

Christina Renlund



Litet syskon

Om att vara liten och ha en syster
eller bror med sjukdom eller
funktionsnedsättning

GOTHIA
FÖRLAG

Litet syskon

Till mina barnbarn Ella och Lovisa

Christina Renlund

Litet syskon

Om att vara liten och ha en syster
eller bror med sjukdom eller
funktionsnedsättning

Boken är framtagen med ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden.

© 2009 Författaren och Gothia Förlag AB

ISBN 978-91-7205-682-4

Kopieringsförbud! Mångfaldigande av innehållet i denna bok, helt eller delvis, är enligt lag om upphovsrätt förbjudet utan medgivande av förlaget, Gothia Förlag AB, Stockholm. Förbudet avser såväl text som illustrationer och gäller varje form av mångfaldigande.

Redaktör: Monika Holm
Grafisk form: Helena Lunding /Karl Magnus Westerberg
Foto och bild: Staffan Renlund
Omslagsteckning: Andreas Larsson Soldati

Tryck: Ednas Print, Slovenien 2012
Första upplagan, andra tryckningen
Tryckt på miljövänligt framställt papper.

Gothia Förlag AB
Box 22543, 104 22 Stockholm
Kundservice 08-462 26 70, Fax 08-644 46 67
www.gothiaforlag.se

Innehåll

Förord	7
Min bror Joel	8
Inledning	11
Om sjukdomen/funktionsnedsättningen	14
Tom och Viktor	19
Dubbla teman	22
Max och Greta	35
Barnens frågor ställer krav på din föräldraförmåga	39
Kunskap hjälper. Kunskap ger skydd	44
Råd från tonåringar	51
Hugo och Abbe	52
Barn behöver redskap	56
Berättelsebok – barnets egen berättelse	73
Fyra barn och deras berättelser	79
Psykoteraeutisk behandling	88
"Varning, varning", säger Jonas	89
"Inte svart – svart finns inte", säger Ellen	91
Andreas och hans bror Leo	93
Stella och bråkigt hus	108
Länkar	116
Tack	117
Litteratur	118

Förord

I den här boken möter du barn i förskoleåldern som har en syster eller bror med kronisk sjukdom och/eller funktionsnedsättning. Det är barnen själva som berättar, det är deras röster vi hör. Du möter barn som har syskon med autism, cancer, cystisk fibros, epilepsi, hjärtfel, kraniofaciala missbildningar, muskelsjukdom, rörelsehinder, synskada och utvecklingsstörning. Du får även ta del av föräldrars berättelser om familje- och syskonsituationen. De flesta barnen har jag träffat hemma i familjen och några har jag träffat på sjukhus eller på behandlingsmottagning.

Du får också ta del av många sätt att prata med barn, många konkreta verktyg som är användbara för att hjälpa barn att berätta – och barn behöver i första hand prata i sin familj. Det behöver också finnas konkreta arbetssätt för hur man pratar med barn om sjukdom/funktionsnedsättning inom förskola och vård.

Boken vill från barnets perspektiv visa den mångfald av livssituationer som finns vid sjukdom och skada och stärka barnets rätt till kunskap och delaktighet. Tack Amanda, Andreas, Celine, Daniela, Emanuel, Ellen N, Ellen S, Estelle, Fabian, Filip, Hugo, Jonas, Leo, Maja, Max, Miriam, Nellie, Ruben, Sebastian, Stella, Tom, Tilda G, Tilda S och Wilmer för att ni ville visa och berätta. Tack också till era föräldrar och familjer som gärna ville att det ni berättade skulle finnas i en bok. Till alla er som varit med mig i arbetet med boken: Tack för den generositet jag mött!

Min förhoppning med boken är att den ska göra att fler barn får hjälp att uttrycka sig, för det är när barn får uttrycka sig och i dialog som vi kan stärka deras identitet och självkänsla. För mig är det en hjärtesak. Jag hoppas att boken inspirerar till samtal och gör dig bättre rustad att prata med barn. Välkommen in och möt barnen!

KNIVSTA, HÖSTEN 2009

Christina Renlund

Min bror Joel

Ibland är det jobbigt när mina kompisar inte fattar vad Joel säger och därför så hälsar dom inte på honom. Då blir jag irriterad. Några av mina kompisar hälsar på Joel och pratar med honom och det tycker jag är bra.

När vi är ute och går eller åker tunnelbana kan folk stirra på Joel. Då blir jag väldigt irriterad, men jag vill inte säga det till dom. Så jag försöker kolla på dom och säga med blicken att dom ska lägga av.

Ibland så brukar Joel och jag sitta och leka med olika grejer tillsammans och det tycker vi är kul båda två. Ibland spelar vi spel eller bygger med klossar. Jag tycker det är så roligt, för då får jag vara tillsammans med Joel och det får vi inte så ofta bara vi två, för det är alltid en massa annat med Joel.

Ganska ofta kan jag bli väldigt arg på Joel. Till exempel när vi ska kolla på film på kvällen och vill olika. Nästan alltid får Joel bestämma film och det tycker jag är så orättvist. Det tycker mamma också, men Joel blir så arg och slåss och skriker och då orkar vi inte säga nej.

Joel har många assistenter och dom är snälla. Vi pratar mycket och jag tycker om att dom är hos oss. Men ibland kan jag känna att jag vill att vi ska vara ensamma i familjen. Då brukar mamma och pappa säga att dom får gå hem så vi kan vara ensamma i familjen.

När Joel är orolig eller arg eller upprörd så slår han dom som är runt omkring. Det är läskigt, tycker jag. Då vill jag gå ut från rummet. Joel har slagit mig hårt ibland, men nu brukar jag hinna gå undan.

Det beror på Joels handikapp att han gör så och han vill inte det egentligen för han blir ledsen efteråt, men det är jobbigt i alla fall.

När Joel åker i sin permobil kan olika barn tro olika saker om honom. Några tänker nog att det är synd om honom som inte kan gå. Andra kanske tycker att det verkar coolt att ha en permobil. Jag tycker det är dumt av dom som tänker att Joel är konstig och annorlunda när dom inte ens har pratat med honom eller känner honom.

Miriam

Inledning

Den här boken är barns berättelser om hur det är att ha ett syskon med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning. Barnen är mellan två och sex år och har syskon med autism, cancer, cystisk fibros, epilepsi, hjärtfel, kraniofaciala missbildningar, muskelsjukdom, rörelsehinder, synskada och utvecklingsstörning. Boken är också många föräldrars berättelser. Två mammor och en pappa har skrivit egna avsnitt. Föräldrar som bara fick den öppna frågan: ”Vill du skriva om syskon- och familjesituation?” och som gärna ville det. Och en mamma har parallellt med min berättelse om psykoterapeutisk behandling skrivit om familjesituationen och behandlingsarbetet sett från hennes och familjens perspektiv. Men framförallt är boken barns röster.

Så vitt jag vet finns hittills inte i Sverige någon samlad kunskap om små barns tankar om syskonsituation vid kronisk sjukdom/funktionsnedsättning. Inte heller finns beskrivningar av förebyggande arbete eller psykologiska behandlingsinsatser till förskolebarn som har en syster eller bror med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning. Det jag känner till internationellt av tidigt stöd till barn i åldrarna 4–7 år och deras föräldrar är det som gjorts av Debra Lobato och hennes medarbetare vid Rhode Island Hospital i Providence, USA (Lobato & Kao, 2005). De har från ett familjeperspektiv arbetat med barn vars syskon har autismspektrumstörning, utvecklingsstörning, rörelsehinder eller sjukdom. Utvärdering av de sex gruppstillfällena som barn och föräldrar deltagit i visar att barnens kunskap om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning ökade, att barnen lärde känna och kände sam-

hörighet med andra barn i liknande situation och inte minst viktigt – att barnens egna uppfattningar om sig själva och sin egen förmåga ökade.

Forskning om syskonskap i allmänhet visar att en mängd faktorer påverkar syskonrelationen och hur barn har det tillsammans. Syskons ålder och utveckling, kön, ordning i syskonskaran, hur föräldrarna mår, relationen mellan föräldrarna, familjesituationen i stort och förstås egenskaper hos de individuella barnen. Forskningen visar också att det har betydelse för syskonrelationen att varje barn i familjen får egen tid med föräldrarna och att det är viktigt att familjen har ett socialt nätverk runt sig av mor- och farföräldrar, släktingar och vänner. Framförallt ensamstående föräldrar behöver stöd från andra vuxna.

I alla familjer behandlar föräldrar barnen olika och det av en mängd orsaker som ålder, behov och personliga egenskaper hos barnet. Föräldrar är på ett sätt mot förstabarnet och annorlunda mot det eller de barn som kommer efter. Detta beror inte enbart på det nya, unika barnet utan också för att de nu skaffat sig erfarenheter av föräldraskap. Allt det vanliga i syskonrelationer gäller självklart också när ett av barnen har en sjukdom/funktionsnedsättning. Och när vi nu kommer in på annorlunda syskonsituationer vill jag omedelbart säga – en annorlunda syskonsituation behöver inte betyda att den är problematisk. Men med det sagt vill jag också direkt säga att det finns några riskfaktorer som gör de små barnen extra utsatta och sårbara i den annorlunda syskonsituationen. Den första handlar om att barnet och familjen ofta lever i en orolig och krisartad situation där föräldrar nyligen fått besked om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning. Den andra är den osäkerhet som finns runt små barn och om man ska prata eller inte prata om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning, en osäkerhet som ibland gör att inget sägs. Och den tredje handlar om barnet själv och förskoleålderns alldeles normala egocentriska tänkande, som kan innebära att barnet skapar sig egna förklaringar på vad det är med syskonet som kan vara värre än verkligheten.

Hela den här boken handlar om hur vi på olika sätt kan stärka och stödja barn. Den handlar om kunskap, den handlar om många sätt för barn att uttrycka sig på. Att ge barn och unga möjligheter att

uttrycka sig och en ökad delaktighet går som en röd tråd genom hela mitt yrkesliv och i de böcker jag skrivit. Jag har nu arbetat mer än 35 år med barn och ungdomar med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning och deras familjer. Jag har fått del av så många berättelser, ibland känner jag det som om jag förvaltar ett helt bibliotek. Barn och familjer har kommit mig nära, berört mig och förändrat mig. Att arbeta med människor är ett vidunderligt uppdrag. Sedan boken *Doktorn kunde inte riktigt laga mig* (2007) kom ut har jag mött tusentals föräldrar och professionella i seminarier om hur vi kan prata med barn. Tänk om varje seminarium av de jag hållit på temat ”prata med barn” har lett till att tio barn fått möjlighet att prata i sin familj. Vilken förändring!

Nu är vi framme vid de små syskonen som självklart i första hand behöver prata med sina föräldrar och i sin familj. Det är min förhoppning att du som förälder hittar ditt sätt att använda kunskapen i den här boken. Boken innehåller många konkreta sätt att prata med barn och många exempel som jag hoppas att du kan känna igen dig i. Jag vet också att du kan befinna dig i en helt annan situation än de som beskrivs här. Ändå hoppas jag att du med hjälp av boken ska kunna hitta sätt att hjälpa ditt eller dina barn att berätta. Vi vet från forskningen om äldre syskon att samtal i familjen och att kunna prata om sjukdomen/funktionsnedsättningen är ett starkt skydd. Det delade och bearbetade kan bli goda erfarenheter att växa av. Vi vet att kunskap och tidiga samtal hjälper. Vi kan bli bättre på att stärka barn och när det gäller de små barnen måste det ske i ett familjeperspektiv och med föräldrar som bas. För de professionella handlar det om att utveckla sätt att arbeta med familjen som helhet och att samtidigt kunna rikta insatser till var och en i familjen. Och inte minst – att uppmärksamma också de små barnen som har en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning.

Om sjukdomen/ funktionsnedsättningen

Barn behöver berätta om det som är viktigt för dem. De behöver prata om sig själva och vad de är med om, om sina tankar och känslor, om sina upplevelser och frågor. Barns tankar och frågor är utvecklingsbestämda, de hör till en viss ålder och de är djupt personliga. För att bättre kunna stärka och rusta det enskilda barnet när det handlar om en annorlunda syskonsituation behöver vi därför veta mer om vilka tankar och frågor om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning barnet har. Vi behöver veta mer om vad sjukdomen innebär för barnet och hur barnet tänker om dess orsak. Först det kanske enklaste – barn som frågar behöver svar. Vad är det med min syster/bror? Varför är hon/han så mycket på sjukhus? Varför är alla så ledsna? Varför har ingen tid med mig? Har jag gjort något som gjorde bebisen sjuk? Blir det bättre sedan? Smittar det, kan jag också få sjukdomen? Hur får man Downs syndrom?

Kanske är det bästa vi kan göra för barn att ge dem många möjligheter att uttrycka sig. Då kan vi hjälpa dem både med förståelse och med starka motstridiga känslor. Det räcker inte med endera. Barn som med hjälp av vuxna får uttrycka sina tankar och känslor kan med stöd och information omvandla sina konkreta erfarenheter till kunskap. Barn som har kunskap om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning blir tryggare och får en bättre syskonrelation.

Också små barn förstår

Redan i ettårsåldern har barn uppfattningar om andra barns behov och en känsla av att den som behöver ska få hjälp. Barn tolkar personligt och konkret det de ser och är med om. En pappa berättar om en liten bror som på dagis uppmärksamt springer och hämtar de andra barnens skor när de ska gå ut eller napp till den som gråter. En liten bror som ser vad som behöver göras och gärna hjälper andra. En liten bror med vana hemifrån att se vad storebror i rullstol behöver. En mamma berättar att lillasyster ett och ett halvt år pratar med ljus och mjuk röst och lägger huvudet lite på sned när hon pratar med sin syster med sjukdom, ett sätt hon inte använder med sin andra storasyster. I sitt sätt visar lillasyster att hon uppfattar något extra. En annan mamma berättar om hur lillasyster två och ett halvt år försöker se till att storebror, som är fem år och har autismspektrumstörning, inte blir arg, upprörd eller ledsen. Lillasyster försöker göra så det blir som storebror vill. Hon ändrar det hon själv gör och håller tillbaka sina egna önskningar för att hålla honom nöjd. När storebror får ”fel” bestick eller glas vid maten och vill ha hennes så hinner han nästan inte uttrycka sig innan hon har bytt med honom. Öppnar hon dörren först, stänger hon den genast för att han ska få öppna när han vill göra det. Föräldrarnas berättelser visar att barn med en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning tidigt vet och tidigt lär sig att uppmärksamma andra och andras behov. Barnen vet på den utvecklingsnivå de befinner sig – ett helt annat sätt att veta än att veta som vuxen.

Barn behöver ord och ett namn

Kanske hör barnet första gången om sjukdomen på sjukhuset eller av någon behandlare som kommer hem. Plötsligt hör barnet att det är något annorlunda med syskonet, och det kan vara i en situation när ingen märker det eller har möjlighet att ge uppmärksamhet och stöd. Wilmers pappa berättar att han efter ett sjukhusbesök när femåriga storebror Wilmer var med och hörde doktorn prata om lillasysters sjukdom blivit väldigt oroad över hela situationen. Han hade själv varit ledsen och uppfylld av sina egna känslor, och hur det blev för

Wilmer och hur Wilmer uppfattade och förstod det som sades gick honom helt förbi. Några dagar senare när pappa samlat sig ville han prata med Wilmer. Wilmer var först arg och höll för öronen när pappa berättade om lillasysters sjukdom. När han och pappa fortsatte att prata berättade Wilmer hur rädd och ledsen han också hade varit på sjukhuset. Danielas mamma berättar om Daniela som var just fyllda två år när familjen fick veta om lillasysters svåra sjukdom. ”Redan under mötet upplevde jag att hon förstod”, berättar mamma. ”Daniela läste av våra miner och insåg att det var allvar. Hon skruvade sig inte ur famnen, hon var ovanligt tyst för att vara hon och väl hemma visade hon stor ömhet för sin lillasyster.”

Samtal om sjukdomen/funktionsnedsättningen kan också komma i en situation som bara uppstår av sig själv. Leos och Ellas mamma berättar: ”Första gången vi pratade om att Ella har Downs syndrom var en gång för två, tre år sedan. Leo var då tre, fyra år och Ella två. Vi satt och tittade i en tidning och Leo fick se en bild på en vuxen man som hade Downs syndrom och sa då att han såg ut som Ella. Jag frågade på vilket sätt och han sa att det var ögonen, ’de har likadana ögon’. Jag berättade då att Ella har Downs syndrom och att det gör att hon inte kommer att lära sig lika snabbt som han. Efter det så såg han flera personer som hade Downs syndrom – på bussen, i affären – och varje gång sa han: ’Han har också Downs syndrom’. Mest bara som ett konstaterande. Nu, när Leo är sex år, är han helt medveten om att Ella behöver extra träning och att hon inte klarar att lära sig lika snabbt som han. Det händer att han tar hennes parti och ska försvara henne om någon är arg på henne, men mest är de som vilka syskon som helst, bråk och kärlek.”

Ibland pratar barnen i familjen med varandra utan att föräldrarna är med i samtalet. En mamma berättade att hon hörde sexåriga storsyster berätta för lillebror om hans cp-skada. ”Benen blev trasiga när du låg i mammas mage”, sa storsyster till lillebror. Barnen pratade med varandra innan föräldrarna kommit sig för att tala med dem om cp-skadan. En sexårig pojke sa till sin fyraåriga lillasyster att sjukdomen nog var värst för henne, för mamma och pappa var så mycket på sjukhuset och så mycket borta från henne.

En vanlig föräldrafråga är om barn behöver ha diagnosnamn på syskonets sjukdom/funktionsnedsättning eller inte. Jag tänker att det oftast är enklast att använda diagnosnamnet, men ibland fungerar inte det. Det viktiga är att det finns ett namn och ett uttryck som barnet kan använda så samtal blir möjliga. En pappa sa att man i familjen inte alls kunde tänka sig att använda ordet autism. När jag frågade den lille pojken med autism vad det var med honom, sa han att han hade ”ställa bilar på rad”. Vi fick då ett uttryck för pojkens svårigheter som alla i familjen kunde använda, också de två småsyskonen. Så kunde vi prata om hur det är att ha ”ställa bilar på rad”, varför man får det, hur det visar sig och om något mer av barnen i familjen hade det. Andra ord jag vet att familjer använt är ”krångelhand”, ”den blyga foten”, ”den sämre sidan” om cp-skada, ”svaga muskler” för muskelsjukdom, ”behöver längre tid att tänka och lära sig” för utvecklingsstörning.

Barn vill veta

Det räcker inte med att ha ett ord och ett namn, barn behöver också veta något om vad sjukdomen/funktionsnedsättningen innebär, och det behöver vi prata med dem om. Barn själva skaffar sig ofta kunskap genom att jämföra. Barnet jämför sig och sitt syskon och jämför sitt syskon med andra. Leo pratar om ”likadana ögon” hos personer med Downs syndrom. Celine, tre år, säger ”Mamma, visst är väl jag en stark tjej?” när hon pratar med mamma om storasysters muskelsjukdom. En lillebror som lärde sig cykla fast hans storebror inte kunde frågade: ”Är jag lillebror eller storebror nu?” Det är ofta en svår period och en period av rollförvirring när yngre barn lär sig saker som det äldre syskonet med sjukdom/funktionsnedsättning inte kan. Plötsligt kan lillebror eller lillasyster det som storasyskonet inte kan och plötsligt är det yngre barnet den som tar ledande roller i lekar, som har kompisar och lekkamrater och får en vidgad värld. Den utökade världen innebär också att barnet möter och konfronteras med andras tankar, frågor och reaktioner runt det annorlunda. Molly är fem år när hon första gången hör ordet ”handikapp” och förstår att det handlar om hennes bror. Det är en tisdag eftermiddag i förskolan

och barnen ska åka och bada. Men efter att ha hört ordet "handikapp" vill Molly inte följa med, hon vill vara för sig själv. Är hennes bror handikappad? Molly behöver veta mer om vad det innebär.

Barn kan också fundera på hur det blir i framtiden. En lillasyster frågade sin storasyster: "Kommer du att kunna gå när du blir stor?" En pojke med en bror med Downs syndrom frågade mig: "Har min bror Downs syndrom, är du säker på det?" När jag svarade att jag var säker sa han: "Okej då. Men bara lite i så fall." Han fortsatte att fråga och sa: "Tror du att det går över när han lär sig saker? Eller när han blir stor? Och tror du att han också kan bli rocksångare och köra sportbil som jag vill?"

Jag får ofta frågor från föräldrar om man ska låta barn fantisera och tro att allt är möjligt? Ja, i den här åldern tycker jag man ska det och att det är viktigt att livet får vara fyllt av möjligheter. Och vad vet vi om framtiden och framtidens möjligheter? Eller om hur drömmar förändras? Så lek med barnen i fantasins och möjligheternas land, där en liten flicka i rullstol vinner Lilla Melodifestivalen, där en pojke med utvecklingsstörning blir rockstjärna och kör sportbil och där en lillebror med hjärntumör är en framtida ambulanshelikopterpörare.

FÖRÄLDRABERÄTTELSE

av Amalia Syrén

Tom och Viktor

Vår första pojke Tom var drygt tre år när han blev storebror till Viktor. Dagen vi fick bekräftat att Viktor hade Downs syndrom var en vanlig tisdag. Men det måste ha varit ovanliga dagar för storebror. Här kom bebisen äntligen hem från BB och så var alla lågmälda och ledsna. Och nu skulle han även få hem två föräldrar utan fotfäste. Jag frågade vår kurator vad vi skulle säga till Tom.

– Ni ska säga precis som det är, svarade kuratorn. Ni måste tala om att Viktor har Downs syndrom. Tom kommer att höra er prata om Downs syndrom med alla och han behöver få veta. Det spelar ingen roll att han inte förstår innebörden. Sedan ska ni tala om för honom att det är därför som ni är ledsna, men att ni inte kommer att vara det jämt. Ni ska också tala om att lillebror inte är sjuk utan att det bara kommer att ta längre tid för honom att lära sig saker.

Vi åkte hem och Martin bullade upp glass och chokladsås som vi satt och åt i köket. Tom var glatt förvånad över att vi åt glass med chokladsås – på en tisdag! När vi hade pratat klart frågade vi om han märkt att vi var ledsna. Ja, det hade han sett och därmed hade vi sagt allt det som kuratorn föreslagit. Tom tittade upp på oss och såg trygg och nöjd ut. Och sedan sa han bara:

– Pappa, kan jag få lite mer chokladsås?

Mer komplicerat än så var det inte för storebror att få beskedet om sin ovanliga lillebror. Ofta förundras vi över hur liten skillnaden blev mot vad vi först trodde och ängslades för. De brottas, bråkar och leker med varandra. Deras syskonkärlek känns självklar och enkel. Jag gläds oerhört över att Tom har ett sådant fint sätt med Viktor. Han tar honom i försvar när jag eller Martin höjer rösten:

– Ni får inte skälla på Viktor!

Ibland frågar vi Tom om det är något han undrar över eller om han tänker något särskilt om Viktor. Det gör han sällan. Svaren på våra frågor handlar oftast om att Viktor är för liten för att få spela Lego Star Wars.

– För då måste man vara tre år och det är inte Viktor än.

Andra funderingar kan handla om ifall Tom också hade Downs syndrom när han var bebis. Den första gången som Tom överhuvudtaget reflekterade över att Viktor var annorlunda var när vi åkte på ett teckenläger anordnat av Svenska Downföreningen. Tom var då precis fyllda fem år och på vägen åt vi lunch tillsammans med en annan familj som var på väg till samma läger. Vid bordet satt Viktor bredvid flickan Fia som också har Downs syndrom. Tom slog sig ner bredvid familjen och så tittade han en stund på Fia innan han sa:

– Men mamma, de ser ju lika ut.

När jag frågade på vilket sätt han tyckte det, blev svaret att de hade lika ögon. Jag svarade att det hade han ju rätt i eftersom både Fia och Viktor har Downs syndrom. Och sen var det bra med det. Tom har aldrig kommenterat hur Viktor ser ut, mer än att han är hans söta lilla lillebror. Vi har själva heller aldrig pratat med honom om just Viktors utseende.

Vi använder tecken som stöd för Viktor i hans språkutveckling. Tom snappar upp tecken snabbt och det känns väldigt naturligt i hela vår familj. I alla fall när vi är hemma, kanske jag ska tillägga. Vi märker att vi inte använder tecken lika mycket utanför de miljöer som är nära vardagen (som hos familj och vänner eller på förskolan). Kanske har det något att göra med att vi känner oss som en helt vanlig familj och att vi med andras ögon på oss istället blir en ovanlig sådan? Det är därför härligt att träffa andra familjer, som liksom vi, har fått

en speciell familjemedlem. Det är svårt att sätta fingret på det, men det handlar om en djup känsla av delade erfarenheter. Och den dagen då eventuella tankar kommer kring en annorlunda lillebror känns det bra att ha ett nätverk för Tom där han kan träffa andra syskon. För precis som för oss med de andra föräldrarna kanske Tom kommer att känna en liknande samhörighet med de syskonen. Några som faktiskt varit med och därmed också kan förstå allt det där som man aldrig kan förklara på riktigt för den som inte har samma erfarenhet.

Vår egen oro för storebror har dämpats med tiden. Vår omedelbara känsla av att skaffa ett syskon till för att få balans i familjen har planat ut. Tom kommer att klara det här fint och för honom är Viktor den bror han längtat efter. Och vi har fått två fina pojkar som vi älskar över allt annat. Det som idag ibland kommer över oss är tankarna kring de kommande åren. Hur blir det i skolan? Kommer Tom att klara frågorna om sin speciella bror? Frågor som kanske blir gliringar? Vi kan aldrig förändra vår familjesituation utan bara hoppas på öppna sinnen från omvärlden. Kloka vuxna som ser lika naturligt på våra barn som på sina egna.

Dubbla teman

Barn med en syster eller bror som har en sjukdom eller funktionsnedsättning har dubbla teman och uppgifter i sin utveckling – att leva både med det vanliga och med det annorlunda. Självklart upplever varje barn detta på sitt alldeles unika sätt. Också barn i ganska likartade familjesituationer kan uppleva det på helt olika sätt.

Här är citat från mina samtal med barn som visar vad de är upptagna av och har att handskas med. I anslutning till varje tema beskriver jag också kunskap och erfarenheter av hur vi kan stärka och stödja barnen. Jag hoppas kunskapen är användbar, och för att inte alla råd ska kännas övermäktiga vill jag samtidigt säga – ta lite i taget. Ofta är det små saker som hjälper och ger förändring.

Vanligt – särskilt

Det är väl inget konstigt med svaga muskler.

Det är väl inget särskilt med min syster.

Jo, att hon inte äter tårta förstås.

Det finns ju massor av barn som har nån sjukdom. Jag tänker inte på varför Victor blev sjuk. Det bara blir så liksom att dom får nån sjukdom när dom föds.

Varför fick min bror fel på hjärtat?

Frågor om varför brukar komma i fyra- till sexårsåldern. ”Varför fick just min syster/bror en sjukdom, cp-skada, Downs syndrom eller ben som inte kan springa?” Ett svar till barn i den här åldern kan vara att säga som en pappa sa: ”De flesta barn mår bra när de föds, men en del barn har en sjukdom, cp-skada, Downs syndrom eller ben som inte kan springa. Det bara blir så. Livet är så helt enkelt.” Frågor handlar inte längre enbart om det synliga och fysiskt tydliga utan också om en ökad förståelse för att tankar och det inre kan vara olika.

Barn som har en syster eller bror med utvecklingsstörning eller autismspektrumstörning börjar förstå att själva tänkandet skiljer sig. Barn kan också fundera på om sjukdomen/funktionsnedsättningen kan bero på något de själva har tänkt eller gjort. I förskoleålderns alldeles naturliga egocentriska tänkande ingår föreställningar om magiska krafter, föreställningar om att tankar kan bestämma världen, att allt blir rätt bara man tänker rätt och att det kan bli fel eller hända något om man har gjort något dumt eller tänkt dumma tankar. Mary McHugh berättar i sin bok *Special siblings* (2002) om en liten pojke som trodde att han orsakade sin lillasysters blindhet genom att pussa henne på ögonen när hon var nyfödd. ”Jag gjorde bebisen sjuk”, berättade han långt senare vid ett sjukhusbesök, något föräldrarna inte hade haft en aning om att han hade tänkt.

Det är synd om min lillasyster som är så mycket på sjukhus. Jag tror att hon är ledsen fast det inte syns. Jag vill att dom ska laga henne fort så hon inte behöver ha slangar och inte få sprutor mer. Och jag är rädd för att hon ska bli mera sjuk och dö.

Mamma, jag är så ledsen, jag vill att Isabelle ska kunna gå.

De sa att Lukas är konstig. De sa handikapp. Och ibland när andra tittar ställer jag mig framför Lukas.

Min syster är sju år och hon äter sand. Och så skriker hon. Och så annat... och jag vet inte varför.

För barn som har en syster eller bror med annorlunda beteenden blir många situationer extra svåra. Filip är van vid att storebror Alexander, som har en utvecklingsstörning och autismspektrumstörning, tar hans leksaker ifrån honom. När Filip var yngre slutade det med att han storgrät. Men nu när Filip är tre år har han lärt sig att det inte är någon idé att gråta eller att hålla emot och hävda sin rätt. Filip vet att han då kan få en smäll i huvudet eller bli omkullknuffad. Alexander drar också ofta Filip i håret och ibland nyper han hårt. När Alexander tar en sak släpper Filip. Han tar något annat att leka med. Hur får barn som Filip hjälp att förstå varför syskonet gör konstiga saker? Och vad gör barn som blir rädda för sitt syskon eller syskonets beteende? Det är dubbelt upp att handskas både med funktionsnedsättningen och det annorlunda beteendet, och barnet behöver både kunskap och strategier. Filips pappa pratade med Filip och sa: ”Det är fel att Alexander tar dina saker, drar dig i håret och slår dig. Jag är ledsen att han gör det och att vi inte alltid hinner stoppa honom. Det är fel och orättvist och jag förstår att du blir rädd och ledsen och arg.”

Ett klokt sätt att prata och bekräfta lillebrors situation och känslor. Hade pappa bara sagt att Alexander inte kan hjälpa det han gör, han förstår inte, hade det inte varit samma hjälp. Pappa pratade också med Filip om hur han kan göra för att behålla den sak han leker med och sa att Alexander kommer att lära sig att inte ta Filips saker.

För liten – för stor

Jag är bäst på att ge min syster medicin.

När inte mamma och pappa finns
ska jag ta hand om Joel.

Min lillasyster skrattar mycket när vi busar.
Jag vet hur man gör för att få henne att skratta.

Många barn tar tidigt ansvar för sin syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning. Att hjälpa syskonet kan också vara ett sätt att

hjälpa mamma och pappa som inte riktigt hinner och orkar. Det är att göra något man blir duktig på, något man får uppmärksamhet för och som mamma och pappa berömmar. Det kan betyda att bli stor när man är liten. Kanske har barnet levt i kris och kaos när ett småsyskon med sjukdom föddes eller vid tiden för beskedet om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning. En del barn tar då snabbt och i det tysta på sig uppgifter och ett ansvar som de är för små för, ibland också uppgiften att i framtiden vara den som ska ta hand om syskonet. Men barnet är också litet och ibland kommer det lilla barnet fram. Det kan vara i en ålder när föräldrarna väntar sig mer självständighet. Eller så tar barnet ut svängarna och blir litet i särskilda situationer, till exempel vid sjukdom, och ser då till att bli extra omhändertaget, ompysslat och att få komma i första hand. Var lite vaksam på duktighetsuppgiften som många barn ger sig själva. En del barn vill gärna hjälpa till med det särskilda runt sitt syskon, en delaktighet vi inte ska ta ifrån barnet, men försök se till att det ansvar barnet lägger på sig själv hamnar på en rimlig nivå. Andra vill inte alls delta i det särskilda runt syskonet och det är självklart lika bra.

Jag försöker att inte säga dumt till Martine,
för när jag säger dumt blir det bråk.

Jag blir ledsen när Farouk gråter. Och jag
försöker trösta, men ibland går det inte.

Pappa grät på sjukhuset. Och då grät jag också.

Barn vill samarbeta och barn anstränger sig för att allt ska bli så bra som möjligt. När det trots alla ansträngningar inte blir som barnet tänkt sig kan besvikelsen bli stor med gråt och utbrott som följd. Några barn väljer i det läget att dra sig undan och försöka klara sig själva. De försöker hitta sätt som gör allt så smidigt som möjligt och visar stor tolerans. Men uppgiften kan trots allt vara både för stor och för svår, och då behöver barnet hjälp att förstå att det inte är barnets fel om det blir besvärligt eller stökigt. Barnet behöver veta att

det alltid blir extra oro runt sjukdom och det annorlunda. Att alla i familjen kan hjälpas åt, men att det är mammas och pappas ansvar att ta hand om det som händer.

Ibland är barn oroliga för sina föräldrar. Speciellt om barnet ser att mamma eller pappa är trötta, frånvarande eller ledsna och gråter. Då är det viktigt att berätta för barnet varför du är ledsen eller trött och att det kommer att gå över. För barn vill att föräldrar ska må bra och barn försöker hjälpa. Det är viktigt att prata om att ni kan hjälpas åt i familjen, men att det inte är barns ansvar att ta hand om mamma och pappa.

Danielas mamma berättar:

Storasyster Daniela var ett år och nio månader när hon fick sin lillasyster Laura. Lillasyster har omfattande funktionsnedsättningar. Hon är blind. Hon kan inte hålla upp huvudet, inte vända sig eller röra sig. Hon har svår epilepsi med livshotande anfall och andningsstillestånd som gör att hon behöver syrgas.

När vi fick veta omfattningen av sjukdomen och Lauras svåra funktionsnedsättningar, och allt eftersom epilepsin tog sig allt fler och värre former, var jag som mamma väldigt ledsen ibland. Jag grät tyst med Laura vid bröstet. Storasyster Daniela som då var två år, frågade: "Är du ledsen mamma?" och jag svarade att jag var det för att Laura är sjuk och har det jättejobbigt och för att jag inte kunde hjälpa henne. Lite senare, i två och ett-halvårsåldern, övergick frågan till "Inte vara ledsen – torka bort ledset, mamma vara glad" och vid tre års ålder räckte en ledsen blick från mig för att väcka Danielas medkänsla och hon frågade: "Är du ledsen för att Laura är sjuk?" När hon var fyra frågade hon mer nyanserat: "Är du ledsen, eller bara trött?" Och numera snart fem frågar hon kort: "Är det för Laura?"

Hemligt – pratbart

Jag skulle vilja bestämma att Farouk kan prata. Och så vill jag ha en hund.

Jag är lite arg på cancer för den kom in i Philips huvud för han är så liten. Cancer kan komma in själv, var den vill.

Jag vill att min syster ska vara som andra.

När min syster lade handen på plattan och mamma skrek med konstig röst är min värsta hemlighet.

Sjukdom och funktionsnedsättning påverkar alla i familjen. Det är därför det är så viktigt att prata och inte gömma tankar och känslor. Våra tankar och känslor är aldrig rätt eller fel, de är en del av oss. Hemliga tankar kan handla om syskonets funktionsnedsättning, om varför och om framtiden. Barnet kan ha hemliga tankar om att syskonet är friskt och som andra barn. Önskningsar både för barnet själv som vill ha en bror eller syster som andra och för syskonet som man vill ska kunna springa, leka, busa och prata. Barn som har syskon med annorlunda beteenden kan stundtals önska att syskonet inte fanns. Inga lätta tankar att i hemlighet bära som liten. Prata med barnet om att vi alla har hemligheter och att en del hemliga tankar behöver bli ord och berättelser. Berätta att vi har bra och dåliga hemligheter. Bra hemligheter är sådana man blir glad av, som är pirriga och spännande. De kan man ha hemliga. Dåliga hemligheter däremot behöver man berätta om för de gör att man blir ledsen och orolig. De tar stor plats i tankarna och gör att man kanske får svårt att sova. Då är det bra att berätta för någon. När man berättar om dåliga hemligheter blir de mindre otäcka. Hemligheter kan också gömma sig i bråkiga beteenden och i tystnad. Om barnet är oroligt och inget säger är det ett varningstecken. Fråga om barnet i hemlighet tänker på svåra saker. I avsnittet Barn behöver

redskap (s. 56) får du många tips på hur du kan hjälpa barnet att uttrycka sig.

Mamma, jag har det så jobbigt med Benjamin.
Han frågar ALLTID mig varför Isabelle sitter
i rullstol. Jag orkar liksom inte tänka på
det. Och alltid när vi åker på semester så
frågar alla varför Isabelle sitter i rullstol.

Barnen ska också handskas med hur andra reagerar – både i släkten och utanför familjen. När Danielas och Lauras farmor suckade, skakade på huvudet och tyckte synd om lillasyster Laura varje gång hon fick ett epileptiskt anfall eller fick medicin, sa fyraåriga Daniela till slut: ”Det är inte synd om Laura, så är det bara med Lauror. Det är bara så.” Daniela har fått både kunskap och hjälp att prata hemma, hon vet och kan berätta. Hon kan också förklara för kompisarna på dagis och säger: ”Nej, Laura kan inte gå, hon har kramper och hon är svårt sjuk, så är det bara.” Barnen får många frågor och de möter samhällets värdesystem och reaktioner runt det annorlunda. De vet att andra kan tro något som är dumt eller fel. De möter tidigt i livet frågor som andra jämnåriga barn inte kommer i närheten av. De behöver bli väl rustade. En del tonåringar med annorlunda syskonsituation säger att de inte tog så stor plats hemma, att de höll sig lite vid sidan av och att de inte berättade så mycket om sina tankar och funderingar. Tänk därför på att uppmärksamma varje barn i familjen. Försök att uppmuntra vart och ett av barnen att prata om sina tankar och känslor och att fullt ut använda sin kraft och kompetens.

Rättvisa – orättvisa

Ibland är jag avundsjuk när Agnes får åka till doktorn och får saker och får äta på McDonalds. Men när jag ska till tandläkaren, då får hon inte följa med. Då ska jag sitta fram i bilen och välja sak i lådan.

Jag vill också ha tejp på ögonen,
ögondroppar och hörapparat som Tuva.

Jag tänker inte på det där med rättvisa
och orättvisa. Min bror är som vanligt,
fast när han stökade ner på mitt rum
och jag fick städa var det orättvist.

Jag tycker att det är orättvist att min
syster inte har så många kompisar.

Orättvisa finns i alla familjer och orättvisa är ett område som vi behöver prata med barn om. Det är orättvist att syskonet får ta många kakor och man själv bara en. Det är orättvist att mamma och pappa alltid först går till syskonet om det blir bråk. Det är orättvist att alltid vara den som får tillsägelser. En liten femårig syster, mellanbarn i familjen, sa: ”Min storasyster åker alltid rullstol och min lillasyster hon åker vagn, men jag, jag får alltid gå. Jag önskar mig svaga muskler i julklapp.” När ett barn önskar sig svaga muskler i julklapp eller röda ortoser eller att få ligga på sjukhus betyder det naturligtvis inte alltid att barnet vill just detta utan att barnet vill ha tid, uppmärksamhet och kanske presenter precis som syskonet får. Men ibland vill barnet, som Tuvas lillasyster Ellen, vara med om precis samma saker och bli ompysslat på det sätt som syskonet blir.

I en familj sa mamma så här när de pratade: ”I vår familj har vi mer orättvisa. Det är orättvist att Nicholas fick sin sjukdom och det är orättvist att han alltid får gå först och får så mycket tid, men Nicholas behöver mer hjälp.” Både i och utanför familjen uppmärksammades Nicholas mer och han fick ofta presenter. Ibland blev de andra små barnen i familjen osynliga. Mamma pratade med släktingar och andra om att tänka på att alla de tre små syskonen behövde bli sedda.

Prata med ditt barn om att det är okej att tycka att syskonet tar mycket tid. Att man får vara avundsjuk på syskonet, att det är klart att man ibland är arg eller ledsen. Att de känslorna kanske säger ”nu behöver jag tid” eller ”jag vet inte vad jag ska göra när det är så här”

eller ”nu orkar jag inte ha det så här”. Tala med barnet om att känslor och tankar blir besvärligare om man inget säger. Säg att det blir bättre om man berättar och säg också att det är lättare för dig att hjälpa om du vet vad barnet tänker och känner.

Delaktig – utesluten

Jag vill leka med en bror som kan springa.

Min syster kan inte se, hon måste känna på alla julklappar. Det är tråkigt och tar lång tid. Och jag, jag vill ju leka.

Zainab kan inte leka som jag, men jag ger henne saker i sängen.

Varför kan Meja inte leka med mig?

Det är inte alltid lätt att försöka leka med ett syskon som inte kan leka på samma sätt. Barnet kan vilja leka låtsaslekar med ett syskon som inte förstår på låtsas eller vilja busa, springa och klättra med ett syskon som inte hänger med eller kan. Och hur är det att leka med ett syskon som är svårt sjukt? Ofta är barn geniala på att anpassa sin lek till omständigheterna men ibland går inte det. Är det att utesluta? Eller är det att själv bli utesluten? Hur pratar vi om att en del syskon inte kan leka på vanligt sätt? Och vad innebär den annorlunda syskonsituationen för barnets lek på dagis, där barns lek på så många sätt handlar om hur man gör för att komma in i lek och om att vara delaktig och att bli utesluten? Hur kan man i förskolan prata med barn om lika – olika och stärka barns engagemang i varandra? Stora frågor att fundera kring, särskilt om vi tänker på att när vi pratar tillsammans med små barn om livets stora existentiella frågor så är vi med och påverkar framtidens människosyn.

Du ska vara snäll mot min bror.

Jag säger till barnen på dagis att
inte göra farliga saker.

Alla ska vara med.

Barn som har syskon med sjukdom/funktionsnedsättning har ofta en stark övertygelse om allas rätt att få vara med och ibland också särskilda lekerfarenheter. Kanske som Max (följande kapitel, s. 35) som hemma har kunnat ta alla leksaker, också Gretas för hon har inte brytt sig om det. Men i förskolan går det inte att göra så, och Max har ingen erfarenhet av att den som har en sak har rätt att behålla den. Han tar det han vill leka med. Max behöver lära sig och öva på hur man gör. Andra känsliga situationer i förskolan är när barn blir ledsna, när andra barn kommer för nära eller när det blir konflikter. En del barn går då åt sidan och är för sig själva. Andra försöker på olika sätt försvara och freda sig och sin lek och några tar rollen som medlare och försöker se till att allt blir bra och att regler följs. Förskolepedagoger behöver känna till barnets syskonsituation för att få förståelse för varför barnet gör på ett visst sätt. ”Varför tar barnet så ofta rollen som liten ordningsman som vill ha kontroll?”, frågade några förskolepedagoger. I fortsatt samtal om syskonperspektivet kunde de se ett barn med vana hemifrån att ordna och ställa tillrätta och inte en övernitisk liten ordningsman. Och de kunde se en liten pojke i behov av extra stöd och omtanke.

Hur tänker vi vuxna om barns lek och om att lek ibland innebär att barn utesluter varandra? Förändras våra föreställningar om vi försöker se från barnets perspektiv? När vi hör barn säga att den andre är för liten, eller när vi ser barn fösa bort eller strunta i den de inte vill leka med, tycker vi då automatiskt att det är själviskt och ogeneröst? Eller kan vi se att det från barnets perspektiv ibland är barnets bästa sätt att freda leken och kanske barnets sätt att på sikt bevara kontakt och gemenskap? Rättvisa för barn är både att turas om och att den som har en leksak har rätt att leka med den.

Rätten att få bestämma över sina saker och få leka ifred är närmast en existentiell fråga. Blir temana *delaktig – utesluten, rättvisa – orättvisa* särskilt komplicerade när man har ett syskon med sjukdom/funktionsnedsättning?

Vi pendlar alla mellan att vara delaktiga och uteslutna. Men för barn som har ett syskon med sjukdom/funktionsnedsättning blir detta tydligare. Ibland syns barnet inte alls, andra gånger är barnet den som ska föra talan, svara på frågor och kanske försvara. Ofta är allt fokus och all uppmärksamhet på syskonet och alla kontakter runt syskonet – det är sjukhuspersonal, habilitering, assistenter, kanske korttidshem och särskild skola. Att ständigt möta andras uppmärksamhet runt det annorlunda kan vara tröttsamt. Ibland behöver man själv få vara i centrum.

Skam – skuld

Jag skäms när min bror pratar högt.

Jag ställer mig framför Joel så dom inte ska se.

Skam finns tidigt i barns liv. Skam handlar om vem man är. Det handlar om att bli sedd av andra och känna sig bedömd som konstig eller fel. ”Är jag ett konstigt barn som har en bror med autism? Har jag en konstig bror?” Ibland vill barnet gömma både sig själv och sitt syskon från andras nyfikna och påträngande blickar, stirranden och frågor. Det kan hända att barnet inte vill visa sig och synas med syskonet för man känner sig generad. I skam finns sorg och sårbarhet, och skam förvandlar känslor runt att vara annorlunda till något som värderas som dåligt. Skam handlar alltså om vem man är, och skuld om det vi gör. Men hos små barn blandas skam och skuld. Eftersom förskolebarn ännu inte riktigt skiljer sina tankar från sina handlingar kan de få lika dåligt samvete för det de tänker som för det de gör. En liten bror sa när mamma var gravid att han inte ville ha något syskon. Han fick inte plats i mammas knä och mamma kunde inte lyfta honom från golvet. Så kom lillasyster som har en sjukdom. Storebror blev orolig

och bråkig. En bråkighet som dolde frågan ”Var det för att jag sa att jag inte ville ha henne som hon fick sin sjukdom?” När han fick veta att lillasysters sjukdom inte hade med hans tankar att göra försvann bråkigheten.

Skuld kommer senare i barns utveckling. Skulden över att göra dumma saker, skulden över att vara frisk. Försök hjälpa barnet att reda ut det här med skuld och ansvar. Äldre syskon säger att det var få som verkligen förstod och tog skuldkänslan över att vara frisk på allvar, att det var svårt att få förståelse för den. De berättar att det som förmedlades redan när man var liten var att man skulle vara glad att man var frisk. ”Du borde vara glad som är frisk, som kan gå, som förstår bra”, säger många barn att de fått höra. Försök undvika att tala om för barn hur de borde känna. Syskon berättar om skuld-känslor för att de lurat och retat sitt syskon och använt funktionsnedsättningen. Retats för att syskonet inte kan göra saker, inte förstår på samma sätt. Gömt saker för ett syskon som inte kan se, smitit iväg för att slippa leka med syskonet, stängt dörrar för att få ha saker ifred. Prata om att alla barn retas och att man har rätt att retas också med ett syskon som har särskilda svårigheter, försök hjälpa barnet att inte klandra sig själv alltför mycket.

Det är nog mitt fel att min lillebror är sjuk, för jag sa till mamma att jag inte ville ha en lillebror.

Jag pillade sönder punkter i min systers böcker (punktskriftsböcker).

Ibland önskar jag att min bror inte fanns.

Skuld är en tung börda att bära med sig i livet och vi vuxna tenderar nog ibland att alltför snabbt vilja ta bort skuldkänslorna och säga att barnet inte har någon skuld. Även om det är sant så hjälper det inte. Känner barnet skuld och när skuldkänslor biter sig fast, behöver barnet berätta. Barnet behöver bekräftelse utan att någon förminskar, värderar eller slätar över. Vad tänker du? Vad var det du gjorde?

Och vad tänker du att du kunde ha gjort? Prata med barnet om vad som är möjligt när man är liten och vad som är möjligt i framtiden. Prata om att skam och skuld är besvärliga känslor att känna, men att de är alldeles naturliga och vanliga. Säg till barnet att barnet inte är ensamt om sådana tankar och känslor, och att vi inte behöver skämmas för vad vi tänker och känner. Prata om att när vi gör dumma saker kan vi ställa tillrätta.

När andra tittar, värderar och bemöter en annorlunda syster eller bror illa blir det för en del barn den kanske största frågan av alla. Den som handlar om människovärde, om förståelse och tolerans och om vad det betyder att vara människa. Ibland växer ur särskilda erfarenheter en stark solidaritet. En tonårsflicka med barndomsupplevelser av att hennes syster varit utanför och uttittad uttrycker både den vanmakt hon känt – och den styrka hon har – när hon säger: ”Jag ska arbeta för ett samhälle där ingen får kränka en annan människa.”

FÖRÄLDRABERÄTTELSE

av Imke Janoschek

Max och Greta

– Jag är en liten tomte, mamma, säger Max, två och ett halvt år. Den röda luvan sitter för tillfället nästan dygnet runt på hans huvud, helst med en luciakrona ovanpå. Tomtarna är Max största hjältar så här års, i december. Vi sitter vid matbordet, det är kvällsmat, spagetti, köttbullar och ketchup och parmesansmulor överallt och snart jul.

– Näää, Max är en pojke! Greta, sex och ett halvt med autism och lindrig utvecklingsstörning, protesterar. För henne kan en pojke inte vara en tomte. En pojke är en pojke och en tomte en tomte. Och de får inte blandas ihop. Max tittar fram under luvan. Stora ögon. Vad säger mamma nu?

– Men jag är en liten tomte, mamma, och du är en stor tomte, säger Max och underläppen åker fram. Är Greta också en tomte?

– Nähä! skriker Greta. Greta är en flicka. Max är en poooojke!

Max börjar gråta. Greta skriker. Mycket skrik blir det i den här familjen. Alla pedagogiska förklaringar fastnar i halsen. Det är ju ingen idé att förklara för henne att han låtsas. För vi har inte börjat träna in ordet ”låtsas”. Låtsas är svårt för autistiska barn, Greta låtsas inte. Det är svårt nog för henne att sätta ord på saker och människor. Ska de dessutom få dubbla betydelser som byts ut efter humör? Och Max vet knappt heller vad låtsas är. Även om han kan det, låtsas. Jättebra. Och vi har äntligen ett barn i huset som låtsas vara Pippi, sjöröware,

tomte eller häxa. Eller lejon. Greta är rädd för lejon. När vi pratar om lejon så tror hon att det är på riktigt. Ska man kväva alla låtsaslekar, de efterlängtrade, för att hon inte fattar? För att hon blir rädd? Det går ju inte. Max ryter. Han har rätt att låtsasleka.

– Är du ett lejon, Max?

– Nähäää, skriker Greta och börjar gråta. Lejonet kommer iin-
ntee!

När Max låg i min mage höll vi på att utreda Greta för fullt. Magen växte i samma takt som krismötena på BUP och dagis blev alltfler. Jag var så småningom höggravid och vi försökte få BUP att skynda på. Kan vi få det här klart innan förlossningen? Nej, det gick inte. BUP skulle flytta till ett nytt kontor, BUP hade egna bekymmer. Max föddes och vi fick Gretas diagnos tre dagar efteråt. Klassisk autism. Tårarna flödade som de brukar, tre dagar efter förlossningen. Och så diagnosen. Jag grät och grät. Ammade och grät. Tittade på Max. Mötte han min blick? Gjorde han några konstiga ryck med armarna? Ibland knöt ångesten ihop hela magen. Var det här ett barn till med autism som kom till vår lilla familj? Max fick följa med till samtliga möten på habiliteringen. Och det var många där i början. Han ville bli buren. Jämt. Sov bara när man höll honom på armen. Vi bar och gick på möten. Stod på autismkurserna längst bak, bakom alla stolar, med Max på armen och vaggade. Satt på möten och ammade. Ammade och fyllde i vårdbidragsansökan med ena handen. Ammade och pratade med LSS-handläggaren. Hela mammaledigheten gick åt till autismbestyr, kändes det som. ”Så bra att du är mammaledig nu, så kan du ta tag i allt detta”, sa folk. Tack, Max. Det är inte mycket jag kommer ihåg från den där första tiden, där Greta var som en autistisk tornado, fyra år gammal och Max ett litet spädbarn. Han fick bara hänga på, i autismvärlden.

Vi sitter i bilen. Max är nu snart tre och Greta sju år. Greta har lagt sig till med en hel del ljud på sistone och imiterar bilens brummande medan vi åker. Det är en jobbig ljudmatta som kan driva vem som helst till vansinne.

– Sluutaa, skriker Max.

– Brrrrrr, låter Greta. Iiiii.

– Sluutaaa, hon låter konstig, Greta lååter. Sluutaaa med det! Mamma, Greta ska sluta, skriker Max.

– Greta, sluta låta! säger jag.

Greta skrattar.

– Sluta, skriker hon. Och fortsätter. Brrrrr. Iiiii.

– Greta har svårt att låta bli, Max. Hon är inte så bra på att vara tyst.

– Hon ska vara tyyyst! Du måste säga till henne!

Max språkutveckling exploderar på några månader. Orden kommer och vi är så glada. Vilken skillnad det är att kunna prata med sitt barn. Förklara och dela upplevelser. Det är förlösande, som ett rus. Äntligen! Men ibland blir det också en bitter eftersmak. Hur kan något som är så enkelt för honom vara så svårt för henne. Varför är det så orättvist? Även för honom. Han vill leka, hela tiden, med henne. Hon vill ibland. Just nu är de på samma nivå, delvis. Spring och jagalekar. Det känns härligt när de jagar varandra, kramar om och skrattar. Greta älskar Max. Och Max älskar henne. Men ibland blir det för mycket för honom.

– Mamma, Greta vill kramas. Jag vill inte kramas. Säg till henne. Jag vill springa med Greta.

– Fråga henne då.

– Greta, vill du springa med mig?

Greta tittar bort, mot teven, där den dagliga dosen av ”Lotta på Bråkmakargatan” rullar. Hon är besatt av denna film. Max har sedan länge slutat titta på Lotta, samma film dag ut och dag in, han tycker det är tråkigt.

– Jag vill titta! ropar hon argt. Hon tittar inte på Max. Hoppar upp och ner framför teven. Hon kommer inte att leka med honom innan filmen är slut, det är helt klart.

– Mamma, säger Max. Vad vill Greta? Vill hon hoppa?

Frågan har så många bottenar. Ja, vad vill hon, egentligen? Hur ska jag kunna svara på det? Varför vill hon bara hoppa framför teven? Det är väl det han vill veta. Vad ska jag säga? Därför att livet är grymt och enormt orättvist vill jag skrika. Därför har du en storsyster som varenda dag vill se på samma film, och hoppar upp och

ner framför den. Därför att det är fel i huvudet på henne. Och därför måste du förresten fungera prickfritt, därför att vi inte orkar mera. Jag tar mig samman.

– Därför att hon inte är så bra på att leka. Inte som du. Hon måste lära sig och träna. Därför kommer Josefin.

Josefin är en av våra avlösare som tränar Greta på lördagar. Hon kommer på förmiddagen och de går upp på Gretas rum. Max har sett att det är en godisskål inblandad i detta som vi använder som förstärkning när Greta tränar. Max vill så klart vara med. Det verkar vara roligt där inne. Det är godis och hemliga övningar bakom en stängd dörr. Han får inte vara med. Han får ett sammanbrott. Ligger i trappan och ylar. ”Finen” ska leka med honom, säger han.

– Greta lär sig att leka med Josefin. Hon tränar. Och då har vi det lite lugnt och skönt härnere under tiden. Vi får vara lite för oss själva, säger jag.

Låter det bra? Jag vet inte. Är det rimligt att förklara för honom att han ska njuta av tiden utan henne? Att vi alla behöver pauser? Han är i alla fall nöjd med förklaringen. Och han får också en godisskål. Och så sätter han igång och leker, på sitt fantastiska, alldeles normala vis.

Barnens frågor ställer krav på din föräldraförmåga

Som föräldrar möter vi stora frågor och starka känslor hos våra barn. Ibland vet vi inte riktigt vad vi ska göra. Då finns en risk att vi drar oss undan och stoppar huvudet i sanden. Att vi drar oss för att prata för att vi inte riktigt vet vad vi ska säga. Det är förståeligt och mänskligt men inte särskilt hjälpsamt för barnet. Det vi behöver göra är alltså precis tvärtom. Vi behöver gå närmare. Vi behöver hjälpa barnet att uttrycka sig. Vi behöver svara så gott vi kan, och har vi inte några svar kan vi säga det. Och precis som föräldrar försöker skydda sina barn så skyddar barnen oss. En del barn undviker att prata för de tror att det är för känsligt. De säger inget och ställer inga frågor. Andra barn hittar inga sätt att uttrycka sig på. Men barn behöver uttrycka sig och barn behöver få sin verklighet bekräftad. ”Att få leva i sanning och slippa lögn”, sa en förälder jag mötte. Hon pratade om det viktiga med att hjälpa sitt barn att få ord på en ibland svår verklighet och om att som förälder dela det svåra utan att bortförklara eller låta egna känslor ta överhand.

Vanliga föräldrafrågor kring att prata eller inte prata med små barn om sjukdom/funktionsnedsättning brukar vara:

Ska vi verkligen prata med barnen?
Är inte det att göra det som är vanligt
hemma hos oss till något särskilt?

Finns det inte en risk att väcka den björn som
sover genom att prata nu när barnen är så små?

Hur pratar man med barn om svåra saker?

Vad gör jag om barnet inget säger?

Vad gör jag om barnet blir ledset och oroligt?

Och hur kan vi prata på ett sätt som blir bra också
för vårt barn med sjukdom/funktionsnedsättning?

Ska vi få del av barns tankar och frågor behöver vi hjälpa dem att uttrycka sig. Är allt vanligt och lugnt, ta då detta gyllene tillfälle att prata med barnet. Anar du att barnet har tankar och frågor, lämna i så fall inte barnet ensam med dem. Ibland har barn föreställningar om vad det är med syskonet och om sjukdomen/funktionsnedsättningen som inte stämmer med verkligheten.

Barnens frågor ställer krav på din föräldraförmåga – på din förmåga att vara lyhörd och tillgänglig för ditt barns tankar och frågor och att möta dem på ett sätt som barnet kan förstå. Men vad är föräldraförmåga? Ja, det är inte en egenskap, det är en förmåga vi utvecklar i relation till våra barn, en förmåga som handlar om att möta barnet här och nu. Det är att vara inkännande och förutsägbar. Det är att kunna ta emot och ”tänka om” barnets behov, det är att ge svar som är begripliga för barnet och det är att härbärgera egna känslor och inte skicka dem obearbetade vidare till barnet. Det handlar inte om att vara perfekt utan om att vara rimligt eller tillräckligt bra,

”good enough”, som den engelske barnläkaren och psykoanalytikern Donald Winnicott uttryckte det.

Vad behöver ditt barn?

Att prata med barn handlar inte i första hand om åtgärder utan mer om ett sätt att tänka och vara. Det handlar om att lyssna till och sätta sig in i barnets värld och berättelser. Det handlar om att ta emot och bekräfta det barnet berättar och att hjälpa barnet med starka känslor. En av föräldrars viktigaste uppgifter är att hjälpa sina barn att känna igen, uttrycka och reglera känslor, något barn bara kan lära sig i relationer. Anknytningsteorin är en psykologisk teori som beskriver hur det går till. Den formulerades ursprungligen av den engelske barnpsykiatern John Bowlby. Idag är området ett forskningsfält med snabbt växande kunskap.

Anknytningsteorin visar hur vi redan som små lär oss olika mönster för hur vi är med andra människor. Den visar hur våra tidiga anknytningsmönster blir till inre arbetsmodeller för hur vi uppfattar oss själva och andra. De relationsmodeller vi skapar som barn blir en del av oss som vi bär med oss genom livet och som sedan verkar mestadels i det fördolda. Men hur hänger detta ihop med känslor? Här är kopplingen. Barn relaterar så att de får maximal närhet och så stor del av sina behov tillgodosedda som möjligt. Det betyder att om du kan möta ditt barns alla känslor så kommer ditt barn att ha tillgång till och kunna använda alla känslor. Om du däremot avvisar vissa känslor kommer barnet, som vill maximera sin chans till närhet, att försöka undvika de känslorna. Speciellt när barnet blir oroligt, ängsligt och behöver dig som mest, alltså när anknytningssystemet slås på. Vi tar ett exempel. Om du har svårt med att ditt barn är argt eller att barnet blir litet och behövande, så lär sig barnet det och uttrycker mindre av de känslorna och behoven när barnet behöver vara nära dig. Barnet samspelar på det sättet med dina inre arbetsmodeller för att få mesta möjliga närhet och beskydd. På det här sättet lär sig barn om känslor och vilka känslor som kan delas med vem. Vilka som kan delas med mamma och vilka som kan delas med pappa. Det är naturligtvis bra om barn tidigt i livet får öva på och lära sig känna

igen alla sina känslor, hur de känns och kan uttryckas. Att barnet får ett så brett känslspektrum som möjligt och inte begränsas enbart till vissa känslor, alltså de mer snälla. Barnet behöver också få uttrycka sina negativa känslor och lära sig att handskas med dem. Vi behöver kunna uppmärksamma alla våra känslor, för känslor har viktiga budskap. Men barn blir lätt överväldigade av de svåra känslorna, det handlar om att hjälpa barnet så att inte de känslorna blir för starka eller varar för länge. Barnet väver sedan samman sina känslor, tankar och handlingar i ett personligt mönster som blir just det egna sättet att vara och förstå. Det blir barnets sätt att vara i världen, att tänka om sig själv och andra. Anknytningsteorin beskriver alltså hur barn gör när de behöver närhet. Den visar hur barn tidigt skapar relationsmönster, och den visar barns behov av närvarande och lyhörda föräldrar för att en trygg anknytning ska utvecklas. Den visar att det behövs ett *vi* för att bli ett *jag*.

John Bowlby, som formulerade anknytningsteorin, beskrev också föräldraförmåga. Det ord han använde var *omsorgsförmåga*. Han skapade begreppen *trygg bas* och *säker hamn*. Att föräldrar är en trygg bas, ett stöd för barnets utforskande, någon som glädjs med och hjälper barnet i utforskande och självständighet. Föräldrar är också en säker hamn att återvända till, någon som skyddar, tröstar och hjälper.

Vad behöver du som förälder?

I den särskilda situation som sjukdom/funktionsnedsättning innebär behöver du kunskap om barns tankar och frågor om sjukdom i olika åldrar, och du behöver många sätt för att prata med ditt eller dina barn. Det handlar också om dig som person och vad just du behöver. Vad du behöver för hjälp och stöd för att kunna handskas med dina tankar och känslor runt sjukdomen/funktionsnedsättningen. Hur du tampas med föräldrafrågor som: Vad gör man med sin sorg och oro? Och när man bli arg på allt, på hela läget och på barnen också – vad gör man då? Får man visa sina barn hur ledsen, arg och utom sig man ibland är? Självklart får man visa känslor och bli ledsen eller arg på hela läget, på sjukdomen/funktionsnedsättningen och på barnen, men det handlar också om vad vi menar med att visa känslor och att

tänka över vad barnet ska ta del av och vad barnet inte ska veta. Det handlar om hur vi vuxna härbärgerar och handskas med våra känslor. Hur vi uttrycker oss utan att skrämma våra barn. Starka känslor och upplevelser som finns hos en i familjen påverkar alla. Ilska, gråt eller att prata med arg röst är föräldrabeteenden som kan vara oroande för barnet och det hjälper barnet om du berättar och förklarar varför det är som det är. Det som är skadligt för barn handlar inte om att se föräldrar bli ledsna eller arga eller om konflikter. Det som är skrämmande för barn är oförklarliga utbrott och föräldrar som visar skrämmda beteenden. För barn är det också skrämmande när föräldrar abdikerar och blir hjälplösa.

Ett barn som får en lillebror eller lillasyster med sjukdom/funktionsnedsättning eller där ett storasyskon får diagnos kommer under en tid att leva i kris och kaos och i en familj där föräldrarna kanske inte kan och orkar vara tillgängliga. En sak att då tänka på är att ta hjälp av mor- och farföräldrar och andra som kan ge barnet extra tid och uppmärksamhet. Försök också att hitta någon du känner förtroende för att prata med om allt detta. Ska föräldrar kunna bygga starka familjer behöver föräldrar själva stöd och god hjälp. Ibland kan hela familjen, också små syskon, behöva prata med någon utanför familjen.

Kunskap hjälper Kunskap ger skydd

TVÅ amerikanska psykologer, Joseph Luft och Harry Ingham, har skapat en modell för den kunskap vi har om oss själva och hur vi uppfattas av andra. Modellen visar vad jag vet och inte vet om mig själv, och vad andra vet och inte vet om mig. De kallade sin modell Johari fönster och ritade den som fyra fönster "Öppet", "Blint", "Dolt" och "Okänt" som vetter in mot var sitt rum. Väggarna mellan rummen är inte fasta, rummen kan ändra storlek och bli mindre eller större beroende på vad som finns i rummet.

	Vad jag vet	Vad jag inte vet
Vad andra vet	Öppet	Blint
Vad andra inte vet	Dolt	Okänt

Johari fönster. Vad vet jag och andra om mig själv?

Modellen är bra tankehjälp när vi funderar över vad barn vet och inte vet om sig själva och sin situation. Den kan hjälpa oss när vi tänker på ”prata med barn om svåra frågor”. Vad behöver barnet själv veta? Är det viktigt att också barnet vet det andra vet? Vad betyder det om ett barn i familjen vet och inte de andra? Är det rimligt att andra vet och inte barnet själv?

”Öppet” är det barnet vet om sig själv och det andra vet. ”Blint” är det barnet inte vet men som andra vet. ”Dolt” är det barnet vet om sig själv som andra inte vet, alltså barnets hemligheter. Om barnet berättar om sina hemligheter blir det rummet mindre och om barnet är tyst och inget säger blir det större. ”Okänt” är det som barnet inte vet om sig själv och det andra inte vet. Vi kan aldrig veta allt om oss själva.

Öppet	Blint
Dolt	Okänt

Öppet	Blint
Dolt	Okänt

Johari fönster. Bearbetat efter Joseph Luft och Harry Ingham.

Många av de frågor jag fått från barn har handlat om att de inte riktigt vet. De har inget namn på syskonets sjukdom/funktionsnedsättning och de har inte riktigt förstått vad som hör ihop med sjukdomen/funktionsnedsättningen och vad som inte hör dit. Barnen har inte fått vetskap på sin nivå och inte tillräckliga möjligheter att fråga och få svar. Vi kan se till att rummet ”Öppet”, det barnet vet och andra vet, blir större. Vi kan också prata med barn om att ibland är det bra att gå in i det ”Dolda rummet”, det som är hemligt för andra, och att man har rätt att själv bestämma vad man vill berätta och inte berätta och vem man vill prata med.

Som vuxna har vi en tendens att romantisera barndomen och önskar att den bara ska vara ljus, fast vi vet att det inte är så. Vi har stort ansvar att hjälpa barnen också med det mörka och svåra. Jag tror inte alls att det här är lätt, och vi vuxna skyggar ofta för att prata med barn om svåra frågor. Jag vet att många föräldrar inte pratat med sina barn om sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Jag vet också att vi professionella många gånger varit otydliga med vår kunskap och inte givit tillräcklig vägledning eller handfast stöd.

Det kan bli värre. Det kan bli mycket värre, ja, det kan bli värre. Och när det är värre, kan det bli ännu värre. Det är ibland svårt att förstå. Att det blir värre. När pappan dör kan det bli värre, när mamman också dör kan det bli värre, då kan barnet också dö och hela världen slut och sången slut.

Mamman till en snart femårig flicka och en lillasyster på tre år med en svår sjukdom hörde sin friska dotter med mörk bluesröst sjunga denna egna sång. ”Jag blev överraskad över så djupa tankar och en så djup rädsla och sorg hos min dotter”, säger mamma. ”Hon är så liten, hon är bara i början av sitt liv, men har redan insikten om hur livet är och att det kan bli värre. Det är upp till oss att besvara hennes frågor, förklara och också bevisa, att det även kan bli bättre!”

Synliga och osynliga sjukdomar och funktionsnedsättningar

Kanske är det lättare för ett litet syskon att förstå och även för föräldrar att berätta när sjukdomen/funktionsnedsättningen är påtaglig och synlig. Som vid cp-skada, muskelsjukdom, Downs syndrom, ryggmärgsbräck, epilepsi, synskada eller rörelsehinder. De osynliga funktionsnedsättningarna som handlar om barnets tänkande och ibland annorlunda beteende är ofta svårare att berätta om och förklara. Som vid autism, ADHD, Aspergers syndrom och en del utvecklingsstörningar. Självklart har det också betydelse om syskonet har en medfödd sjukdom eller skada jämfört med om syskonet under barnaåren får en svår sjukdom eller skadas i en olycka. Det går inte

att mer generellt uttala sig om hur det är att ha en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning. Det är olika för olika barn och beroende på vilken sjukdom/funktionsnedsättning det handlar om, och annorlunda syskonskap är en erfarenhet bland många.

Jag är helt övertygad om att barn oavsett vilken sjukdom/funktionsnedsättning det handlar om måste ha ord på och också kännedom om vad den innebär – detta både för sin egen skull och för att kunna svara andra i omgivningen. Jag skulle också önska att föräldrar fick möjligheter att möta varandra och tala om hur man kan prata med barn om sjukdom/funktionsnedsättning. Att föräldrar kunde hjälpa varandra med råd om hur man kan prata. Här har olika intresseföreningar genom sina föräldraträffar, familjevistelser och hemsidor en viktig roll.

Studier och forskning

Forskningen om syskonskap och hur friska syskon till barn med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning mår och påverkas är motsägelsefull och svårtolkad.

I en översiktsartikel (Williams 1997) sammanfattas resultat från fyrtio studier av friska syskon till barn med cancer, hjärtsjukdom, cystisk fibros, kraniofaciala missbildningar, reumatism, ryggmärgsbräck, cp-skador och andra rörelsehinder. I 30 procent av studierna fann man ingen ökad risk för psykisk ohälsa, låg självkänsla eller beteendeproblem. I 60 procent framkom ökad grad av depression, ängslan, inåtvändhet, blyghet, beteendeproblem och problem i kamratkontakter och kognitiv utveckling hos det friska syskonet jämfört med andra jämnåriga. I 10 procent av studierna fann man både positiv och negativ påverkan på välbefinnande och utveckling hos det friska syskonet. Positiva effekter var en varmare syskonrelation, ökad empati, ökat socialt beteende, självständighet, större mognad och mindre självcentrering jämfört med barn i samma ålder.

Williams slutsats är att friska syskon till barn med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning har en något ökad risk för problem i sin utveckling med lägre självkänsla och beteendeproblem, men att det *inte* finns något direkt och entydigt samband mellan syskonsituatio-

nen och psykisk hälsa eller ohälsa. Hon lyfter fram fyra faktorer som påverkar det friska syskonets välbefinnande och anpassning: familjefaktorer, föräldrakaraktäristika, vilken sjukdom/funktionsnedsättning det handlar om och vad den har för konsekvenser, samt egenskaper hos det friska syskonet. Williams betonar betydelsen av öppen kommunikation om sjukdomen/funktionsnedsättningen mellan föräldrar och barn som en skyddande faktor och vikten av att de professionella hjälparna har hela familjen i fokus för sina interventioner. Kunskap och välfungerande familjesituation är avgörande för hur syskon mår.

Också andra studier visar en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskonen då ett av barnen har kronisk sjukdom/funktionsnedsättning jämfört med vanliga syskon (Stoneman 2001). Flera studier beskriver en mer positiv syskonrelation hos syskon till barn med Downs syndrom jämfört med andra syskon både med och utan funktionsnedsättning (Carr 2001, Kaminsky & Dewey 2001). Studier om syskonskap vid autismspektrumstörning visar att syskon till barn med autism är mindre positiva till sitt syskon jämfört med syskon till barn med andra funktionsnedsättningar och barn i vanlig syskonsituation. Det friska syskonet leker mindre med syskonet med autism, skäms ibland för syskonets annorlunda beteenden, känner sig ensamt och uttrycker mer oro för framtiden. I några studier har man visat att det är svårare att ha ett äldre syskon med autism än ett yngre. Man har också funnit fler psykosociala problem hos flickor än hos pojkar och förklarar detta med att flickor ofta tar större ansvar och lever närmare sitt syskon och därför utsätts för fler svåra situationer. Dellve (1999) har i en svensk studie intervjuat ungdomar 12–18 år som har en syster eller bror med autism, DAMP, Aspergers syndrom eller Tourettes syndrom om hur de upplever sin livssituation. I intervjuerna säger cirka 60 procent av ungdomarna att de mår bra och är nöjda med sitt liv. 20 procent av ungdomarna beskriver ensamhet, nedstämdhet och en önskan att fly bort från situationen. Dellves forskning visar att syskon till barn med neuropsykiatriska diagnoser löper ökad risk att själva få anpassningsproblem. Hon påpekar att det är viktigt att ge det friska syskonet strategier för att handskas med sin syskonrelation (Dellve 1999, 2000). Hennes forskning visar också att

kunskap hos det friska syskonet om funktionsnedsättningen och dess effekter ger bättre självkänsla, bättre anpassning och en mer positiv inställning till funktionsnedsättningen i sig.

Ett flertal studier visar att det friska barnet har bristfällig kunskap om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning och vad den innebär (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Kunskapen är lägre än vad man kan förvänta sig från barnets utvecklingsnivå. Tänkbara förklaringar till detta är att sjukdom/funktionsnedsättning är abstrakt och svår att förstå och att känsloladdad information är svår att ta till sig. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barnet förstått. Forskning om barn som är adopterade (Brodzinsky et al., 1986) visar att processen att skapa kunskap och veta innehåller två komponenter: att få information och att förstå. Information i sig är ingen garanti för förståelse. Barn måste på sin utvecklingsnivå ges många möjligheter att prata om och bearbeta det de får veta för att förstå. När vi tänker på vad friska syskon vet om sjukdom/funktionsnedsättning är det alltså viktigt att vara medveten om att det är stor skillnad mellan att ha fått information och att ha en egen kunskap. Det verkar också vara så att friska syskon till barn med autism, vissa utvecklingsstörningar och neuropsykiatriska diagnoser har mindre kunskap jämfört med syskon till barn med rörelsehinder och kronisk sjukdom. Resultat som förklaras med att de förra är mindre synliga, mindre specifika och kanske också mer stigmatiserande (Lobato & Kao 2002, Glasberg 2000). Studier visar också att barn i avsaknad av kunskap (Lobato 1993) skapar egna förklaringar om vad det är med syskonet och om orsak som kan vara värre än verkligheten.

Några få studier beskriver insatser riktade direkt till syskon där man också frågat syskon själva om deras uppfattning om sig själva och sin syskonsituation (Lobato & Kao 2002, Lobato & Kao 2005). Oftast har man frågat föräldrar för att få uppfattningar om syskonets situation. Vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län har man inom projektet *Att ge syskon utrymme* arbetat med utbildning för barn 8–12 år som har syskon med ADHD, autismspektrumstörning, rörelsehinder och utvecklingsstörning. Syftet var att ge kunskap om

funktionsnedsättningen och att hjälpa syskon med strategier för att bättre kunna hantera sin syskonsituation. Utbildningen utvärderades genom intervjuer med syskonen själva och analys av deras teckningar. Projektet har utmynnat i en modell och en manual att använda i syskonutbildning (Granat, Nordgren, Cleve, & Rein, 2008).

Forskningen visar en rad faktorer som påverkar hur syskon till barn med sjukdom/funktionsnedsättning mår. Det som verkar allra viktigast för hur syskonsituationen utvecklar sig och hur det friska syskonet mår handlar om föräldrars stöd, om hur föräldrar själva mår och om familjesituationen i sig. Ju högre press som av olika skäl ställs på familjen, desto större sannolikhet för problem i syskonsituationen och tvärtom. En stödjande hemmiljö med en öppen kommunikation om sjukdomen/funktionsnedsättningen är ett starkt skydd. Sammanfattningsvis visar forskningen att ju mer kunskap det friska barnet har om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning, desto bättre syskonrelation (Roeyers & Mycke 1995, Lobato & Kao 2002).

Referenser se s. 122.

Råd från tonåringar

Här är råd till föräldrar från fyra tonåringar som själva har en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning och också ett litet syskon i förskoleåldern. De säger att man redan som liten behöver veta och att det för små syskon är viktigt att:

- Föräldrar berättar om sjukdomen/funktionsnedsättningen och vad den innebär.
- Föräldrar pratar om annorlunda beteenden om syskonet har det. Om varför syskonet gör annorlunda saker och vad man själv kan göra vid utbrott, för att få ha sina saker ifred eller när man blir rädd.
- Föräldrar pratar om varför ibland andra regler gäller för syskonet.
- Föräldrar ger råd om vad man kan säga till andra barn.
- Föräldrar pratar både om nuet och framtiden. Redan som liten har man många funderingar om sin egen och sitt syskons framtid.
- Få ärlig information och förklaringar som man kan förstå.
- Få veta att det inte är någons fel att syskonet fick en sjukdom, skada, funktionsnedsättning.
- Få veta att man själv inte kommer att få sjukdomen, skadan eller funktionsnedsättningen. Att det inte smittar, att man inte är konstig.
- Få veta vad man ska göra när andra stirrar eller frågar.
- Få egen tid med mamma och pappa när syskonet inte går före. Även om det så bara är 10–15 minuter på en dag, så är det viktigt. Att veta att den tiden är ostörd och man får komma i första hand.
- Få prata redan när man är liten och sedan prata vid olika tillfällen under uppväxten.
- Få prata om alla sorters känslor och att föräldrar säger att det är okej att vara arg, avundsjuk, rädd eller känna sig åsidosatt. Att sådana känslor inte betyder att man är dum eller elak.
- Få följa med och se var syskonet är om syskonet är mycket på sjukhus, på behandlingar eller på korttidshem.
- Få träffa andra syskon. Att få veta att det finns andra i samma situation. Att träffa andra gör att man känner sig mindre annorlunda.

Andreas, Elin, Martin och Moa

FÖRÄLDRABERÄTTELSE

av Gunnar Skarland

Hugo och Abbe

Hugo var drygt två år gammal när han fick sin lillebror Abbe. Ett allvarligt hjärtfel gjorde att Abbe gick igenom sin första livsnödvändiga hjärtoperation bara några dagar gammal. Och innan han hunnit fylla tre år hade han fått sitt lilla hjärta opererat ytterligare två gånger. Boven i dramat heter 22_q11-deletionssyndrom (eller Catch 22) – samlingsnamnet på alla de symptom som kommer av ett litet fel på elfte deletionen på den tjuogoandra kromosomen. Ett syndrom med en väldigt lång lista av symptom där lyckligtvis inte alla patienter får alla problem. Förutom hjärtfelet har det mest påtagliga hittills för Abbe varit att det är väldigt svårt att förstå vad han säger. Ett fel i gommen gör att det inte blir några konsonanter när han pratar.

Redan de första dagarna, då vi insåg att vi inte skulle komma hem från sjukhuset på ett bra tag, började jag oroas för Hugo. Hur ska man kunna förklara för honom? Kommer han att förstå varför mamma och pappa inte kommer hem? Varför alla är ledsna? Varför har lillebror en slang i näsan och tejp på huvudet? Varför måste man tvätta händerna i det där starka som blir kallt och luktar, innan man får gå fram till honom?

Den där oron försvinner inte. Fyra år har gått och jag undrar fortfarande nästan dagligen hur Hugo mår. Undrar och väntar. Väntar på att det ska komma någon slags reaktion. Jag granskar honom och

analyserar, funderar över vad han gör och hur han reagerar på saker och ting. Var det där vanlig sexårstrots, eller var det en reaktion på allt som varit jobbigt? Jag undrar ofta om han känner sig åsidosatt, om han tycker Abbe får för mycket fokus? Borde jag kanske prata med honom om det, eller väcker jag en björn som sover? Kanske är det lite för tidigt tänker jag, och väntar. Kanhända är han för liten med sina sex år.

Emellanåt försöker vi kompensera. Ge Hugo egentid. Gå på bio, museum eller något annat där han får ha mig eller mamma alldeles för sig själv. Utan lillebrorsan. Jag vet inte om han genomskådar oss eller inte, men det känns bra att få koncentrera sig på bara Hugo ett litet tag då och då. Vi hade till exempel fyra underbara dagar i Jämtlandsfjällen alldeles själva, bara han och jag, sommaren då han var fem och ett halvt år. Fyra dagar vi båda kommer att leva på en lång tid framöver.

Det är så fint att se hur Hugo tar hand om sin lillebror. Självklart bråkar de med varandra titt som tätt, de är ju bröder. Men där finns ändå ett ömmande och vårdande från storebror till lillebror som gör mig varm i hjärtat.

– När Abbe ska säga ”kolla där” säger han ”oya määm”, sa Hugo till mig en dag.

– Ja, det gör han vännen.

– Och när han ska säga ”bära” säger han ”äoa”.

– Mm, det är för att han har ett fel i sin mun.

– Hur då?

Jag förklarade så gott jag kunde om hur gommen inte fungerar som den ska. Storebror funderade lite och sa:

– Stackars Abbe. Ska han behöva börja livet som sjuk?

På förskolan är Hugo mån om att lillebror har det bra. De är på två olika avdelningar och personalen berättar att han springer över till lilla avdelningen där Abbe går, bara för att se så att han har det fint. Då och då får Hugo vara tolk. Han förstår Abbes språk bäst av alla, och när personalen går bet på både tal och teckenspråk rycker storebror in.

– Meh, ahhh, hör ni inte att han säger...

Vid tiden runt Abbes senaste operation funderade Hugo en del över Abbe och hans hjärtfel. Det har jag förstått. En kväll låg jag bredvid honom i hans säng och sov räv. Det är det enda sättet att få honom att somna inom en rimlig tidsrymd. Inte sällan är det jag som slumrar in först. Vi hade båda varit tysta så pass länge att jag räknade med att det snart var dags att smyga mig ut från min snusande femåring. Då bröt han tystnaden.

– Mitt hjärta låter dunk-dunk... dunk-dunk. Det ska väl bara vara dunk... dunk... dunk?

– Näe, viskar jag. Det ska låta dunk-dunk.

– Ska det?

– Ja, hjärtat är delat i två delar. Som två pumpar, kan man säga. En pumpar blodet ut i kroppen – dunk. Och en skickar det till lungorna, för att fylla på med syre som du andas in – dunk. Och så gör de det nästan samtidigt – dunk-dunk.

Jag såg att han funderade länge. Han log lite, som om det jag sagt var lite knasigt, men verkade ändå tro mig. Det var tyst en lång stund. Jag trodde jag klarat mig lätt ur det här knepiga ämnet. Men icke.

– Jag undrar vad det var för fel på Abbes hjärta?

Oj. Det här blir inte lätt.

– Det kan jag berätta om du vill. Men det kanske blir lite krångligt.

– Jag vill.

– Okej.

Plötsligt låg jag där och försökte förklara hjärtats funktion i allmänhet, och pulmonalisatresi med vsd i synnerhet, för min nyss fem år fyllda lille pojke.

– Du vet, jag berättade ju att från den ena pumpen går ett rör till lungorna. För att blodet ska dit och hämta syre.

– Mmm.

– Det var stopp i det röret på Abbe. Och kroppen behöver syre för att klara sig.

Jag förklarade och berättade att det syrerika blodet är rött och det syrefattiga är blåare. Vi pratade om färgen på Abbes läppar. Före den senaste operationen, och efter.

- Men hur kunde de laga Abbes hjärta då?
- Det fick koppla ett nytt rör vid sidan av det som det var stopp i. Så blodet kunde ta en annan väg.
- Jaha?
- Som när vi var på Kreta, när vi grävde kanaler i sanden. Kommer du ihåg det?
- Ja. (han sken upp lite)
- Så fick doktorn göra ungefär. Så att blodet kunde rinna en annan väg.
- Jaha... då förstår jag.

Jag hade en känsla av att jag skulle komma att få förklara det här igen. Och jag kände på mig att storebror skulle hålla föreläsning om det på dagis. Det kom ett litet leende mitt i det samlade ansiktsuttrycket. Han tänkte på det vi pratat om. Jag kunde se hur informationen bearbetades inne i hans lilla huvud. Så kröp han tätt intill mig, klappade mig på kinden och lade armen om min hals. Och somnade.

Barn behöver redskap

Det här avsnittet handlar om sätt att prata med barn som utgår från barnet. Det handlar om att ge barnet möjligheter att uttrycka sig med alla sina tankar, frågor och känslor och ge barnet redskap för att förstå och skapa kunskap.

Fysikprofessor Bodil Jönsson som skrivit mycket om lärande skriver i sin bok *Vi lär som vi lever* (2008) att det är variation snarare än repetition som är all inlärnings moder. Hon betonar, precis som forskarna i avsnittet om studier och forskning, att vi måste sluta sammanblanda information och kunskap. Information tar inte särskilt mycket tid, men att bearbeta och förstå tar tid. När barn på många sätt och med stöd av vuxna får prata, visa och berätta erövrar de kunskap.

Får barn öppna frågor och hjälp att berätta gör de det gärna. Får barn inga frågor är de ofta tysta med det de tror är känsligt. De avstår kanske från att berätta om svåra saker, om oro, rädsla eller om sådant de tror kan göra den andre, framförallt föräldrarna, ledsna. Barn läser av sina föräldrar och andra för att förstå vad de kan och inte kan säga. Kan man prata om alla tankar? Orkar mamma och pappa det? Är alla känslor tillåtna eller bara vissa? Barnet kommer att använda dig, dina ord och ansiktsuttryck, ditt kroppsspråk och din ton för att förstå och koda. Vi vuxna behöver därför vara uppmärksamma på oss själva och mer medvetet tänka på hur vi är, så att inte vi med våra ord och känslor styr vad barnet säger. Tänk om vi kunde skapa samma engagemang när det gäller barns inre liv och behov som vi har

när det gäller att barnsäkra den fysiska miljön. Om vi på samma sätt uppmärksammade barns tankar, frågor, delaktighet och självkänsla. Barn som blir lyssnade på och barn som kan berätta, fråga och dela sina tankar och upplevelser blir tryggare och får bättre självkänsla. Vi vet också att barndomen och barndomens erfarenheter påverkar barnets framtida liv. Fortsatt utveckling bygger alltid på det som har varit. Säkert undrar du ibland vad ditt barn tänker, och funderar på hur du på bästa sätt ska kunna prata med ditt barn om sjukdomen/funktionsnedsättningen. Ju tidigare ni kan prata, desto bättre. Tidiga och återkommande samtal i familjen ger självklart större möjligheter att rusta barnet än behandlingsinsatser som sätts in senare och när barnet kanske fått svårigheter.

Här beskriver jag många sätt som barn kan uttrycka sig på och de är alla, utom de två sista, tänkta att kunna användas av både föräldrar och professionella som i sin vardag möter barn. De två sista, syskongrupp (s. 71) och psykoterapeutisk behandling (s. 88), är särskilt riktade insatser till barn och föräldrar.

Lek och gemenskap

Barn leker för lekens skull och barn leker det de är med om. I leken får tankar och känslor form, i leken skapas nya världar och där skapas mening och sammanhang. Lek och tänkande är i barns utveckling på sätt och vis två sidor av samma sak. Barn använder leken för att vidga sitt tänkande och tänkandet behövs för att fördjupa leken. I leken visar barn hur de förstår varandra och leken hjälper barnet att sätta sig in andra människors perspektiv och bearbeta det de är med om. Om vi är uppmärksamma på vad och hur barn leker får vi veta mycket om hur barn mår och vad de är upptagna av.

Att använda *dockor* eller *leksaksdjur* kan vara ett sätt att leka tillsammans och hjälpa barnet att uttrycka sig. Utgå från en händelse eller situation där du sett att barnet reagerat eller som du tror att barnet funderar på. Låt barnet välja en docka eller ett djur som är barnet själv. Så väljer du en docka eller ett djur som är du och en för syskonet. Du som djurmamma eller djurpappa berättar och gör situationen om det som hände och så leker ni den tillsammans och pratar i leken om vad djuren tänkte och gjorde: Vad tänkte björnpojken på sjukhuset? Hur kände han sig? Vad tror du björnmamman tänkte? Hur kände hon sig? Och björnpappan, vad tänkte han? Hur var det för



Sylvanian families.

björnflickan, tror du? Vad vill du att björnmamman ska göra? Och pappabjörnen, vad tycker du att han ska göra? Hur skulle du vilja att det slutade? Vad vill du göra nu? Detta är ett konkret sätt att prata och många barn lockas av att leka med djurfamiljerna och har lättare att visa och berätta med ett djurbarn än att svara på personligt ställda frågor. Föräldrar som har provat att använda djurfamiljer, som den på bilden, har i leken pratat med sina barn om sjukhussituationer, om sjukdomen/funktionsnedsättningen, om ett syskon som inte kan leka låtsaslekar och om andra människors reaktioner.



Spelet Lusen.

Familjespel ger möjligheter till lek, spänning och samtal. Jag använder till exempel Lusen-spelet där varje spelare bygger sin egen Lusen. Man slår med tärning och varje siffra på tärningen motsvarar en kroppsdel på Lusen. Vinner gör den spelare som först byggt ihop en Lus. Spelet kan också vara inkörsport till att leka med Lusarna och låta dem prata med varandra. Hur tror du det är att ha ben som inte kan springa? Att ha en hjärna som behöver längre tid för att tänka och lära sig? Att ha krångliga tankar eller en sjukdom som gör kroppen sjuk?

Frågor och frågelådor

Barn har många frågor och syskon till barn med sjukdom har ofta frågor om sjukdomen/funktionsnedsättningen. Prata om barnets frågor och skriv ner dem på frågelappar. Låt barnet bestämma om frågan är lätt, svår eller mittemellan. Skriv lätta frågor på grönt, mittemellan på gult och svåra på rött papper. Den ena föräldern kan med barnet göra frågor till den andra. Ni kan göra frågor till doktorn och kanske också till syskonet med sjukdom/funktionsnedsättning. Frågorna kan sedan läggas i en särskild frågelåda och barnet bestämmer om den som ska svara ska få en lätt, svår eller mittemellanfråga. Det är också en hjälp för den som svarar att veta om barnet uppfattar frågan som lätt, svår eller mittemellan. När jag har gjort frågor med barn till mamma och pappa visar det sig ibland att barn och föräldrar uppfattar samma fråga helt olika. En fråga som föräldrar kan tycka är svår och vill fundera länge på kan i barnets värld vara en ganska enkel grön fråga och tvärtom.

Här är några exempel på frågor barn ställt på frågelappar till föräldrar:

Victor kommer att kunna gå när han är två år, eller hur?
Victor kommer att prata när han blir större, eller hur?

Barnen på dagis håller ibland i Max sämre hand, de hör inte att han säger nej. Vad tycker du om det, pappa?

Varför kan inte min syster gå som jag?

Kommer min syster alltid att ha svaga muskler?

Kan min bror jobba i affär när han blir stor?

Varför kan min bror inte leka? Varför gör han så konstiga saker?

Jag undrar vad det där ordet är? Jag hörde det på sjukhuset. Men jag kommer inte ihåg. Och mamma säger ett särskilt ord, men jag vet inte vad det betyder.

Kommer min syster alltid att ha Downs syndrom?

Ella gillar inte godis, bara choklad. Linn (yngsta system) gillar allt. Är det något med Downs syndrom? Och varför måste Ella alltid ha fina kläder?

Frågor till doktorn har varit:

Kan du laga min brors hjärta?

Varför blev min lillebror sjuk? Kan du göra honom frisk?
Är du bra på det, doktorn?

Varför kan min storasyster inte gå?

Gör det ont på Victor när han blir opererad? Visst känner
Victor inget när han blir opererad?

Hade jag också Downs syndrom när jag var bebis?

De alla svåraste frågorna på röda lappar har varit:

Vad ska jag säga när andra frågar?

Varför blir mamma så arg?

Varför blev min bror sjuk?

Hur får man Downs syndrom?

Varför måste man dö?

Känslobilder

Känslkort och känslobilder är användbara i samtal med barn om olika känslor och situationer. Du kan använda så kallade Björnkort och barnet väljer då den björn som visar den känsla barnet har. Hur känner du dig nu, kan du ta den björn som visar hur du känner dig? Vilket björnkort visar hur du oftast känner dig? Och hur skulle du vilja känna dig, ta det kortet? När vi pratar om sjukdomen/funktionsnedsättningen – vilka känslor har du då? Kan du peka på de björnbilderna? Kan du berätta vad du tänker? Vad har du mer för känslor? Berätta.



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

Man kan också ta ett björnkort i taget, en känsla i taget, och prata om när den finns. Leo tog direkt två björnar som var glada när vi pratade om hans lillasyster Ella och jag bad honom ta två björnkort som visade hur han kände sig. Fabian tog en fundersam björn när vi började prata om honom och hans tvillingbror Max som har AMC.

Den fråga Fabian funderade på och ville ställa var frågan till doktorn: ”Hur får man plats i magen när man är två?” Björnkorten i kortleken är många och det är nog klokt att plocka ut en begränsad mängd att använda i samtal. Vill du hellre använda mer stiliserade bilder och också kunna klippa ut dem och tillsammans med barnet klistra in känslobilder i barnets berättelse kan du rita känslobilder som dessa och kopiera. En liten syster som på dagis fick frågan varför hennes bror inte kunde prata blev helt förstummad och kunde inte säga något vare sig i stunden eller senare när vi gjorde berättelsebok (s. 73). Med hjälp av känslobilderna kunde hon visa och när vi pratade om vad barnen frågat pekade hon på bilderna *snurrig* och *ledsen*. I texten om *Andreas och hans bror Leo* (s. 93) ser du hur Andreas har valt känslobilder som han med pappas hjälp klistrat in i sin berättelse.



Stiliserade känslobilder.

Teckningar

Rita med barnet. Barnet kan till exempel rita sig själv eller syskonet när de gör något. Det är ofta mer lockande att rita och prata om något man gör än att bara rita sig själv, syskonet eller familjen rakt upp och ner. Kanske kan barnen i familjen rita tillsammans. Om syskonet med sjukdom/funktionsnedsättning inte kan rita eller prata kan ni prata om vad ni tror att syskonet skulle rita eller säga om han eller hon kunde. En liten flicka med en syster med svår utvecklingsstörning sade att hennes syster nog skulle säga att hon var *snäll*. En pojke sade att hans bror kanske skulle säga att han var *bra på att leka*. Och Estelle som är fem år och har en syster med muskelsjukdom visar sina tankar och frågor i sina teckningar.



Estelle: "Jag skulle vilja att min syster fick känna hur det känns att klättra och hoppa."



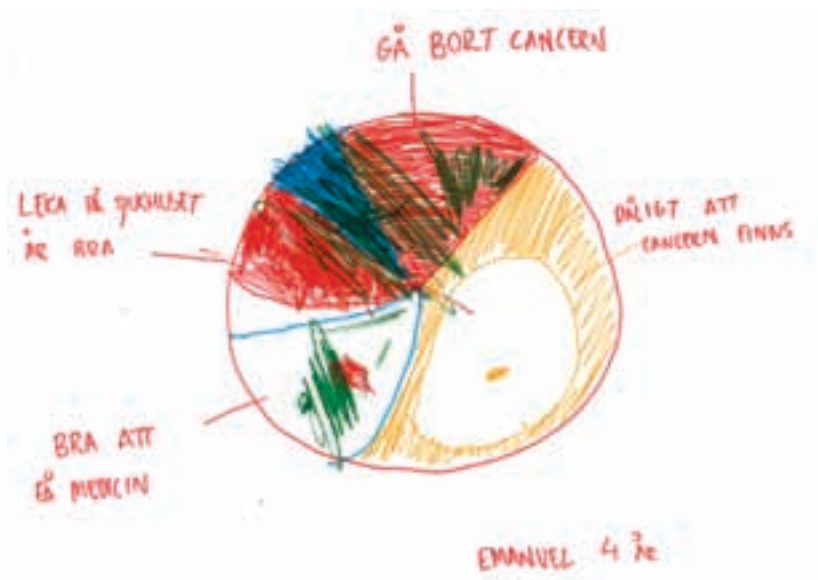
Estelle: "Kommer jag också att få svaga muskler?"



Estelle: "Det är väl inget konstigt med svaga muskler heller."

Cirkeln

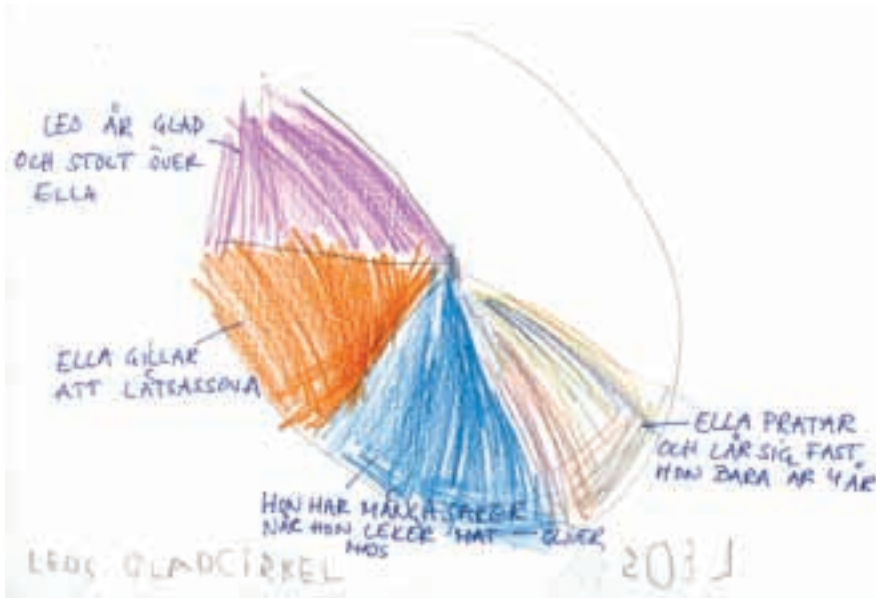
Rita en cirkel med en prick i mitten och prata med barnet om att cirkeln ska bli som en tårta med olika tårtbitar för det barnet tänker. Visa att man kan rita olika stora tårtbitar och att det som är viktigast ska ha störst bit. Vad tänker du när vi pratar om din systers/brors sjukdom? Kan du rita en tårtbit och berätta vad det är? Hur stor ska den biten vara? Vad tänker du mera, kan du göra en ny tårtbit för det och bestämma hur stor den ska vara och vilken färg den ska ha? Barnet målar och den vuxne skriver det barnet berättar. Emanuel som är fyra år berättar om lillebror Philips cancer. Det första Emanuel vill säga är att det är "dåligt att cancer finns". Han ritar en cancercell i cirkeln och målar ett stort område med det dåliga. Så säger Emanuel "gå bort cancer" och målar i cirkeln. Emanuel berättar också att det är "bra att få medicin" och att "leka på sjukhuset är bra". Emanuel målar, mamma skriver det Emanuel berättar.



Emanuel om Philips hjärntumör.

Man kan också använda cirkeln för att prata med barn om känslor. Prata allmänt om vilka känslor barnet har runt sjukdomen/funktionsnedsättningen eller prata om varje känsla för sig och vad den innehåller.

Här ser du Leos gladcirkel och vad som finns i den när han tänker på lillasyster Ella som är fyra år och har Downs syndrom. Leo är glad och stolt över Ella. Han har många frågor när vi gör frågor och skriver frågelappar till mamma och pappa. Det är bra att tänka på att barn kan ha många frågor också när de tycker att allt är naturligt och enkelt.



Leos glada tankar och känslor om Ella.

När jag pratar med barn om känslor brukar jag också berätta att ”Känslor kan vara både luriga och kluriga. Ibland är de faktiskt svåra att förstå. Man kan verka arg fast man faktiskt är ledsen. Har du varit med om det? Och man kan vara glad och stolt över någonting, men säger inte det, fast det är en så bra sak att berätta.”

Cirkeln är också användbar för att prata om särskilda händelser, till exempel om vad som hänt på sjukhuset, för att prata om det bästa, värsta och roligaste med syskonet eller för att prata om olika kommentarer runt syskonets sjukdom/funktionsnedsättning. När det gäller kommentarer om sjukdomen/funktionsnedsättningen kan du kanske fråga: Hur tycker du att andra är när de möter din syster/bror? Vad säger eller gör de? Vad är bra? Och vad tycker du är besvärligt? Sedan kan du tillsammans med barnet skapa moteld mot det dumma och fråga barnet vad barnet skulle vilja svara.



Här är Fabians cirkel med det bästa, det värsta och det roligaste med hans tvillingbror Max som har AMC.

FABIAN

Ni kan rita serier om det barnet är med om och hur barnet kan göra och skriva pratbubblor med vad barnet kan säga. Ge barnet strategier och sätt att hantera att andra tittar eller frågar. Tänk ut en mening som barnet kan använda om barnet inte har egna förslag. ”Vet du vi kan göra så här”, sa en mamma både till sin dotter med cp-skada och till lillasyster. ”När vi är på stan eller i tunnelbanan och andra stirrar, då säger vi:

Det är många ugglor här idag, och så vänder vi oss bort från dom. När någon av er tycker att det är svårt att andra tittar för mycket så säg till mig att det är många ugglor här idag. Då vänder vi ryggen till.

Tidslinje och fyrfältsbild

Barn funderar över både nuet och framtiden. Genom att prata om tid kan vi hjälpa barnet att tänka om framtid och att föreställa sig förändring. Vi kan göra en tidslinje och prata om vad som hänt i olika åldrar. Prata om bra, roliga och svåra händelser fram till den ålder barnet är i nu och fortsätta prata om drömmar, fantasier och förhoppningar. Ett annat sätt att prata om tid och framtid är att rita en fyrfältsbild där barnet kan rita sig själv och sitt syskon nu och i framtiden.



Fyrfältsbild. När Fabian blir stor vill han bli fotbollsspelare och Fabian tror att Max också blir fotbollsspelare.

Böcker

Läs böcker och sagor med barnet. Sagor där djuren kan tala, där det onda besegras och där barnet efter att ha utstått prövningar vinner halva kungariket. Att vinna halva kungariket är att vinna sig själv. I sagorna finns de stora existentiella frågorna, och sagor och berättelser ger barnet nya sätt att förstå.

Margret Reys berättar i sin bok om kaninen Pricken om det ”olika”. I Prickens familj är alla snövita med skära ögon och skära öron, alla utom Pricken. Han har bruna prickar på hela kroppen och blå ögon. Han är olika. Och vad betyder olika? Pricken får inte följa med på morfars födelsedagskalas, för tänk om morfar inte skulle tycka lika mycket om dig som om de andra, säger Prickens mamma. Pricken blir lämnad kvar ensam hemma. Han ger sig iväg hemifrån och träffar en annan familj som är nästan som hans därhemma, nästan. Men i den familjen har alla bruna prickar och blå ögon. Alla utom en som är alldeles vit med skära ögon och skära öron. Berättelsen slutar med att Prickens dröm att alla sitter runt ett stort bord med morötter infrias. Där sitter de allihop, prickiga och vita, stora och små om vartannat.

Jonatan på Måsberget av Jens Ahlbom är en berättelse om liten pojke som föds utan vingar i ett land där man måste kunna flyga. I ett land där barnen redan på dagis övar på att flyga och där skolan ligger som en ointaglig borg högst upp på en klippa som man bara kan nå om man flyger. Alla har vingar, alla utom Jonatan. Det är en uppfinningsrik och ömsint berättelse om Jonatans längtan efter att kunna flyga och om Jonatan och hans bästa vän Sara. Det är Sara som kommer på idén att göra konstgjorda vingar till Jonatan, och så flyger Sara och Jonatan högt bland molnen och leker med de andra barnen och tillsammans till skolan.

Gunilla Bergström har i sina böcker om Bill och Bolla skrivit om storebror Bill och lillasyster Bolla. ”Hon som är sin egen sort. Hon är ett barn som tänker kort.” 2007 kom samlingsvolymen *Stora boken om Bill & Bolla: han så klok och hon en stolla*.

Inga-Lill Morell har skrivit boken *Tänk om... en glad bok om att vara olika, men ändå så lika*, en bok att använda i samtal med barn om olikhet och lika värde.

Det finns också många bilderböcker om känslor att läsa och prata om, till exempel Joanna Rubin Drangers bok *Glad*, och böckerna *ARG! Tvåtusentalets argaste bok* och *Ledsen – en helt vanlig historia* som hon skrivit tillsammans med Anna Karin Cullberg.

Andra böcker är Per José Karléns *Boken om känslor*, Pija Lindenbaums *Gittan och gråvargarna*, Pernilla Stalfelts *Lika som bär* och Lars Klintings *Örjan – den höjdrädda örnen*. Och att det inte alltid är roligt att vara storasyster fast man alltid är störst, simmar bäst och klättrar högst, om det berättar Siv Widerberg och Cecilia Torudd i boken *Den stora systemen*.

Syskongrupper

Idag erbjuds syskon i förskoleålder i stort sett inga insatser. En rimlig ambitionsnivå skulle kunna vara att erbjuda små syskon kortare kontakt i syskongrupp och föräldrar en parallell kontakt.

Barnombudsmannen Lena Nyberg skriver i sin rapport *Klara, färdiga, gå! Om de yngsta medborgarna och deras rättigheter* (Barnombudsmannen 2007) om små barns rätt att få sin röst hörd. Hon skriver att ansvaret runt de yngsta barnen är särskilt stort, inte för att de har fler rättigheter än andra barn, utan för att många tycks tro att små barn inte kan uttrycka sina åsikter. Hon skriver att det krävs särskild kunskap och särskilda arbetssätt om de allra minsta barnen ska kunna uttrycka sig, och att barn 0–7 år självklart har rättigheter enligt Barnkonventionen på precis samma sätt som äldre barn. Varför har barns rätt att få sin röst hörd haft så svårt att få genomslag när det gäller arbete med barn och unga med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning och deras familjer? Hur kan vi arbeta för ett tydligare barnperspektiv? Kommer habiliteringsorganisationen som traditionellt haft syskongrupper för äldre barn att arbeta också med små syskon? Kommer barnpsykiatrin att erbjuda behandlingsinsatser till små syskon och i förlängningen se förebyggande arbete med syskon som en del av sitt uppdrag? Kan verksamheter samarbeta och vilka gränsdragningar är viktiga? Finns det en risk att små syskon förblir

osynliga, att ingen ser deras behov eller att alla anser att insatser ska göras av någon annan och helst någon annanstans? Jag hoppas att föräldrar blir en stark påtryckargrupp när det gäller insatser till syskon. Att erbjuda stöd till syskon, också små syskon, måste bli en självklar del i ett förebyggande arbete.

Berättelsebok – barnets egen berättelse

Ett sätt att prata med barn är att göra en berättelsebok tillsammans. Berättelsebok är användbar i många olika situationer – när du vill prata med barn om sjukdom/funktionsnedsättning, om särskilda händelser eller om krångliga beteenden. Föräldrar kan använda berättelsebok som ett sätt att prata hemma i familjen. För professionella är berättelsebok ett arbetssätt både i förebyggande arbete och i behandlingsarbete. I boken *Doktorn kunde inte riktigt laga mig* skrev jag om berättelsebok för barn som har sjukdom/funktionsnedsättning. Jag har efter det fått många exempel på barns berättelser och på hur barn blivit hjälpta av att göra berättelsebok, också i helt andra sammanhang. Föräldrar har berättat att de använt berättelsebok för att prata med barn om sin skilsmässa, för att prata med barn om sjukhusvistelser och operationer, för att förbereda barn som ska flytta och i samtal med barn som varit rädda för att gå till dagis. Berättelsebok ger en ram att hålla sig till i samtal. Att göra en bok med hjälp av olika teman ger både barnet och dig handfast hjälp.

Börja med att prata om att ni ska göra en bok som handlar om hur det är att ha en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning. Berätta att ni ska hjälpas åt, att det är barnet som ritar och att du skriver texten som barnet vill ska stå vid teckningarna. Poängtera att det är barnets bok och berättelser. Några föräldrar har köpt en

särskild bok att göra berättelser i, andra har använt lösa blad och med barnet gjort ett tema på varje blad och sedan satt bladen i plastfickor i en ringpärm. En del barn och föräldrar har använt foton i berättelseboken. Jag har ibland för att underlätta för barnet att uttrycka sig använt känslbilder (s. 63). Barnet har då valt ansiktsbild med känsla till varje tema. Vissa barn tycker inte om att rita, då kan man skriva berättelserna tillsammans istället. Mamma eller pappa kan skriva texten och om barnet kan och vill kan barnet vara med och skriva en del, kanske skriva det viktigaste ordet.

Här är exempel på teman du kan använda. Se dem som exempel, ta bort det som inte passar och lägg till det du tycker saknas, så att det blir en personlig bok för just ditt barn. Det är bra om du tänker på berättelsen som en helhet och att det som är känsligt och svårt läggs mitt i samtalet, att du runt det ni pratar om bygger ett berättande skydd. Försök att börja och sluta positivt. Tänk också på att berättelser behöver tid och dela upp berättandet på flera gånger. När du lyssnar till ditt barns berättelser blir det en delad gemenskap. Du får veta mer om ditt barns tankar och frågor. Barnet får svar och ny kunskap. Och det finns svar som bara föräldrar kan ge.

1 Rita dig själv och din familj

Börja med att ni pratar om familjen och att barnet ritat sig själv och sin familj.

2 Något du tycker om eller gör

Nästa tema handlar om något som barnet tycker om eller gör. Barnet ritat, du skriver text på bilden.

3 Om sjukdomen/funktionsnedsättningen

Berätta att i boken ska det stå något om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning. Vad är det som är särskilt med din syster/bror? Vet du det? Har du ett namn på vad det är, vet du vad det heter? Fråga också vad ordet betyder för ibland kan barnet namnet på sjukdomen/funktionsnedsättningen men vet inte alls vad den innebär. Om barnet

inte vet och inte har namn eller ord på syskonets sjukdom/funktionsnedsättning har du nu chans att berätta. Syns eller märks sjukdomen/funktionsnedsättningen på något sätt, tycker du? Hur då? Är det något som du tycker är speciellt eller besvärligt? Är det något du är ledsen eller orolig för? Vad är det bästa med din bror/syster?

Om ditt barn inte vill prata om sjukdomen/funktionsnedsättningen, så bekräfta i så fall det och säg att det är okej att säga nej till det man inte vill. Kanske kan ni fortsätta prata om några andra teman eller göra berättelser på annat sätt.

4 När visste du? Vet du varför?

När förstod du att det var något särskilt? Vad tänkte du då? Prata också om varför. Varför blev det så här, tror du? Funderar du på det? Det är viktigt att prata om orsak för att undanröja missförstånd. En del barn har hemliga tankar om varför, om skuld och ansvar. Barn behöver veta att sjukdomen inte beror på dem, att sjukdomen inte smittar och att de själva inte kommer att få en sjukdom eller funktionsnedsättning.

5 Vad tänker du om det du vet? Är det något mer du vill veta?

Vad tänker du om sjukdomen, cp-skadan, utvecklingsstörningen, Aspergers syndrom, ryggmärgsbråcket, muskelsjukdomen? Vilka är barnets tankar, frågor och känslor om sjukdomen/funktionsnedsättningen? Prata också om annorlunda och krångliga beteenden om de finns i samband med funktionsnedsättningen. Kan du rita hur det känns när du tänker på det vi pratar om? Är du ledsen, arg, glad, modig eller stolt på bilden? Det finns mycket att fundera över, är det något mera du funderar på? Är det något mer du vill veta?

6 Bekräfta för barnet att du och andra vet

Vilka vet om sjukdomen/funktionsnedsättningen (använd det ord ni använder i familjen)? Vad vet de och vad tror du att de tänker? Vet mamma? Pappa? Och vad tänker ditt syskon, tror du? Vad tänker andra viktiga personer: mormor, farfar, kusinerna? Kompisarna? Barnen på dagis?

Barn funderar ibland på om alla nära vet. Här kan ni tillsammans få en bild av vilka runt barnet som vet. Vilka som inget vet och om det är några som barnet tycker skulle behöva veta. Vetskap är något vi kan dela med varandra i familjen, i släkten och barn emellan. Det är inget barnet ska bära själv. Ibland kan det vara svårt för barn att prata med de allra närmaste. Mamma och pappa kan vara för nära, och då berättar och frågar barnet kanske farmor, morfar, en moster eller någon i förskolan.

7 Andras reaktioner

Prata med barnet om andras reaktioner. Prata både om det som är vanligt och om det som är besvärligt och svårt. Barn hör och är med om mycket. Det kan vara andra som tittar eller som säger saker som barnet funderar på men kanske inte riktigt förstår. Det kan också kännas pinsamt och lite skämmigt att berätta. Du kanske får hjälpa till lite extra för att få veta. Hur gör du när andra tittar? När barnen frågar? Finns det någon som gör på ett bra sätt? Vad är det? Ta exempel på vad du ser att barnet är med om. Hjälp barnet med något tydligt att säga. Barnet behöver ha ett färdigt svar när andra frågar.

Att vara syskon kräver många sorters mod. Det är mod att stå emot blickar. Det är mod att säga att alla ska vara med, och det är modigt att berätta för kompisarna och säga hur det är. Precis som det krävs mod för att berätta och prata med dig som barnet gör just nu.

8 Särskilda händelser

Prata med barnet om särskilda händelser och fråga om roliga, tråkiga eller besvärliga händelser och minnen. Du kan fråga barnet om det bästa, det värsta och det roligaste som hänt och fråga om det bästa, värsta och roligaste med syskonet. Många barn pratar om roliga lekar när syskonen jagar varandra, leker kurragömma, klär ut sig, kör med bilar, leker djur eller skola. De beskriver roliga saker familjen gör och komiska händelser i familjen. När man frågar barn vad de tycker är svårast så pratar barn om när föräldrar är arga, om bråk mellan föräldrar och rädsla för att föräldrar ska skiljas. Svåra händelser med syskonet är ofta när man själv känt sig utanför eller hjälplös.

9

Stärk barnet – ett fint barn

Du som förälder får nu berätta om dina tankar och känslor och i berättelseboken tydligt bekräfta ditt barn. Du kan bekräfta barnet med många egenskaper och tala om ditt barns fina sidor. Du kan prata om syskonskapet eller om särskilda situationer. Om du vill kan du prata om alla barnen i familjen, eller så väljer du att ge all uppmärksamhet till just det barn boken handlar om.

10

Framtiden

Till sist drömmar och framtidstankar. Det är vuxnas ansvar att stärka barn, det är vuxnas ansvar att förmedla hopp och framtidstro. Det är vuxnas ansvar att prata framtidstankar också när det gäller barnet med sjukdom/funktionsnedsättning.

Berättelsebok i ett familjeperspektiv

Berättelsebok är som jag skrev i början av kapitlet ett sätt att prata med barn om särskilda situationer och svåra frågor. Jag har velat ge dig idéer, teman och exempel som du kan använda som utgångspunkt för att prata med ditt barn. Avsikten är inte att du i detalj ska följa dessa teman utan att ge dig en bas, något att utgå från. Sedan kan samtalet ta de vägar och få det innehåll som passar just ditt barn och din familj. Det är själva samtalet och att barnet berättar tillsammans med dig som är allra närmast som är det viktiga.

Jag hoppas att berättelsebok ger dig som förälder både ett synsätt och en verktygslåda, både nya tankar och handfast kunskap som gör att du blir tryggare i att prata med ditt barn och ta emot det barnet berättar. Jag hoppas att du får fina stunder med ditt barn. De flesta barn tycker om att göra berättelser om sig själva. De gör det gärna igen och igen. Och föräldrar som blir tryggare i att prata med sina barn om svåra frågor blir stärkta i sitt föräldraskap.

Fyra barn och deras berättelser

Här är bilder från fyra barns berättelseböcker och du får se två teman från varje barn. Emanuel och Ruben har en lillebror Philip som har cancer. Leos lillasyster Ella har Downs syndrom och Tildas storasyster Saga har cystisk fibros.

Emanuel

Emanuel är fyra år och hans lillebror Philip har cancer. Emanuel vill hellre skriva än rita när han och mamma pratar om Philips sjukdom. Mamma hjälper Emanuel att skriva det han vill berätta genom att förpricka bokstäverna till det ord som Emanuel tycker är viktigast att säga om sjukdomen. Emanuel vill här i boken ha med en bild där han har ritat sig själv och det han tycker om. Han vill också visa de ord han har skrivit om Philips cancer.

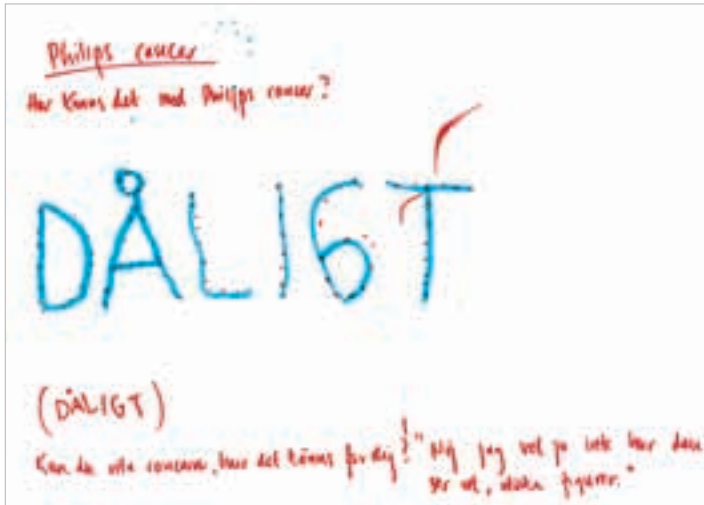
Något du tycker om eller gör

Emanuel tycker om att bada och ritar sig själv i badet.



Om sjukdomen/funktionsnedsättningen

Emanuel och mamma pratar om Philips cancer. Emanuel berättar: "Philip har cancer, men den syns inte. Den satt där man lär sig balansera. Jag vet inte hur cancer ser ut, men jag tror att det är otäcka figurer. Det känns DÅLIGT att Philip har cancer." Till canceren vill Emanuel säga "GÅ BORT!"

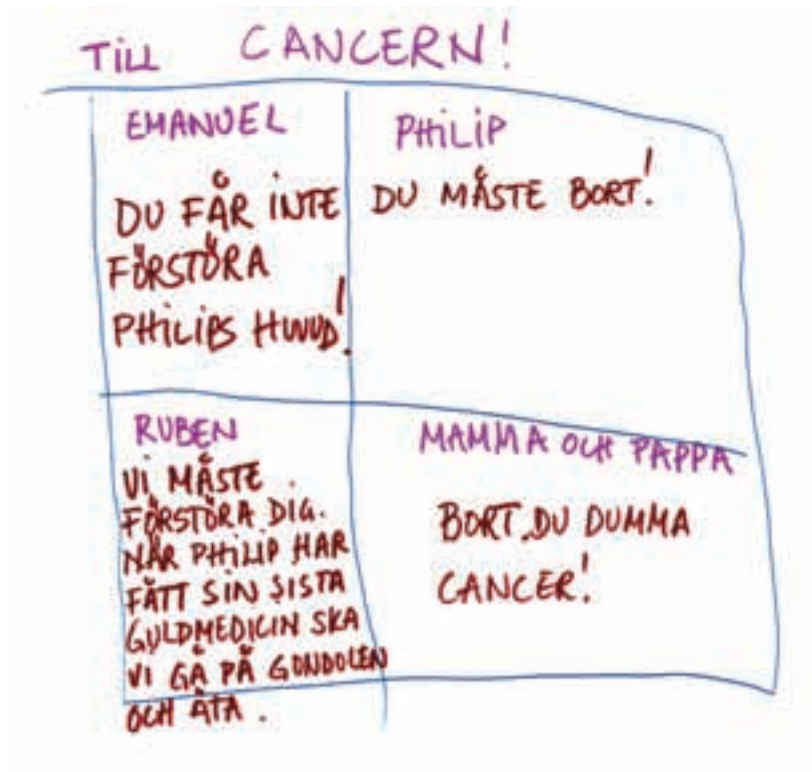


Ruben

Ruben är sex år och storebror till Emanuel och till Philip, som har cancer. Han har många tankar om sin lillebrors sjukdom och om framtiden. Här är det som Ruben tycker är viktigast att berätta när han nu får berätta för andra.

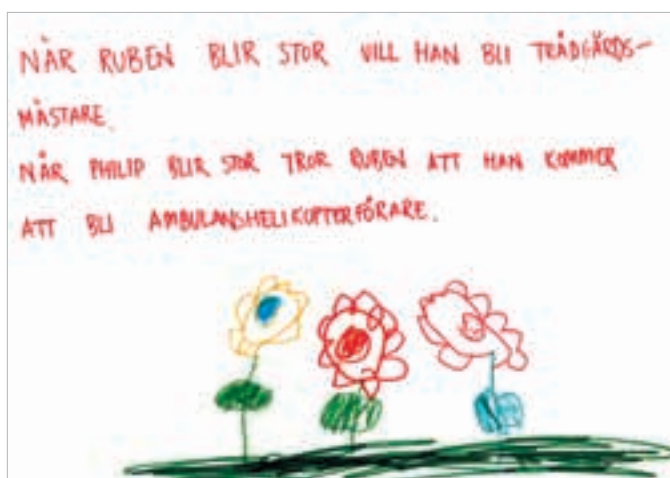
Vad tänker du om det du vet?

Till cancer vill Ruben säga: "Vi måste förstöra dig. När Philip har fått sin sista guldmedicin ska vi gå på Gondolen och äta." Ruben tror att Emanuel vill säga "Du får inte förstöra Philips huvud!", att Philip själv skulle vilja säga "Du måste bort!" och att mamma och pappa vill säga "Bort dumma cancer!"



Om framtiden

Ruben, mamma och pappa pratar om Philips sjukdom och om framtiden. De pratar om Philips cancer och Ruben ritar en cancercell och säger att "Philips cancer satt längst in i huvudet". De pratar om vad Ruben vill göra när han blir stor och vad Ruben tror att Philip kommer att bli. Ruben säger att han vill bli trädgårdsmästare när han blir stor och att han tror att Philip kommer att bli ambulanshelikoptersförare.



Leo

Leo är sex år och har en lillasyster Ella som har Downs syndrom. Leo vill berätta om sin stora familj och han berättar gärna om Ella.

Rita dig själv och din familj

Leo ritar sin familj och berättar: ”I vår familj är vi nio stycken. Det är en färgglad familj, alla är snälla! Det är bra att ha en stor familj för man är aldrig ensam. Det är bra att mina stora syskon tar hand om de små när mamma och pappa är på möten för annars skulle vi vara själva”.



Om sjukdomen/funktionsnedsättningen

Leo ritar Ella och säger: "Man ser på ansiktet att Ella har Downs syndrom. Hon ser lite annorlunda ut på ögonen, näsan också. Man ser det på själva huvudet, inte på magen eller fötterna. Hon pratar konstigt. Jag tycker att det är helt okej att hon har Downs syndrom. Jag är orolig för att Ella ska springa ut i gatan och bli påkörd av en bil. Vi kan inte släppa henne i parken heller för då springer hon iväg. Det bästa med Ella är att hon lär sig saker, hon är snäll och duktig som andra fyraåringar. Hon kan ibland vara duktigare än en vanlig fyraåring."



Tilda

Tilda är fyra och ett halvt år. Hon är lillasyster till Saga som är sju år och har cystisk fibros. Det är en sjukdom där slemkörtlarna utsöndrar ett tjockt segt slem som kan täppa till de små luftrören i lungorna och gångarna i bukspottkörteln. Sjukdomen medför mycket hosta, täta infektioner och försämrat näringsupptag.

Tilda gör sin berättelse tillsammans med mamma, Saga och lillebror Tor. Saga ritar samtidigt och gör en berättelse om hur hon tycker det är att ha cystisk fibros. Här är de två bilder Tilda vill ha med här i boken.

Rita dig själv och din familj

Tilda ritar sig själv, sin storasyster Saga och sin lillebror Tor.



Om sjukdomen/funktionsnedsättningen

Tilda ritar ballonger och berättar vad cystisk fibros innebär för Saga. Mamma skriver i ballongerna det Tilda säger. Sjukdomen för med sig att Saga måste göra andningsövningar, gympa, ta medicin och olja för matsmältningen, vara på sjukhus, få medicin i armen, ta sprutor och "huffa". Att "huffa" innebär att "sucka" ut luften och är en teknik för att avlägsna slem från de små luftvägarna i lungorna.



Psykoterapeutisk behandling

Nu öppnar jag dörren till terapirummet och du får möta fyra barn och deras berättelser. Först Jonas, som är rädd och har hört dumma saker om sin bror, och Ellen som för fyra månader sedan förlorade sin storasyster som hade hjärtfel. För båda barnen är det en behandlingstimme mitt inne i behandlingen.

Därefter får du i lite längre berättelser möta Andreas och hans bror Leo, samt Stella som bor i bråkigt hus. I avsnittet om Andreas och Leo skriver även deras mamma om familjesituationen och behandlingsarbetet sett från hennes och familjens perspektiv.

”Varning, varning”, säger Jonas

”Krokodiler är farliga”, säger Jonas till mig i korridoren på väg in i barnterapirummet. Han tittar lite snett på mig, hans blick är prövande. Var det en varning till mig? Eller var det sin egen rädsla och oro han uttryckte? Kanske både och. Vi har vid det här laget mött både krokodiler och andra farligheter. Jonas går direkt fram till lekskåpet med alla figurer. Han gör en djungel med djur. Det är krokodiler som smyger i vattnet och tigrar som ligger på lur. Jonas har ofta pratat om att huvudet och tankarna är som en djungel fylld av det farliga. I huvudet finns otäcka tankar som Jonas blir rädd av, och jag ser att Jonas är orolig. ”Är du rädd”, frågar jag. ”Ja”, säger han. Han biter sig i läppen och sätter handen för munnen. Det är som han sväljer orden och tar tillbaka det han tänkte säga. Jag ser hur han drar sig i örsnibben. Jonas är tyst. Jag pratar om vad jag ser och försöker vara i kontakt med honom. Jonas tittar inte på mig, han kniper ihop ögonen som om han vill blunda bort något. ”Jag är en räddare”, säger han plötsligt. ”Jag vill inte att de tittar på Alex så där. Att de stirrar. ”Vi har pratat om det tidigare och att det är en mödosam uppgift Jonas har tagit på sig. Han försöker rädda sin bror från blickar och stirranden. Han försöker hjälpa sin bror att gå och rädda honom från att ramla. Han är en räddare, och han är fem år. ”Mamma säger att

jag inte ska bry mig om barnen”, säger han. Han är tyst. Funderar. Jag är också tyst och fundersam. Så säger Jonas: ”De säger cp om Alex. De säger att han är knäpp... och äcklig”. Han gnuggar sig i ögonen med knogarna. Jag ser tårarna han försöker torka undan och dölja. Han kämpar för att inte börja gråta. Han biter ihop, jämrar sig lite. ”Åh, om Alex kunde prata... och gå”, säger han och suckar. I samma ögonblick som han säger det, tittar han på mig. Skakar sakta på huvudet.

”Inte svart – svart finns inte”, säger Ellen

Ellen är lillasyster och hon är fem år. Hon håller mamma i handen när hon kommer. Hon ler försiktigt när vi kommer in i rummet. Hon trycker kaninen hon har i famnen hårt mot kroppen. Hon börjar sjunga tyst in mot kaninen. ”Kaninen tycker nog mycket om sång”, säger jag, och fortsätter säga att ”den kanske tycker om andra saker också?” – ”Måla”, säger Ellen. Vi sätter oss vid bordet och hon målar ett hjärta. När hon målat färdigt tar hon ett nytt blad. ”Inte svart”, säger hon tyst för sig själv. ”Inte svart”, säger hon igen. ”Svart finns inte.” Hon målar och hennes min är allvarsam. Hon sitter nära mig. Hon är blek. Trevande börjar hon prata. Hon berättar om sin storsyster. Hon säger att Clara tyckte mycket om hästar. Hon berättar att de ofta var i stallet. Och så säger hon ”Clara är död”. Så säger hon igen ”inte svart, svart finns inte”. Jag ser på henne och känner en stark önskan att kunna hjälpa. Ellen reser sig, hon rör sig försiktigt i rummet, hon rör nästan ingenting. Jag lyssnar till hennes andning och börjar prata försiktigt och tyst. Ellen tittar på mig. Ögonlocken fladdrar oroligt. Det är tyst och stilla, så viskar hon: ”Mitt hjärta är varmt när jag tänker på Clara. Och så blir det kallt”. Hon tittar bort utåt, mot något annat. ”Hur är hjärtat när det är varmt?”, frågar jag. ”Stort”, säger hon. ”Och när det är kallt?” frågar jag tyst. ”Då finns det nästan inte”, viskar hon. Jag känner mitt hjärta dunka.

Jag vill hjälpa henne. Jag vill så mycket jag någonsin kan och för-

mår. Novembermörkret sluter sig utanför fönstret och ett annat slags mörker sluter sig omkring oss. Ellen behöver mer ljus. Hon går till lekskåpet. Hon hittar de tama djuren. Hon plockar upp ett får. Tittar på de små kycklingarna. Mjukt plockar hon med djuren ett i taget. Hon går till sandlådan. Sätter dit en kyrka och en säng. Gör en skog med gröna träd.

Ellen sätter sig och ritar igen. Ritar med de allra ljusaste färger. Det är fyra månader efter Claras död. Det är sent i november, och Clara dog i juli, mitt i sommaren. Ellen har varit mycket för sig själv. Mamma och pappa säger att hon är så tyst. Att de vet så lite om vad hon tänker. Ellen målar sakta och eftertänksamt. Omsorgsfullt färglägger hon en grön gräsmatta. Ritar fyra röda blommor. Fyra fåglar, en sol, en måne och många stjärnor. ”Den blomman och den fågeln är till Clara”, säger hon och pekar. Så säger hon inget mer, hon tittar på bilden. Inte heller jag säger någonting. ”Clara tyckte om blommor”, säger hon. ”Och hästar. Jag ritar en häst till henne, här under stjärnorna.”

Det är stilla i rummet. Ellen ser sig omkring, stryker sig lite över pannan. Går till lekskåpet och hämtar en docka. Varsamt, mycket varsamt lägger hon den i docksängen och lägger ett täcke på dockan.

Andreas och hans bror Leo

Andreas är fem år och hans storebror Leo sju. De är två bröder med stark samhörighet. De är två små pojkar i en särskild situation. Leo har en cp-skada som gör att han inte har ett talat språk. Istället kommunicerar han med tecken och med hela sin kropp. Han tar hjälp av gester, mimik, händer och fötter, armar och ben för att visa vad han vill och tänker. Mest kommunicerar han numera med tecken.

När vi sågs första gången var Andreas två år och sju månader och Leo fyra år och fyra månader. Vi sågs för att Leo slog sig i huvudet. Han dunkade sitt huvud så att han fick stora bulor i pannan, och ibland hände det att han skallade mamma, pappa och lillebror. I familjen bor också varannan vecka Andreas och Leos två äldre halvbröder. När de var hemma ville Leo ibland bestämma vem som skulle sitta bredvid vem vid matbordet, och när han inte fick det slog han sig. Det var utbrott som gick att förstå. Men det fanns också andra utbrott, sådana som kom som blixtar från klar himmel. Utbrott som var plötsliga, oförklarliga och oförutsägbara, sa mamma och pappa. Eller var de kanske inte det? Var att slå sig Leos sätt att visa att han inte kunde förstå? Eller att han inte blev förstådd? Att han var rädd och orolig? Var det Leos sätt att säga att han inte visste vad som skulle hända? Att han saknade kontroll och att livet var obegripligt?

Jag träffade Leo enskilt och vi träffades alla tillsammans. I gemen-

samma samtal pratade vi om att inte slå sitt fina huvud. Vi pratade om andra sätt att uttrycka sig på. Mamma och pappa pratade om att Leo är en fin pojke som kommer att lära sig att uttrycka det han vill. Vi pratade om att vi trodde att Leo slog sig när han var rädd och orolig. Leo bekräftade att så var det. Vi pratade om att Leo kunde lära sig att göra på andra sätt, vi satte ord på det som hände och på våra tankar och förhoppningar. Och på det här sättet slutade Leo så småningom att slå sig. Men lillebror Andreas? Hur var det här för honom? Och var fanns han i allt det som hände?

Mamma Sabina Larsson Soldati:

När jag tänker tillbaka på tiden då Leo kunde slå sig i tid och otid och hur det var då, känns det nästan överkligt och väldigt länge sedan. Men när jag drar mig det till minnes kan jag känna vilken påfrestande och jobbig tid det var. Det är konstigt hur man växer in i varje situation – i stunden anpassar man sig och först efteråt känner man hur ansträngande det många gånger var. Med anpassar menar jag inte att vi fullt ut accepterade eller gillade läget. Vi gjorde givetvis allt som stod i vår makt för att förstå, göra rätt och för att själva få stöd. Förstod gjorde vi nog, i varje fall känner jag att jag försökte förstå och se effekten av vad vi gjorde och inte gjorde. Självlklara saker som att säga ifrån och försöka sätta gränser var ju oftast inte alls det rätta. Istället gällde det att förstå vad som låg bakom och försöka hjälpa Leo med den känslan. Och visst handlade det om att Leo inte förstod, inte kände sig helt trygg, inte hade kontroll. Att inte ha ett talat språk, ha ett stort behov av att kommunicera, att vara barn, med allt som man vill berätta, fråga och prata om, måste ha varit oerhört frustrerande. Att försöka täcka upp alla hans frågor gick givetvis inte fullt ut, även om vi berättade så mycket vi kunde. Vad vi skulle göra varje gång vi gick från ett rum till ett annat, vad som var på gång och så vidare. Allt detta tog givetvis väldigt mycket fokus från Andreas, som jag tror tidigt anpassade sig till situationen.

När Andreas föddes var Leo knappt fyllda två. Leo hade en

stor plats i vår familj och vi stod varandra mycket nära. Om jag minns rätt hade Leos destruktiva beteende i vissa situationer just börjat och han drog ner blomkrukor och slog sig när han inte förstod eller kände sig oförstådd. Det gör ont i mitt hjärta när jag tänker tillbaka på mina farhågor när Andreas föddes. Jag var givetvis jätteglad över honom, men oron över Leo och hur han skulle klara sig nu var tärande. Han var oerhört bunden vid mig eftersom vi spenderade väldigt mycket tid tillsammans och jag var den som var hemma med honom. Han grät alltid när jag lämnade honom, även om det bara var för en liten stund, och han hade svårt att känna sig trygg när jag inte var med. Jag kände en oro, och varje gång Andreas vaknade på nätterna var jag rädd att han skulle väcka Leo, med allt vad det skulle innebära.

När Andreas var knappt tre månader började Leo på dagis och samtidigt också på Stadshagens Habiliteringsenhet, där han fick specialinriktad träning och stimulans två dagar i veckan. Det var bra att han började på dagis, både för honom själv och för Andreas och mig som då kunde få mer tid för oss själva.

Andreas själv började på dagis när han var ett år och tre månader. Han var en glad, snäll och följsam liten kille.

När Andreas var tre och ett halvt år slog förskolan larm och sa att han mådde dåligt. De sa att han kunde smälla till och knuffa andra barn och ville att föräldrarna skulle söka hjälp. Andreas föräldrar var överrumplade och bestörta över förskolans beskrivning av Andreas. Den ilska som förskolan talade om syntes inte hemma. Vad var det som hände? Var det något i dagismiljön? Handlade det om Andreas själv? Om syskonsituationen? Började Andreas nu undra och få frågor om sig själv? Och om Leo? Tillsammans med en kollega träffade jag Andreas och hans föräldrar. Vi mötte en blyg och försiktig pojke som gömde sig lite bakom mamma och inte riktigt vågade släppa taget om henne. När han släppte mamma sökte han i stället tryggheten i pappas knä och kröp in i hans famn. Vi pratade om Andreas och om Leo. Mamma och pappa berättade för Andreas om Leos cp-skada. Pappa

sa att Leo inte kan gå. Och mamma sa att Leo inte kan prata. Andreas är duktig på att prata, sa pappa. Och jätteduktig på att hjälpa till, sa mamma. Andreas lyssnade noga. Han svarade med att ibland nicka, ibland säga något enstaka ord. Nu fick han veta av mamma och pappa. Nu blev det ord och utsagt hur det var med Leo. Och hur det var med Andreas själv.



Andreas har en bror som heter Leo. Pappa har sagt att Leo inte kan gå. Mamma har sagt att Leo inte kan prata.

Andreas fick leka med leksaksdjur och göra sin familj. Han ville ha en isbjörn som var arg och en krokodil som kunde bitas. Vi pratade om att det är djur som är starka och i leken var de arga. Vi pratade om att det är bra att vara stark och att man får vara arg. Isbjörnar är både starka och arga, krokodiler kan vara arga, små pojkar kan vara arga och starka pappor och mammor kan vara arga. Men hur gör man med det arga? Och med det starka? Vad gör isbjörnen? Hur gör krokodilen? Vad gör Andreas? Och hur gör mamma och pappa? Andreas behöver sin styrka och han behöver få vara arg utan att själv bli rädd för sin kraft och ilska och utan att smälla till eller knuffas. Han behöver få vara den lille pojke han är och det betyder att få hjälp med starka känslor. Andreas har så stora förväntningar på sig själv, han vill klara så mycket. Och andra har också stora förväntningar på honom. Redan efter ett halvår på dagis fick Andreas flytta till en grupp med äldre barn, med motiveringen att han klarade sig så bra och var så duktig. Kanske för stora krav på ett barn i Andreas situation, för stora krav på ett litet syskon som behöver extra uppmärksamhet. Vem ser den lille Andreas? Hur får man hjälp när man är liten och stor på samma gång? Förskollärarna berättade att efter att mamma och pappa hade pratat med Andreas om Leos cp-skada satt Andreas ibland och pratade högt med sig själv. ”Leo kan inte gå. Leo kan inte gå. Varför kan Leo inte gå?” sa Andreas tyst till sig själv och gav sig själv sina svar. Att prata högt och höra sina tankar är ett sätt att bearbeta och förstå. Det är ett sätt att befästa sin verklighet, och på det sättet förvandlade Andreas sin vetskap till inre tankar och ett tyst tänkande. Andreas deltog också vid några tillfällen i en syskongrupp vi hade för förskolebarn som hade en syster eller bror som gick i behandling på psykoterapimottagningen. Barnen träffades i grupp och föräldrarna träffades i parallell föräldragrupp och vi möttes också alla tillsammans. I gruppen pratade barnen med varandra om sina syskon. Andreas träffade andra i samma situation.

Mamma:

Andreas var först på en avdelning för de minsta barnen, Körsbäret, men redan efter en termin fick han börja på Päronet, en

avdelning med lite äldre barn. Jag ifrågasatte först detta eftersom andra barn som var yngre fick gå kvar ytterligare en termin på Körsbäret. Man förklarade då att vissa barn behövde flyttas på och att Andreas ansågs så pass duktig och framför allt så verbal att han skulle klara det bra. Vi godtog argumenten även om vi var en aning besvikna. Körsbäret hade varit en lugn och trygg avdelning och en bra start på dagistiden.

Andreas trivdes på Päronet. Men tyvärr var det också under en tid stor omsättning på personal, och de som Andreas stod nära slutade den ena efter den andra. Här hände något med Andreas. Det är inte lätt att sätta fingret på vad det var, men jag pratade med de övriga pedagogerna och de tyckte sig se att han sörjde, att han saknade speciellt en person som på grund av sjukdom hade slutat. Det var inga stora förändringar i hans beteende, utan små saker som för många säkert inte märktes särskilt, men jag kunde notera att han var lite annorlunda och lite ledsen.

När så dagis ringde och sa att Andreas slogs och att han behövde ha en extra resurs blev vi chockade. Även om jag inte vill uttrycka mig som att vår värld rasade, så var det ett extremt svårt och jobbigt besked att få. Det var en tid då vi hade det rätt stressigt runt omkring oss. Jag pluggade, med allt vad det innebar. Roger, min man, arbetade mycket och hans mamma var allvarligt sjuk och hade inte långt kvar att leva. Med facit i hand förstår vi att allt detta påverkade barnen, kanske framför allt Andreas. Men det var ändå svårt att se att personalens beskrivning av Andreas stämde. Andreas, vår fina, söta och duktiga lilla kille. Att han skulle slåss kändes nästan osannolikt.

Under den här tiden hade vi turen att ha kontakt med Christina och Kerstin på Psykoterapimottagningen för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Genom dem fick vi stöd och handledning och kunde bena ut vissa orsakssammanhang så att vi inte längre behövde känna oss helt misslyckade som föräldrar. Vi kunde till viss del förstå vad olika saker berodde på, och vi kunde också tydligt se att det här troligen var något

temporärt och att Andreas inte var någon elak pojke. Andreas som ju alltid varit så snäll, omtyckt av sina kompisar och mycket empatisk för sin ålder, något som också dagis tidigt påtalat. Kerstin och Christina kunde efter att ha träffat honom inte heller se att förskolans beskrivning av honom stämde, utan såg istället annat som gav vägledning till både oss och förskolan. Vi hade möten med förskolan tillsammans med Christina och Kerstin, och förskolan fick stöd och insikt i vad det kan innebära att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning. Vi gjordes uppmärksamma på att Andreas kanske bar på frågor som han behövde hjälp med att uttrycka, och funderingar som man som vuxen inte kan gissa sig till. Vi pratade mycket om att arbeta med känslor och om hur Andreas skulle kunna hjälpas till att uttrycka dem verbalt istället för att slåss. Att våga vara arg och att känna att det är helt okej.

Syskongruppen var bra för Andreas. Han var visserligen väldigt blyg och vågade inte säga så mycket, men att bara vara med och lyssna och att känna att han inte var ensam och unik i situationen stärkte honom, tror jag.

Andreas är fyra och ett halvt år. Förskolepersonalen berättar att han har en stark inkännande och empatisk sida och att han tar stort ansvar. Det är lätt att se kopplingen till syskonsituationen. Andreas har alltid tagit stort ansvar för Leo, och han fortsätter att ta ansvar på förskolan. Han vill ha ordning och kontroll. Han försvarar den som är liten och den som är utsatt. Han försöker ställa till rätta när något blir fel och tar ofta rollen som "liten polis". När de andra barnen inte lyssnar på honom eller bryter mot regler blir Andreas arg. Förskollärarna beskriver en tilltagande ilska hos Andreas.

Vi diskuterar hur man på olika sätt kan arbeta med temat *känslor* i förskolan. Hur man kan prata med barnen om vilka känslor som finns och hur de känns, om att alla känslor är bra och att känslornas uppgift är att berätta för oss hur vi mår. Men att man ibland måste tänka efter och inte direkt göra det känslan säger – det är bra att tänka först och göra sedan. Vi ger förslag på böcker att läsa med barnen,

bland annat ARG! *Tvåtusentalets argaste bok* (Dranger Rubin & Cullberg, 2004).

Barnen får hjälp med vad de kan göra istället för att knuffas och slåss. De lär sig att uttrycka sig med ord och berättelser. När de leker brottningslekar med varandra är det på lek och går inte över i bråk. De leker också lekar som de kallar "svarta lekar". De leker monster, tjuv och polis och jagar varandra. Förskollärarna använder lekarna och pratar med barnen om regler i lekar och hur barnen kan vara bra kamrater. De pratar om att barnen kan göra varandra röda eller svarta i hjärtat. Man kan göra någon röd i hjärtat genom att vara snäll, och svart om man säger eller gör något dumt.

Andreas vågar nu berätta om olika känslor. Han säger att han kan bli så arg att han vill slå någon, men nu gör han inte det. Han har hittat andra uttryckssätt, han knuffar och buffar inte längre. Och när nu prat om känslor och regler tydligt kommit upp avtar också Andreas behov av att vara "liten polis".

Mamma:

Det tog ytterligare tid innan en explosion av frågor kom. När det skedde, frågade han massor: "Kommer Leo att kunna gå?", "Kommer han att kunna prata som jag?", "Varför blev det så här och varför kan han (ett barn på tv) som sitter i rullstol prata men inte Leo?" Under en tid frågade Andreas saker dagligen. Ibland kunde vi svara bra, ärligt och uppriktigt, och ibland, kände i alla fall jag, fick jag kämpa med svaren och anstränga mig för att inte börja gråta. Frågorna var ibland så hjärtskärande, men givetvis var de ändå bra på alla sätt och vis.

Jag själv tänkte mycket på hur det varit för Andreas under hans uppväxt och även om han alltid fått mycket kärlek och vi har älskat honom innerligt så har han ju ofta kommit lite grann i skymundan. Han har fått lov att anpassa sig till situationen och eftersom han ju klarat sig själv på ett annat sätt än Leo har han nog inte fått den tid och uppmärksamhet han annars hade fått som lillebror. Det är klart att han bär med sig det på ett eller annat sätt. Att tänka på det gör ont.

Andreas har nu blivit fem år och hans blyghet tilltar. Mamma och pappa ser det. Förskolan tar upp det. Andreas själv säger det. När mamma säger att det kommer att gå över säger Andreas emot: ”Nej, det går inte över. Jag kommer att vara blyg hela tiden.” Andreas kan bli sittande länge utanför gymnastiken utan att våga gå in. Han drar sig undan och vill gömma sig. Och när Andreas känner sig iakttagen blir det värre, speciellt om det är en vuxen som tittar. Mamma och pappa är förstående och stödjande. Särskilt mamma som också var blyg som barn kan känna igen sig i Andreas. Men finns det också något mer och annat i Andreas blyghet än den blyghet mamma känner igen och beskriver? Kan vi förstå blygheten också på ett annat sätt när det gäller Andreas? Kan det vara så att Leos tidigare beteende skrämde och fortfarande skrämmer Andreas? Att Andreas är rädd för att det ska bli så igen? Att Andreas är rädd för att Leo kanske börjar slå sig, dunka huvudet och kasta saker? Eller att Leo blir otröstligt ledsen och gråter? Och vad händer om Andreas själv uttrycker sig och tar plats? Finns det en underliggande rädsla som gör att blygheten får allt större utrymme? Både mamma och pappa tror att det kan vara på det sättet. Vi pratar om olika sätt att hjälpa Andreas och om att prata hela familjen tillsammans. Men går det? Orkar Leo det? Eller finns det en risk att prat river upp för mycket hos Leo? Vi beslutar att pröva och kommer överens om att både Andreas och Leo ska vara med i samtal. Att det är viktigt att Leo är med för att hjälpa Andreas. Andreas behöver stödet av sin bror. Han behöver Leos berättelse och närvaro.

Här är de berättelser Andreas gjorde tillsammans med sina föräldrar och sin storebror Leo. Vi pratade en stund, gjorde annat och pratade igen. Vi pratade i korta meningar. Tydligt och koncentrerat. Mamma och pappa skrev orden och berättelserna. Andreas ritade och klistrade med hjälp av pappa in känslobilderna.

På första bilden ritade Andreas sin familj, och mamma skrev alla namn. Vi pratade om att Leo slog sig när Andreas var liten. Pappa säger och skriver ”När Leo var tre år slog han sig i huvudet. Då var Andreas bara ett år. Nu slår inte Leo sitt huvud längre.” Andreas väljer känslan och ansiktsbilden *glad* när vi pratar om att Leo inte längre

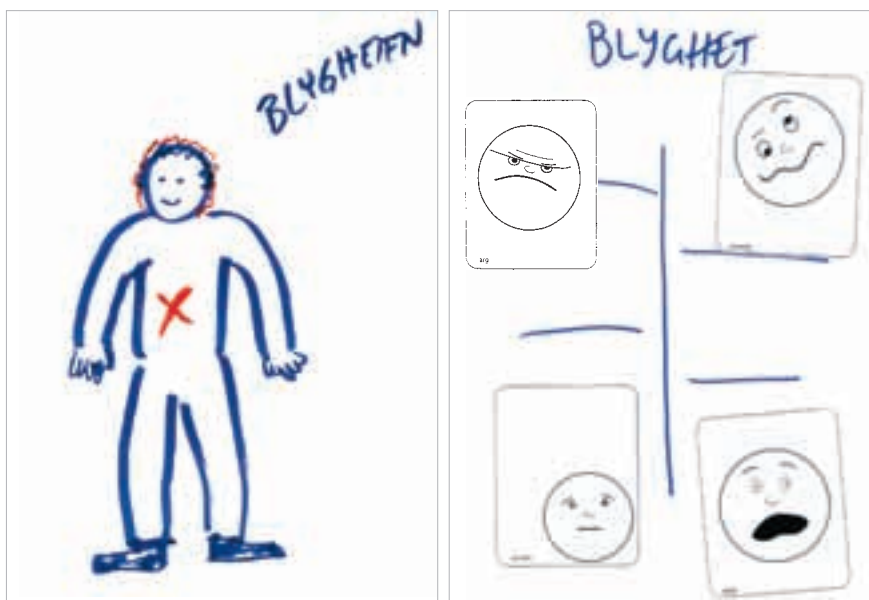
slår sig. Vi fortsätter att prata om att Leo slog sig, och Andreas pekar tyst på känslobilden *ledsen*. Mamma och pappa säger att de också var ledsna. Leo lyssnar allvarligt, koncentrerat, iakttagande. Han säger med tecken, ”Jag tror inte att jag kommer att slå mig mer.” Det tror inte Andreas, mamma eller pappa heller. För nu kan Leo ställa frågor och berätta med tecken och när han nu kan berätta och fråga behöver han inte slå sig mer. Det är Andreas som är bäst på att förstå Leos tecken, säger mamma. Han tar känslobilden *glad*. Andreas är en stolt lillebror.

NÄR LEO SLOG SIG BLEV
ANDREAS LEDSEN!
MAMMA OCH PAPPAN VAR
OCKSÅ LEDSNA!



Mamma skriver till mig två veckor senare, dagen innan vi ska ses igen, och berättar att Andreas efter förra gången sagt att det varit så roligt och att han gärna velat vara kvar jättelänge. Hon berättar också att det skett en stor förändring med Andreas. Han springer inte längre och gömmer sig när det kommer besök utan är mer säker. Han svarar alltid när han blir tilltalad eller när någon säger hej eller frågar något. Han bemästrar svåra situationer och kan förklara vad han tänker. Det går med andra ord åt rätt håll, skriver mamma. Hon berättar också att Leo varit lite orolig efter vårt förra samtal och att det satt i den kvällen, men var borta dagen efter. Vi konstaterar att nu har vi pratat om när Leo slog sig och nu ska vi koncentrera oss på Andreas blyghet.

Andreas sätter sig direkt i pappas knä vid bordet. Leo vill sitta på golvet och sätter sig nära mamma. Han sätter sig så att han ser alla bra och tittar uppmärksamt på oss vid bordet. Jag ber pappa rita en människa och frågar Andreas om han kan rita var på människan



Andreas förklarar var blygheten sitter i kroppen och ritar ett blyghetsträd.

blygheten sitter. Andreas tar en röd penna och ritar att blyghet finns i huvudet och i hjärtat. Jag pratar om att likna blygheten vid ett träd, att vi kan rita ett blyghetsträd. Och att Andreas kan ta de känslor som finns i blyghet och sätta på trädets olika grenar. Koncentrerad och utan att tveka tar han känslorna *ensam*, *rädd*, *snurrig* och *arg* för att visa vad blyghet är. Andreas och pappa hjälps åt och klistrar känslorna på trädets grenar.

Jag vill också använda *tid* som ett sätt att rucka på och distansera Andreas från blygheten och frågar honom när han tror att blygheten är borta. Andreas tror att blygheten är borta när han är lika stor som storebror Martin och som pappa. Pappa säger att han tror att blygheten är borta när Andreas är sju eller åtta år. Mamma säger att Andreas är mycket mindre blyg nu än förut. Andreas tar känslobilden *glad* till de berättelserna. Vi pratar om att Andreas är bra på att hitta på saker och att leka. Och när Andreas och Leo leker med varandra är blygheten borta, Andreas är aldrig blyg med Leo. Andreas och Leo är också bra på att trösta varandra, och när mamma säger det blir

Andreas glad. När man ser Andreas och Leo är det uppenbart vilket stöd Leo är för Andreas. Och vilket stöd Andreas är för Leo. Två syskon som ömsesidigt hjälper varandra. Två syskon med en stark och särskild relation.

Mamma:

Jag tror att Andreas blyghet till stor del är nedärvd eftersom jag själv var väldigt blyg som barn. Den kanske tog sig annorlunda uttryck, men jag minns känslan väldigt väl. Hur hemskt otäckt det var med för mycket uppmärksamhet och hur svårt det kunde vara att träffa nya människor.

Men vi var också med på tanken att Andreas blyghet kanske bottnar i mer än så. Att tiden då Leo slog sig har etsat sig fast och är något som skrämmer Andreas även om vi inte märker av den rädslan hemma. Att han kanske är jätterädd att det ska hända igen och rädd för att se vad det skulle kunna göra med oss.

Om det är så kan jag inte säga. Däremot kan jag bekräfta att det var väldigt bra för Andreas att sätta ord på sin blyghet. Att få bekräftat att den är okej och att den inte kommer att vara för evigt. Att få beskriva hur den känns och var på kroppen den sitter, tror jag hjälper honom att acceptera den och att förstå den bättre. Idag pratar han om när han hamnar i situationer då han känner sig blyg. Då gäller det att inte förstora och göra en stor sak av det. Inte heller att pressa honom för mycket utan att hjälpa honom lite på traven. Om det till exempel är något han vill fråga eller visa någon och ber mig göra det, frågar jag om han inte kan göra det själv. Om han då inte törs och säger att han är blyg, hjälper jag honom inte genom att vägra och försöka få honom att göra det själv. Istället gör jag det han ber mig om, och ganska snabbt tar han vid och fortsätter själv. Gången därefter går det lite lättare. Jag tror att man ska vara försiktig med att trycka på för mycket, det blir för obehagligt och låser sig istället helt. Han är blygare när någon – speciellt om en vuxen – är där och hör eller ser. Då känner han sig gran-skad. Är han själv går det oftast hur bra som helst.

Att Leo var med på våra samtal om blygheten hjälpte Andreas oerhört, dels för att fokus inte bara låg på honom vilket kan göra att han låser sig, dels för möjligheten att få prata om det som varit och hur det kändes. Jag tror att han behövde få bekräftat att Leo inte ska slå sig mer, att den tiden är förbi. Jag tror också att det var skönt för honom att vi gjorde det här tillsammans hela familjen.

Jag tycker att det har blivit lättare för Andreas efter alla våra samtal. Han är idag ett barn som tar och får ta plats. Han säger ifrån när man inte lyssnar och när det faktiskt är han som pratar före Leo och man har råkat titta bort för att lyssna på Leo. Han säger ifrån när det inte känns rätt, och han blir bättre på att vara arg och att känna att han får bli arg. Han talar om när han tycker det är orättvist att Leo får göra si eller så, eller då han tycker att Leo har fördelar. Han kan till och med säga att det är orättvist att Leo har rullstol. Jag är glad att han törs och vågar uttrycka vad han känner utan att vara rädd. Och att han kan bena ut och förstå sina egna känslor.

Lillpolisen har nästan upphört, men eftersom han är en kille med väldiga känslspröt känner han av stämningar väldigt väl. Om vi höjer rösterna mot varandra eller om han anar att vi ska börja gräla gör han allt för att prata och ta uppmärksamhet. Han tar genast på sig ansvaret och känner att han måste stoppa och förhindra ett eventuellt bråk. Vi är väldigt noga med att poängtera att vi inte bråkar och att det definitivt inte har något med honom att göra. Skulle vi gräla så är han idag modig nog att ropa "sluta!", vilket jag också tycker är väldigt positivt. Inte för att han ska ansvara för oss och vårt agerande utan för att han ska våga uttrycka det han själv känner. Han är öppen och vågar berätta om saker han är rädd för och han vågar fråga om saker han undrar över utan rädsla för att stöta sig. Till allt detta uppmuntrar vi honom mycket.

Jag tror att Andreas alltid kommer att ha en speciell känslighet för stämningar och en extra stark beredskap att ta ansvar. Så blir det nog med automatik när man är i hans situation och

Jag betraktar det som något som vi får försöka dämpa så gott vi kan. Att Andreas är en klok liten kille råder inga tvivel om. Han är en mycket klok femåring som ska börja skolan till hösten. En underbar pojke och världens bästa lillebror.

Och Leo är idag sju år, en stabil skolpojke fylld av lust och energi. En pojke med stark personlighet och gott självförtroende. Världens bästa storebror.

Eftertankar

Andreas behövde prata om sin verklighet. Han behövde berätta både om sin blyghet och om att Leo slog sig. Först blygheten, och blyghet är svårbemästrad. Att säga till barn att sluta vara blyga fungerar naturligtvis inte alls och det går inte att prata bort blyghet. Blyghet är också svår eftersom den ändrar sig och skiftar form. Den kan komma oväntat och lite när som helst. Den kan komma i välkända och okända situationer, med människor barnet känner och med nya människor. Kanske är barnet själv oförberett när blygheten slår till. Andreas har föräldrar som är förstående och följsamma, men det hjälper inte helt. Det hjälper inte heller att undvika situationer där blygheten brukar dyka upp. Eller att mamma och pappa förklarar varje gång något nytt ska ske. Blygheten kan ändå ta överhand. Det som hjälpte Andreas var att på olika sätt uttrycka sig runt blygheten och utforska vad som fanns i den och att göra det med stöd av mamma, pappa och Leo. Jag tror också det hjälpte Andreas att prata om att blyghet och besvärliga känslor inte varar för evigt, att mamma och pappa tydligt förmedlade tilltro till att Andreas skulle kunna övervinna blygheten och att den skulle avta. Andreas lärde sig alltmer att uttrycka sig och bemästra sin blyghet, han gick från att vara utsatt för den svåra blygheten till att kunna hantera den. Vi talar ofta om känslor som om de vore endimensionella, som om vi bara hade en känsla i taget: att vara blyg, glad, ledsen, arg, besviken, nyfiken etcetera. Men i verkligheten är känslor sammansatta och mångdimensionella och det kan vi prata med barn om: Du var blyg, fanns det någon mer känsla? Har du tänkt på att vi kan känna på flera sätt samtidigt? Hade du

någon annan känsla också? Kan du berätta om den? Kommer du ihåg någon annan gång när du känt på flera sätt samtidigt? Hur gjorde du då när du var både blyg och nyfiken? Andreas fick i samtalen prata om flera sidor av sig själv och han fick bekräftelse på den fina pojke och lillebror han är.

Så till den del i behandlingsarbetet som handlade om att Leo slog sig och den rädsla Andreas och hela familjen levte med, där Andreas behövde berätta och lägga det svåra som hänt bakom sig. Han behövde uttrycka sina tankar och känslor, och han behövde klart och tydligt få veta att Leo inte kommer att slå sig igen. Om man ser det som hände i familjen som skrämmande och traumatiska händelser så vet vi från traumaforskningen att barnet behöver tala om sin verklighet, om tankar och känslor, om kontroll, framtidstro och hopp. Det svåra behöver läggas bakom, bli till det som hände, och en ny verklighet behöver bli befäst. Barn som upplever överväldigande och skrämmande händelser påverkas i sitt beteende, i tankar och känslor. Det som avgör hur djup påverkan blir är om barnet får stöd och möjligheter att uttrycka sig och förstå. När skrämmande händelser inträffar har vi stort behov av skydd, trygghet och kontroll. Andreas visar hur lättad och avlastad han blir av trygga rutiner och när regler på dagis klargörs. Den nyare neurovetenskapliga forskningen och kunskapen om hur vi kan arbeta med små barn som är med om skrämmande händelser ger oss viktiga insikter. Den visar att om det som hänt blir begripligt för barnet och kan delas med föräldrar eller andra så minskar risken för att det lever kvar som oro, ilska, undvikande, plågsamma minnesbilder, överdriven vaksamhet eller lättskrämdhet. Andreas och Leo har föräldrar som kan hjälpa sina barn med det svåra, som är trygga i sitt föräldraskap. De kan prata om det som är svårt och om det som är bra. Och Andreas själv behövde uttrycka sig och han behövde göra det i sin familj.

Stella och bråkigt hus

Stellas pappa tar kontakt och säger att familjen behöver hjälp. Det är stora bråk och utbrott, säger han, och berättar att han är orolig för lillasyster Stella, sex år. Hon får vredesutbrott, låser sig och försvinner in i ett mörker, fortsätter han. Ibland tar hon efter sin storsysters beteende och slår sig på benen. Stella kan säga om sig själv att hon är den dumaste och bråkigaste ungen som finns, att mamma och pappa är dumma och att ingen kan hjälpa henne. I vrede kan hon skrika ”Jag hatar mig!”, till mamma. Stella skickar ut starka rop på hjälp.

”Arg är det värsta”

Genom Stellas storsyster Martine som har en cp-skada, utvecklingsstörning och epilepsi har jag en tidigare behandlingskontakt med familjen. Martine har haft många krångliga tankar och beteenden att tampas med och många frågor om sin identitet och vem hon är. Jag har också tidigare träffat Stella och tillsammans med henne och föräldrarna gjort berättelsebok om syskonsituationen. Stella och hennes familj har länge levt med oro, stress och starka påfrestningar.

Så när vi nu möts känner vi redan varandra. Vi träffas för att prata om bråken, hur vi kan hjälpas åt att förstå dem och hur det kan bli lugnare. Första samtalet är med Stella och pappa, och båda säger att det är bråkigt hemma. Vi pratar om att det kan bli bråk i alla familjer, men just nu är det för mycket stora bråk i Stellas familj. Nu behöver vi hjälpas åt och ändra på det, för nu är alla så ledsna och arga.

Stella och jag ses för oss själva en stund och gör frågor till pappa. Vi skriver lätta frågor på grönt papper, mittemellansvåra på gult och svåra på rött. Stellas lätta fråga till pappa är: ”Tycker du att det är mycket bråk?” Mittemellanfråga: ”Vem är argast, tycker du pappa?” och uppmaningen: ”Ni behöver hjälpa mig bättre när jag blir arg.” Röda, svåra tankar och frågor är: ”Arg är det värsta” och ”Jag tror det är lite fel på mig, men inte på det sättet som med Martine?” och frågan: ”Pappa, är nån bra på det arga?” Stella ritar också en cirkel och gör olika stora tårtbitar för sina känslor glad, ledsen och arg och hon ritar hur hon uppfattar pappas känslor av glad, ledsen och arg. När vi är färdiga med vårt arbete hämtar vi pappa och berättar om det vi gjort och om Stellas tankar och frågor.

Nästa gång vi möts kommer Stella och mamma. Vi gör på samma sätt med frågor som Stella vill att mamma ska veta om och svara på. Mittemellansvårt den här gången är: ”Jag tror du blir överraskad över hur svåra frågor jag har, blir du det?” och ”Vem är argast i familjen?” Svår fråga till mamma är: ”När du blir arg och säger med arg ton och arg röst blir jag rädd, visste du det?”

Bråkigt hus

Vid tredje tillfället träffas vi alla fyra – Stella, mamma, pappa och jag. Jag vill nu arbeta med att skilja Stella som person från bråkigheten, med att tydligt markera att det är bråkigheten som är problemet, inte Stella själv. Det är problemet som är problemet, och vi ska se om vi kan ge det ett särskilt uttryck och ett namn. Då blir problemet mera synligt och konkret. Barn är ofta fiffiga och kreativa när det gäller att ge problem namn. Vi kan då på olika sätt gestalta det och utmana det. Stella ritar ett hus på ett stort blädderblocksblad och skriver BRÅKIGT HUS, och så fick vi ett uttryck för bråken. Det är bråkigt hus vi ska ta itu med. Arbetssättet är tydligt, och Stella kan delta på likvärdiga villkor. Alla är på samma sida i kampen mot problemet och för att tillsammans utforska, förstå och förändra. Alla arbetar mot samma mål, och hela familjen är en resurs. Det är stor skillnad på att tänka att problemet är BRÅKIGT HUS jämfört med att tänka: ”Jag är den bråkigaste ungen.” Problem handlar ofta

om något som barnet ännu inte behärskar, om något som ännu inte utvecklats. Kanske handlar det om att barnet behöver lära sig nya strategier och handlingsätt för att till exempel kunna ta hand om starka känslor. Kanske handlar det om att lämna ett ansvar barnet tagit på sig som är för tungt. Eller om ett nytt sätt att se och att skapa ett nytt sätt att berätta om sig själv.



Bråkigt hus.

Stella skriver vad som händer i BRÅKIGT HUS. Hon säger att hon vill att bråken ska sluta, att hon vill att mamma och pappa ska trösta och att hon tror att bråken går över när hon blir nio år. Jag vill också normalisera bråk och pratar om att det är bråk i alla familjer, men nu är det för stora bråk i det bråkiga huset. Och det behöver vi ändra på. Vi måste se om Stella, mamma och pappa kan göra på andra sätt än att skrika, slåss och prata med arg röst. Jag tror också att det finns andra känslor och behov bakom ilskan. Jag tror att ilskan är en första känsla som gömmer annat som också behöver komma fram.

När Stella och jag ses fjärde gången bygger hon sin familj. Hon gör scener med mamma, pappa, storasyster, lillasyster, mormor och farmor. Hon pratar om var och en i familjen, vad de gör och säger. Hon berättar om ett bråk med sin storasyster och om ett med mamma. Hon säger samtidigt att det ”faktiskt blivit lite bättre med bråken”. Vi fortsätter att kalla bråken och det som händer BRÅKIGT HUS. Stella berättar att när hon förra veckan skrek till mamma att hon är ”den bråkigaste ungen” sa mamma att det inte var så. ”Och så kom jag på lite själv också att det inte är så”, fortsätter hon. När jag frågar hur det kändes att mamma sa att Stella inte är den bråkigaste ungen, säger Stella: ”Det var bra. Det var det jag ville att mamma skulle säga.” Stella fortsätter att berätta: ”Det är stressat och blir bråk ibland

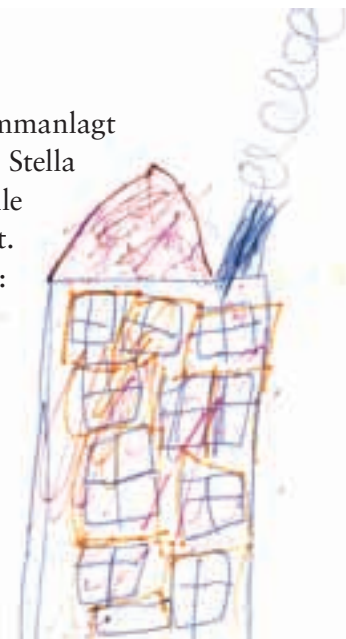
när mamma ska iväg till jobbet och jag är lite rädd för att mamma ska komma för sent till jobbet och för att mamma inte ska må bra.” När jag frågar om hon är rädd för att pappa inte ska må bra svarar Stella nej. ”Mamma är rädd och otålig och lite annat som jag inte vet”, fortsätter Stella. ”Det gör att jag blir lite orolig”, säger hon. ”Och så tror jag att mamma ibland blir rädd när det blir bråk”, fortsätter Stella och säger att hon själv inte är rädd och att pappa inte är rädd.

Det är pappa som är med denna gång och Stella och jag pratar med pappa om det som Stella berättat. Pappa säger att han också tycker att det är mindre bråk hemma nu och att familjen är bättre på att klara bråken. Pappa säger till Stella att han och mamma tar ansvar för bråken och att bråken blir lösta. Stella frågar pappa om han blir rädd när det är bråk och pappa svarar att det blir han inte. Pappa säger igen att han inte vill att Stella ska ta så mycket ansvar för BRÅKIGT HUS eller ansvar för hur mamma och pappa mår, det är inget som barn kan ta ansvar för. ”Det kommer kanske alltid att bli lite bråk runt Martine och det tar vi vuxna hand om”, säger pappa. ”Du behöver inte ta så mycket ansvar”, fortsätter han. Stella är nöjd med det pappa säger. ”Det är allra bäst att vara barn”, säger hon och kryper tätt intill honom i soffan.

När vi träffas femte gången vill Stella igen bygga sin familj och hon berättar till det hon gör. ”Det är en lugn familj, det är inte längre bråkigt hus”, säger hon. Jaha, säger jag och frågar Stella om hon bor i en vanlig eller ovanlig familj. Stella svarar att hon bor i en vanlig familj. Så går hon till det stora blädderblocket på staffliet och börjar rita. Hon ritar sitt hus och skriver: ”LUGNT HUS, ett hus där Stella inte slåss, där mamma inte är sträng och där pappa inte pratar med mörk röst”. Vi hämtar mamma och tillsammans tittar vi på familjen och pratar om att det är lugnare hemma. Vi pratar om Stellas tankar och om att mamma och pappa kan vara stressade, oroliga, arga och lite ledsna. Mamma och Stella pratar mjukt med varandra, och mamma säger att Stella inte behöver vara orolig för bråken eller för hur mamma mår. Mamma säger att hon och pappa nu kan ta hand om det bråkiga, att nu vet de hur de ska göra. Och att det är vuxna som har ansvar för bråk.

Jag träffade Stella och hennes föräldrar sammanlagt nio gånger. Jag valde arbetssätt som skulle ge Stella många olika sätt att uttrycka sig på och jag ville också stärka föräldrarna och familjen som helhet. För att få olika vägar in i samtal sågs vi så här: gemensamt föräldrasamtal, pappa och Stella, mamma och Stella, föräldrasamtal, alla tre, föräldrasamtal, pappa och Stella, mamma och Stella samt avslutande föräldrasamtal. Vid de tillfällena när Stella kom med ena föräldern träffades Stella och jag först i 30 minuter.

Det sista Stella ville berätta för mig var att det bråkiga skulle gå över. ”Det bråkiga kommer att gå över”, sa hon med bestämd min och hennes ögon glittrade.



Lugnt hus.

Eftertankar

Om du har ett barn med problem så vet du vad det är att vara ockuperad. Det vet ditt barn också. Barn som bråkar och skriker, barn som är rädda och oroliga, barn som är tysta och inåtvända är barn som behöver hjälp. Och det hjälper inte att säga till. Problem låter sig inte så lätt besegras. Det hjälper inte heller att undvika. Och problem går inte över av sig själva. Att arbeta med problem kräver både nya synsätt, nya tankar och nya handlingar. När barn har problem är det lätt att som förälder fastna i tankar om att det är fel på barnet eller på en själv. Det är föräldrars eviga dilemma att hamna i tankar om rätt och fel, om egen otillräcklighet och skuld. Då är det bra att ta lite hjälp och resonera med en person som man har förtroende för, så att man känner sig lite lugnare och får nya tankar och nya handlingsätt.

Problem och konflikter betyder inte att det är något fel på barnet eller att föräldrar sköter sitt föräldraskap dåligt. Det som händer i Stellas familj handlar inte om det, eller om rätt eller fel. Det är inte fel när barn blir arga. Men Stella visar att hon behöver hjälp. Det handlar om att förstå vad som finns i BRÅKIGT HUS och att möta det som finns bakom bråken. Det handlar om att mamma och pappa

tydligt tar ansvar för konflikterna i familjen och att de blir lösta. Det handlar om att lyssna till Stellas berättelser och få syn på vad hon behöver. Stella vill självklart ha det som bråken brukar handla om. Hon vill cykla med pappa och inte behöva gå, hon vill ha en särskild tygbit när mamma och hon pysslar och så vidare. Barn vet vad de vill ha, men inte alltid vad de behöver. Och det Stella framförallt behöver är kontakt och närvaro. Hon klarar sig bra utan cykelturen och med en annan tygbit, men hon klarar sig inte utan närhet, bekräftelse och tillgängliga föräldrar. Kan man se bråken som ett sätt att skapa den närhet och tillgänglighet Stella behöver? Ja, för mig är det ett användbart sätt att tänka. När barn visar besvärliga beteenden blir de inte hjälpta av att bli kritiserade för att de gör fel eller är bråkiga, det vet de redan. De behöver snarare höra att de som personer inte är fel. När barn bråkar eller när barn drar sig undan kan det hos dem finnas dolda frågor som: ”Tycker du om mig?” eller ”Är det något fel på mig?” Så är det för alla barn och för små syskon som har en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning är det extra viktigt att vara uppmärksam på just frågan: ”Är det något med mig också?” Stella behövde höra från mamma och pappa att det inte är så.

Det kommer att fortsätta att bli BRÅKIGT HUS hemma hos Stella ibland. Det är så livet är. Stella själv säger att hon vill vara ifred och tänka en stund efter bråk. Det är helt i sin ordning. Barn, precis som vuxna, vill ofta smälta konfrontationer lite för sig själva och i ensamhet för att komma i balans igen. Om det är så med ditt barn, låt dig inte avvisas mer än ett kort tag. Barn klarar inte långa avbrott i kontakten med föräldrar och därför är det viktigt att snabbt återknyta till barnet och göra det på ett respektfullt vis. Kanske inte ställa så många frågor utan mer möta barnet där barnet är och försöka se ur barnets perspektiv. Det gäller också att skilja på när ett barn är ilsket och upprört över saker barnet inte får eller att det inte blir som barnet tänkt, från när barnet är olyckligt. När barn är olyckliga handlar det ofta om livets stora frågor, om oro för föräldrars välmående, om bråk, skilsmässa, flytt, separation eller andra förluster och då behöver barn all närhet och allt stöd de kan få. Vi behöver ta reda på vad som finns i problem och besvärliga beteenden för att kunna hjälpa

barnet. Ibland finns det stora frågor och tankar som barnet behöver uttrycka.

Att leva med en storasyster som Stellas är att leva med det vanliga och det annorlunda. Och Stella har som många andra små syskon till barn med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning en särskild känslighet för relationer. Hon är uppmärksam på andras känslor och behov, hon vill ta hand om och ställa till rätta. Hon är lojal med sina föräldrar och vill att mamma och pappa ska må bra. När ansvar för andra krockar med Stellas egna behov av att bli sedd, bekräftad och beskyddad blir hon övermannad av starka och motstridiga känslor. Då kommer utbrott av besvikelse. Då blir det bråk, skrik och ohanterligt. Då blir det tydligt att det ansvar hon lagt på sig själv är för stort och då behöver hon föräldranärvaro och extra omsorg. Vad ser vi mer ur syskonperspektivet? Tydligast ser vi kanske ett barn som tar efter storasysters beteenden. Stella kan slå sig på benen och i huvudet. I föräldrarsamtalen pratade vi om att mamma och pappa direkt och handfast måste hindra Stella från att slå och skada sig. Stella behöver föräldrar som lugnt kan stå emot besvärliga beteenden utan att dras med i den känslomässiga stormvinden och hon behöver hjälp att uttrycka sig på andra sätt. Stella behöver att mamma och pappa både kan ta hand om det arga och olyckliga och att de kan möta den längtan som ligger under bråkigheten. Det Stella visar oss är vanligt, alltså att en känsla – här ilska – täcker över en annan känsla som hos Stella är längtan. Föräldrauppgiften är att ta emot och omfatta båda känslorna.

Barns kärlek till sina föräldrar är nästan outslitlig. Barns kärlek till sig själva är däremot mer sårbar än deras kärlek till föräldrarna. Om barn säger saker som: ”Jag är den dummaste och bråkigaste ungen som finns”, måste föräldrar snabbt sätta stopp. Stellas mamma och pappa var uppmärksamma och snabbt där.

Det finns en saga från inuiterna som bor i nordligaste Alaska och på Grönland. Sagan heter: ”Hur mycket tycker du om mig, mamma?” I sagan ställer den lilla flickan frågor och allt svårare frågor om sitt beteende till sin mamma. Flickan frågar om sånt hon vet att hon inte

ska göra och ställer samtidigt frågan ”Tycker du om mig, mamma?” Först frågar flickan om små förseelser, och mamma svarar och säger: ”Det gjorde inget att du gjorde så, jag tycker om dig i alla fall.” Flickan ställer allt svårare frågor om allt allvarigare förseelser:

– Men mamma, om du gav mig ripans ägg att bära och jag snavade och tappade äggen så att de gick sönder?

– Då skulle jag bli mycket besviken. Men jag skulle tycka lika mycket om dig.

– Men om jag stoppade ner en lax i ryggen på din parkas, lade hermelineer i dina vantar och en lämmel i varje mukluk (stövel)?

– Då skulle jag inte bli så glad.

Så ställer flickan sin svåraste fråga:

– Och om jag släckte vår brinnande lampa?

– Då skulle jag bli mycket arg, men jag skulle tycka om dig i alla fall.

Precis det svar Stella får från sin mamma och pappa. Det man önskar alla barn – att vara och få höra att man är ett älskat barn.

Länkar

Om syskon och familj:

Allt för föräldrar

Här finns forum och samtalsgrupper runt barn med sjukdom/funktionsnedsättning.

www.alltforforaldrar.se

Familjeliv

Har forum Barn/funktionshinder där också frågor om syskon diskuteras.

www.familjeliv.se

FunkaGuide

Stiftelsen Funka driver en webbportal för handikappfrågor och här finns särskilda teman om syskon. Om vad man kan berätta och vad syskon behöver veta.

www.funkaportalen.se

Funktionshinder

Mötesplats för personer med funktionsnedsättning, anhöriga och yrkesverksamma. Information, diskussionsforum och omfattande länkarkiv.

www.funktionshinder.se

The Sibling Support Project

www.thearc.org/siblingsupport

www.thearc.org/siblingsupport/sibnet.htm

Tack

Tack till Monika Holm, redaktör och vän, för hjälp att ur mina manus arbeta fram en så fin bok. Klarsynt ställer du frågor och redigerar med varsamhet och klokhet. Bokens struktur är din förtjänst.

Tack till Kristina Gustafsson Bonnier för osviklig lojalitet och vänskap och för allt runt boken som du med glädje och självklarhet deltagit i.

Tack till min familj som bara genom att ni finns har hjälpt mig att skriva boken och att leva det liv jag eftersträvar. I arbete med denna bok ett speciellt tack till min svärson, Karl Magnus Westerberg, som med entusiasm och intresse följt mitt skrivande. Du var ovärderlig i arbetet med bokens grafiska form. Till min man, Staffan Renlund, tack för allt arbete med bokens foton och bilder och för bildmaterial till alla mina föreläsningar. Utan dig hade det inte blivit någon bok.

Tack till Allmänna Arvsfonden, till Camilla Björk och AMC-föreningen, till Robert Hejdenberg och Anders Olauson, Ågrenska Stiftelsen samt till förläggare Bengt Ehlin och Gothia Förlag. Ni har gjort det möjligt att denna bok kan ges ut på ett sätt som gör att den kan nå många. Stort Tack!

Litteratur

- Ahlbom, J. (2008). *Jonatan på Måsberget*. Mölndal: Lindgren & Söner. Först publicerad av Rabén & Sjögren 1986.
- Allmänna Barnhuset (2005). *Jag finns också*. Om att vara syskon till barn och ungdomar med svår sjukdom eller funktionshinder. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Arnér, E. och Tellgren, B. (2006). *Barns syn på vuxna – att komma nära barns perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Barrows, P. (2002). The Aims Of Child Psychotherapy: A Kleinian Perspective. *Mellanrummet*, nr 6, 9–33. Stockholm: Mellanrummets vänförening.
- Bauer, J. (2007). *Varför jag känner som du känner. Intuitiv kommunikation och hemligheten med spegelneuronerna*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bergström, G. (2007). *Stora boken om Bill & Bolla: ... han så klok och hon en stolla*. Rabén och Sjögren: Stockholm.
- Blom, I. & Sjöberg, M., (1996). *Syskonliv*. Utbildningsförlaget. Stockholm: Brevskolan.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss*. Vol. 2 Separation. New York: Basic books.
- Bowlby, J. (1979). On knowing what you are not supposed to know and feeling what you are not supposed to feel. *Canadian Journal of Psychiatry* 24: 403–408.
- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. I Bowlby, J. *A secure base – Parent Child attachment and healthy human development* (s. 158–197). London: Routledge.
- Bremberg, S. (1998). Hälsöfrämjande insatser. I S. Bremberg (red.) *Barnrapporten, Kunskapsbaserat folkhälsoarbete för barn och ungdom i Stockholms län* (s. 28–42). Centrum för Barn- och Ungdomshälsa, Samhällsmedicin, Stockholms läns landsting.

- Broberg, A., Granqvist P., Ivarsson T. & Risholm Mothander, P. (1996) *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Broberg, A. (2000). Anknytning och psykoterapi. *Aetolia*. Skriftserie från verksamhetsområde Barn- och ungdomspsykiatri. Vol. 2, nr 1. Göteborg.
- Broberg, A (2000). Belägg för betydelsen av det tidiga samspelet mellan föräldrar och barn. *Läkartidningen*, 97 (25), 3068-70.
- Broberg, A., Risholm Mothander, P., Granqvist P. & Ivarsson T. (2008) *Anknytning i praktiken. Tillämpningar av anknytningsteorin*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dranger Rubin, J. & Cullberg, A.K. (2004). *ARG! Tvåtusentalets argaste bok*. Rabén & Sjögren.
- Dranger Rubin, J. & Cullberg A.K. (2005). *Ledsen: en helt vanlig historia*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Dranger Rubin, J. (2007). *Glad!* Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Edman, G. (1993). *Barnet buret bär den vuxne*. Örebro: Libris.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. & Szatmari, P., (1996) Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *J. AM. ACAD. Child Adolesc. Psychiatry*, 35, 1532–1541.
- Fonagy, P., & Target, M. (1996). Playing with reality. I Theory of mind and the normal development of psychic reality. *International Journal of Psychoanalysis*, 77, 217–232.
- Fonagy, P. (1996). *Prevention, the appropriate target of infant psychotherapy*. Plenary address at the Sixth World Conference of the WAIMH, Tampere, Finland.
- Fyra syskon berättar, *FUB-kontakt*, (2/2000).
- Garbarino, J. & Todd Manly, J. (1996). Free and captured play: Releasing the healing power. *International Play Journal*, 4, 12–132.
- Hart, R. (1997). *Childrens participation: The theory and practice of involving young citizens in community development and enviromental care*. London: Earthscan Publications Ltd.

- Hartman, S G. (1991). *Barns tankar om livet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Havnesköld, L. & Risholm Mothander, P. (2002). *Utvecklingspsykologi – psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Heberlein, A. (2008). *Det var inte mitt fel*. Ica Bokförlag.
- Herman, J.L. (1998). *Trauma och tillfrisknande*. Mölndal: Psykoterapihuset.
- Hwang, P., & Nilsson, B. (1995). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Hwang, P. och Wickberg, B. (2001). *Föräldrastöd och spädbarns psykiska hälsa*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Jejlid, J. (2007). *En sked för morbror Fred*. Trångviken: Ord & tanke.
- Johansson, E. (2001) *Små barns etik*. Stockholm: Liber.
- Joosse, B.M. (1994). *Hur mycket tycker du om mig mamma?* Stockholm: Bergh.
- Jönsson, B. & Rehman, K. (2000). *Den obändiga söklusten*. Stockholm: Brombergs.
- Jönsson, B. (2008). *Vi lär som vi lever*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Juul, J. (2008). *Här är jag! Vem är du?* Stockholm: Bonnierpocket.
- Karlén, P. J. (2004). *Boken om känslor*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Klinting, L. (1982). *Örjan – den höjdrädda örnen*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Korczak, J. (1992). *Hur man älskar ett barn*. Stockholm: HLS Förlag.

- Lindenbaum, P. (2000). *Gittan och Gråvargarna*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Martinsen-Larsen, O. & Sörrig, K., (2004) *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Mc Hugh, M., (2002). *Special siblings*. New York: Brookes Publishing company.
- Monsen, J.T., Odland, T., Faugli, A., Daae, E, & Eilertsen, D.E. (1995). Personality disorders: Changes and stability after intensive psychotherapy focusing on affect consciousness. *Psychotherapy Research*, 5, 33-48.
- Morell, I-L. (1994). *Tänk om... en glad bok om att vara olika, men ändå så lika*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Nylander, M.K. (2004). *Syskon – fotografier*. Västerås: RBU Västmanland.
- Olson, H. och Petit, B., (1992) *Om svar anhålles*. En bok om interaktionistiskt förändringsarbete. Stockholm: Mareld.
- Osofsky, J.D. (2001). Helping young children and families coping with trauma in a new era. *Zero to three, December 2001/ januari 2002* (pp 18-20).
- Reder, P., McClure, M. & Jolley, A. (red.) (2000). *Family matters: Interfaces between child and adult mental health*. London: Routledge.
- Renlund, C., Can, M. & Sejersen T. (2004). *Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Rey, M. (1993). *Pricken*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Schore, J.R. & Schore, A.N. (2007). Modern Attachment theory: The Central Role of Affect Regulation in Development and Treatment. *Clin.Soc.Work.J*,10.
- Sroufe L.A. (1995). *Emotional development: The organization of emotional life in the early years*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Sroufe, A. (1997). Psychopathology as an outcome of development. *Development and Psychopathology*, 9, 251–268.
- Stalfelt, P. *Lika som bär* (1999).
Stockholm: Eriksson & Lindgren.
- Stern, D., Sandler, L., Nahum, J.P., Harrison, A.M., Lyons-Ruth, K., Morgan, A.C., Bruschiweiler- Stern, N. & Tronick, E.Z. (1998). Noninterpretive mechanism in psychotherapy: the "something more" than interpretation. *International Journal of Psycho-Analysis*, 79, 90–921.
- Strohm, K. (2005). Being the other one. Growing Up with a Brother or Sister Who has Special Needs. Boston: Shambhala.
- Tellgren, B. (2004). *Förskolan som mötesplats. Barns strategier för tillträden och utslutningar i lek och samtal*. Licentiatavhandling vid pedagogiska institutionen. Örebro universitet 2.
- Terr, L.C. (1991). Childhood Traumas: An Outline and Overview. *American Journal of Psychiatry* 148:1 (pp 10–18).
- Widerberg, S., & Torudd C. (1989). *Den stora systemen*.
Stockholm: Rabén & Sjögren.

Referenser: Kunskap hjälper. Kunskap ger skydd.

- Bibace, R., & Walsh, M.E., (1979). Developmental stages in children's conceptions of illness. In G. C. Stone & N. E. Adler (Eds.), *Health psychology* (pp. 285–301).
San Francisco: Jossey Bass.
- Bibace, R., & Walsh, M.E., (1980). Development of children's concept of illness. *Pediatrics*, 66, 912–917.
- Brodzinsky, D.M., Schechter, D., & Brodzinsky A.B., (1986). Children's knowledge of adoption: Developmental changes and implications for adjustment. In R.D. Ashmore & D.M. Brodzinsky, (Eds.), *Thinking about the family: Views of parents and children* (pp. 205–232). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Carr, J., (1988). Six weeks to twenty one years old: a longitudinal study of children with Downs syndrome and their families. *J Child Psychol Psychiatry* 29: p. 407–431.

- Dellve, L., (1999). *Intervjuer med syskon till barn med DAMP och Asperger syndrom*. Göteborg: Ågrenska.
- Dellve, L., (1999). Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndromes experiences of coping with their life-situation. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14; 172–178.
- Dellve, L., (2000). Coping with childhood disability. Parents and female *Siblings experiences*. Doktorsavhandling vid The Nordic School of Public Health, Göteborg.
- Dellve, L., (2004). Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och för familjens livskvalitet. Sahlrenska Universitetssjukhuset: Göteborg.
- Dellve, Lotta. (2007). Syskon till barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Syskonskap vid funktionshinder och vid autismspektrumtillstånd. Rapporten finns som pdf-dokument på www.autismforum.se
- Granat, T., Nordgren, I., Cleve, E., & Rein, G. (2008). Ökad kunskap och förändrade relationer. Utbildning till syskon för barn med olika funktionshinder. Slutrapport från projektet ”Att ge syskon utrymme”. *Rapport nr 49 Habilitering och Hjälpmedel, Uppsala*. Rapporten finns som pdf-dokument på www.lul.se/hoh
- Glasberg, B., (2000). *The development of siblings understanding of autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30: p. 143–156.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care*, 33, 77–92.
- Kaminsky, L. & Dewey, D., (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399–410.

- Lobato, D. (1993). Issues and interventions for young siblings of children with medical and developmental problems. In Z. Stoneman & P. W. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationship: Research issues and challenges* (pp. 85–98). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Lobato, D. and Kao, D. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 2002. 27: p. 711–716.
- Lobato, D. & Kao, B. (2005). Brief Report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 678–682.
- Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2005). Latino sibling knowledge and adjustment to chronic disability. *Journal of Family Psychology*, 19, 625–632.
- Roeyers, H. & Mycke, K., (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care Health Development*, 21, 305–319.
- Rossiter, L. & Sharpe, D., (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65–84.
- Stoneman, Z., (2001). *Supporting Positive Sibling relationship during childhood*. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2001. 7: p 134–142.
- Williams, P.D., (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*, 1997. 34: p. 312-23.



FOTO STAFFAN RENLUND

Christina Renlund

Leg psykolog och psykoterapeut

Christina Renlund är leg psykolog och psykoterapeut med mångårig erfarenhet av arbete med barn och unga med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning och deras familjer. Hon är också en uppskattad föreläsare och har tidigare tillsammans med Mustafa Can och Thomas Sejersen skrivit boken *Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk*, Rädda Barnen 2004 samt *Doktorn kunde inte riktigt laga mig*, Gothia Förlag 2007. Efter att *Doktorn*-boken kom har Christina mött tusentals föräldrar och professionella i samtal om hur vi kan prata med barn.



Den här boken är barns berättelser om hur det är att ha ett syskon med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det är barnen själva som berättar, det är deras röster vi hör. Barnen är mellan två och sex år och har syskon med autism, cancer, cystisk fibros, epilepsi, hjärtfel, kraniofaciala missbildningar, muskelsjukdom, rörelsehinder, synskada och utvecklingsstörning.

I boken visar Christina Renlund många sätt som barn kan uttrycka sig på, många konkreta verktyg som är användbara för att hjälpa barn att berätta. Och barn behöver prata – i första hand i sin familj men det behöver även finnas konkreta arbetssätt för hur man pratar med barn om sjukdom/funktionsnedsättning inom förskola och vård.

Boken är också föräldrars berättelser om syskon- och familjesituationen. Möt Andreas och hans bror Leo, Hugo som har en bror med hjärtfel, Stella som bor i bråkigt hus och många andra barn.

Boken vill inspirera till samtal. För det är när barn får uttrycka sig och i dialog som vi kan stärka deras identitet och självkänsla!



GOTHIA
FÖRLAG

ISBN 978-91-7205-682-4



9 789172 056824

