 2010).

Informerat samtycke är den princip inom forskningsetik som ansetts vara viktigast. Detta som följd av att det tidigare genomförts studier och experiment på personer som inte varit medvetna om att de varit delaktiga i forskning och detta anses som ytterst oetiskt i det moderna forskarsamhället (Forsman, 1997). Innan intervjun har informanten fått övergripande information om uppsatsen och dess syfte samt vad hens deltagande kommer innebära och tillföra till uppsatsen förtydligades genom uppläsande av ett informationsbrev i samband med varje intervjutillfälle (Se Bilaga 1). Alla intervjupersoners deltagande har varit frivilligt och hen har kunnat välja att avbryta sin medverkan under hela uppsatsprocessen (Lag 2003:460: Brinkmann och Kvale, 2009).

---

<sup>5</sup> Ett internetbaserat program som används av många ungdomar och äldre idag i socialt och kommunikativt syfte



Ungdomarna som valt att delta i uppsatsen har avidentifierats så att det i efterhand inte framgår vem hen är. Detta för att undvika att intervjupersonerna kan komma att bli igenkända av utomstående part. All empirisk data har förvarats på ett sådant sätt att ingen obehörig har haft åtkomst till uppgifterna. Materialet från intervjuerna samt övrig information som publicerats i uppsatsen har förvarats på usb-minnen. Uppsatsens författare är de enda som haft tillgång till det insamlade materialet från intervjuerna samt det råa materialet av transkriberingen. Materialet kommer att förvaras efter att arbetet inlämnats, dock som längst tills dess att uppsatsen blivit godkänd och finns att ta del av på Diva. Detta för att kunna återgå till materialet om uppsatsen inte skulle bli godkänd eller om det behöver redovisas i efterhand för att säkerställa att arbetet har gått korrekt tillväga samt att resultatet har redovisats på ett föredömligt vis. Skolan har rätt till materialet på särskild begäran.

Enligt konfidentialitetsprincipen ska anonymiteten av intervjupersonen frångås ifall det under intervjun framkommer känslig information som kan innebära att det blir ett moraliskt eller etiskt dilemma för intervjuerna (Brinkmann & Kvale, 2009). Det kan gälla information av brottslig karaktär eller förekomsten av övergrepp gentemot intervjupersonen eller någon i hans närhet. Något sådant känsligt material har inte framkommit under intervjuerna.



## 8. Resultat

Resultatet från varje informant presenteras med ett fiktivt könsneutralt namn. De teman som den semistrukturerade intervjun bygger på löper som en röd tråd genom varje informants berättelse.

- *Individ* är temat där informanten har fått presentera sig själv.
- *Syskon* är det tema som presenterar syskonen med funktionsnedsättning utifrån informanternas egen beskrivning och tar även upp delar av deras syskonrelation.
- *Familj* är det tema där informanterna själva har fått presentera sin familj. Här inkluderas beskrivning av hur relationen mellan familjemedlemmarna är samt hur en normal vardag yttrar sig.
- *Relation* är temat som beskriver informanternas eventuella upplevelser av andra utanför hemmet. Vad de har haft för värderingar, fördomar och åsikter om informanterna och deras syskon med funktionsnedsättning. Temat tar även upp exempel på informanternas upplevelser i möten med andra i övriga sociala kontexter, till exempel i skolan.

Samtliga informanter är i 15-18 årsåldern och har syskon med olika funktionsnedsättningar. Vissa funktionsnedsättningar har endast varit psykiska men en del syskon har haft både psykiska och fysiska funktionsnedsättningar. En informant har ett syskon som till följd av en längre sjukdomsperiod har fått livslånga konsekvenser som liknar de funktionsnedsättningar som de andra informanternas syskon har. Informanterna har haft ett eller två syskon med funktionsnedsättningar, men vissa av dem har även haft ett eller flera syskon utan funktionsnedsättning.

### 8.1 Kim

Kim går i skolan på vardagarna och på fritiden är Kim estetiskt kreativ och brukar bland annat måla och skapa. Kim brukar sitta hemma mycket men umgås även gärna med vänner på fritiden. Kim beskriver sig själv som en mogen och ansvarsfull person som vuxit upp med ett övertagande av rollen som förälder.

I jämförelse med andra i samma åldersgrupp anser Kim sig ha en djupare förståelse och insikt i hur funktionsnedsättningar fungerar. Kim förtydligar vad hen menar genom att förklara att hen har en personlig insikt om att kunna se bakom funktionsnedsättningar genom att leva med syskon med funktionsnedsättning. Till följd av att ha vuxit upp med syskon med funktionsnedsättning har Kim även tillgodosett sig en förståelse av att andra kanske inte kan samma saker och lika mycket som hen själv. Kim förklarar att till följd av att syskonen har inlärningssvårigheter och inte kan jobba på i samma takt eller klara av samma saker som Kim kan. Utvecklingen har sett annorlunda ut för syskonen och Kim berättar att vissa saker måste upprepas många gånger och tydligt för att syskonen ska kunna förstå.

*Att även om man har en diagnos är inte det allt man är, så dom är ju så mycket mer än bara sin diagnos.*

Oron för att själv ha samma diagnos som sina syskon är något Kim har funderat över men inte ansett nödvändigt att varken bekräfta eller dementera. Detta eftersom denna form av diagnos skulle ha visat tydliga symptom hos Kim redan tidigare. Det har funnits en ökad risk för Kim att kunna ha samma diagnos men eftersom hen inte har uppvisat några symptom föreligger det ingen oro för att behöva göra en diagnosticering. Kims oro för att själv ha en diagnos grundar sig i att även mamman har en diagnos och att det finns en ärftlighetsfaktor.

Kim är äldst i en syskonskara på tre och båda de yngre syskonen har samma diagnos som inte bara påverkar syskonens psykiska utveckling men även den fysiska. Båda syskonen är nära Kim i ålder och yngsta syskonet har inte samma pappa. Kim beskriver det ena syskonet som positivt men att hen har svårt att tolka olika former av sociala signaler från andra runt omkring sig, till exempel att förstå sarkasm. Kims andra syskon beskrivs som hyperaktiv och även som en dålig förlorare. Det äldre av de två syskonen upplever Kim att det är lättare att ha en god relation med eftersom det är en mindre ålderskillnad dem emellan. Relationen till det yngsta syskonet beskriver Kim som bra men inte lika stark på grund av en större ålderskillnad, dock försöker Kim att inte exkludera det yngsta syskonet från aktiviteter och lek. Båda syskonen är i behov av fysisk aktivitet samt av att få sin vardag schemalagd. Kim beskriver hur instruktioner behöver upprepas eftersom syskonen har svårt med att ta in information och instruktioner. Kim upplever att hen generellt inte träffar syskonen speciellt ofta på vardagarna eftersom de är upptagna på varsitt håll med olika aktiviteter.

*Jag skulle nog säga att just funktionshindret gör ju inte att relationen förändras jättemycket utan det är väl att man hela [tiden]<sup>6</sup>, att man kollar till hur dom mår mer...*

På grund av diagnoserna har syskonen svårt med inlärning och Kim berättar att detta innebär att de behöver mycket uppmärksamhet. Relationen till syskonen upplever inte Kim som annorlunda jämfört med andra syskon i familjer som har barn utan funktionsnedsättning. En skillnad som Kim nämner är att hen tror är att de som har syskon med funktionsnedsättning har en tendens till att titta till och kontrollerar så att syskonen mår bra i större utsträckning. Situationen har blivit en naturlig del av hur det fungerar i familjen och Kim beskriver att det går per automatik och menar att om man bryr sig om sina syskon så är det en självklarhet att man vill ta hand om dem och deras välmående.

Kim berättar att som yngre försökte hen dölja för sina vänner att syskonen hade funktionsnedsättningar men har idag inga större problem med att berätta för andra om syskonen. Dock

---

<sup>6</sup> Ord i [] är tillagda av uppsatsförfattarna för att inte missa något som informanterna ha velat förmedla

beskriver Kim att det aldrig riktigt har kunnat gå att veta hur syskonen kommer reagera på att Kim har med sig vänner. När syskonen var mindre blev de stökiga när det kom hem personer som de inte kände. Kim berättar att hen har upplevt fördomar gentemot personer med funktionsnedsättning och att det av andra skulle ses som något annorlunda att leva och växa upp med syskon med funktionsnedsättning. Kim är tydlig med att hen och syskonen har vänner på var sitt håll och att syskonen förutom vid middagar inte är med och umgås med Kims vänner.

Kim berättar att syskonen har en kontaktfamilj som de bor hos vissa helger. Kim vet inte exakt hur ofta de bor hos kontaktfamiljen men upplever att det ibland kan gå flera veckor mellan tillfällena.

Kim bor tillsammans med sina två syskon, mamma och styvpappa i en större stad. Kims biologiska pappa har sedan en tid tillbaka bott utomlands.

Kim upplever sig kunna prata med sin mamma om allt men skulle Kim ha något problem som hen känner ett behov av att prata med någon vuxen om, vänder sig Kim främst till sina morföräldrar. Kim förklarar att morföräldrarna ofta hjälper till med syskonen och mer eller mindre har uppfostrat Kim. Kim upplever att morföräldrarna alltid har tid om det behövs.

Kim berättar att familjen har ett schema som involverar samtliga familjemedlemmar och som utgår ifrån vad syskonen behöver och ska göra under veckorna. Schemat är upplagt utifrån syskonens morgonrutiner, aktiviteter, middag, med mera.

En skillnad som Kim upplever skiljer henoms familj mot vännernas familjer är att vännerna förväntar sig kunna få uppmärksamhet och tid av sina föräldrar när de själva vill. Kim upplever att vännerna förutsätter att föräldrarna har energi och ork att finnas närvarande för dem medan Kim själv inte känner att hen kan göra detta då föräldrarnas tid, uppmärksamhet och energi till mestadels går till syskonen.

Kim berättar hur hen hjälper till genom att gå igenom olika uppgifter som syskonen får under veckornas aktiviteter och ibland hjälper Kim till med att ta sina syskon till deras olika aktiviteter under veckan. En del av helgerna spenderar Kim även åt att ta med syskonen i sammanhang där fokus ligger på inläring och utveckling. Kim berättar att det syskon som hen har en nära relation till kan uppleva att det kan vara orättvist dem emellan. Syskonet vill kunna uträtta samma saker, lika fort och bra som Kim kunde i samma ålder. Syskonet upplever också att Kim är den som får mycket beröm för saker som Kim inte har lika svårt för eller upplever som lika jobbigt som syskonet. Syskonens problematik inbegriper inläringssvårigheter och gör att de inte kan lära sig samt uträtta vissa saker ur ett åldersadekvat perspektiv. Även om syskonet är någorlunda medveten om detta upplevs det som svårt, frustrerande och orättvist för syskonet. Kim har i övrigt inte så många bråk med det yngsta syskonet och beskriver generellt att grälen de har syskonen emellan är som bråk mellan vilka andra syskon som helst.

Kim berättar att relationen mellan henom och modern inte är en förälder-barn relation, den beskrivs av Kim som en vänskapsrelation. Kim berättar att hen kan prata med mamman om allt men att

mammans energi spenderas åt att ta hand om syskonen och att det därför inte finns så mycket energi kvar åt Kim.

*...men jag skulle nog säga att numera, är det nästan som att man är kompis, att det inte riktigt som en, just i mitt fall, ingen vanlig mor och barn relation eftersom mamma har ju inte så mycket energi.*

Kim beskriver att det ibland kan vara svårt att särskilja mellan sin roll som äldre syskon och förälder och upplever att hen har fått en "mammaroll" i familjen. Kim förklarar att halvsyskonet ser på henom som en "nästan vuxen" och förväntar sig att Kim ska ta på sig en sådan roll. Kim känner sig ibland less på föräldrarollen och att behöva ha en extra ansvarstagande del i att ta hand om syskonen samt att ansvaret för syskonen kan kännas för övermäktigt. Tidigare hjälpte styvpappan till med att ta hand om syskonen mycket mer.

Under vardagarna träffas inte syskonen så ofta eftersom de ofta är på sina individuella aktiviteter. Middagarna beskriver Kim som det tillfälle under dagen som hela familjen sätter sig runt middagsbordet och kan prata och umgås med varandra. Kim beskriver det som att alla i familjen är upptagna med sitt och därför inte träffas och umgås så ofta. Även förplanerade aktiviteter som är till för hela familjen upplevs av Kim cirkulera kring och vara planerad utifrån syskonen och deras behov samt vad de klarar av.

Kims mamma har också en diagnos vilket innebär att Kim känner att hen måste ta på sig extra ansvar. Kims mamma uppmärksammades i samband med att mamman fick missfall och det kom fram tidigt under mammans graviditet att något var fel, när barnen sedan fick sina diagnoser fick även mamman samma diagnos. Mammans diagnos påverkar grundförutsättningarna för den energimängd som hen har att fördela mellan syskonen.

Hemmasituationen med schema, syskon- och föräldrarelation beskriver Kim som en naturlig del av vardagen. Kim anser att gräl inom familjen inte skiljer sig från andra familjers. Gräl med föräldrarna brukar handla om deras fördelning av tid mellan syskonen och att Kim upplever att föräldrarna ger mer uppmärksamhet till syskonen. Kim berättar att mammans brist på energi också skapar gräl mellan henom och mamman.

Kim upplever sig ha blivit van vid att inte ha möjlighet att få ta plats hemma. Ett sätt som Kim skulle vilja använda för att påkalla uppmärksamhet från föräldrarna är att gå fram till dem direkt men avstår eftersom hen vet att till exempelvis mamman inte alltid orkar. Ibland kan Kim "sno tid" med sina föräldrar men det blir inte så ofta som Kim själv skulle vilja. Önskan finns att de skulle avlägga mer tid åt Kim och att föräldrarna skulle kunna ha tid hela tiden men hen inser att det är en omöjlighet på grund av syskonens funktionsnedsättning. Vid de fåtal tillfällen som syskonen är hos sin kontaktfamilj kan Kim få möjlighet att umgås med sin mamma själv.

*Eller ja man, det blir ju att man hjälper till mycket men ibland när man får chansen kan man ju sno sina föräldrar*

Då Kim var mycket ung när syskonen diagnosticerades förklarade föräldrarna för Kim att syskonen hade funktionsnedsättning. Senare har Kim fått veta att syskonen har en specifik diagnos och efter det har Kim frågat föräldrarna om vad det innebär. Kim har på egen hand tagit reda vad dessa diagnoser innebär mer exakt. Dock anser Kim idag att hen borde fått mer information och förklaringar från föräldrarna under uppväxten för att själv slippa leta efter information.

När det kommer till relationer med vänner berättar Kim att hen kan berätta för de vänner som hen har känt länge om syskonen, deras diagnos samt deras funktionsnedsättning. Dock tar Kim fortfarande sällan hem vänner eftersom syskonen fortfarande kan upplevas jobbiga på grund av sina reaktioner på främmande i hemmet. När Kim har vänner hemma kan syskonen ibland interagera och socialisera med Kims vänner, till exempel vid middagsbordet. Idag känner Kim att hen kan vara mer öppen om syskonens funktionsnedsättning och kan i förbigående eller som hastigast berätta för andra om syskonen.

*Jag tror mest att det är mycket fördomar, också att det skulle vara en jättestor grej som gör det jättesvårt för dom. Egentligen klarar dom sig bra med det. ...det är ju ingen sjukdom.*

Kim visste inte om att mamman hade samma diagnos förrän en oaktsam socialarbetare råkade försäga sig i samband med ett möte med Kim. Socialsekreteraren påpekade att det såklart var en annorlunda situation för Kim, inte bara på grund av att syskonen hade en diagnos utan även var extra speciellt eftersom mamman hade samma diagnos.

## **8.2 Jamie**

Jamie har idag störst fokus på skolan och har intressen inom det estetiska och skapandet, men ägnar sig också åt aktiviteter med fysiska inslag. Jamie beskriver sig själv som en eftertänksam person som tänker efter innan hen säger något men upplever att det ändå oftast blir tokigt. Jamie beskriver även sig själv som översocial och som en person som inte ger sig samt som en person som vill ha rätt.

Föräldrarna är skilda och idag bor Jamie inte tillsammans med syskonet med funktionsnedsättning. Syskonet har valt att bo tillsammans med sin mamma och Jamie att bo kvar med deras pappa. Men även om syskonen inte bor tillsammans längre kontaktar syskonet Jamie regelbundet via telefon.

Jamie beskriver inledningsvis att hen inte upplevt det som en stor sak att växa upp med sitt äldre syskon som har funktionsnedsättning. Däremot tror Jamie att anledningen till att valet av vård- och omsorgsprogrammet beror på att hen genom sitt syskon fått en ökad kunskap kring LSS.

*...jag valde den linjen väl mest för att jag har en insikt i det här LSS funktionsnedsättning med min bror...*

Oron över att själv ha en diagnos har funnits hos Jamie och hen har blivit tillfrågad om att göra en utredning för en eventuell diagnosticering. Dock anser Jamie att det inte har varit nödvändigt eftersom hen inte har upplevt tillräckligt starka symptom för att det skulle bli ett hinder i vardagen. Jamie förklarar att hen inte vill ha en diagnos "bara för att".

Jamie är yngst av fyra syskon och brodern med funktionsnedsättning är något äldre. Det finns två betydligt äldre syskon men de har inte samma kontakt med brodern som Jamie har. Eftersom Jamie och syskonet med funktionsnedsättning inte bor tillsammans längre hörs de ofta per telefon.

Jamie berättar att syskonet har ett specialintresse som han ägnar all tid och uppmärksamhet åt. Det är vanligt att individer med samma form av diagnos låser sig vid ett specifikt intresse och därför negligerar annat så som till exempel sociala relationer och hygien.

*Han brukar oftast ringa mig eller alltså som första person om någonting har hänt och det är jag väldigt glad över.*

Även om de har en bra relation kan Jamie uppleva en irritation samt frustration över syskonets oförmåga till empati. Jamie har ibland en önskan om att syskonet ska fråga om henoms vardag och känslor när de pratar i telefon eller träffas. Jamie berättar att syskonet tar det som sägs bokstavigt vilket kan innebära problem i kommunikationen och leda till bråk. Även små saker som att ta ner fötterna från bordet kunde skapa diskussioner mellan syskonen och Jamie beskriver att syskonet inte ändrade sitt beslut om brodern inte ville göra som Jamie sa till honom att göra. Om syskonet bestämde sig för en sak så var det så och Jamie hade svårt att argumentera om detta samt upplevde en irritation gentemot syskonet när sådana saker inträffade. Syskonet har svårt att sätta sig in i hur andra tänker samt har en brist i sin empati för hur andra har det. Grälen har även kunnat handla om syskonets skötsel av hygien, specialintresset har ibland tagit all fokus från syskonet och att sköta sin hygien har då inte inneburit en prioritering.

Diagnosen innebär vidare att det inte tas hänsyn till att andra upplever obehag över syskonets hygien eftersom syskonet själv inte upplever det som ett problem. Ett ytterligare dilemma som Jamie tar upp är att syskonet inte har haft något intresse i att socialisera sig utan låter tiden upptas av sitt intresse. Jamie som är social har varit desto mer aktiv när familjen har haft främmande på besök. Istället för att vara med familjen när de har haft besök från främmande har syskonet valt att stänga in sig på sitt rum och kan än idag föredra detta framför att socialisera med eventuella besökare. Jamie berättar att syskonet har problem med att låta folk komma personligen nära.

I början berättade Jamie inte för andra om syskonet och hans speciella behov och det var jobbigt i början när andra i skolan fick reda på vem Jamies syskon var. De kunde då kalla syskonet för olika



nedsättande och fördomsfulla saker. Jamie tyckte att detta var jobbigt och upplevde en skam för sitt syskon.

*Det var en ganska liten högstadieskola så alla visste ju vem han var och när det väl kom fram att det var min bror då var det liksom så här; HaHa [Jamie] alltså han är helt retard*

Vännernas sätt att uttrycka sig gjorde att Jamie ifrågasatte deras beteende och deras val av uttryck gentemot personer med funktionsnedsättning. Jamie beskriver att vännerna på grund av okunskap kan göra sig lustiga över personer med funktionsnedsättning och förstår inte att andra kan bete sig på ett sådant sätt. Jamie upplever att det är något som andra har gjort för att trycka ner andra med funktionsnedsättning och för att göra sig lustiga på deras bekostnad.

Jamie berättade för sina närmaste vänner om syskonet, dess diagnos och funktionsnedsättning. En vän som Jamie har haft sedan cirka fem års ålder är van vid syskonet och hans funktionsnedsättning.

*Och i början tyckte jag det var skitjobbigt, för jag ville ju inte berätta det men tillslut sa jag; ja, men asså, det är min bror och vad är det för fel med det. Men att man ens ska känna en skam över det är ju ändå ganska sjukt.*

Idag har syskonet daglig verksamhet och Jamie uttrycker en önskan om att det skulle ha funnits i hans liv när de bodde tillsammans.

Innan Jamie fick förklarat för sig vilken diagnos och hur den påverkar syskonet, upplevde hen att syskonet var konstig och förstod inte varför han fick särskild behandling. Jamie var ung när syskonet fick sin diagnos och berättar att det blev skillnad efter att hen fått mer information och att det kändes bra när Jamies pappa förklarade innebörden av diagnosen mer ingående. Tidigare upplevde Jamie att syskonets diagnos var något att skylla på men inte längre. Jamie förklarar att syskonets diagnos innebär att han aldrig kommer kunna klara sig själv med eget boende och allt vad det innebär.

Pappan är utbildad inom pedagogik och kunde förklara vad syskonets diagnos var och innebar på ett pedagogiskt och enkelt sätt, varför syskonet ibland betedde sig som han gjorde. När Jamie var yngre bodde de med mamman men hemma hos honom pratade de aldrig om syskonets funktionsnedsättning, om diagnosen eller vad den innebar. Det var inte förrän flera år senare och när Jamie flyttade hem till sin pappa som hen fick en förklaring. Pappan pratade mer öppet med Jamie om syskonet. Modern valde att endast berättade vad för diagnos syskonet hade och inget mer. Jamie har en väldigt bra relation till sin pappa och berättar att hen inte har samma goda relation till sin mamma. De gräl som kunde uppstå mellan Jamie och föräldrarna handlade om att syskonet fick mer tid och uppmärksamhet. Jamie berättar att hen ofta kunde hamna i gräl med brodern och gör det fortfarande. I början efter flytten till sin pappa brukade Jamie ringa sin mamma när det hade varit gräl.

Jamie berättar att morgonrutinen för honom var att gå upp ca två timmar före alla andra i syfte att ha tillgång till badrummet i lugn och ro innan det var dags för syskonet att gå upp.

Föräldrarna arbetade under ett par år hela dygn och arbetstiderna kunde vara från åtta på morgonen till åtta på morgonen därpå och detta innebar att det var upp till Jamie att hjälpa syskonet med vad som behövdes. Det medförde att Jamie själv fick hjälpa syskonet med vardagsrutiner efter ett framtaget schema från föräldrarna. Ansvaret att se till att syskonet följde schemat innebar många diskussioner mellan Jamie och syskonet. Även om Jamie inte såg något problem med att föräldrarna arbetade på detta sätt så påverkade syskonets schema hans vardag även i övrigt.

Jamie anser det som en självklarhet att kunna umgås med vänner på fritiden. Dock kunde vara saker som att Jamie alltid var tvungen att vara hemma under vissa tider på dygnet för att syskonets rutiner inte skulle påverkas negativt som hindrade Jamie bland annat att vara med vänner. Under den period som Jamie tog hand om sitt syskon var Jamie tvungen att lära sig olika former av arbetsmetoder för att kunna hantera sitt syskon. Även om Jamie och pappan gick igenom schemat på förhand var det mycket nya verktyg att lära sig för att kunna hantera syskonet. Detta för att på bästa sätt kunna hjälpa och förbereda syskonet samt förbereda Jamie inför de tillfällen som han själv var tvungen att anlägga scheman, utan hjälp och stöd från föräldrarna.

*Varje söndag kunde jag inte vara med kompisar för då skulle jag vara hemma för det var på hans schema*

Trots att Jamie förstår att syskonet behövde få ta mycket av föräldrarnas tid så upplevde Jamie att han fick ta ett stort ansvar för att sköta hushållet när föräldrarna arbetade och att det sågs som något självklart eftersom han inte har någon diagnos. Vid reflekterande kring ansvar svarar Jamie med att det i efterhand känns som ett alltför stort ansvar för honom under perioden av föräldrarnas dygnsarbete. Syskonet kunde inte vara ensam hemma vilket innebar att Jamie var tvungen att passa vissa tider under sin uppväxt för att kunna hjälpa till med att ta hand om sitt syskon när föräldrarna var tvungna att arbeta.

Jamie berättar att han ändå har en bra kontakt med sitt syskon och hälsar på mamman ca tre gånger i månaden och han träffar då även sitt syskon. När de bodde ihop kunde det ofta vara gräl mellan Jamie och brodern och det ledde till att Jamie stängde in sig på sitt rum för att istället låta pappan ta hand om honom. Jamie upplever att syskonet har fått beröm och uppmuntran av föräldrarna för småsaker och beskriver en avsaknad av beröm och uppmuntran för sina intressen och bragder. Eftersom vardagen cirkulerade kring syskonets fanns det ingen tid som inte innefattade syskonet.

Jamie uttrycker att han skulle velat få ta mer plats hemma och att han var tvungen att lämna hemmet för att kunna utöva sina fritidsintressen. Ofta var det bråk hemma i samband med till exempel syskonets måltider och skötsel av hygien. Jamie beskriver sig inte som uppmärksamhetskrävande men känner att föräldrarna borde uppmärksammat och berömt när han hade gjort något positivt. Jamie

berättar att hen dock inte vill klaga på sina föräldrar och har förståelse för den situation som föräldrarna befann sig i. Samtidigt anser Jamie att det har varit för mycket ansvar på honom, även om hen har förståelse för varför föräldrarna agerade som de gjorde.

*Då var det typ; du är bäst liksom, men medan jag som fortfarande är två år yngre kunde sköta hushållet när dom jobbade och det var helt normalt. För jag hade ju ingen diagnos*

Under intervjun reflekterar Jamie över begreppet särskola och om det överhuvudtaget heter så och borde få heta så idag. Vidare funderar Jamie över särskolans placering eftersom den låg i mitten av henoms skola. Jamie reflekterar även kring diagnosticering och undrar om inte de flesta skulle ha åtminstone en "släng" av samma diagnos som syskonet har.

Jamie kom i kontakt med en stödgrupp under första året på gymnasiet och kunde då få syn på att hen inte var ensam med sina upplevelser av att växa upp och bo tillsammans med ett syskon med funktionsnedsättning. Jamie kände sig inte längre ensam med sina upplevelser.

Jamie fick samtalsstöd från en kurator i skolan under en period och fick då möjlighet att prata om sin situation. Jamie beskriver att det upplevdes som en lättnad att få prata med någon utanför hemmet som inte var lika insatt i familjens vardag. Under grundskolan var det till hjälp för Jamie att få kunna samtala med någon utanför den direkta familjen om sitt syskon. Efter grundskolan gick Jamie under en period i en stödgrupp för anhöriga som riktade sig till de barn och ungdomar som lever och växer upp med syskon med funktionsnedsättning. Jamie upplevde att denna grupp var ett stort stöd och till hjälp för att hen skulle kunna öppna sig och se likheter mellan sin familjesituation och andras.

### **8.3 Billie**

Billie går i skolan, är intresserad av djur och tycker därför om att spendera tid med sina husdjur. Billie beskriver sig själv som en ordningssam, nyfiken och lugn person men upplever sig själv även som en stursk individ som nästan aldrig blir arg. Billie är även eftertänksam och ansvarstagande vilket medför att hen inte gör dumma saker som andra jämnåriga kanske gör. Billie upplever sig ha mognat snabbare samt upplever sig själv som mentalt äldre i förhållande till sina vänner.

Billie är ljudkänslig vilket innebär att vid frukosten håller hen sig undan från syskonen eftersom de kan vara högljudda och "vilda" av sig.

*Dom har ganska mycket liv, eller dom har mycket ljud för sig och jag har alltid varit lite ljudkänslig så jag brukar hålla mig lite undan när dom är som vildast.*

Billie upplever inte att vardagen på något sätt är annorlunda eller är speciell i jämförelse med andras vardag. Det blir snarare en irritation att andra tycker att det är något speciellt eller annorlunda med henoms vardag.

Billie är yngst i en syskonskara på fyra och det är de två äldsta barnen som har olika former av psykiska och fysiska funktionsnedsättningar. Ena syskonet sitter i rullstol medan det andra syskonet kan gå. Inget av syskonen med funktionsnedsättningar kan prata men Billie beskriver det som att de kommunicerar på andra sätt. Billie beskriver syskonet som kan gå som busigt och hen beskriver sig kunna se hur detta syskon skulle vara om syskonet inte hade haft funktionsnedsättningar. Billie beskriver syskonen som utvecklingsstörda men upplever att syskonen kan förstå vad man menar när man pratar med dem. Billie förklarar att syskonen har ett annat sätt att kommunicera med sin omvärld. Förutom att busa kan syskonen även retas med Billie men gör det på sitt eget sätt.

Billie tror att syskonen har sett hur de yngre har retats och bråkat med varandra och sedan försökt härma dem på olika sätt. Ett exempel är att de kan väsnas och kasta kuddar på Billie när hen försöker titta på TV; speciellt när det är ett av Billies favoritprogram. Andra sätt som Billie har upplevt att de äldre syskonen har gjort för att retas är att de har börjat skratta när Billie har blivit arg eller irriterad. Billie tolkar detta som att de är medvetna om vilka konsekvenser det kan bli av vissa handlingar och därför tolkar Jamie det som att de aktivt retas och busas eftersom de vet vilka reaktioner de kommer att få.

*...exempel om dom vet att det är något jag vill se på TV som är min favorit TV, typ så här serie så då brukar dom alltid göra ljud för sig eller störa eller mitt syskon A<sup>7</sup> brukar kasta kuddar och sånt där så jag tror dom på det sättet, det är deras sätt att liksom gräla eller vad man nu ska säga*

Billie beskriver att eftersom de busar och retas som andra syskon men på sitt eget vis är de som vanliga syskon. Anledningen till att de busar och retas på de sätt de gör, tolkar Billie som att de inte kan gräla som vanligt som de andra syskonen och på samma sätt som de gör med varandra.

Billie umgås mycket med sina vänner och ser sig själv som social. Billie brukar inte prata med sina kompisar om sina syskon och deras funktionsnedsättningar. Billie har dock en kompis som har ett syskon med funktionsnedsättning som hen kan prata med om hur det kan vara att ha syskon med funktionsnedsättningar.

Eftersom Billie är yngst i syskonskaran upplever hen det som svårt att kunna jämföra med hur ett liv skulle kunna te sig innan syskonen föddes. Idag bor syskonen på ett boende för de som har den här typen av funktionsnedsättningar. Därför behöver syskonen som inte har funktionsnedsättningar hjälpa till med de äldre syskonen längre.

På morgonen måste föräldrarna hjälpa syskonen att komma upp ur sina respektive sängar. Hela familjen samlas för att äta frukost och efteråt åker syskonen ibland till vad Billie beskriver som vardagsaktiviteter. Efter dessa aktiviteter kommer syskonen hem, de har fasta rutiner och tider kring när de är på sina aktiviteter och när de är hemma. Syskonen har personliga assistenter som gillar musik

---

<sup>7</sup> Syskonet har fått en bokstaven A som synonym. Ingen referens till syskonets namn

precis som syskonen, vilket innebär att Billies hem ofta fylls av musik. Assistenterna brukar även titta på TV, gå ut och promenera och liknande aktiviteter tillsammans med syskonen.

Hela familjen äter även middag tillsammans och Billie berättar att familjen har en bra relation sinsemellan, även om familjemedlemmarna är väldigt olika i sina personligheter. Relationen mellan familjemedlemmarna är så pass bra på grund av de äldre syskonen eftersom syskonen har blivit något som familjen automatiskt har gemensamt.

*Vi har alltid haft en bra relation i hela vår familj tycker jag. Fast vi är alla ganska olika, men jag tror att vår relation är bra på grund av mina bröder för att, eller det har blivit lite automatiskt att vi har det gemensamt. Så vi har nog alltid haft en bra relation vi alla i familjen, skulle jag säga.*

Billie upplever att föräldrarna har behandlat alla syskonen lika och alltid har försökt få tid för honom. Dock skulle Billie gärna vilja ha mer tid med sina föräldrar. Skulle Billie uppleva ett problem utanför hemmet vänder hen sig till sin mamma i första hand. I jämförelse med sina vänner och hur mycket tid de får med sina föräldrar önskar Billie sig kunna få likvärdig tid med sina föräldrar som vännerna får. Billie anser dock att föräldrarna har försökt dela upp tiden mellan syskonen så rättvist som möjligt. På grund av syskonens funktionsnedsättningar berättar Billie att det automatiskt har blivit så att Billie och det andra syskonet som inte heller har funktionsnedsättningar, har fått mindre tid än de äldsta syskonen.

När det har kommit till ansvarstagande upplever Billie att det har varit det andra äldre syskonet som har fått ta ett större ansvar än hen själv fått göra. Det extra ansvar som Billie har fått ta har hen sett som naturligt.

Eftersom Billie är yngst i syskonskaran har det varit en naturlig del av livet att de två äldre syskonen har haft funktionsnedsättningar. Billie kan inte tänka sig hur det skulle kunna vara utan de äldre syskonen eller hur en vardag skulle se ut utan dem. Billie upplever att föräldrarna förväntar sig att de syskon i familjen som inte har funktionsnedsättningar ska hjälpa till när det kommer till de äldsta syskonen. Billie förklarar att det känns otacksamt att inte hjälpa föräldrarna när de ber om hjälp med de äldsta syskonen eller med andra saker som behöver göras hemma. Det känns otacksamt eftersom föräldrarna har gjort så mycket för dem i övrigt. Billie berättar att de ställer upp utan att klaga när föräldrarna ber dem att ställa upp med att till exempel sitta barnvakt åt de äldsta syskonen. Billie kan inte påminna sig om att hen skulle ha grälat med sina föräldrar om att behöva ställa upp och hjälpa till med de äldsta syskonen, de bråkar inte om syskonen överhuvudtaget.

*...man känner ju att mamma och pappa alltid gjort så mycket som dom kan för att vi ska ha det så bra, så det känns otacksamt att inte säga ja om dom ber en.*

Föräldrarna upplevs av Billie som alltid ha varit öppna om de äldsta syskonens funktionsnedsättningar, diagnoser och hur dessa fungerar. Om Billie upplevt att föräldrarnas förklaring av syskonens diagnos och funktionsnedsättningar inte har räckt till har hen själv försökt ta reda på mer information.

Billie upplever att de vänner som inte befinner sig i samma situation blir obekväma om hen pratar om sina syskon och de eventuella problem som kan bli av att leva med syskon med funktionsnedsättningar. Billie upplever också att vännerna har svårt att förstå och sätta sig in i hur det är för honom att leva med sina syskon.

Ett exempel som Billies upplever att vännerna inte förstår kan vara att det är jobbigt när andra stirrar på Billies syskon när de är ute. De förstår inte på samma sätt som vännen som också har ett syskon med funktionsnedsättningar gör och undviker därför att prata med sina vänner om problem som har med syskonen att göra. Billie anser sig inte vara lika fördomsfull mot andra med funktionsnedsättning som vännerna kan vara. Billie upplever att vännerna till och med kan bli rädda om de stöter på någon med funktionsnedsättning när de är ute.

Billie upplever inte att föräldrarna har en förväntan på att Billie ska mogna snabbare men att vuxna i skolan har förväntat sig ett mognare beteende av honom i förhållande till jämnåriga kamrater. Eftersom skolan har vetat om vilka syskon som är Billies och har vetat om deras funktionsnedsättningar har de förväntat sig att hen ska ha en annan mognad utifrån hemmasituationen. Billie känner att hen därför ska enligt vuxna på skolan bete sig på ett enligt dem adekvat sätt när Billie befinner sig i skolan. Eftersom Billie bor på en liten ort har de flesta vetat om att Billie har syskon med funktionsnedsättningar och hen upplever att vuxna runt omkring alltid har vetat om honom hemmasituation.

*Så då har jag alltid känt i skolan att folk förväntar sig att jag inte ska göra nåt dumt, för jag har syskon [med funktionsnedsättningar].*

Billie upplever även en förväntning från skolans sida att hen ska prata om sina syskon och deras funktionsnedsättningar. I skolan har Billie även ofta upplevt få frågor om hur vardagen ser ut för honom i jämförelse med vad de anser är en "normal vardag". Billie upplever förväntningar på att hen själv ska tycka att honom vardag är speciell och annorlunda i förhållande till andra. Dock anser Billie att honom vardag inte är mer speciell än någon annans vardag eller på något sätt skulle vara mer märkvärdig.

*Så jag har många gånger i skolan fått frågan: Men hur ser **din** vardag ut? Men eftersom det är en vardag så har det aldrig varit riktigt nåt sånt där speciellt.*

## 8.4 Charlie

Charlie går i skolan och på fritiden tycker hen om att titta på film och serier, läsa böcker och ibland även att baka. Fritiden består idag mest av läsläsning och även om det kanske inte upplevs som något roligt eller underhållande så beskriver Charlie det som något nödvändigt.

Charlie beskriver sig själv som en person med större tålamod och med en större empatisk förmåga att kunna sätta sig in i andras känslor och situation än andra i samma åldersgrupp. Charlie upplever sig då ha fått en mer förståelse och tålamod på grund av sitt syskon och kan låta personen få det utrymme och ge den trygghet som behövs för att personen ska kunna komma till tals. Charlie upplever att andra i samma ålder kanske inte har samma tålamod och förståelse. Charlie upplever istället att vännerna stressar på situationen och införlivar en otrygghetskänsla baserad på okunskap. Charlie upplever sig kunna införliva trygghet hos andra och lugna ner situationen, speciellt när det kommer till individer med funktionsnedsättning.

En oro för att själv ha en diagnos har inte känts aktuell hos Charlie och hen har inte haft några funderingar kring diagnostik innan intervjuarna ställde frågan kring ämnet. Dock har Charlie frågat lärare på skolan om syskonets diagnos är ärftlig. Läraren har inte kunnat ge något mer svar än att läraren har trott att diagnosen som syskonet har kan vara ärftlig.

Charlies föräldrar är skilda och bor på varsitt håll så syskonen bor veckovis hos vardera förälder. Charlies syskon med funktionsnedsättningar är det yngsta i en syskonskara på tre och beskrivs av Charlie som omtänksam och snäll. Charlie är det äldsta av syskonen och det är en ganska stor ålderskillnad mellan honom och syskonet med funktionsnedsättning. Syskonet har perioder av favoritintressen och har vid intervjutillfället en fixering vid bilar och lego. När Charlie ska försöka leka med sitt syskon med funktionsnedsättning kan det ibland vara svårt med kommunikationen.

*Ja, alltså det värsta kan väl vara att när vi busar och leker och sånt, kan han bli lite för uppspelt och då när man råkar få ont eller säger: stopp, nu vill inte jag leka mer. Han kanske inte riktigt hör eller förstår för det tar ett tag för honom att lugna ner sig och förstå att leken är slut, men det är väl just det som är det största. Annars är han jättemysig och härlig.*

Syskonet kan bli överexalterat och ha svårt att registrera ord som stopp eller sluta när leken blir för intensiv eller när det är dags att börja avrunda och sluta leka helt. Det är vad Charlie med egna ord beskriver som det "värsta" med sitt syskon men beskriver vidare syskonet som "jättehärligt" och "mysigt". Charlie beskriver relationen till sitt syskon som väldigt bra och kan märka på syskonet när det är något som syskonet upplever som svårt att förstå eller som jobbigt. Ibland kan syskonet bli stressat och inte förstå föräldrarnas förklaring om vad som kommer att hända i det inplanerade schemat. Charlie kan då ta på sig ansvaret som en snäll storsyster och försöka förklara på ett annat sätt samt försöka införliva trygghet hos syskonet. Charlie sätter sig tillsammans med syskonet och

förklarar så att syskonet ska förstå samt försöker lugna och trygga. Charlie ser det som en del av att vara storasyster och gillar den rollen.

Charlie vet på ett ungefär vad spektrumet av syskonets diagnos innebär men att denna form av diagnos inte är generell. Charlie beskriver att syskonets diagnos är en individuell variant i ett större spektrum. Detta innebär att syskonet behövt mer stöd och uppmärksamhet, inte bara från föräldrarna men från familjen som helhet. Charlie beskriver att det var jobbigt i början men efter att föräldrarna förklarade vad diagnos var och innebar kunde hen ha förståelse för varför syskonet behövde få tillåtelse till att få det utrymme och uppmärksamhet som krävdes.

Charlie berättar att syskonets diagnos inte är något som är hemligt för Charlie eller henoms vänner och hen upplever inte att det är svårt att prata om sitt syskon med andra. Att syskonet har en diagnos är inget som Charlie öppnar en konversation med men berättar att hen kan nämna det i förbigående om någon annan pratar om diagnospektrat som syskonet tillhör. Idag kan syskonet ibland vara med Charlie och henoms vänner på stan och umgås och socialisera med dem alla utan att det är några konstigheter, annorlunda eller onormalt med syskonet och hans diagnos.

Om syskonet inte helt förstår eller upplever situationen som jobbig brukar Charlie snappa upp detta och försöker lugna och trygga syskonet. Charlie försöker förklara igen och ser det som en del av storasysterrollen. Charlie upplever sig ta lite mer ansvar för syskonet än vad som kanske kan anses vara normalt men säger också att det är en roll och ett ansvar som Charlie upplever sig vilja kunna ta. Dock upplever sig Charlie ha egna krav och förväntningar på sina ansvar gentemot syskonet som ligger utanför ansvarsområdet som storasyster. Föräldrarna går i sådana fall in och markerar om ansvarstagandet blir för stort för Charlie och sätter gränser för vilket ansvar hen kan anses kunna ta i förhållandet till rollen som storasyster och vilket ansvar som ligger på dem som föräldrar.

*Jag är där för honom när det blir jobbigt... och efter att mamma och pappa försökt förklara och rita lite vad som ska hända och han inte riktigt vill det, brukar jag gå och prata lite lugnt med honom*

Frukosten beskriver Charlie som lugn eftersom det är pappan som tar hand om syskonet på morgonen. Syskonet brukar sitta med sin iPad medan pappan gör iordning frukosten. Ibland kan Charlie hjälpa till med att göra frukost åt sitt syskon men ser det inte som något betungande eftersom Charlie då även förbereder sin egen frukost samtidigt. I övrigt är vardagen inte annorlunda när syskonet är med jämfört med när han inte är hemma.

*Och sen som jag sa tidigare, att jag själv sätter förväntningar på mig när det gäller honom, men då kommer mamma in och förklarar*

Charlie beskriver sin relation till sina föräldrar som jättebra och anser att henoms relation i jämförelse är många gånger bättre än vännernas relation till sina föräldrar. Charlie upplever sig kunna prata med



sina föräldrar om allt och de har aldrig grälat om syskonet. Grälen har handlat om vanliga saker som ungdomar "brukar" bråka med sina föräldrar om. Charlie menar att hen pratar med sina föräldrar om egna problem men även med sina vänner. Charlie bekräftar att det verkligen är en bra relationen mellan Charlie och föräldrarna, och anser sig lyckligt lottad.

Om Charlie har några frågor kring syskonets diagnos och vad det innebär berättar föräldrarna öppet och så gott de kan om vad de själva vet och efter bästa förmåga.

När det gäller ansvar och familjeroller svarar Charlie att storasysterrollen är en roll som hen känner sig nöjd med och aktivt tar själv. Charlie beskriver storasysterrollen som att den innebär lite extra ansvar på så sätt att det ibland innebär att sitta barnvakt åt syskonet med funktionsnedsättning. Charlie anser att det i övrigt inte har inneburit något mer ansvar än vad någon med samma roll utan syskon med funktionsnedsättning skulle ha.

Eftersom syskonet har ett behov av att veta vad som kommer hända och har en del preferenser i vad som kan ätas och när, så har Charlie fogat sig i det och lärt sig acceptera att syskonets behov i de flesta fall måste prioriteras. Det innebär också att familjen inte spontant till exempel kan åka och bada. Istället måste allt planeras för att underlätta för syskonet och dess funktionsnedsättning.

Charlie upplever sig få den uppmärksamhet och stöd som hen själv vill ha av sina föräldrar. Om behovet av mer stöd och uppmärksamhet skulle dyka upp kan Charlie berätta det för sina föräldrar och beskriver att de tillsammans kan diskutera hur de ska kunna lösa det på bästa sätt.

Syskonets diagnos upplevs inte av Charlie som något som familjen håller hemligt. De kan tala öppet om det och även om Charlie inte öppnar med ett samtal om syskonet och dess diagnos upplever Charlie det inte som ett problem att prata med andra om det.

Charlie berättar att det blev skillnad i familjen före och efter syskonet fick sin diagnos och när de fick reda på vilka funktionsnedsättning som syskonet har. Innan familjen fick svar kunde det vara mycket gräl och det fanns oro i att de inte skulle kunna hjälpa syskonet med det han behövde hjälp med. Syskonet hade under denna tid inte utvecklat något tal alls och familjen var bland annat oroliga för att syskonet aldrig skulle lära sig prata. Charlie beskriver denna period som att allt var nytt och osäkert. Charlie tyckte att när familjen fått reda på syskonets diagnos i början kändes det svårt och jobbigt att låta syskonet hela tiden komma före och att allt rättades efter hans funktionsnedsättning. Det kunde skapa en del gräl mellan Charlie och föräldrarna men efter att ha fått namn på diagnosen och förklarat för sig vad det innebar kändes det bättre. Charlie beskriver även hur familjen kände det som en lättnad när de väl fick reda på vad det var för diagnos som syskonet hade och vad det innebar. Det kändes bra för hela familjen att få ett namn på vad det var som gjorde att syskonet bland annat inte hade ett tal och att det fanns saker de kunde göra för att hjälpa syskonet. Det var föräldrarna som först berättade för Charlie om syskonets diagnos, vad det är för något, fungerar samt hur det påverkar syskonet. Charlie har lärt sig mer om syskonets diagnos genom att skriva ett arbete om det i skolan.

Charlie har inte gått i någon form av stödgrupp och känner inte något behov av att söka kontakt med någon form av stödgrupp heller. Charlie erinrar sig om att ha fått information i början om

stödinsatser och vilken hjälp som går att få vid kontakt med myndighet och att stödgrupper finns. Charlie berättar att det inte kändes aktuellt då och hen upplever sig inte ha något behov av att delta eller söka kontakt med en sådan grupp idag.

Charlie pratar med sina vänner om sitt syskon och dess funktionsnedsättning och har inte upplevt att det har bemötts på något konstigt sätt från vännerna. Om det skulle komma på tal i andra sammanhang har Charlie inga problem med att berätta om sitt syskon och dess funktionsnedsättning. Charlies vänner har fått träffa syskonet och berättar att syskonet älskar Charlies vänner och gärna träffar dem. Charlie tycker inte att det skulle innebära några framtida problem med att syskonet umgås med vännerna.

Charlie upplever inte att det skulle vara något annorlunda eller speciellt med vardagen i jämförelse med andras. De skillnader som Charlie kan se på sin vardag i förhållande till andras är att syskonet behöver förberedas för olika saker, så som kalas eller om de överhuvudtaget ska någonstans.

## 8.5 Alex

Alex går första året på gymnasiet och beskriver sig själv som en person som hjälper till när det behövs och som gärna finns där för andra. Alex bor idag tillsammans med sin partner i en större svensk stad och inte tillsammans med någon av sina föräldrar eller syskon. Alex och syskonet med funktionsnedsättning har samma pappa men inte samma mamma. Alex har även ett äldre syskon och syskonet med funktionsnedsättning är yngre än Alex. Tidigare har hen bott och vuxit upp med sin pappa. Alex beskriver hur hen aldrig gillat att stå i centrum men att hen alltid fått utrymme och uppmärksamhet hemma.

*Alltså, jag har aldrig gillat att stå i centrum eller att alla kollar på mig om vi säger så. Jag tycker inte det vart så jättestor skillnad på oss när det gäller det.*

Alex menar att det var en självklarhet att hen skulle hjälpa till med att ta hand om sitt syskon och att det var roligt att få känna sig vuxen. Alex berättar att henoms liv aldrig varit annorlunda i jämförelsen med andras, den enda skillnaden var att hen fick hjälpa till lite mer. Alex beskriver hur hen alltid fått möjlighet att vara sig själv och att hen aldrig känt behov av att söka stöd utifrån.

Alex har ett yngre syskon med en diagnos som gör att syskonet saknar tal och utvecklas mycket långsammare än vad som anses normalt. Alex saknar att kunna samtala och bråka med sitt syskon som andra syskon gör. Relationen mellan Alex och syskonet med funktionsnedsättning är bra och Alex brukar åka och hälsa på syskonet och övriga familjen ungefär var tredje helg. Alex berättar att när syskonen ses brukar Alex märka att syskonet blir glad av att Alex hälsar på och att de inte setts på länge. Alex beskriver sitt syskon som en glad och sprallig person som älskar att röra på sig.

Eftersom syskonet inte kan prata brukar syskonet på andra sätt förmedla vad hen vill. Alex tar upp som exempel att syskonet går till bordet för att uttrycka för andra att hen är hungrig.

*Helt vanligt, man kanske lekte med henne och hoppade studsmatta som hon älskar om det var sommar.*

*Ja, jag såg det som helt normalt.*

Alex berättar att hen inte brukar prata och berätta för sina vänner om sitt syskon och om den diagnos som syskonet har men om vänner kom och hälsade på var det inga konstigheter. Föräldrarna och Alex brukar förklara syskonets diagnos med att hen var en liten personlighet i en stor kropp. Syskonet var med och umgicks med Alex kompisar om de var ute och hittade på aktiviteter som syskonet kunde vara med på och själv hade intresse av. Annars brukade Alex umgås med sina vänner på sitt rum.

*Vi hälsade på henne och förklarade att hon är liten människa i stor kropp, ungefär och dom förstod det. Dom var ganska förstående*

Alex beskriver att pappan alltid har funnits där för honom när det har varit jobbigt eller har varit problem under tiden som Alex bodde hos sin mamma. När Alex upplever sig ha ett problem vänder hen sig till sin pappa för hjälp. Det är den vuxna som Alex har mest förtroende för. Alex har heller aldrig grälat med sina föräldrar om syskonet och upplever sig heller inte ha grälat alls med sin pappa. I övrigt upplever Alex inte att de skulle vara någon skillnad mellan henoms liv och familj jämfört med andra familjer.

Alex har inte upplevt att det skulle vara någon skillnad när det kommer till uppmärksamhet från pappan mellan honom och syskonet. Alex var ung när syskonet föddes och upplever inte att syskonets funktionsnedsättning skulle vara konstigt.

Alex berättar att det innebar att hen var tvungen att ta hand om sitt syskon på ett sätt som andra kanske inte behöver göra men att det inte har varit något som har känts konstigt.

Alex minns inte hur gammal hen var när syskonet fick sin diagnos och Alex har aldrig känt att det varit nödvändigt att själv söka information om diagnosen.

När Alex bodde hemma tillsammans med syskonet har hen inte upplevt att vardagen skulle innebära några konstigheter. Alex berättar att de brukade förklara för de som träffade syskonet för första gången att syskonet var "en liten människa fast i en stor kropp". Alex beskriver att vännerna var mycket förstående för syskonets funktionsnedsättning.

## **8.6 Robin**

Robin går i skolan och på fritiden gillar hen att umgås med sina vänner samt att titta på en massa olika filmer och serier. Robin bor inte längre hemma men när Robin träffar sitt syskon har de trevligt tillsammans och Robin beskriver relationen som väldigt bra.

I grundskolan kände sig Robin udda och som en liten person som inte ville prata med andra om sitt syskons diagnos. Periodvis var Robin trött på "allting" och ville då bara vara ifred och slippa prata

med andra. Robin beskriver hur hen fick problem i skolan eftersom den upplevda stressen hemifrån ledde till att andra upplevde henom som annorlunda och sluten. Robin förklarar att tidigare var hen en person som höll saker inom sig. Stödinsatser erbjöds i grundskolan men Robin förstod inte då vad det skulle göra för nytta. Robin har nu, som äldre och mer medveten, reflekterat över hur syskonets sjukdomsperiod och diagnos har påverkat henom. Senare har Robin kunnat öppna sig mer för vänner vilket har inneburit en lättnad. Robin tror att det nog hade varit bra att prata med någon när möjligheten gavs i de tidiga tonåren.

*Ja, det var en period då jag inte hade speciellt många vänner, inga vänner alls. Jag blev utstött, så jag kände mig udda, men minns inte om jag var speciellt annorlunda.*

Robin berättar att syskonet fick sin diagnos och sina funktionsnedsättningar efter att han varit sjuk. Robin berättar att syskonet med funktionsnedsättningar är ett par år yngre än henom själv och att de vuxit upp tillsammans i en stor syskonskara med sin mamma och hennes sambo. Robin upplever att det både varit positivt och negativt att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättningar. Den positiva delen har bestått av att Robin tilläts lära sig mer än sina jämnåriga och att det har fått henom att växa. Negativt var att som följd av syskonets diagnos fick Robin ta ett större ansvar och hen upplever att det inte fanns möjlighet att få vara barn. Under uppväxten bodde Robin hos olika släktingar eftersom henoms föräldrar var tvungna att ta hand om syskonet när de var på sjukhuset. Robin beskriver hur hen inte fick den uppmärksamhet som hade behövts som barn och att det var långa perioder då det inte fanns någon vuxen hemma. Robin menar att hen och övriga syskon tvingades bli vuxna och lära sig ta hand om sig själva. Robin uttrycker tankar om att hen aldrig fått någon vettig barndom och att det var till det äldsta syskonet som Robin vände sig till om det var några problem.

Robin upplever sig ha en bra relation till sitt syskon som fortfarande bor tillsammans med deras mamma. Robin beskriver vidare hur brist på information om hur syskonet mådde samt om dennes problematik samt vad som hände syskonet under sjukhusvistelserna var en källa till att det ofta blev bråk hemma.

Om Robin får frågor om sitt syskon så förklarar hen att hen har ett syskon som tidigare har varit väldigt sjuk. För övrigt pratar Robin sällan om sitt syskon.

Robin beskriver att familjen var som en vanlig familj men efter att syskonet fick en allvarlig och livshotande sjukdom blev annorlunda. Syskonets sjukdom ledde till att han senare kom att få diagnoser som hindrar honom till en normal utveckling och har fått svåra psykiska diagnoser och funktionsnedsättningar. Robins föräldrar är skilda och hen är näst äldst i en syskonskara på totalt sju. Robin berättar att upplevelsen var att varken mamma eller pappa var hemma under syskonets sjukdomstid. Robin beskriver vidare att ingen av föräldrarna var närvarande för att kunna hjälpa till

hemma, utan ansvaret föll på Robin och det äldsta syskonet att ta hand om övriga syskon när föräldrarna var borta.

Robin har idag en bra relation till sina föräldrar men tidigare beskriver hen relationen som lite stökig. Bråken mellan Robin och föräldrarna uppstod på grund av att ingen av föräldrarna orkade med situationen. Förlusten av energi hos föräldrarna var ett resultat av syskonets sjukdomssituation och efterföljande problematik. Under sjukdomstiden föddes det yngsta syskonet och ansvaret för omvårdnaden upplever Robin lämnades på honom och det äldsta syskonet.

På grund av sjukdomen har syskonet idag särskilda behov och funktionsnedsättningar som påverkar vardagen och som för alltid kommer att vara kvar. Det är inget som syskonen kommer att bli "friskt" ifrån.

*Sen sa det bara pang och sen vart han ju sjuk. Det slog ju bara till och det blev ju som att man vände sida så var det kaos typ. Så innan han blev sjuk så var vi som vilken familj som helst, vi umgicks och gjorde vanliga saker som familjer gör. Vi hade utflykter och vi tog picknicks. Vi bråkade, var sams och gjorde allt möjligt som man ska göra. Men sen blev ju allting annorlunda när han blev sjuk*

En sak som Robin minns är att mamman ibland tog med sig böcker hem från sjukhuset där det stod mycket information som rörde syskonets sjukdom. På så sätt kunde Robin läsa på om vad som hände med syskonet och hen har själv sökt information i efterhand om sjukdomen samt varför syskonet har fått efterföljande komplikationer, hur det fungerar samt hänger ihop.

Robin hade ingen utanför hemmet som hen upplevde sig kunna prata med om sin hemmasituation samt om syskonets sjukdom. Under syskonets sjukdomsperiod vände sig Robin till det äldre syskonet vid behov. Under sjukdomstiden kunde Robin ibland känna att hen skulle vilja ställa sig inför klassen och berätta hur det var hemma. Robin har dock känt att henoms vänner inte riktigt har förstått hur det har varit att ha ett sjukt syskon och att hen har blivit bemött med kommentarer av typen nu är ju syskonet friskt så då borde allting vara bra igen.

Robin fick tid hos BUP för att samtala om syskonet och den kris som uppstod av syskonets sjukdom. Robin tyckte då inte att det var nödvändigt men att det kan vara aktuellt idag. Robin förklarar att anledning till att BUP inte var aktuellt för honom under syskonets sjukdom var för att Robin inte förstod syftet med att samtala med någon utanför familjen om syskonet och hemmasituationen. Robin berättar att hen och henoms syskon gick dit ett par gånger men valde att inte fortsätta. Idag tror Robin att det kanske hade kunnat vara bra att få prata med någon utanför familjen och att saker kanske hade kunnat bli annorlunda. Robin känner att det kan vara bra att få gå i samtal med någon idag för att kunna bearbeta den period som var under henoms uppväxt.

Idag kan Robin öppna sig mer för sina närmaste vänner om sitt syskons situation och tidigare sjukdom, vilket har inneburit en lättnad för Robin.

*Jag brukar inte dela med mig om hur jag känner, för jag känner inte riktigt att det har med mig att göra, det är ju inte jag som har varit sjuk. Jag har fått det förklarat för mig [i efterhand] att även jag kan må dåligt*

Robin tar upp är att hen anser att barn och ungdomar som växer upp med syskon som är sjuka under en längre tid och/eller med funktionsnedsättning ska ha åldersadekvat information om vad det är och vad det innebär för familjen, syskonet och barnet/ungdomen.

*Ja, det tycker jag ska vara obligatoriskt ..., ett barn som blir sjukt och som har syskon i ungefär samma ålder, ska man berätta [för] även om dom är små.*

## **8.7 Tintin**

Tintin berättar att förutom skolan är det en del fritidsintressen som tillhör vardagen; simning, dans och gymnastik. Om det inte finns några inplanerade fritidsaktiviteter för dagen brukar Tintin sitta på sitt rum och studera eller sysselsätta sig med andra saker som inte har med skolan att göra så som till exempel hålla på med sin iPad.

Tintin ser inte att det faktum att hen har ett syskon med funktionsnedsättning skulle ha påverkat personligheten eller hur hen har valt att uttrycka sig. Eftersom Tintin ibland har upplevt sig så pass arg att hen har velat slå något har det frambringat en oro om att ha samma diagnos som brodern men eftersom det inte har funnits några andra symptom är det inget som har undersökts eller utretts.

Tintin har ett äldre syskon med funktionsnedsättning. Tintin är osäker på syskonets fritidsintressen men vet att syskonet går i skolan. Tintin berättar att de sällan pratar med varandra eftersom de inte delar några intressen, utan mest sitter ensamma inne på sina rum och sysselsätter sig med sitt.

*Eh, vi brukar inte prata så mycket när vi är hemma för vi sitter i våra egna rum men vi brukar bara prata ibland för, ja vi har inte så mycket att prata om.*

Tintin berättar att ibland hjälper hen sitt syskon med att hitta saker eftersom syskonets diagnos bland annat innebär att det är svårt att sortera intryck i sin omgivning. Syskonet upplevs av Tintin i de situationerna som stressad och hen vill hjälpa syskonet att lösa det som har blivit ett problem för syskonet. Syskonet har svårt att själv ta hand om sitt rum och att ta det ansvar som föräldrarna kan förvänta sig av Tintin att klara av. Tintin är medveten om att syskonet kanske inte kan förstå vad dessa ansvarsområden innebär och har inga problem med att hjälpa till extra i hemmet. Tintin vill hjälpa till och förstår att vissa, för honom, enkla instruktioner kan innebära att händelseprocessen måste brytas ner i flera små moment för att syskonet ska kunna klara av att göra saker som föräldrarna ber.

Tintin berättar att det ofta blir bråk mellan dem, att syskonet kan låta irriterad och bli arg på Tintin och att ett sätt att undvika detta är att bara göra vad syskonet säger. På så vis kan Tintin undvika

situationer där syskonet blir argt och bråk mellan dem uppstår. Tintin upplever att det blir ett måste att göra det syskonet säger vid de tillfällena som det håller på att bli bråk mellan dem.

Tintin var liten när syskonet fick sin diagnos och minns inte hur det var innan men kan märka en stor skillnad mellan hur det var innan och efter syskonet började med sin medicinering. Tintin upplever det som att de inte grälar lika mycket samt att syskonet har en annan ton när syskonet tilltalar honom. Tintin beskriver även en upplevelse av att syskonet inte längre "går på" honom och att detta resulterar i att grälen inte blir lika ofta. Det är inte bara Tintin som upplever att medicineringen har hjälpt, även syskonet har upplevt känna att medicineringen har hjälpt till, även i vardagslivet.

Tintin pratar inte med sina vänner om sitt syskon och syskonets diagnos. Tintin förklarar att eftersom hen inte tror att vännerna själva har syskon med funktionsnedsättningar brukar hen inte prata med vännerna om syskonet och hans diagnos. När Tintin tar med kompisar hem brukar syskonet inte umgås med Tintin och henoms vänner men om det är något speciellt evenemang i kommunen kan syskonet vara med och umgås med Tintin och henoms vänner.

Tintin är yngst och det äldre syskonet har en funktionsnedsättning, de bor tillsammans med mamma och pappa. Pappan i familjen har en annan kulturell bakgrund vilket innebär att familjen inte som tradition brukar äta måltider tillsammans på vardagarna. De umgås tillsammans på andra sätt och föräldrarna ser till att planera in olika aktiviteter som de gör tillsammans med respektive barn och även tillsammans hela familjen. Tintin går i skolan precis som syskonet gör. Tintin upplever sig inte bråka med sina föräldrar och hen kan prata med sina föräldrar om allt, speciellt med sin mamma. Tintin beskriver sin relation till sina föräldrar som nära. Om Tintin skulle få något problem som hen behöver hjälp med vänder sig Tintin först och främst till sin mamma. Tintin beskriver att de gör allt tillsammans. Bland annat har de olika dagar som de tillsammans brukar hitta på olika saker som Tintin tycker om att göra, shopping är ett sådant intresse som Tintin delar med sin mamma.

Tintin upplever sig ta mer ansvar hemma än vad syskonet gör, även om syskonet är äldre. Tintin förklarar att detta beror på att syskonet kan ha svårt att förstå enkla instruktioner och att det då är lättare för föräldrarna att be Tintin om hjälp istället. På så sätt undviks det att föräldrarna behöver förklara för syskonet och dela upp instruktionen i flera små moment.

Tintin upplever att hen kan ta den plats som Tintin själv vill ha och hjälper till hemma för att hen själv vill hjälpa till. Tintin vet inte om det finns några förväntningar på att hen ska hjälpa till med saker hemma, så som hushållsyror men vill gärna vara delaktig. En skillnad på förväntningar mellan syskonen kan vara att Tintin har hand om sitt rum, hen städar och plockar in kläder själv.

Tintin hjälper även sitt syskon ibland med olika saker som kan vara svårt för honom. Det kan vara att hitta något som syskonet behöver, ett klädesplagg till exempel, och eftersom syskonet då har svårt med struktur och planering kan Tintin hjälpa syskonet. Tintin upplever sitt syskon i dessa situationer som stressad och vill underlätta för syskonet. Tintin förklarar att det beror på att syskonet inte förstår på samma sätt eftersom syskonets diagnos innebära ett hinder i förståelsen av vad som förväntas.

*...jag tar hand om mitt rum. Jag plockar in kläder och städar ju mitt rum. Han... gör väl inte det så mycket för att han förstår väl inte heller.*

Tintin var liten när syskonet fick sin diagnos och syskonet var i nedre tonåren. På grund av att Tintin var så ung när syskonet fick sin diagnos kan hen inte komma ihåg hur det var innan och hur det blev efter att syskonet fick sin diagnos.

Tintin har valt att inte ta reda på mer information om syskonets diagnos och hur det kan påverka men har däremot fått information från föräldrarna utifrån ålder och mognad och har alltid kunnat fråga om det är något som har blivit otydligt i föräldrarnas förklaring. Saker som föräldrarna har förklarat har till exempel handlat om varför syskonet ofta kan bli arg och att det inte har med Tintin personligen att göra. Diagnosen tar sig ett sådant uttryck att när syskonet inte kan förklara eller har det jobbigt kan det ta sig uttryck i att syskonet blir arg och då har det gått ut över Tintin.

Tintin har fått gå en kurs som har handlat om syskonets diagnos samt deltagit i en syskongrupp fem gånger.



## 9. Tolkningar

Studiens frågeställningar besvaras genom informanternas förmedlade kunskap om sin livssituation. De redovisas utifrån de teman som intervjuguiden har utgått från för att läsaren lättare ska få ett övergripande resultat och kunna jämföra med tidigare forskning. Berättelserna som informanterna har förmedlat har sammanställts och tolkats utifrån de teman som intervjuguiden innehåller. Som påpekats i metoddelen kan den presenterade tolkningen inte anses som en absolut sanning, utan är en form av tolkning som gjorts av det sammanställda materialet. Tolkningen har utgått från informantens kontext och den underliggande betydelsen har lyfts fram för att kunna förmedla en sammanfattning av hur informanterna har beskrivit sig själva, sitt syskon, sin familj samt sin upplevelse av hur andra vuxna förväntar sig hur deras vardag "ska vara". De av informanterna upplevda förväntningar från andra vuxna har tagits upp i det nya temat relationer eftersom det har ansetts kunna påverka analysen i slutet.

### 9.1 Individ

Under tema individ berättar informanten om sig själv. Informanten beskriver sig själv utifrån sin kontext, miljö och personlighet. Temat belyser även för om vad informanten gör idag, om hen bor hemma, bor med sitt syskon eller inte, samt om fritidsintressen. Om en oro för att själv ha en diagnos har framkommit finns även det med i detta avsnitt.

Av de sju som har intervjuats har endast ett par av informanterna beskrivit sig själva som mer mogna och ansvarstagande än andra i samma kohort. Det innebär att det inte kan styrkas att denna målgrupp på grund av att ha vuxit upp med syskon med funktionsnedsättning ska ha blivit påverkade i sin mognadsutveckling. Endast ett par av dem har dragit paralleller med att de anser sig själva i jämförelse med andra i samma kohort som mer mogna eller ansvarsfulla. Det innebär att förförståelsen som är sammanställd i den tidigare forskningen, om att ungdomarna generellt ser sig själva som mer ansvarstagande, eftertänksam och mogen i förhållande till jämnåriga kan därmed inte styrkas. Informanternas beskrivning av sig själva är individuella och personliga och har inte haft någon form av återkommande variation. Dock bör påpekas att de informanter som har beskrivit sig själva som mer ansvarstagande, eftertänksamma och mogna kopplar det till att ha haft möjligheten att växa upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Vid en djupare analys av de informanter som har beskrivit sig som mer mogna och ansvarsfulla kan man upptäcka flera olika liknande och återkommande tendenser till vad som mer kan ha påverkat upplevelsen av att ha en större förståelse och mognad än övriga i samma kohort. Informanterna beskriver sig ha behövt ta ett större ansvar än vad de har velat ta och har haft svårt att särskilja sin roll som barn och syskon i familjen med att ibland uppleva sig överta rollen som förälder. Detta kan i vidare utsträckning innebära att rollövertagandet har blivit en spegling av vad informanterna har velat få, blandat med vad de har lärt sig av sina föräldrar om hur en förälder ska vara och bete sig. När föräldern har vacklat i sin roll har informanten känt ett behov av att överta föräldrarollen för att familjen ska kunna hålla ihop. Informanternas

beskrivning av sina föräldrar är distanserad och tolkas som en avsaknad av empatisk koppling mellan informant och förälder. För att redogöra vad som menas med en empatisk koppling kan man jämföra med de informanter som beskriver det som att förälder hela tiden finns i bakgrunden. Föräldern är noggrann med att särskilja vad som förväntas av informanten i sin roll som syskon och barn i familjen med vad deras roll som föräldrar är. Föräldern uppfattas som lyhörd och öppen utifrån beskrivning av informanten, genom att föräldern förklarar för informanten om funktionsnedsättningen hos syskonen som hen inte förstår samt är öppen för diskussion kring strategier av tid- och platsfördelning mellan syskonen.

Hur informanterna ska ha blivit påverkade av att växa upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning har av vissa informanter beskrivits som en positiv påverkan på den sociala och empatiska förmågan och deras levnadsval. Dock beskriver en av informanterna att det har inneburit en negativ påverkan eftersom det har påverkat skolgången på sådant sätt att informanten har upplevt sig utstött och annorlunda. Skamkänslorna och oron av hur situationen såg ut hemma innebar att informanten utformade egna strategier för att kunna hantera sin vardag. Stressen som det innebar att behöva ta hand om sin familj i föräldrarnas frånvaro och att inte känna sig trygg i att kunna berätta för en utomstående vuxen innebar att informanten upplevdes som tillbakadragen, udda och osäker. Eftersom informanten undermedvetet distanserade sig från andra som en följd av sin levnadssituation hamnade informanten i en utsatt position som ledde till utanförskap i skolan. Distanseringen från det jobbige hemma innebar även att informanten såg sina egna upplevelser som sekundära. Informanten förklarar att eftersom brodern var sjuk och inte informanten kände hen inte att det i ordets rätta bemärkelse inte kunde vara synd om honom. Flera av informanterna upplever inte att de som personer ska ha påverkats av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning. Dessa informanter menar att det inte skulle vara någon skillnad på deras syskonrelation än andras och därför anser de inte att syskonens funktionsnedsättning skulle innebära någon förändring för deras individuella utveckling. Även om dessa informanter kopplar en förhöjd empatisk förmåga till sitt syskon och deras funktionsnedsättning, beskrivs den som riktad i sin förståelse mot andra som har liknande eller samma funktionsnedsättning som syskonet. Detta innebär att även om informanterna beskriver en förhöjd förmåga av empati har den varit specialiserad och inte generell som beskrivits av professionella. Empatin som beskrivs av informanterna är en förmåga att se personen bakom liknande funktionsnedsättningar som deras syskon har.

Några av informanterna har eller har haft en oro för att ha en diagnos själva men inte fått detta undersökt eftersom det antingen inte har setts som aktuellt eller nödvändigt. De flesta av informanterna har inte upplevt någon oro för att själva ha en diagnos varav en av dem inte ens hade funderat kring egen diagnosticering innan hen fått frågan kring oro om att själv ha en diagnos. De informanter som själva varit oroliga för att ha en diagnos har syskon med funktionsnedsättning med en hög ärftlighetsfaktor eller har upplevt drag av syskonets diagnos hos sig själva. De som inte har upplevt oro har antingen syskon med funktionsnedsättning som varit förvärvade eller fysiska. En

aspekt som kan ha varit avgörande för att informanterna inte ska ha upplevt oro för att ha en diagnos kan bero på den information och kunskap som de fått om syskonets funktionsnedsättning. De föräldrar som efter bästa förmåga förklarar och svarat på frågor kring funktionsnedsättningen har reducerat denna form av oro hos informanterna.

## 9.2 Syskon

Under tema syskon berörs det som informanterna berättat om sitt syskon med funktionsnedsättning och om syskonrelationen. Här förklarar informanten även övergripande hur syskonets diagnos tar sig uttryck. Informanten har även fått berätta hur mycket vännerna vet om syskonet, om vännerna umgås med syskonet och varför informanten eventuellt har valt att inte berätta om syskonet för sina vänner.

Om informanten inte bor med sitt syskon idag har en beskrivning av hur relationen mellan syskonet och informanten sett ut tidigare och hur den ser ut idag redogjort för i informanternas berättelse i 7. Resultat.

När informanterna berättat om sina syskon har lite mer än hälften av dem gjort det i positiva ordalag. Endast en informant var huvudsakligen negativ i sin beskrivning av den tidigare relationen. Syskonets problematik har inneburit mycket konflikter inom familjen på grund av att det mesta har cirkulerat och rättats efter syskonets behov och funktionsnedsättning. Eftersom vardagen har kretsat kring syskonets funktionsnedsättning har informanten behövt söka sig utanför hemmet och finna strategier för att undvika konflikter. Bristen på förståelse från syskonet om hens påverkan på övriga familjemedlemmar har skapat frustration och även om informanten har en förståelse för varför syskonet beter sig som hen har frustrationen i bland tagit över. Övriga informanter har beskrivit syskonet i både positiva och negativa ordalag. Alla sju informanter berättar att de idag har en positiv och bra relation med sina syskon med funktionsnedsättning.

Att inte kunna sätta ord på vad som händer, sina egna upplevelser samt att inte veta eller förstå vad funktionsnedsättningen innebär har genererat en inre frustration hos vissa informanter och detta har kunnat leda till konflikter inom familjen. En informant berättar till exempel att under den tid som familjen misstänkte att syskonet hade något som hindrade utvecklingen blev bristen på kunskap och svar något som skapade friktion och konflikter. När familjen sedan kunde sätta ord på vad det var och fick det förklarat blev relationen mellan familjemedlemmarna mer naturlig och friktionen försvann. På samma sätt kan det utronas ett liknande mönster hos de informanter som tidigare har haft många konflikter med sina syskon och föräldrar. En förklaring till varför vissa informanter inte upplevt den tidigare syskonrelationen som bra kan vara på grund av att de har varit för unga för att kunna sätta sig in i problematiken och att den åldersadekvata informationen inte varit tillräcklig. Informanten har inte haft den empatiska förmågan ännu för att kunna sätta sig in i vad funktionsnedsättningen har inneburit för syskonet. Detta kan bero på att informanterna har varit för unga för att förstå och kunna koppla syskonets funktionsnedsättning till hens beteende.

De informanter som har påpekat att deras relation varit som vilken annan syskonrelation som helst har gjort detta med eftertryck för att tydligt betona att det inte har varit något konstigt eller annorlunda. Detta kan kopplas till att informanterna inte upplever att funktionsnedsättningen ska vara till hinder för att de har sina egna personligheter och även om de kanske inte kan gräla eller busa på samma sätt som ett barn eller ungdom utan funktionsnedsättning har de utvecklat egna varianter av företeelsen. En informant beskriver hur syskonens saknad av förmåga till tal har gjort att de har hittat andra strategier för att kunna busa för att skapa liknande syskonrelation som andra syskon har. En annan informant beskriver hur syskonet har hittat egna metoder för att kunna berätta vad syskonet har velat. Olika signaler betyder olika saker, till exempel att sätta sig vid bordet betyder att syskonet är hungrigt och vill ha mat och detta är något som informanten och familjen upplever som naturligt.

Samtliga informanter kan idag prata med andra om sitt syskon och den funktionsnedsättning som syskonet har, dock har en klar majoritet av informanterna tidigare under sin uppväxt inte känt att de har kunnat göra det. Anledningarna till varför dessa informanter inte har upplevt sig kunna prata med andra om detta har varit olika. Majoriteten av informanterna har förklarat att det har varit på grund av brist på upplevd förståelse från andra. De har blivit bemötta med nedsättande ord riktat mot syskonen och/eller en oförmåga till en djupare insikt om hur det kan vara att växa upp med syskon med funktionsnedsättning. Det kan även vara fördomar speciellt riktad mot syskonets funktionsnedsättning. Vissa av informanterna upplever att det inte bara har varit jämnåriga utan att även många vuxna besitter fördomar (mer om detta under tema 9.4 Relation). För ett par har reaktioner från andra lett till en upplevelse av skam för sitt syskon och sin familjesituation och har påverkat informanterna till att vilja dölja syskonets funktionsnedsättning för andra. Senare har det utvecklats till att informanterna har ifrågasatt andras syn på funktionsnedsättning och de har även bemött andras fördomar med att ifrågasätta varför andra anser att deras vardag och situation skulle vara mer speciell än någon annans.

### **9.3 Familj**

Under detta tema har informanterna fått berätta om sin familj samt fått beskriva hur en vardag kan se ut. Här berörs eventuella konflikter inom familjen och vad de kan innefatta. Informantens upplevelse av hur föräldrarna har valt att fördela tid och uppmärksamhet mellan syskon behandlas under detta tema.

Om möjlighet har funnits har informanten fått berätta om upplevelse av skillnader mellan hur det var innan syskonet fick en diagnos kontra hur informanten upplever att det blev efteråt.

Beskrivningarna har varit beroende av ålderskillnad och informantens plats i syskonskaran för att de ska ha ett minne eller uppfattning om hur det kan ha sett ut före och efter en diagnosticering.

Upplevelsen av ansvarstagandet i hemmet och gentemot syskonet med funktionsnedsättning beskrivs och även informantens upplevelse av sin roll inom familjen samt om det har funnits några speciella förväntningar på informanten.

Ett par av informanterna har inte reflekterat över att deras vardag eller familj skulle vara mer speciell än någon annans. I jämförelse med andras vardag kan informanterna dock se en del skillnader men ingen familj är den andra lik och familjer utformar sin vardag utifrån familjemedlemmarnas behov och förutsättningar. Med det menas att de skillnader som informanterna kan se upplevs inte som något överdrivet udda eller annorlunda. De beskriver att eftersom deras vardag är utifrån att en familjemedlem har speciella förutsättningar kan det finnas skillnader men de vardagliga rutinerna är de samma. Informanternas syskon har fritidsintressen i varierande områden och även om syskonet inte alltid kan kommunicera på samma sätt som andra syskon kan de ha liknande intressen, till exempel gunga i parken, spela fotboll och bygga med lego.

Vid fråga om en egen upplevd inställning till sin vardag har hälften av informanterna beskrivit sin vardag i negativa ordalag, det har bland annat uttryckts ett ogillande på grund av ett rollövertagande. Dessa informanter har upplevt ett ansvar som har inneburit att de inte har kunnat ha en normal barndom utan har istället känt sig som en extra vuxen i familjen. Även om informanterna har en förståelse för föräldrarnas situation har informanterna upplevt det som en orättvisa att de på grund av syskonets funktionsnedsättning eller sjukdom har behövt gå in och stötta när föräldern inte har orkat.

Hälften av informanterna berättar att de upplever att det ställts högre krav på dem för att de själva inte har någon funktionsnedsättning. Det har blivit en skev uppfattning av vad varje enskilt syskon i familjen klarar av. Att syskonet med funktionsnedsättning inte har samma förutsättningar att utvecklas på ett åldersadekvat sätt har medfört en förväntan på informanterna att de ska kunna kompensera och ta hand om de delar som syskonet inte kan. Till exempel ta hand om vardagliga rutiner åt syskonet när föräldrarna inte själva har möjlighet. Det har inte tagits hänsyn till att det funktionsnedsatta syskonet är minst två år äldre än informanten. Utvecklingsmässigt har en ungdom uppnått en sådan mognad att det finns förutsättningar för att kunna ta hand om ett yngre syskon ett par timmar men att be en ungdom att ta hand om sitt syskon i ett helt dygn kan utifrån informantens ringa ålder och mognad ses som en orimlig förväntan från föräldrarna.

Lite mer än hälften av informanterna beskriver sin vardag i positiva ordalag och ser små skillnader i sin vardag jämfört med andras. De upplever sig vara som vilka andra ungdomar som helst med syskon.

Även om ansvaret för informanterna inte har varit direkt eller indirekt en förväntan från föräldrarna har informanterna ofta aktivt valt att ta ett ansvar utöver vad som normalt kanske krävs av en ungdom i samma ålder i en familj som inte har ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Mer om ansvar från andra utanför hemmet redovisas mer djupgående i avsnittet nedan, 10. Analys.

Konflikter mellan informanterna och föräldrarna har av några informanter inte upplevts som något som skiljer sig från hur konflikter yttrar sig från andra ungdomar och deras föräldrar i allmänhet. Dock har vissa informanter uttryckt att en källa till konflikt var att föräldrarna inte hade tid och/eller gav tillräckligt mycket uppmärksamhet för informanterna. Endast ett par av informanter upplever att de har haft konflikter med föräldrarna om syskonet och hens funktionsnedsättning. Föräldrarna har inte haft

ork eller energi att fördela uppmärksamheten och tiden lika mellan syskonen och det har genererat i att informanterna har hamnat i konflikt med föräldrarna kring deras brist på energi.

Nästan alla informanter har fått information och förklaringar som berört syskonets funktionsnedsättning direkt från föräldrarna. Endast ett par av informanterna har fått fakta på annat håll till exempel genom att gå på anhörigkurs och samtal med professionella i samband med diagnosticeringen av syskonet. Ett par andra informanter har på egen hand utöver föräldrarnas förklaringar tagit reda på mer om syskonets funktionsnedsättning. Endast en informant har berättat att den enda informationsskälla som hen hade tillgång till var de böcker som togs hem av föräldrarna. Informanten fick själv läsa på om syskonets problematik och sjukdom samt efterföljande påverkan. Informanterna har upplevt det som positivt när föräldrarna själva har förklarat vad funktionsnedsättningen är och vad det innebär för syskonet. Föräldrarna har inte alltid haft egen kunskap inom området men tolkningen av informanternas upplevelse är att om föräldrarna har försökt förklara utifrån sin egen förmåga har informanterna känt sig mer delaktiga och fått en annan förståelse för familjesituationen. De informanter som på egen hand har fått söka efter mer information eller som upplever sig inte ha fått tillräcklig information från föräldrarna har uttryckt en önskan om att ha fått mer åldersadekvat kunskap direkt från föräldrarna. Detta kan härledas till bland annat en informant som upplevde oro och ångest över att inte veta vad som hände med sitt sjuka syskon.

## 9.4 Relation

Under tema relation har några av informanterna mer ingående berättat om relationen till bland annat vänner, skola och andra myndigheter och går in lite djupare på relationer och dess påverkan av informanterna. Med myndighet menas de olika former av insatser som kan erbjudas anhöriga i samband med en diagnosticering av en familjemedlem och innefattar alltifrån LSS-insatser, BUP-samtal och anhörigrupper.

Många informanter beskrev hur vännernas och skolans syn har påverkat deras uppfattning av syskonet, sin hemmasituation och sig själva. En av informanterna uttrycker att hen känner att hen har haft förväntningar på sig från skolan om hur hen ska uppföra sig på ett speciellt sätt och agera mer ansvarsfullt i jämförelse med övriga jämnåriga. Hen har förväntats kunna prata öppet om sina syskon och tolkningen blir att de vuxna ser det som henoms ansvar att sprida kunskap bland sina vänner om hur en funktionsnedsättning kan fungera och ta sig uttryck. Eftersom denna informant bor i ett litet samhälle beskriver hen att "alla" har vetat om att henoms syskon är utvecklingsstörda. Stressen över att andra ibland stirrar på henoms syskon och att de vet vem hen är tolkas som en konstant medvetenhet om sin miljö och en stresskatalysator som inte har någon "on/off-mode". Hur hög stressnivån är dvs. stiger och sjunker i nivå, är beroende av situation och miljö.

Även om en del av informanterna inte har uttryckt att skolmiljön är jobbig har åtminstone ett par berättat om fördomar och uttalad rädsla hos vännerna för personer med funktionsnedsättningar och diagnoser. Bristen på kunskap och förståelse från vännerna när informanterna har behövt prata om sin

vardag med någon annan än föräldrarna upplevs som frustrerande. En av informanterna påpekar att hen inte pratar med sina vänner om sitt syskon eftersom hen tror att de själva inte har något syskon med funktionsnedsättning. Underförstått, de kommer inte kunna förstå henom. Nästan hälften har dock en nära vän som antingen är i samma situation som informanten eller som hen har känt sedan de var mycket unga som de har kunnat vända sig till vid behov. Ett par av de som har berättat om sina bästa kompisar har beskrivit att de inte har så många andra vänner i övrigt. Detta kopplas till bristen på förståelse från andra i samma kohort eller vuxna. Bristen på kunskap hos andra kan innebära att informanten isolerar sig själv på grund av fler anledningar, att vid upprepade tillfällen behöva förklara och prata om sitt syskons funktionsnedsättning kan vara utmattande. Har informanten inte heller fått tillräcklig information om syskonets funktionsnedsättning hemifrån kan det vara svårt att formulera samt sätta ord på det som behöver förklaras. Att informantens skola förväntar sig att hen ska förklara och berätta för andra om sitt syskon kan vara förståeligt utifrån en pedagogisk och inlärningsmässig aspekt. Att samtidigt tvingas bli igenkänd på grund av ett syskons funktionsnedsättning kan bli ansträngande och upplevas som oförtjänt. Det är inte informantens uppgift att vara pedagogisk och lära ut hur funktionsnedsättningen fungerar om hen inte vill, det är lärarens uppgift.

Av de informanter som deltagit har endast ett par av dem berättat att de har deltagit i någon form av stödgrupp. En av dessa informanter är fortfarande aktiv på stödgruppens hemsida, även om hen idag inte känner att hen behöver stödgruppen på samma sätt som tidigare. Idag hjälper hen istället andra i samma situation via hemsidan. Samma informant har även gått till en kurator under högstadietiden och berättar att det var skönt att kunna samtala med någon utomstående som inte var insatt i familjens situation. Att kunna få träffa andra i liknande situation eller kunna samtala med en professionell utanför familjen kan underlätta samt reducera det stresspåslag som kan uppstå av att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Även om det inte behöver innebära en ytterligare stress för informanten kan det vara bra att få lära sig egna strategier och ha någon som inte är känslomässigt knuten till situationen. Det kan lätta på föräldrarnas ansvar att hitta strategier för familjen som helhet och kan förebygga informantens behov av att finna försvarsmekanismer att hantera sin vardag.

En av informanterna har inte känt något behov av anhörigstöd, kurator eller liknande insatser eftersom hen känner att hen har den hjälp hen behöver hemifrån. Stöd genom samtal på BUP har erbjudits av informanterna under tiden som det var mest kris i familjen men efter ett par besök såg informanten inte något syfte med att fortsätta. Den kris som informanten befann sig i och känslan av att ingen annan hade med familjesituationen att göra, kan ha gjort att hen inte ville samtala med en främling. Dessutom påpekar informanten att det ju inte var hen som var sjuk, det var brodern och såg då inte syftet med att "avslöja" hur det såg ut hemma. Dock kan informanten idag inse att det kanske hade kunnat bli annorlunda om hen valt att samtala med en professionell, saker hade kunnat uppdagas och nödvändiga hjälpinsatser, både för henom och familjen som helhet, sätts in. Behov att kunna samtala med någon när informanterna är vuxna är något som kan vara bra, mognad och distans till tidigare vardag kan göra att individen får syn på saker som i vardagsmiljön har blivit normaliserat.

Flera av informanterna har inte nämnt vid intervjuerna ifall de fått stöd utifrån eller inte, det har inte heller framkommit ifall de blivit erbjudna möjligheten av stödinsatser i huvudtaget. Även om de professionella har satt in insatser i syfte att avlasta familjen så har denna avlastning inte satts in i syfte för att föräldrarna ska kunna disponera den tiden för övriga syskon. Dessa insatser har tolkats som att de har blivit godkända för att först och främst underlätta för föräldrarna och eventuellt för att ge familjen som helhet en paus. Även om tanken från socialtjänsten är att föräldrarna både ska kunna fördela tid till övriga syskon samt själva få en paus för att fylla på med energi framgår det inte av informanternas berättelse att detta faktiskt har skett. Det som verkar missas när insatsernas sätts in är att föräldrarna verkar sakna resurser samt energi till att kunna spendera tid med övriga syskon och insatsernas används som en paus från barnen helt för att kunna återfinna energi att ta hand om de syskon som har funktionsnedsättning. Flera av informanterna beskriver brist på energi hos föräldrarna och hur informanterna försöker stötta och avlasta sina föräldrar för att hjälpa dem att återhämta sig. Insatserna tolkas därför som goda men inte tillräckliga hos många av informanterna.



## 10. Analys

I 1. Bakgrund presenterades två böcker där författarna hade intervjuat syskon om deras upplevelse av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning. I böckerna tar författarna upp att syskonen har förmedlat att de inte ville belasta sina föräldrar med egna problem och därför har tvingats mogna och utvecklats tidigare än jämnåriga kamrater (Alwin, 2008; Blomgren & Wanker, 2010). Detta stöds av de sammanställningar som har redogjorts för i 5. Tidigare forskning, där professionella har berättat hur syskon har haft en högre grad av mognad, empati och förståelse för andras situation i jämförelse med jämnåriga (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009; Clausén & Lindström, 2003).

Resultatet av intervjuerna kan bara delvis bekräfta denna bild. De resultat som framträder i denna studie är att ett par av informanterna upplever sig mer mogna och empatiska än andra jämnåriga. Att informanterna upplever sig ha en fördjupad förståelse kring områden som rör funktionsnedsättningar är inte så konstigt eftersom det är en del av deras vardag. Fördjupad förståelse beror på individuella faktorer eftersom informanterna har syskon med individuella funktionsnedsättningar. Överlag har resultatet visat en variation gällande hur informanterna beskriver sig själva och att vissa uppfattar sig som mer mogna och empatiska kan lika gärna vara en individuellt för just den individens utveckling. Den utvecklingspsykologiska teorin redogör för hur miljön kan påverka en individ att utvecklas i en viss riktning beroende på vad individen har med sig i sin genetiska kod, motstånd (resilience) och hur tidigare utvecklingsfaser har hanterats. Detta innebär att det inte är miljön som avgörande för individens utveckling (Hwang & Nilsson, 2011). Det vill säga att även om informanterna har visat en förmåga att kunna förklara sin situation samt har en insikt i hur syskonets funktionsnedsättning kan ha påverkat dem och på vilket sätt. Det går inte att få en tillfredställande bild av hur mycket det faktiskt har påverkat dem som individer ur ett helhetsperspektiv. En djupare form av intervju kanske kan visa detta men utan mer forskning inom området är det svårt att få fatt i upprepande mönster (Ashmore & Jussim, 1997; Hwang & Nilsson, 2011). Det vill säga; ungdomen kan ha haft en grundförutsättning för snabbare mognads utveckling och individuella färdighet i sin empatiska förmåga (Hochberg, 2012). Andra händelser tidigare i livet kan ha haft en minst lika avgörande roll i individens utveckling som att växa upp med syskon med funktionsnedsättning. Den personliga utvecklingen påverkas på en rad olika sätt genom positiva och negativa erfarenheter samt av yttre och inre individuella faktorer. Även samhället, historisk kontext och kulturella förhållanden kommer att forma individen (Furman, 1998; Homburger Eriksson, 1969; Goffman, 2014; Ashmore & Jussim, 1997).

Stresspåverkan kan vara en bidragande orsak till att en individs identitet utvecklas negativt, då en miljö eller tillvaro med konstant stress kan leda till utvecklingsmässiga hinder som försämrat självförtroende samt skapa obalans i hjärnans hormonsystem (Hochberg, 2012; Dellve, 2009; Giallo et. al, 2011). En långvarig stresspåverkan, om än låg men konstant, kan i extrema fall leda till psykisk ohälsa hos individen (Wrangsjö, 2004). En av informanterna visar tydliga tendenser på hur psykisk ohälsa kan ha utvecklats till följd av de erfarenheter och den stress som det inneburit att växa upp med

ett syskon som har spenderat sin mesta tid på sjukhuset (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009). Osäkerheten samt känslan av att inte kunna lita på andra visar på isolering som är grundad i stress och trauma (Seligman, 1987). Informanten har dock påbörjat en läkningsprocess genom att distansera sig från det svåra. Hen har börjat se på det inträffade från andra perspektiv samt lever i dag i en trygg miljö med stöttande vänner. Här finns varningssignaler som tyder på att informanten inte hade kommit dit hen är idag om hen inte hade haft den motståndskraft som hen antagligen fått med sig från födseln och dessa händelser i hemmet hade istället kunnat leda till vidare problematik (Hochberg, 2012). Indikationer på att denna informant har upplevt psykiska och fysiska besvär är en tolkning utifrån henoms berättelse.

Många informanter har tryckt på att de har velat ha mer information från föräldrarna på ett åldersadekvat sätt för att kunna förstå och undvika upplevelsen av oro. Barn och ungdomar som känner sorg och skam för sitt syskon behöver få hjälp med dessa känslor genom att föräldrarna förklarar och informerar dem om vad som händer och hur det fungerar på ett åldersadekvat sätt (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009). Stress som påverkar ungdomen under en längre tid kan påverka utvecklingen negativt men kan också bli normaliserat. Detta innebär att barn i dysfunktionella familjer försöker hitta strategier och försvarsmekanismer som kan få familjen att fungera. Ansvar kan bli för stort och leda till att individen växer upp med ett rollövertagande som följer med hela livet. Detta kan innebära att informanten undermedvetet försöker hitta andra att ta hand om för att kunna fortsätta med en invand och för individen trygg, om än destruktiv, roll (Goffman, 2014). Vissa informanter uppvisar en normalisering av sin vardag samt symtom på ett rollövertagande som kan komma att fortsätta att vara hälsovådliga för dem. En av informanterna berättar att rollövertagandet blir en svår balansgång med gränssättningen för vem som ska ha vilken roll, omvårdnaden samt att ansvarstagandet för syskonen blir överdriven. Utvecklingen hos denna informant har hoppat ett par steg för långt och det blir en pendling mellan informantens övertagande av rollen som vuxen tillbaka till det skede i utvecklingen som hen ska befinna sig i och sedan tillbaka igen (Hwang & Nilsson, 2011; Ashmore & Jussim, 1997). Hälften av informanterna visar tecken på en identitetskris i samband med rollövertagande, vilket innebär att fokuset inte ligger på den egna identitetsutvecklingen. Istället pendlar informanterna mellan en roll de inte bör ha förrän senare och den egna identiteten. Rollen som förälder eller omhändertagare är något som ska komma i etapper under ungdomens frigörelseprocess i samverkan med andra i samma kohort eller senare i livet (Homburger Eriksson, 1969). Utvecklingen hos dessa informanter sker stegvis och innebär att det blir svårt för ungdomen att särskilja mellan rollen som mogen och ansvarstagande vuxen och inte helt utvecklade ungdom. Detta kan leda till en störning i den kontinuerliga utveckling som informanten behöver för att kunna bli en fullt fungerande vuxen (Hwang & Nilsson, 2011). Den andra hälften av informantgruppen visar inte samma tendenser i sin utveckling till följd av att ha fått det stöd som de har behövt från föräldrarna och/eller andra vuxna. Informanterna har kunnat fokusera på sin egen identitets- och utvecklingspsykologiska progression istället för att koncentrera sig på vad familjen först och främst har behövt för att kunna fungera.

Artikeln av Saban och Arian beskriver att stress som ungdomar upplever av att känna sig exkluderade och oinformerade får negativa konsekvenser. Resultatet bekräftar att detta stämmer (Saban & Arian, 2013). Samtliga informanter har tagit upp vikten av att föräldrarna förklarar, informerar och svarar på deras frågor och funderingar. De som inte har fått detta har förmedlat en känsla av att ha hållits utanför och har burit med sig en undran om vad som faktiskt hände för just syskonet (Seligman, 1987; Gotthard, 2007).

Om föräldrarna har fått förutsättningar, stöd och verktyg att kunna fördela uppmärksamhet och tid utifrån samtliga syskons individuella behov har den negativa påverkan hos informanterna kunnat motverkas. Föräldrarna har kanske inte själva kunnat hitta strategier för att kunna få ihop sin vardag och då kan det vara nödvändigt för samtliga familjemedlemmar att de kan få hjälp kring hur man kan hitta dessa strategier och lösa uppkommande problem (Gough, 2013). I 6.1 Utvecklingspsykologisk teori beskrivs hur föräldrar kan uppleva sorg över att ha ett barn med funktionsnedsättning och även skam. Det kan upplevas som förbjudna känslor som det inte går att prata om (Whitaker, 2008). Dock har resultatet inte visat att informanterna har upplevt sorg på grund av syskonets funktionsnedsättning snarare finns tendenser som visar att mer än hälften vid något tillfälle har upplevt skam för sitt syskon och sin familjesituation. Några av informanternas berättelser visar att vissa föräldrar tenderar till att fortfarande bära känslor av skam och sorg och behöver få hjälp att lyfta dessa så att en möjlighet till bearbetning kan få ta plats. Detta för att de i sin tur ska kunna stötta och hjälpa sina barn med deras känslor och även kunna hjälpa syskonen att få de insatser som de eventuellt kan behöva (Larsson 2002; Asp, 2009; Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009).

Syskonrelationen har påvisats påverka ungdomen och dess identitet på så sätt att om de har en bra relation till sina syskon har de inte behövt skämmas och ser det inte längre som att deras relation till sitt syskon skulle vara annorlunda på något sätt (Gotthard, 2007). Ungdomarna ser dem som individer som har andra förutsättningar än de syskon som inte har en funktionsnedsättning (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2009). Syskonföljden kan ha en viss påverkan på syskonrelationen. Nästan alla informanter beskriver att de idag har en god kontakt med sina syskon men för en del informanter har det inte alltid varit så. Endast ett par av dem beskriver relationen till syskonet på ett distanserat sätt. Detta skulle kunna förklaras med att dessa informanter har varit yngst eller näst yngst. Den omhändertagande rollen har inte varit lika påtaglig utan har varit i proportion till deras ålder. Överlag framträder ett mönster av att de syskon som har varit äldst eller näst äldst har tagit eller blivit tilldelad en omhändertagande roll som för vissa av informanterna är betungande eller i perioder har varit belastande för dem. Ur ett helhetsperspektiv har resultatet av informanternas beskrivning av syskonrelationen tolkats som övervägande positiv. En nära relation till syskonen med tajta band och en djupare förståelse för syskonets funktionsnedsättning har kunnat utrönas.

Informanternas berättelser av sina upplevelser av att växa upp med syskon med funktionsnedsättning visar att identiteten hos ungdomarna har påverkats men inte i samma utsträckning som tidigare forskning visar. Att informanterna skulle ha en högre mognad och

ansvarskänsla är något som endast få av dem beskriver. Informanterna upplever inte att de skulle ha ett sämre självförtroende än övriga. Det har snarare blivit att informanten stått på sig i situationer där utomstående har försökt tillskriva deras vardag och situation som något konstigt och då replikerat med att deras vardag är deras vardag och ingen annans. Helt enkelt, visat ett självförtroende och självinsikt om att de har tänkt över sin situation och känner trygghet i sig själva, vilka de är och vad de kan. Sammanfattningsvis har resultatet visat att informanternas identitet har utvecklats genom situationer som uppkommit i samband med syskonets funktionsnedsättning. Det stämmer överens med identitetsteorins beskrivning av hur miljön kan påverka självförtroendet och självkänslan i interaktion med andra (Goffman, 2014; Furman, 1998; Seligman, 1987; Ashmore & Jusim, 1997).

### 10.1. Slutsatser

- Den individuella utvecklingen påverkas ifall familjen och framförallt föräldrarna inte klarar av att hitta strategier för vardagen. Det påverkar ungdomars psykologiska utveckling och identitetsprogression genom att fokuset för familjen cirkulerar kring syskonet med funktionsnedsättning och påverkar ungdomen till ett övertagande av en omhändertagande roll. Om föräldrarna inte får rätt stöd och insats för att kunna hantera sin vardag och förutsättning, att kunna förlägga tid och resurser utifrån familjemedlemmarnas individuella behov, genereras en obalans. Energin hos föräldrarnas dräneras av att hålla ihop familjen samt upprätthålla ett schema som fungerar utifrån personen med funktionsnedsättning.
- Identiteten påverkas om ungdomen utsätts för långvarig och kontinuerlig stress, oavsett om det är i mild form. Om föräldrar inte informerar om vad som händer med syskonet och om ungdomarna inte känner sig inkluderade blir det en ytterligare förstärkning så att ungdomen eventuellt kommer att utveckla negativa symtom som kan komma att bidra till psykisk ohälsa.
- Ungdomar får med sig positiva erfarenheter som bidrar till en starkare empati för andra med specifika former av funktionsnedsättning. De som växer upp med ett syskon med funktionsnedsättning är mindre benägna att själva göra sig lustiga över och behandla personer med funktionsnedsättning illa än många andra jämnåriga.
- Även om ungdomar normaliserar sin vardag finns inte tillräckligt starka indikationer på att växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning skulle innebära att ungdomen inte kan ha en "normal" utveckling samt identitetsprogression. Däremot finns indikationer på medberoendeproblematik (Se nedan 11. Diskussion).

## 11. Diskussion

Det vi har kunnat se i vår studie är att alla ungdomar har ett individuellt sätt att se sig själva på samt beskriva vilka de är. Två av informanterna har beskrivit att de upplever sig mer mogna och ansvarsfulla än vad vännerna är på grund av att ha vuxit upp med syskon med funktionsnedsättning men detta resultat kan inte generaliseras.

Enligt vår studie och vad vi tagit del i tidigare forskning är det först och främst andra som har tilldelat och förväntat sig ett beteende och egenskaper hos dessa ungdomar som de själva inte känner att de kan eller vill leva upp till. De vill vara som vilka andra "normala" ungdomar som helst. Ungdomarna vill kunna få utrymme att göra få samma möjligheter till saker som sina vänner utan att få en högre konsekvens än andra. Deras vardag är just deras vardag och inte någon annans, vilket innebär att om de har syskon hemma med funktionsnedsättning ska detta inte färga eller påverka hur de ses på som individer.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset är den rapport som vi har kunnat förlita oss på att ha någon form av redovisad fakta med ett barnperspektiv som grund för hur dessa syskon har påverkats och har för behov. Vikten av information från föräldrarna har visat sig vara centralt för hur ungdomarna upplever sin situation. För att föräldrarna ska kunna förmedla denna information behöver de ha grundförutsättningar för att kunna leverera och samtala med dessa syskon på ett åldersadekvat sätt. Vi anser att det kan vara bra att som socionom vara uppmärksam på om föräldrarna behöver ytterligare hjälp med detta samt informera vad det finns för hjälp att söka, för samtliga familjemedlemmar, inte bara för syskonet med funktionsnedsättning.

Under arbetets gång ventilerade vi tankar och funderingar med nära och kära. En person med barn varav ett av barnen har en NPF-diagnos responderade följande "*Det kan vara svårt att hitta och forma strategier, ibland handlar det bara om att överleva.*". Syftet med studien är inte att vare sig döma eller undersöka föräldrars förmåga att hantera sin vardag med ett funktionsnedsatt barn. Syftet är istället att låta syskonen till dessa barn få möjlighet att ta plats och själva få komma till tals och berätta om sina liv och sina upplevelser. Vi har uppmärksammat ungdomarnas som anhöriggrupp. De är individer med liv och känslor som måste respekteras lika mycket i sin rätt att uttrycka sig som andra individer och grupper. Detta blev extra tydligt när vi ringde runt till olika ställen för att få fram statistik och denna grupp inte refererades till som anhöriga.

Vi har kunnat se liknande tendenser hos dessa ungdomar som hos barn i andra utsatta grupper. De tendenser vi har uppmärksammat kanske inte är lika tydliga och allvarliga men kan i värsta fall utvecklas och få negativa konsekvenser. Det kan vara viktigt i en framtida yrkesroll inom socialtjänsten att ha med sig vetskapen om att dessa ungdomar kan utgöra en riskgrupp liktställt med barn där det finns en förälder med psykisk ohälsa.

Vi har upptäckt nya forskningsområden samt teorier som skulle kunna utgöra en fortsättning på denna studie. Bland annat har vi kunnat dra paralleller till medberoende då minst hälften av

informerarna har uppvisat symtom på detta. Eftersom familjerna har inrättat sin vardag och lagt upp schema samt strategier kring syskonet med funktionsnedsättning har ungdomarna behövt rätta sig efter detta och försökt parera med strategier och försvarsmekanismer. Många av informanterna har berättat om konflikter som har handlat om annat än syskonen och dess funktionshinder eftersom syskonets funktionsnedsättning går att likna med "elefanten i rummet", dvs. något man inte pratar eller skyller på. Böcker om medberoende har visat att även anhöriga till personer med funktionsnedsättning kan utveckla samma symtom som vid andra former av medberoende. Det kan vara symtom som att åsidosätta sina egna behov för att tillfredställa andra, göra saker åt andra som de egentligen klarar av själva, ha en känsla av att vara tom och betydelslös samt ingå i destruktiva förhållanden med mera.

Vi anser att detta ämne och denna grupp är något som det behöver forskas vidare om då vi upplevt tydliga kunskapsluckor kring ungdomarnas specifika och individuella förutsättningar och behov som uppkommit genom att de vuxit upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning.

Avslutningsvis vill vi avrunda med vår upplevelse av att informanterna älskar sitt syskon lika mycket som de skulle gjort ifall hen inte haft sin funktionsnedsättning. De är för alltid syskon.

## 12. Referensförteckning

- Alwin, A.-M. (2008). *Ensam på insidan: Syskon berättar*. Stockholm, Cura Bokförlag och utbildning AB
- Ashmore, R.D. & Jussim, L.J. (red.) (1997). *Self and identity [Elektronisk resurs] fundamental issues*. New York: Oxford University Press.
- Blomgren, F. & Wanker, M. (2010). *Annorlunda syskon: syskon med funktionshinder*. Västerås: Ica.
- Bruno Asp, B-M. (2009). *Syskonproblematik och syskoninsatser i familjer med funktionsnedsatta barn: En sammanställning av litteratur utifrån en Luleårapport samt några svenska rapporter över hur syskon påverkas i familjer med funktionsnedsatta barn*. Eskilstuna: Habiliteringsverksamheten i Sörmland.
- Börjesson, M. (2009). *Diskurser och konstruktioner: en sorts metodbok*. Lund, Studentlitteratur AB
- Danziger, K (1997). *Historical formation of selfs*. Ashmore, R.D. & Jussim, L.J. (red.) (1997). *Self and identity [Elektronisk resurs] fundamental issues*. (s. 137-159). New York: Oxford University Press.
- De Caroli, M E. & Sagone,E. (2013) Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and behavioral sciences* 93, 1217-1223. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.10.018
- Clausén, K. & Lindström, I. (2003) *Att vara syskon: Samhällets stöd för syskon som växer upp med en syster eller bror med funktionshinder*. (Examensarbete). Luleå: Institutionen för hälsovetenskap, Luleå Tekniska Universitet. Tillgänglig: <http://pure.ltu.se/portal/files/30900677/LTU-HV-EX-03011-SE.pdf>
- Dellve, L (2009). *Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser*. (SAB-rapport, 2009:02). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Erikson, E.H. (1977[1969]). *Ungdomens identitetskriser*. (1. uppl., 3. tr.) Stockholm: Natur och kultur.
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

- Furman, B. (1998). *Det är aldrig för sent att få en lycklig barndom*. Stockholm: Natur och kultur.
- Funka portalen. (2000). *Statistik*. Hämtad; 2016-04-25, från <http://www.funka.com/design-for-alla/tillganglighet/statistik/>.
- Giallo, R. Gavidia-Paine, S. Minett, B. & Kapoor, A. (2011). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist* 16(1) 36-43. doi: 10.1111-j. 1742-9552.2011.00035.x
- Giddens, A. (2009). *Sociologi*. (4. uppl.) Lund, Studentlitteratur AB
- Goffman, E. (2014). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. (6. uppl.) Stockholm: Studentlitteratur.
- Gotthard, L. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. (2. uppl.) Stockholm: Bonnier Utbildning.
- Gough, R. (2013). *Manual till barn som anhöriga*. (Nka-kunskapsöversikt, 2013:4) Kalmar, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hochberg, Z. (2012). *Evo-devo of child growth: treatise on child growth and human evolution*. (1. utg.). Hoboken: Wiley-Blackwell.
- Hwang, P., Lundberg, I. & Smedler, A. (red.) (2012). *Grunderna i vår tids psykologi*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. (3., rev. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Karlsson, M. & Börjeson, M. (2011). *Brukarmakt - i teori och praktik*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, L. (2002). *Barn med funktionshinder och deras familjer: Intervjuer med åtta familjer i Mölndal om deras behov av stöd*. Mölndal, FOU i Väst.



- Ljungström, B. (2013). *Se till mig som syskon är*. [Dokumentärfilm] Sverige: Sveriges Utbildningsradio AB
- Merriam, S.B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergström, G & Boréus, K. (2010) Innehållsanalys. Bergström, G & Boréus, K. (Red.). *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. (s. 43-88) Lund, Studentlitteratur AB
- Rosenberg, S (1997). Multiplicity of selves. Ashmore, R.D. & Jussim, L.J. (red.) (1997). *Self and identity [Elektronisk resurs] fundamental issues*. (s. 23-45) New York: Oxford University Press.
- Saban, F. & Arikian, D. (2013). The self-esteem and anxiety of children with and without mentally retarded siblings. *Journal of research in medical sciences*, 18(11).
- Seligman, M. (1987) Adaptation of children to a chronically ill or mentally handicapped sibling. *Canadian medical association journal* 136(12), 1249-1252. doi: PMC1492233
- SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet
- Socialstyrelsen. (2011). *Grundboken i BBIC: Barns behov i centrum*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens Folkhälsoinstitut, (2012). *Hälsa och välfärd hos barn och unga med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut.
- Stiftelsen Allmänna Barnhuset, (2009). *Jag finns också!: Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Stiftelsen Allmänna Barnhuset, (2016). *Om oss*. Hämtad 2016-04-23, från <http://www.allmannabarnhuset.se/om-oss/>
- Sylvander, I. (1982). *Identitetsutveckling*. Stockholm: Socialstyrelsen

Timmermans, S. & Tavory, I. (2012) *Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis*. *Sociological Theory* 30(3), 167-186. Doi: 10.1177/0735275112457914.

Vetenskapsrådet (2011). *God forskningssed* [Elektronisk resurs]. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Watt Boolsen, M. (2009). *Kvalitativa analyser: Forskningsprocess, människa, samhälle*. Köpenhamn, Gleerups Utbildning AB (Ha med alls?)

Wennerberg, T. (2013). *Själ och tillsammans: om anknytning och identitet i relationer*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Whitaker, A. (2008). Ett liv aldrig mer som andras - Föräldraskap, funktionshinder och åldrande. Jeppsson-Grassman, E. (red.). *Att åldras med funktionshinder*. (1. uppl.). (s. 125-163). Lund: Studentlitteratur.

Wrangsjö, B. (2004). *Tampas med tonåringar: ungdomsutveckling i familjeperspektiv*. (2., omarb. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Øvreeide, H. (2010). *Samtal med barn: metodiska samtal med barn i svåra livssituationer*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

# Bilaga 1

## Brev som lästes upp innan

Vi skulle vilja spela in intervjun för att lättare kunna ta ut citat samt kunna återgå till det du berättat för oss idag så att vi inte missar något viktigt som du vill förmedla. Är detta ok?

Till att börja med vill vi tacka för att du tog dig tid för att ställa upp på den här intervjun. Innan vi börjar vill vi informera lite om vad syftet med uppsatsen är, hur intervjun är upplagd samt ställa ett par klargörande frågor och informera om hur materialet kommer att hanteras.

Syftet med denna uppsats och intervju är ungdomar som växer upp med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning ska få dela med sig av sina erfarenheter och upplevelser av hur det är att växa upp i en familj med ett eller flera syskon med funktionsnedsättning. Vi vill med andra ord att du med egna ord delar med dig av det du vill om hur det är att leva och växa upp med ett syskon med funktionsnedsättning. Våra teman rör övergripande om dig som individ, om din familj och vardag, Relationen till din familj som helhet, syskon, vänner och övriga bekanta. Intervjun kommer även innehålla övriga övergripande frågor om hur du upplever att diagnosticeringen av ditt syskon har påverkat dig och din vardag.

Innan vi börjar intervjun börjar vill vi informera att materialet kommer handhas på ett sådant sätt att det inte kommer att framkomma vem som har blivit intervjuad samt kommer materialet att förvaras på ett sådant sätt att endast vi som studenter kommer att ha tillgång till det. Du kommer även få intervjun utskrivna via mail så att du kan kommentera i efterhand om något inte stämmer eller du vill tillägga något. Det går även bra att kontakta oss efter intervjun om det är något du vill tillägga eller ta bort.

Om information skulle framkomma som har brottslig karaktär eller som skulle kunna leda till att en orosanmälan behöver göras, kommer intervjun att avbrytas och vederbörlig instans kommer meddelas samt skolan vi går på att incident har inträffat. Detta för att säkerställa säkerheten för oss som forskare och för dig som intervjuperson och medverkande i uppsatsen.

Är detta förstått och har du några övriga frågor innan vi sätter igång med intervjun?

## **Intervjufrågorna**

### **Tema; Individen**

#### **Frågor;**

Beskriv dig själv. Vem är du?

Vad gör du på din fritid?

Berätta om ditt syskon.

### **Tema; Syskon (Vardag)**

#### **Frågor;**

Hur skulle du beskriva din relation till ditt syskon?

Hur ser en typisk vardag ut med/utan ditt syskon?

Hur är din relation till dina föräldrar?

Upplever du att du kan ta plats den plats vill hemma?

### **Tema; Familj**

#### **Frågor;**

Pratar du med dina vänner om ditt syskon? och/ eller om ditt syskons diagnos?

Är ditt syskon med och umgås med dina vänner? Varför/varför inte?

Hur mycket ansvar tar du hemma? På vilket sätt?

Känner du att du har förväntningar hemma? På vilket sätt?

Är det någon skillnad på förväntningarna mellan dig och ditt syskon?

Hamnar du i gräl med föräldrar/syskon? Vad handlar de om?

Om du har ett problem, vem vänder du dig till?

#### **Avslutande frågor;**

Ser du någon skillnad mellan ditt liv och de som inte har syskon med funktionsnedsättning? Vilka är de största skillnaderna för dig?

Hur tror du att det har påverkat dig?

Har du upplevt en oro för att själv ha en diagnos? Varför/varför inte?

Har diagnosticeringen av ditt syskon inneburit några förbättringar/försämringar hemma/i vardagen?

Har du fått information om ditt syskons diagnos? Av vem? Har du tagit reda på information själv?

Är det något mer du skulle vilja berätta för oss eller som vi har glömt att fråga om innan vi slutar?

## Mail som skickades till olika anhöriggrupper för intervjupersoner

Hej

Vi är två studenter som studerar på Ersta Sköndal högskola, socionomprogrammet, sjätte terminen och ska nu skriva vårt examensarbete.

Syftet med vårt examensarbete är att genom intervjuer få tonåringars perspektiv på hur det är att växa upp med ett syskon med särskilda behov i form av en NPF diagnos.

Vi söker nu tonåringar utifrån ovanstående premisser i åldern 15-18 år som skulle kunna tänka sig att bli intervjuade och önskar nu få er hjälp med att förmedla kontakten mellan oss och tänkbara intervjupersoner.

Intervjun kommer pågå i ca en halvtimme och fokusera på tonåringen och dennes uppfattning av att växa upp med ett syskon med särskilda behov.

Frågorna kommer beröra följande teman: Individ, Familj och Relationer.

Samtliga respondenter som deltar vid intervju kommer att aidentifieras i uppsatsen och intervjumaterialet kommer endast hanteras av oss som skriver samt förstöras när arbetet är färdigt och godkänt.

Plats för intervju är inte fastställd än men vi är flexibla och anpassar oss efter respondentens önskemål. Intervjun kan också genomföras över telefon.

Det är tonåringen själv som bestämmer ifall hen vill medverka eller inte, och har också rätt att avsäga sitt deltagande under hela uppsatsprocessen.

Vid frågor kan ni kontakta oss via nedanstående e-post adresser.

Tack på förhand.

Med vänliga hälsningar

Linnéa Johansson  
linnea.johansson@student.esh.se

Mattias Österberg  
mattias.osterberg@student.esh.se

## Meddelande som skickades på fb;

Sökes: Syskon mellan 15-18 år som kan tänka sig att bli intervjuade till vårt examensarbete.

Vi heter Linnéa och Mattias och studerar till socionomer på Ersta Sköndal högskola. Genom vårt examensarbete vill vi öka kunskapen kring hur det är som tonåring att växa upp med ett syskon med särskilda behov.

Vi söker dig som vill dela med dig av dina erfarenheter och berättelser av hur det är att leva och bo tillsammans med ett syskon med särskilda behov, NPF. Ditt syskon ska ha fått en ADHD, ADD, eller en diagnos inom autismspektrat (Asperger, Autism, är ett par av de diagnoser som faller inom spektrat). Äldre eller yngre syskon spelar ingen roll.

Maila till linnea.johansson@student.esh.se eller PM mig här på fb.

Du som blir intervjuad kommer att vara helt anonym i uppsatsen. Vid frågor eller funderingar, hör av dig så svarar jag så fort jag kan.

## Analyschema

1. Transkribera materialet. L=Linnéa, M-Mattias och I=Intervjuad. Få med känslor och sinnesstämningar, så som tex; I; tvekar en stund och svarar nervöst, och liknande, skriv tema och uppkommande saker och liknande samtidigt som transkriberingen görs
2. Med hjälp av fotnoter; skriv upp teman ni möter på, de som används i uppsatsen samt de som dyker upp som kanske inte har tänkts på innan. Gå igenom noga mening för mening. Anteckna under vad de olika temana handlar om; Tema familj, i känner sig utanför osv. Markera bra och användbara citat.
3. Gör mellanrum mellan svar och frågor för att kunna anteckna och skriv ut allt.
4. Lägg ihop alla teman för att se vad som återkommer och vad som hänger ihop med vad. Skriv in funderingar och tankar.
5. Skriv in i ett nytt dokument det du har funnit, varva med väsentliga citat, lägg till de andra analyserna efterhand och baka ihop dem med varandra till en helhet.
6. Fortsätt skriva tills resultatdelen är färdig

## Bilaga 2

### Databassökning

Sökorden har använts i olika kombinationer vid upprepade tillfällen. Nedanför följer de vanligaste kombinationerna. Tidsperioden har angetts istället för specifika tillfällen då sökningar skett kontinuerligt under hela uppsatsprocessen. Förutom nedanstående databaser så har även lokala bibliotekskataloger använts för att hitta för uppsatsen relevant litteratur.

#### Databas: ESH Discovery

Sökord:	Datum:	Antal träffar:
Syskon + Funktionshinder	Från:	17
Barn + Funktionshinder	2016-02-24	398
Familj + Funktionshinder	Till:	15
Disability + Sibling	2016-05-13	6102
Disability + Youth + Sibling		238
Youth + Development + Disability + Sibling		75

#### Databas: DIVA (endast fulltext)

Sökord:	Datum:	Antal träffar:
Syskon, Funktionshinder	Från:	9
Barn, Funktionshinder	2016-02-24	123
Familj, Funktionshinder	Till:	14
Disability, Sibling	2016-05-13	7
Disability, Youth, Sibling		1
Youth, Development, Disability, Sibling		0

#### Databas: Google Scholar

Sökord:	Datum:	Antal träffar:
Syskon, Funktionshinder	Från:	2600
Barn, Funktionshinder	2016-02-24	448
Familj, Funktionshinder	Till:	12000
Disability, Sibling	2016-05-13	25200
Disability, Youth, Sibling		18700
Youth, Development, Disability, Sibling		18500

---