

# HUR SKA JAG FÅ MINA ANDRA BARN ATT ACCEPTERA OCH TYCKA OM SIN SYSTER?

Ågrenskas experter ger svar på frågor om barn med sällsynta funktionshinder. Denna gång är det beteendevetaren Erika Bähler som svarar på frågor. Hon arbetar som pedagog på Ågrenska och under familjevistelserna där har hon samtal både med barnen som har diagnos och deras syskon.

**?** Vi har tre barn, Linn, 11 år, som har Angelmans syndrom och två syskon Alva, 7 år, och Kasper, 5 år. Vi har valt att inte prata öppet om Linns diagnos för att det ska bli så normalt som möjligt. Men ju äldre barnen blir desto svårare är det. Linn tar all min och min mans tid och det dåliga samvetet för de andra barnen finns alltid med i bakhuvudet.

**Alva börjar ta avstånd från sin syster, det verkar som att hon skäms och hon vill inte ta hem kompisar längre. Kasper har blivit klängig och det går nästan inte längre att lämna bort honom till till exempel mormor och han tar mer och mer efter Linns destruktiva beteende.**

**Linn är ständigt på sina syskon, provocerar, slår och rör deras grejer. Vi gör inga utflykter tillsammans eller har "fredagsmys" ihop som vanliga familjer, det finns ingen ork, tid eller utrymme. Hur ska jag göra för få mina två andra barn att acceptera och tycka om sin syster?**

**SVAR:** Att se allas behov och vara alla till lags, helst samtidigt och hela tiden är svårt i en "vanlig" familj. I en familj där en medlem har stora behov av hjälp och stöd blir det förstås ännu svårare. I din fråga skriver du inget specifikt om Linn, men barn med

Angelmans syndrom har ofta generell stora kognitiva svårigheter, epilepsi, begränsad kommunikativ förmåga, motoriska svårigheter och överaktivitet. Så att Linn tar mycket tid och ork är fullt förståeligt.

Jag tror att kunskap och öppenhet är viktigt för att alla i familjen skall kunna förstå och kunna

hantera situationen på bästa sätt. Syskon i en familj vill ha och tävlar ofta om föräldrarnas uppmärksamhet. Kasper ser att om Linn springer runt så springer mamma och pappa efter eller om Linn kastar och slår så kommer mamma och pappa direkt. Han kanske tar efter för att få er uppmärksamhet.

Kunskap ger trygghet, känsla av kontroll och

möjlighet att hitta strategier för att hantera det som är svårt. Generellt kan man säga att det är bra att tidigt och på ett enkelt sätt börja prata med barnen. Man kan förklara att Linn har en funktionsnedsättning och därför har svårigheter att gå, stå, prata och förstå som andra barn och att hon därför behöver mer uppmärksamhet och tid från er föräldrar.

**Det kan vara** bra att börja i Kaspers ålder. Se vad han själv snappar upp och spinn vidare på det. På det sättet behöver du inte vara orolig att "lägga ribban för högt". Ju äldre barnen blir desto mer kan du prata om funktionsnedsättningen och vad den innebär.

Det finns många bra böcker för alla åldrar, allt från sagor till facklitteratur. Barnboksbibliotekarier kan hjälpa till att leta fram bra böcker. Du kan läsa sagor om familjer där det till exempel finns någon som är olik de andra. Intresseorganisationerna har ofta lättlästa faktablad som är bra att använda sig av. Det är bättre att ge barnen fakta som svar på sina frågor och funderingar än att låta deras fantasi få skena iväg.

Du kan också hjälpa Alva genom att ni tillsammans formulerar svar på frågor om Linn, för att lättare bemöta kompisars frågor.

Ett annat bra tips är att låta barnen rita vad de känner när de tänker på Linn, fråga sedan vad de ritat och

hur de tänkt.

Finns det möjlighet och tillfälle är det bra att låta barnen träffa andra syskon i samma situation, kanske habiliteringen eller intresseorganisationen har syskon-grupper eller syskonläger?

**Prova dig fram.** Det är viktigt att tänka på att samtal är "färskvara". De behöver underhållas ofta och i takt med barnens ålder och utveckling. Jag skickar med lite tips på litteratur och bra sagor att läsa och samtala kring.

Habiliteringen eller intresseorganisation har ibland syskongrupper eller läger. Vår erfarenhet är att det är bra för syskon att träffa andra i samma situation, prata och umgås med varandra och känna igen sig. Det blir också ett sätt för syskonen att få egen tid och kanske lite information från någon annan än föräldrarna. Ett annat sätt att få egen tid och då med er föräldrar är att

**"Att Linn tar mycket tid och ork är fullt förståeligt."**

**Beteendevetare Erika Bähler svarar på frågor från läsarna.**

uttrycker för övriga familjen, medan Linn har det bra på annat håll. Korttidsvistelse och avlösarservice är ju bland annat till för att föräldrarna ska orka, få tid för syskonen och för sig själva. Information kan man få om detta av sin LLS-handläggare i kommunen. Lycka till!

## Erikas lästips

**Funka Guiden** – Här finns en fantastiskt bra syskonguide som är bra för föräldrar också!

([www.funkaportalen.se/Guide/Relationer/Syskon-till-barn-med-funktionshinder](http://www.funkaportalen.se/Guide/Relationer/Syskon-till-barn-med-funktionshinder))

**Ågrenskas nyhetsbrev** –

Sammanfattningar från vistelser för barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser. ([www.agrenska.se/prod/agrenska/dalis2.nsf/vyPublicerade/C1A9EAA568CAB096C125748A00359F35?OpenDocument](http://www.agrenska.se/prod/agrenska/dalis2.nsf/vyPublicerade/C1A9EAA568CAB096C125748A00359F35?OpenDocument))

**Jag finns också!** Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Allmänna barnhuset. En bok om syskonrelationer.

**Ensam på insidan** av Ann-Marie Alwin. En lättläst bok som tar upp syskonens egna berättelser. Perfekt för föräldrar och lite äldre syskon.

**Pricken** av Margret Rey. En sagobok om pricken som förs ensam prickig i en stor familj med bara vita kaniner.

**Jonathan på Måsberget** av Jens Ahlbom. En bok om en pojke som föddes utan vingar i ett land där alla bor på klipptoppar och man måste kunna flyga för att kunna ta sig fram.

**Ramsor och tramsor om Bill och Bolla** av Gunilla Bergström. Handlar om två syskon var av det ena är utvecklingsstört, skriven på vers.

**Flyg Engelbert** av Lena Arro. Kråkan Engelbert kan inte flyga så han tar hjälp av det andra djuren i skogen.

**Edvin och tokiga moster Gittan** av Anna-Karin Eurelius. Gittan är Edvins favoritmoster! Hon är inte alls som andra mostrar. Gittan är som ett barn fast hon är vuxen.

**En dag i prinsessan Viktorias liv** av Petter Lidbeck. En varm och rolig berättelse om en flicka med Downs syndrom.

**Full rulle, Tim!** av Annica Lindgren. En bok där huvudpersonen är rullstolsburen. Men det är inte funktionshindret som är det centrala utan Tim och alla hans roliga äventyr.

**Inte som alla andra** av Per Nilsson är en liten berättelse om en pojke som vill veta om han är vanlig eller normal.

