



*Rapport från Barn- och vuxenhabiliteringen*

# Ökad kunskap och förändrade relationer

**Utbildning för syskon till barn med olika funktionshinder**

Slutrapport från projektet  
"Att ge syskon utrymme"

*November 2008*

*Tina Granat  
Ingrid Nordgren  
Elisabeth Cleve  
George Rein*



### **Tidigare rapport från projektet Att ge syskon utrymme**

Granat, T., Nordgren, I. & Rein, G. (2006) Att ge syskon utrymme. Om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionshinder. Habilitering och Hjälpmedels rapportserie nr 39. Projektets har delfinansierats av Allmänna Arvsfonden och genom utvecklingsmedel från Landstinget i Uppsala län.

Denna rapport ingår i Habilitering och Hjälpmedels rapportserie med nummer 49.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten finns som PDF-dokument på [www.lul.se/hoh](http://www.lul.se/hoh)

Den kan även beställas som trycksak och kostar då 100 kronor.

Habilitering och Hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: [hoh@lul.se](mailto:hoh@lul.se)

## Förord

Ett extra stort tack till Barn och ungdomshabiliteringen i Uppsala som tillsammans med oss planerat innehållet i syskonprogrammet och genomfört interventionen.

Syskonutbildningen har genomförts av psykolog Kerstin Andersson, specialpedagog Berit Persson och psykolog Eva Persson, psykolog Lena Andalibi Andersson, fritidspedagog Rikard Dahlström, psykolog Sara Bergman, kurator Ingrid Ollberg och specialpedagog Ingela Stenqvist, utan dessa personers medverkan hade denna undersökning inte varit möjlig att genomföra.

Tack till Frances Lindgren och Frida Granat som gjort översättningen av frågeformulär och mallar samt sekreterare Gull-Britt Chen som läst korrektur och granskat språket.

Tack, *också* till sekreterare Ingalill Norrblom, sekreterare Eva Karlsson, IT-konsult Fredrik Borg, informatör Lars Österberg, förvaltningschef Cajse-Marie Lindqvist och alla andra inom Habilitering och Hjälpmedel som på olika sätt har hjälpt oss.

Tack även till Föreningen Attention, Föreningen Autism, Föreningen RBU och FUB i Uppsala län för gott samarbete vid genomförandet av projektet.

Så förstås, varmt tack till alla syskon och föräldrar som har deltagit i projektet.

# Innehåll

Sammanfattning .....	3
Inledning .....	4
Bakgrund .....	4
Litteraturoversikt .....	5
Syfte .....	9
Metod.....	10
Undersökningsgrupp.....	10
Totalt.....	11
Genomförande.....	11
Instrument.....	11
Design.....	13
Resultat .....	15
Kunskapsintervjun – jämförelse före och efter intervention, samtliga syskongrupper sammanslagna .....	15
Relationsformuläret - resultat vid jämförelse före och efter interventionen.....	17
Sammanfattning av de viktigaste resultaten .....	29
Diskussion .....	31
Tolkning av resultatet.....	31
Metodfrågor .....	34
Slutsatser.....	35
Syskonens teckningar av sin familj <i>före</i> och <i>efter</i> deltagande i syskonutbildning .....	36
Metod.....	36
Resultat.....	37
Diskussion .....	47
Referenser.....	52
Elisabeth Cleves referenser.....	54
Förteckning över bilagor .....	55

## Sammanfattning

Familjer som har barn med funktionshinder har en mer utsatt situation än andra barnfamiljer. Det gäller inte enbart föräldrar utan i lika hög grad syskon. Trots detta är syskonens situation inte alls lika uppmärksammas som föräldrarnas. Litteraturstudier visar att man framförallt har studerat hur syskon mår och hur de fungerar i hem och skola genom att intervjua föräldrar eller lärare, inte syskonen själva (Lobato & Kao, 2002, Dellve, 2005). Syskonrelationen verkar framförallt påverkas av det funktionshindrade barnets sociala och kommunikativa förmåga. Aggressivitet och störande beteende hos barnet med funktionshinder påverkar familjerelationerna mest negativt (Stoneman, 2001, Kaminsky & Dewey, 2001). Det finns få interventionsstudier där syskon ingår, liksom få studier där syskonen själva intervjuas om hur de ser på syskonrelationen. Projektet har därför inriktats på att studera effekter av en intervention sedda ur syskonens perspektiv.

### Syfte

Syftet med projektet har varit att utforma ett program riktat direkt till syskon och studera effekten av denna intervention. Syskon till barn med ADHD, autismspektrumstörningar, rörelsehinder inklusive flerk Funktionshinder och utvecklingsstörning erbjöds att delta. Ett mål har varit att ge syskonen kunskap om funktionshindret och därigenom öka deras förmåga att bemöta och hantera sin sociala omgivning. Ett annat mål har varit att ge dem utbildning om problemlösningstrategier och därigenom ge dem verktyg att bättre hantera sin syskonrelation.

### Metod

Femtiofyra yngre och äldre syskon i åldrarna 8 - 12 år, uppdelade i fem grupper, har deltagit. Interventionen har omfattat sex tillfällen, två timmar varje gång. Program: samling/lek, föreläsning/rollspel, särskild frågestund, fika, diskussion, arbete med personlig pärm, samling/avslutning/utvärdering. Intervjuer har genomförts med syskonen och en av deras föräldrar före och efter interventionen. "Sibling knowledge interview" (Lobato & Kao, 2002) kartlägger kunskap om och förståelse av funktionshinder och "Sibling relationship questionnaire" kartlägger syskonets upplevelse av syskonrelationen (Buhrmester & Furman, 1990). Syskonen har också vid samma tillfällen fått rita sin familj i en aktivitet. Syskonen har även utvärderat interventionens innehåll.

### Resultat

Exempel på resultat vid uppföljning efter tre månader är att syskonen har fått signifikant ökad kunskap om och förståelse för funktionshindret vid jämförelse före och efter interventionen. Det gäller samtliga syskongrupper. Syskonen till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder har i högre grad kunnat tillämpa problemlösningstrategierna i sin syskonrelation än syskonen till barn med autism och syskonen till barn med utvecklingsstörning. Det är större överensstämmelse mellan syskon och föräldrar till barn ADHD/Asperger/rörelsehinder vad gäller syskonrelationen än när barnen med funktionshinder har autism eller utvecklingsstörning.

### Slutsatser

Den modell som använts i syskonutbildningen ger kunskap om funktionshinder som sannolikt är bestående. Strategierna för problemlösning fungerar men det behövs troligen återkommande utbildning eftersom de problem syskonen möter förändras över tid. Då syskonen uttryckte stor uppskattning av att få träffa varandra är det viktigt att hitta former för återkommande psykosocialt stöd.

# Inledning

## **Bakgrund**

Familjer som har barn med funktionshinder har en mer utsatt situation än andra barnfamiljer. Det gäller inte bara föräldrar utan i lika hög grad syskon. Det är en gemensam erfarenhet hos personal som möter dessa familjer. Trots detta är syskonens situation inte alls lika uppmärksammas som föräldrarnas. Under senare år har föräldrar i allt högre grad efterfrågat råd och stöd även till syskon. Önskemålen framförs såväl i det kliniska arbetet som i de systematiska utvärderingar i form av enkäter som gjorts vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län (Granat 2001, Granat et al., 2002).

Inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län har syskon hittills erbjudits syskongrupper som psykosocialt stöd d v s som främst givit syskonen möjlighet att träffa andra syskon. Det är i hög grad motiverat att öka stödet till syskon för att göra dem delaktiga och öka deras inflytande. Vi ville utveckla en verksamhet som kan bli en modell för stödet till syskon till barn med funktionshinder. För att kunna användas som modell måste insatsen ha ett väldefinierat innehåll och en tydlig struktur. Då blir det också möjligt att utvärdera effekten.

Om man kort sammanfattar litteraturen som handlar om syskon i familjer som har barn med funktionshinder har man hittills framförallt gjort beskrivande undersökningar d.v.s. studerat hur syskon i familjer som har barn med funktionshinder mår och hur de fungerar hemma och i skolan. Framförallt gäller studierna syskon till barn med väl definierade diagnoser som t ex Downs syndrom, cerebral pares, MMC och infantil autism. Dessa litteraturstudier visar generellt att syskon har bristfällig kunskap om funktionshinder och diagnoser (Lobato & Kao, 2002, Glasberg 2000, Royers & Mycke, 1995).

Det finns endast ett fåtal studier som beskriver interventioner och utvärdering av effekter av dessa insatser för syskon (Nydén et al; 2000, Lobato & Kao, 2002). I regel är insatserna av typ sociala stödgrupper. Under senare år börjar man mer betona vikten av att ge föräldrar och syskon egen kunskap för att öka deras möjligheter att själva lösa problem, coping (Royers & Mycke, 1995). För att få kunskap om syskons situation och syskonrelationer har man oftast frågat föräldrar och ibland lärare. Studier som vänt sig direkt till syskonen har varit få (Lobato&Kao, 2002).

Det är mot bakgrund av våra egna erfarenheter och de slutsatser vi dragit utifrån studier av litteraturen som vi formulerat syftet för projektet.

## **Litteraturöversikt**

I litteraturöversikten redovisas:

- Något om syskonrelationen i ”normala” familjer.
- Syskonrelationen då någon i familjen har ett funktionshinder.
- Syskonrelationen då något barn i familjen har ett ”synligt” funktionshinder
- Syskonrelationen då något barn i familjen har ett ”osynligt” funktionshinder.
- Syskon till barn med funktionshinder beskriver själva sin situation.
- Syskonundersökningar som innefattar intervention.

### **Syskonrelationer i ”normala” familjer**

Det finns ett stort urval beskrivningar och undersökningar att välja bland då det gäller normala syskonrelationer. Anledningen till valet av nedanstående referenser är att de ger en översikt av aktuell kunskap.

Den plats vi har i syskonskaran, ålder, kön och social förmåga har stor betydelse för utvecklingen av vår personlighet. Helst bör det vara minst ett och ett halvt år mellan syskonen så att varje barn i familjen kan få tillräckligt med uppmärksamhet från sina föräldrar. Det är viktigt att varje barn i syskonskaran får disponera tid med sina föräldrar utan sina syskon, det har betydelse för en positiv syskonrelation (Martinsen-Larsen & Sörrig, 2004). Senare tids forskning visar även att det är av stor betydelse att familjen har ett socialt nätverk i form av far- och morföräldrar samt vänner. Framförallt är ensamstående föräldrar beroende av mycket stöd från andra vuxna (Hwang & Nilsson, 1995).

Buhrmester & Furman (1990) har studerat hur barn i åldrarna 8 -17 år upplever syskonrelationen. Barn i åldrarna åtta, elva, fjorton och sjutton år fick svara på frågor om sin syskonrelation utifrån frågeformuläret ”sibling relationship questionnaire”. Resultaten visar att syskonrelationen blir mer jämlik och mindre intensiv ju äldre barnen är samt att barnets plats i syskonskaran delvis bestämmer hur syskonrelationen utvecklas.

### **Syskonrelationen då någon i familjen har ett funktionshinder.**

Rossiter och Sharpe har gjort en metaanalys av tjugofem studier gjorda under perioden 1972 – 1999 av syskon till barn med utvecklingsstörning. Man fann statistiskt signifikanta, men små negativa effekter av att ha ett syskon med utvecklingsstörning, hos det normala syskonet.

Vid studier av vilka olika metoder som använts fann man att självrapportering var den metod som gav de minsta negativa effekterna. Det kan tolkas så att syskon till barn med utvecklingsstörning och även om än i mindre grad, deras föräldrar ser utvecklingen mera positivt än vad som objektivt är fallet. Det visade sig att tidigare kvantitativa studier har fokuserat på depression och ångslan. Flera av studierna finner att syskon till barn med utvecklingsstörning har sådana problem. Senare forskning ger inte en så negativ bild av syskon till barn med utvecklingsstörning.

Det är få studier som har forskat på vuxna syskon men man kan förvänta sig en mer positiv psykologisk funktion hos vuxna syskon, då både påverkan och inflytande av att ha ett syskon med funktionshinder minskar i vuxen ålder.

Författarna anser att flera långtidsstudier bör genomföras och att direkt observation skall användas i kombination med självrapportering och föräldra-/lärarintervjuer samt att grad och typ av utvecklingsstörning skall finnas med. Kontrollgrupp bör även finnas med. En jämförelse mellan syskon till barn med utvecklingsstörning och syskon till barn med andra funktionshinder kan möjligen också ge värdefull information. (Rossiter & Sharpe, 2001).

Dellve har i en nyligen publicerad kunskapsöversikt refererat de flesta relevanta studier som gjorts runt syskon till barn med olika funktionshinder. Hon beskriver att det finns jämförelsevis lite forskning om syskon till barn med funktionshinder. Studier om funktionshinder har ofta fokuserat på föräldrarna, särskilt mammorna. När resultatet från flera studier vägs samman visar de i riktning mot att syskon till barn med funktionshinder har något ökad risk att få problem med sin anpassning, kamratakiviteter och kognitiv utveckling jämfört med jämnåriga. Kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välbefinnande och mästring. I många studier är det föräldrar och lärare som är tillfrågade om hur syskonen mår, mera sällan är det syskonen själva som har blivit tillfrågade (Dellve, 2005).

### **Syskonrelationen då något barn i familjen har ett ”synligt” funktionshinder**

Enligt Mc Hugh påverkas syskonrelationen i familjer som har barn med funktionshinder, precis som ”vanliga” syskon av vilken plats de har i syskonskaran, kön, ålder, familjens storlek och av föräldrarnas relation. Det har visat sig att det är viktigt att det finns någon person som kan förstå, tala med och lyssna till syskonet då det finns ett barn med cp-skada eller annat funktionshinder i familjen. Det anses viktigt att syskonen får möjlighet att träffa andra syskon till barn med funktionshinder, där de kan prata med varandra om sina rädslor, sin ilska och frustration (Mc Hugh, 2002).

Enligt flera undersökningar kan det vara lättare för ett syskon att anpassa sig till ett synligt funktionshinder än till ett osynligt. Syskon, oberoende av om de är yngre eller äldre än barnet med funktionshinder, tar på sig ledarrollen i en positiv bemärkelse, på så sätt att barnet med funktionshinder kan vara med i lekarna. Att syskonen tar på sig ledarrollen ses som positivt av föräldrarna (Dallas et al., 1993). Syskon till barn med Downs syndrom beskrivs i flera studier ha en positiv relation till sitt syskon. Syskonen är även mycket omvårdande i sitt syskonskap (Stoneman, 2001). Syskon som var äldre än barnet med utvecklingsstörning visade stort engagemang för sitt syskon (Andersson, 1997). Litteraturstudierna visar också att syskon till barn med ”synliga” funktionshinder generellt har dålig kunskap om funktionshinder, diagnos och symtom (Lobato & Kao, 2002, Glasberg 2000, Royers & Mycke, 1995).

Kiburz har i en deskriptiv studie utvärderat hur syskon i åldrarna 7 – 12 år uppfattar sina bröder och systrar med MMC. Syskonen berättar att de har positiva känslor för barnet med MMC, de beskriver hur de vill beskydda sina syskon med MMC och berättar om aktiviteter som roar både dom själva och barnen med MMC. Syskonen berättar även om sin rädsla och oro som de känner för barnen med MMC, det rör barnets fysiska begränsningar och eventuella risker för skador eller att barnet med MMC skall dö. (Kiburz, 1994).



Knott, Lewis och Williams observerade hur syskon till barn med Downs syndrom och syskon till barn med autism leker med varandra. Syskonen presenteras nu som par. Det visade sig att "Downs syndrom pairs" tillbringade signifikant mer tid tillsammans än vad "autistic pairs" gjorde.

Även om barnen med autism hade en högre interaktion än förväntat med sina syskon var interaktionen lägre än för barnen med Downs syndrom. I båda grupperna var det de normala syskonen som tog rollen som lärare och styrde lekarna. "Autistiska par" skapade färre inledningar till lek och hade mer begränsad repertoar än "Downs syndrom par". Barnen i de "autistiska paren" bekräftade mera sällan varandra i leken, de imiterade också mer sällan varandra jämfört med barnen i "Downs syndrom paren" (Knott et al 1995).

### **Syskonrelationen då något barn i familjen har ett "osynligt" funktionshinder**

Dellve har studerat syskon till barn med neuropsykiatrisk problematik. De vanligaste strategierna hos syskonen var att hantera besvärliga situationer genom att se till hela familjens bästa. Men lika många syskon hade en avvaktande hållning. Dessa syskon höll sig undan, undvek konflikter och behöll sina problem för sig själva. Syskon till barn med ADHD, PDD, Asperger och andra neuropsykiatriska diagnoser löper ökad risk att själva få anpassningsproblem. Hon anser det viktigt att definiera orsakerna till det och ge syskonen strategier för att hantera sin syskonrelation (Dellve, 1999, 2000).

I en studie av Kendall beskriver syskonen till barn med ADHD familjens liv som kaotiskt, konfliktfyllt och frustrerande. Slitningar i familjen hade oftast med uppförandet hos pojkar med ADHD att göra. Syskonen uppgav att de kände sig mobbade då deras bröder med ADHD uppträdde aggressivt. (Kendall, 1999).

Syskon till barn med autism beskrivs i flera artiklar ha en komplicerad syskonrelation. Syskonen har dessutom högre risk än andra syskon att drabbas av depression. Syskonen till barn med autism beskriver oftare att de skäms för sitt syskon med autism inför sina kamrater. Orsaker till att syskonen skämdes var att barnet med autism ofta uppförde sig dåligt, fungerade på ett annorlunda vis, blev upprört utan anledning enligt syskonen (Gold, 1993, Royers & Mycke, Stoneman, 2001).

Kaminsky och Dewey har i en studie använt ett formulär för att beskriva syskonrelationen som utvecklats av Furman (1990). Resultatet visar att syskon till barn med autism är mycket mindre tillsammans med sina syskon än syskon till barn med andra funktionshinder och "normala" syskon. Syskon till barn med autism upplever lägre nivåer av intimitet, socialt beteende och fostran av syskon än syskon till barn med Downs syndrom eller "normala" syskon. Syskon till barn med autism konkurrerade och grälade mindre med sina syskon än syskonen i de två andra grupperna. (Kaminsky & Dewey, 2001).

Saxena och Sharma har i sin studie studerat hur tonåringar som har syskon med utvecklingsstörning (måttlig till mild) mår och hur interaktionen mellan syskonen och barnen med utvecklingsstörning är. De har även studerat om det finns skillnader beroende på om syskonet är en pojke eller en flicka. De fann att bröder till barn med utvecklingsstörning har en högre självkänsla än vad systrar har. Relationen mellan syskonen och barnen med utvecklingsstörning tycktes fungera bra. Tonåringarna hade accepterat att barnet med utvecklingsstörning är en del av deras liv. Syskonens

kamratförhållanden tycktes inte påverkas av barnet med utvecklingsstörning. (Saxena & Sharma, 1999).

### **Syskon till barn med funktionshinder beskriver själva sin situation**

Några svenska exempel där syskon själva beskriver sin situation är boken "Syskonliv" av Blom och Sjöberg (1996) och en artikel i FUB-kontakt (2/200). De beskriver hur de vill vara delaktiga i aktiviteter som barnet med funktionshinder har. Syskonen vill även veta varför syskonet har fått skadan och vad den innebär. Syskonen berättar att de vill bli uppskattade av sina föräldrar för den de är, inte för vad de gör. Syskonen önskar att föräldrarna ibland kunde ge syskonen egen tid. Syskonen vill även träffa andra syskon till barn med funktionshinder och dela erfarenheter. "Man vet inte hur man skall svara på frågor, för man har för dålig kunskap själv". "Jag har lärt mig att ta ansvar och ha tålamod, jag har fått stå tillbaka för andras behov och inte fått ta för stor plats hemma".

### **Syskonundersökningar med intervention**

Det finns endast få studier beskrivna där man genom en intervention försökt att ge syskonen kunskap om funktionshinder och strategier för att förbättra syskonrelationen.

Lobato och Kao studerade effekten av en intervention som bestod av gruppmöten genomförda under en period på sex till åtta veckor enligt manualer formulerade för syskon respektive föräldrar. Två möten handlade om att förbättra utbytet mellan syskon och föräldrar om den kunskap och information som de fått i respektive grupp. Två möten handlade om att identifiera och hantera syskonkänslor med problemlösning runt utmanande situationer. Ett möte fokuserade på att balansera syskons individuella behov. Det sista mötet gav en återblick på innehållet i interventionen och en examensceremoni. Genom att också ha syskon och föräldrar tillsammans skapades en gemensam bas inom familjen för förståelse och anpassning till funktionshindret/den kroniska sjukdomen. Syskon och föräldrar till barn med olika funktionshinder/kronisk sjukdom intervjuades två veckor före och två veckor efter samt tre månader efter interventionen. Lobato och Kao utarbetade ett formulär för mätning av kunskap om funktionshinder/diagnos. Mätningarna av syskonens kunskap om barnets störning och syskonsamhörighet visade att syskonens kunskap om störningen ökade efter interventionen. Syskonen uttrycker även en minskning av negativ anpassning efter interventionen. Föräldrarna rapporterar om väsentligt minskade beteendeproblem hos syskonen efter interventionen. Det gällde både hos pojkar och flickor. Interventionen var positiv för syskon till barn med samtliga diagnoser. Det fanns skillnader som hade samband med diagnosen. Syskon till barn med autismspektrumstörningar, psykiskt utvecklingsstörda och psykiskt störda hade mindre kunskap om barnets diagnos än syskon till barn med fysiska funktionshinder eller medicinska störningar före interventionen och deras kunskap ökade mer efter interventionen. (Lobato & Kao 2002).

I Göteborg erbjöds syskon, föräldrar och barn med Aspergers syndrom, högfungerande autism, DAMP/ADHD och dyslexi ett riktat åtgärdsprogram. Programmet bestod av olika pedagogiska åtgärder, omfattande och allsidig information till föräldrar, syskon och till barnet självt, samt individuella pedagogiska program. Programmet gjorde att syskonrelationerna förbättrades (Nydén et al, 2000).

## Syfte

Syftet med studien är att utveckla ett program riktat direkt till syskonen och studera effekten av denna intervention. Målgruppen är syskon till barn med ADHD, autismspektrumstörningar, rörelsehinder (inklusive flerfunktionshinder) och utvecklingsstörning.

Programmet omfattar förmedling av såväl kunskap som psykologiskt och emotionellt stöd för att ge syskonen verktyg att hantera sin syskonrelation.

Målet med programmet är

- att ge utbildning om funktionshindret för att öka syskonens kunskap och därigenom deras förmåga att bemöta och hantera sin nära omgivning
- att ge utbildning om strategier för problemlösning som leder till förbättrade syskonrelationer.

## Metod

### Undersökningsgrupp

Erbjudandet att delta i syskonutbildning gick till alla syskon som var i åldrarna 8-12 år i familjer som hade kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län. Kriterierna för att delta var syskonens ålder och att barnen med funktionshinder har en av följande funktionshinder/diagnoser: ADHD, Aspergers syndrom, autism, rörelsehinder (inklusive flerk Funktionshinder) och utvecklingsstörning. Femtio familjer tackade ja vilket utgör c:a 35 % ur varje funktionshinder/diagnosgrupp.

Fortsättningsvis används konsekvent syskon som benämning av det barn som ej har funktionshinder och barnet med funktionshinder av det barn i familjen som har ett funktionshinder.

### Beskrivning av de fem syskongrupperna

Undersökningen har omfattat fem syskongrupper.

<b>Grupp I+II</b>	<b>ADHD (totalt antal)</b>	<b>Asperger (totalt antal)</b>
10 yngre och 6 äldre syskon	7	9
10 flickor och 6 pojkar		
<b>Grupp III</b>	<b>Autism (totalt antal)</b>	
6 yngre och 7 äldre syskon	13	
10 flickor och 3 pojkar		
<b>Grupp IV</b>	<b>Rörelsehinder (totalt antal)</b>	
2 yngre och 6 äldre syskon	8	
6 flickor och 2 pojkar		
<b>Grupp V</b>	<b>Utvecklingsstörning (totalt antal)</b>	
5 yngre och 12 äldre syskon	17	
7 flickor och 10 pojkar		

*Grupp I och II bestod av både syskon till barn med ADHD och Aspergers syndrom. Grupp III, IV och V utgjordes av syskon till barn med samma funktionshinder/diagnos.*

***Undersökningsgruppen kom att bestå av 54 syskon (23 yngre- och 31 äldre). Yngre betyder att syskonet är fött efter barnet med funktionshinder och äldre betyder fött före barnet med funktionshinder.***

Könssammansättningen, 33 flickor och 21 pojkar, överensstämmer med det vi fann i litteraturen. I de litteraturstudier vi gjort har vi funnit att det är vanligare att systrar till

barn med funktionshinder tar större ansvar och har en aktivare syskonroll i förhållande till sitt syskon med funktionshinder än vad bröder oftast har.

#### Bakgrundsdata

	Hel familj	Frånskild förälder	Antal syskon*
Grupp I & II	10	6	32
Grupp III	11	2	22
Grupp IV	5	3	17
Grupp V	11	6	36
<b>Totalt</b>	<b>37</b>	<b>17</b>	<b>107</b>

\*Antalet syskon inbegriper de syskon som regelbundet bor i familjen. De är både hel och halvsyskon.

### **Genomförande**

Brev med inbjudan till deltagande i syskonundersökningen sändes ut till samtliga familjer som var aktuella för studien. (Se Manual till syskonprogrammet, Nordgren et al, 2007). Fjorton dagar senare kontaktades familjerna per telefon av projektledaren. De familjer som tackade ja till deltagande erbjöds då att bestämma en tid för intervju. Därefter skickades ytterligare en inbjudan till familjen där de fick tider för intervju och intervention. Intervjuer genomfördes med syskonet och en förälder, båda intervjuerna skedde enskilt i familjens hem. Om barnet med funktionshinder önskade blev även han/hon intervjuad enligt ett kort frågeformlär.

### **Instrument**

Vi har valt att använda två frågeformulär som är designade i USA. ”Sibling knowledge Interview” (Lobato & Kao, 2002) och ”Sibling relationship questionnaire” (Buhrmester & Furman, 1990). Vi valde dessa två formulär då de motsvarade de frågeställningar vi hade och är väl utprovade och använda i flera liknande studier.

I fortsättningen benämns frågeformulären: kunskapsintervjun respektive relationsformuläret.

#### **Beskrivning av kunskapsintervjun (Lobato & Kao, 2002).**

Kunskapsintervjun kartlägger syskonets kunskap om det funktionshinder som barnet har. Instrumentet används för att mäta syskonens kunskap före och efter interventionen. Kunskapsintervjun består av två frågor som testar syskonens kunskap om funktionshindret/diagnosen med fyra uppföljande frågor för att få fram en fullständig förklaring av innebörden. Syskonens förståelse av etiologin testas med två frågor. Frågeformuläret och riktlinjer för bedömning finns i bilaga I.

#### **Beskrivning av relationsformuläret (Buhrmester & Furman, 1990).**

Ett frågeformulär utarbetat av Furman och medarbetare används för att kartlägga syskonens upplevelse av relationen till barnen med funktionshinder. Frågeformuläret består av 48 frågor. Till varje fråga finns fem olika svarsalternativ. De 48 frågorna kan summeras i 16 skalor där varje skala innehåller tre frågor. Skalorna kan i sin tur summeras i fyra faktorer. Frågeformuläret är utarbetat i studier av syskonrelationer i

familjer utan kända problem. Skalornas tillförlitlighet och validitet har testats i flera studier. Frågeformuläret och manualen med instruktioner för utvärdering finns i bilaga II.

Föräldrarna som intervjuats har svarat på samma frågor om syskonens relation. Frågeformulären har översatts till svenska av en engelskfödd person som arbetar inom habiliteringen och har språkgranskats för att bli användbart för målgruppen.

För att få kunskap om huruvida barn i de här åldersgrupperna kunde förstå frågorna i formulären testades formulären vid två intervjuer: en med en pojke på tio år utan syskon med funktionshinder; i en familj som har ett barn med funktionshinder intervjuades en syster och pappan i familjen, samt pojken med funktionshinder. Vi bedömde att frågorna förstods bra vid båda intervjuerna.

## Design

Syskonet blev intervjuat med båda formulären före och efter interventionen. Syskonet fick även till uppgift att rita sin familj i någon aktivitet som avslutning vid båda intervjuerna. Ritblock och färgpennor fick de av intervjuaren. En förälder i varje familj fick svara på samma frågor om syskonrelationen utifrån relationsformuläret. Intervju nummer två genomfördes tre månader efter interventionen enligt samma metod som intervju ett.

### Process

<i><b>Intervju 1</b></i> <i>1 månad före</i>	<i><b>Intervention</b></i>	<i><b>Intervju 2</b></i> <i>3 månader efter</i>
<i><b>Syskon</b></i> - Kunskapsintervju - Relationsformulär - Teckna sin familj i någon aktivitet	6x2 timmar under 6 veckor - Samling - Utbildning - Problemlösning - Frågestund i stor och liten grupp	<i><b>Syskon</b></i> - Kunskapsintervju - Relationsformulär - Teckna sin familj i någon aktivitet
<i><b>Föräldrar</b></i> - Relationsformulär	- Socialt samspel - Avslutning	<i><b>Föräldrar</b></i> - Relationsformulär

## Interventionen

Personal inom Barn- och ungdomshabiliteringen, bestående av psykologer, specialpedagoger, kurator och fritidspedagog, planerade och genomförde interventionen tillsammans med projektledaren. Personalgruppen hade ett kort möte före varje syskongrupp för planering av mötet. Efter varje möte utvärderade gruppen mötet och planerade nästa möte.

### Programmets innehåll

Syskonprogrammet omfattade sex tillfällen, två timmar varje gång. Varje tillfälle innehöll ett utbildningsinslag – korta föreläsningar av psykolog om aktuellt funktionshinder/diagnos, möte med äldre syskon till barn med aktuellt funktionshinder, samt utrymme för diskussion och frågor. För att lära syskonen problemlösningstrategier användes rollspel och samtal. Varje tillfälle inleddes och avslutades med en stunds socialt samspel.

Personalgruppen hade ett kort möte före varje syskongrupp för planering. Efter varje tillfälle utvärderades detta och planerades nästa.

### Struktur

Samling och lära-känna-lek ca 20 minuter

Utbildning om funktionshinder; föreläsning och rollspel ca 20 minuter

Problemlösning ca 20 minuter

Frågestund i stor respektive liten grupp, diskussion och arbete med personlig pärm där material från de olika träffarna sattes in. Det var korta sammanfattningar av föredrag, sagor, foton från aktiviteter som rollspel m.m. ca 30 minuter.

Socialt samspel, lekar och övningar ca 20 minuter.

För detaljerad beskrivning se Manual till syskonprogrammet (Nordgren et al, 2007).

## **Föräldramöten**

Tillsammans med Föreningen Attention, Föreningen Autism, Föreningen RBU och Föreningen FUB erbjöd vi föräldrarna till syskonen som deltog i projektet, att träffas och utbyta erfarenhet samt för att hålla föräldrarna informerade om syskongruppens program vid det första och vid det sista grupptillfället.

Vi ville ge föräldrarna möjlighet att ställa frågor till företrädarna för de olika föreningarna och ge föräldrarna information om hur och med vilka frågor föreningarna arbetar. Föräldrarna till syskonen som gick i samma grupp fick dessutom tillfälle att lära känna varandra något.

Projektledaren var med under den första delen av båda föräldraträffarna. Hon gav en övergripande information om interventionen och svarade på frågor vid det första mötet. Vid det sista mötet för föräldrarna visade projektledaren filmen på det vuxna syskon som berättat för syskongruppen om sin upplevelse av att vara syskon och deltog därefter i den diskussion som följde. Vid de övriga träffarna i syskongrupperna erbjöd vi föräldrarna ett rum där de kunde umgås själva.

## **Databearbetning**

För bearbetning av insamlade data har programvaran Statistica 7.1 använts. Analys av inomgruppsförändringen före och efter intervention har gjorts med variansanalys för upprepad mätning (ANOVA repeated measures). Mellangruppskillnader har beräknats med variansanalys (ANOVA). P-nivåerna sattes till  $p < 0,05$ . Då materialet fortfarande är förhållandevis litet har valts att även redovisa tendenser som då har satts  $p < 0,10$ .

## **Syskonens teckningar**

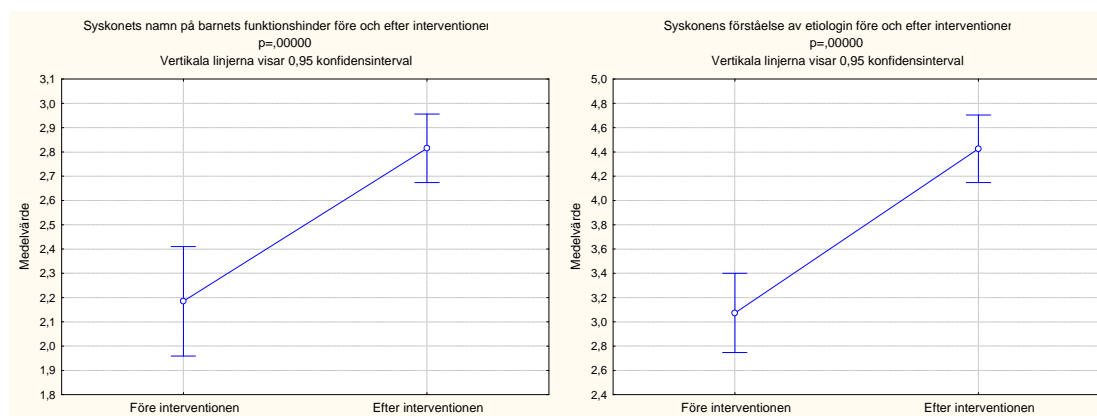
Uppgiften att teckna sin familj ingick som en av flera metoder för att utvärdera utfallet av syskonutbildning. Den utgjorde ett komplement till de frågeformulär som syskonen fick besvara före och efter interventionen. Teckningarna har bearbetats av leg. psykolog/leg. psykoterapeut Elisabeth Cleve vid Ericastiftelsen. För utförlig beskrivning av metoden, se sida 39.



# Resultat

## ***Kunskapsintervjun – jämförelse före och efter intervention, samtliga syskongrupper sammanslagna***

I redovisningen av kunskapsintervjun före och efter interventionen har samtliga syskongrupper slagits samman då resultaten inte skiljer sig mellan grupperna. Det finns en signifikant skillnad på frågan om syskonets namn på barnets störning ( $p < 0,001$ ) och i exaktheten av syskonets förklaring av barnets funktionshinder ( $p < 0,001$ ) mellan intervju ett och två.

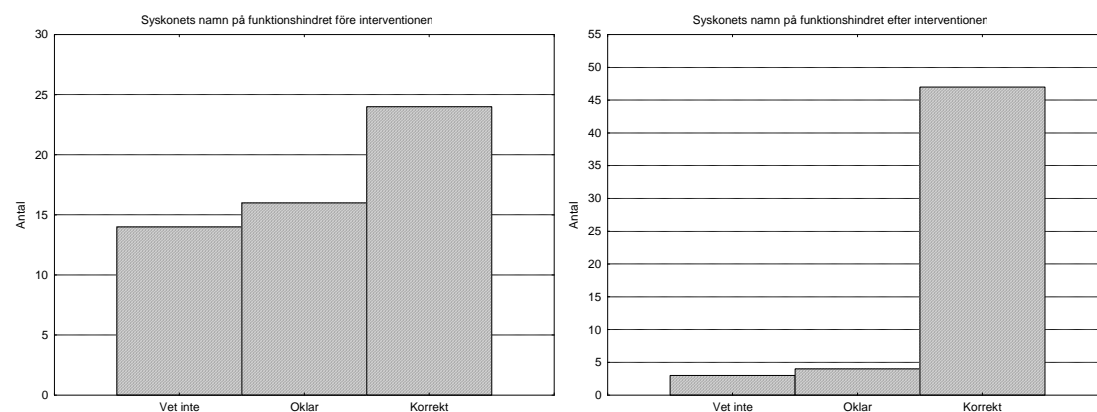


Figur 1. Syskonets namn på och förståelsen av etiologin före och efter interventionen.

## **Syskonets namn på funktionshindret**

### ***Före interventionen***

24 syskon av 54 gav korrekt svar på frågorna om barnets funktionshinder. 16 syskon kunde inte korrekt benämning och 14 syskon kunde inte alls svara. Det var mamma och i några fall pappa som hade berättat om funktionshindret. Beroende på typ av funktionshinder uttryckte sig syskonen litet olika. Rörelsehinder beskrevs tydligare utifrån funktion t ex sitter i rullstol, kan inte gå eller använda händer”. Utvecklingsstörning, ADHD och autism beskrevs i beteendetermer t ex som ”förstår inte som andra”, ”ett litet handikapp”, ”blir argare fortare”, ”det är en sorts sjukdom”.



Figur 2. Bedömning av hur korrekt syskonen benämner funktionshindret före och efter interventionen.

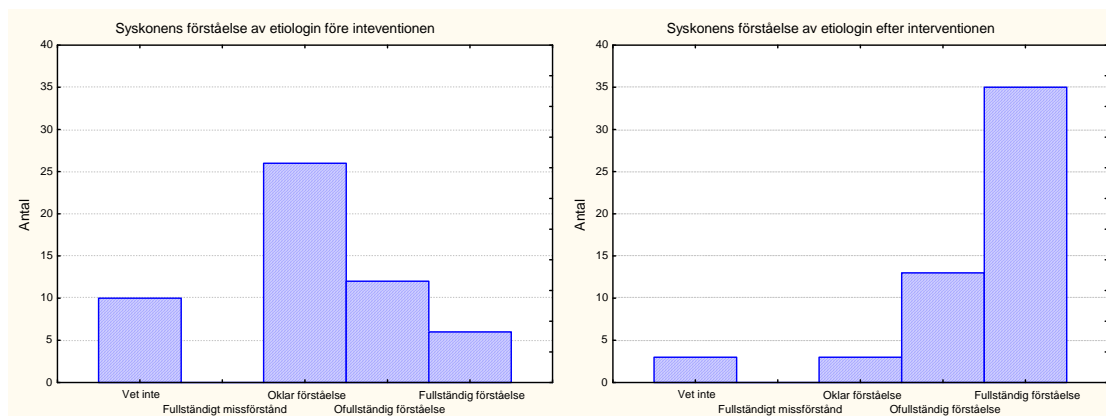
### ***Efter interventionen***

47 av 54 syskon kunde ange namn på funktionshindret vid intervjun efter interventionen, fyra syskon gav ett oklart svar och tre kunde inte alls svara.

## **Syskonens förståelse av etiologin**

### ***Före interventionen***

Endast sex syskon av 54 hade fullständig förståelse av etiologin d v s visade förståelse för alla aspekter och besvarade tre av de fyra uppföljningsfrågorna korrekt. Tolv hade ofullständig förståelse och identifierade funktionshindrets centrala symptom samt svarade rätt på två av de fyra uppföljningsfrågorna. Tjugosex hade oklar men ändå i stort sett riktig förståelse d.v.s. använde vagare termer och besvarade en av fyra uppföljningsfrågor korrekt. Tio syskon kunde inte alls svara. Trolig förklaring till att inget syskon givit svar som kodats som fullständigt missförstånd är att syskonen då de inte vet har svarat ”vet inte”.



Figur 3. Bedömning av syskonens förståelse av etiologin före och efter interventionen.

### ***Efter interventionen.***

35 av 54 syskon förklarade etiologin korrekt. 13 hade ofullständig förståelse, tre syskon hade oklar förståelse och tre kunde inte alls svara. Inget syskon har kodats under fullständigt missförstånd.

## **Relationsformuläret - resultat vid jämförelse före och efter interventionen**

Vi har valt att i tabellerna i resultatdelen redovisa de frågor och skalor där det finns skillnader som är signifikanta på 5 % nivån, samt även tendenser på 10 %. Resultatet i faktorerna redovisas inte då endast enstaka skillnader är signifikanta. Grupp I + II+IV ADHD/Asperger/ rörelsehinder har slagits samman till en grupp i redovisningen eftersom resultaten inte skiljer sig signifikant i något avseende. Resultaten för grupp III autism och grupp V utvecklingsstörning däremot skiljer sig från grupp I +II+ IV och behandlas separat. I separat bilaga som kan rekvideras finns för samtliga grupper medelvärden och signifikanser.

### **Syskongrupp I + II + IV ADHD/Asperger/rörelsehinder**

Fyra skalor och nio frågor visar signifikanta skillnader, en skala och två frågor visar tendens till skillnader efter interventionen.

<b>Skalor och frågor</b>	<b>Syskon ADHD/ Asperger/rörelsehinder n=24</b>
<b>Intimitet</b>	Minskar*
12. Hur mycket berättar ni för varandra?	Minskar*
44. Hur ofta berättar ni för varandra om saker ni inte berättar för andra personer?	Minskar*
<b>Socialt beteende</b>	Oförändrad
1. Hur ofta gör du och FHB trevliga saker för varandra?	Ökar*
<b>Fostra syskon</b>	Minskar*
19. Hur ofta hjälper du FHB med saker han/hon inte kan göra själv?	Minskar*
35. Hur ofta lär du FHB saker som han/hon inte kan?	Minskar*
<b>Fostrad av syskon</b>	Minskar*
20. Hur ofta hjälper FHB dig med saker du inte kan göra?	Minskar*
36. Hur ofta lär FHB dig saker som du inte kan?	Minskar
<b>Dominerad av syskon</b>	Minskar*
6. Hur ofta säger FHB till dig vad du ska göra?	Minskar*
22. Hur ofta kan FHB få dig att göra saker denne bestämmer?	Minskar*
<b>Tävling</b>	Minskar
45. Hur ofta försöker ni vara duktigare än den andra?	Minskar*
<b>Faderlig partiskhet</b>	Oförändrad
7. Vem blir bäst behandlad av din pappa?	Gynnar syskonet

Tabell 1. Signifikanser och tendenser till skillnader före och efter i grupp I plus II plus IV. \*p<0,05, övriga p<0,10.

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med **(S)** och tendens med **(T)**

#### **Skala Intimitet (S)**

Resultatet visar en signifikant minskning i skala intimitet. Det gäller två frågor. ”Hur mycket berättar ni för varandra?” ”Hur ofta berättar ni för varandra om saker som ni inte berättar för andra personer?”. Syskonen och barnen med funktionshinder berättar mindre för varandra. De pratar inte heller om saker som de inte pratar om med andra personer lika ofta efter interventionen.

#### **Skala Socialt beteende**

En fråga visar en signifikant ökning; ”Hur ofta gör du och FHB trevliga saker för varandra?” Svaren visar att syskonen och barnen oftare gör trevliga saker för varandra efter interventionen.

### ***Skala Fostra syskon (S)***

Skala fostra syskon och två frågor minskar signifikant, ”Hur ofta hjälper du FHB med saker som han/hon inte kan göra själv?”, ”Hur ofta lär du FHB saker som han/hon inte kan?” Efter interventionen hjälper syskonen barnen med funktionshinder mindre än innan. Syskonen lär inte heller barnen med funktionshinder saker som de inte kan i lika stor omfattning.

### ***Skala Fostrad av syskon (S)***

Skala fostrad av syskon visar en signifikant minskning. Syskonen upplever inte att de blir fostrade av barnet med funktionshinder lika ofta efter interventionen. En fråga visar en signifikant minskning; ”Hur ofta hjälper FHB dig med saker du inte kan göra själv?” Och en fråga visar tendens till minskning; ”Hur ofta lär FHB dig saker som du inte kan?” Syskonen upplever att barnen med funktionshinder inte hjälper eller lär syskonen lika mycket efter interventionen.

### ***Skala Dominerad av syskon (S)***

Skalan visar en signifikant minskning. Syskonen upplever att de är mindre dominerade av barnen med funktionshinder efter interventionen. Två frågor visar en signifikant skillnad. ”Hur ofta säger FHB till dig vad du skall göra?”, ”Hur ofta kan FHB få dig att göra saker som han/hon bestämmer?” Syskonen upplever att barnen med funktionshinder inte lika ofta säger till syskonet vad han /hon skall göra och barnen kan inte lika ofta få syskonen att göra saker som de bestämmer. Svaren visar att barnen inte dominerar sina syskon lika mycket efter interventionen.

### ***Skala Tävling (T)***

Skala tävling visar en tendens till minskning. Syskonen och barnen tävlar inte lika ofta med varandra. En fråga visar en signifikant skillnad; ”Hur ofta försöker ni att vara duktigare än den andre?” Svaren visar att syskonen och barnen inte lika ofta försöker vara duktigare än den andre efter interventionen.

### ***Skala Faderlig partiskhet***

En fråga visar en tendens till skillnad; ”Vem blir bäst behandlad av din pappa?” Svaren visar att syskonen gynnas något mera av sina pappor efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

### Syskongrupp III autism

En skala och tre frågor visar tendens till skillnader, en fråga visar signifikant skillnad. Syskongrupp III har också påverkats men inte lika starkt, varför det finns färre signifikanta skillnader i denna grupp än i grupp I plus II plus IV.

Skalor och frågor	Syskon autism, n=13
<b>Beundra syskon</b>	Ökar
14. Hur mycket beundrar du FHB?	Ökar*
<b>Antagonism</b>	Oförändrad
26. Hur ofta är ni elaka mot varandra?	Ökar
<b>Moderlig partiskhet</b>	Oförändrad
34. Vem får oftast som den vill för din mamma?	Gynnar barnet med autism
<b>Faderlig partiskhet</b>	Oförändrad
7. Vem blir bäst behandlad av din pappa?	Gynnar barnet med autism

Tabell 2. Signifikanta skillnader och tendenser i faktorer, skalor och frågor för Grupp III.

\*p<0,05, övriga p<0,10

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med **(S)** och tendens med **(T)**.

#### *Skala Beundra syskon (T)*

Skalan visar en tendens till ökning efter interventionen. En fråga visar en signifikant skillnad; "Hur mycket beundrar du...?" Svaren visar att syskonen beundrar barnen med autism mer efter interventionen.

#### *Skala Antagonism*

En fråga visar en tendens till skillnad; "Hur ofta är du och – elaka mot varandra?" Svaren visar att syskonen och barnen med autism retas och bråkar mer med varandra efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

### Syskongrupp V utvecklingsstörning

I en skala och fem frågor finns signifikanta skillnader, i en skala och två frågor finns tendens till skillnader efter interventionen. Grupp V visar ett annorlunda resultat än både grupp I+II+IV och III.

Faktorer, skalor och frågor	Syskon utvecklingsstörning, n=17
<b>Beundrad av syskon</b>	Oförändrad
15 Hur mycket beundrar FHB dig?	Ökar*
<b>Tillgivenhet</b>	Ökar
8. Hur mycket bryr du och FHB er om varandra?	Ökar*
24. Hur mycket tycker du och FHB om varandra?	Minskar
40. Hur mycket betyder du och FHB för varandra?	Ökar*
<b>Dominerad av syskon</b>	Ökar*
22. Hur ofta kan FHB få dig att göra saker som han/hon bestämmer?	Ökar*
38. Hur ofta styr och ställer FHB med dig?	Ökar*
<b>Moderlig partiskhet</b>	Oförändrad
18. Vem får mest uppmärksamhet av din mamma?	Gynnar syskonet

Tabell 3. Signifikanta skillnader och tendenser i faktorer, skalor och frågor för Grupp V.

\*p<0,05, övriga p<0,10

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med **(S)** och tendens med **(T)**.

### ***Skala Beundrad av syskon***

En fråga visar en signifikant ökning; ”Hur mycket beundrar FHB dig?” Syskonen upplever att dom blir mer beundrade efter interventionen.

### ***Skala Tillgivenhet (T)***

Skalan visar en tendens till ökning efter interventionen. Två frågor visar en signifikant ökning; ”Hur mycket bryr du och FHB er om varandra?”, ”Hur mycket betyder du och FHB för varandra?” Syskonen upplever att barnen med funktionshinder och de själva både bryr sig mer om varandra och betyder mer för varandra efter interventionen. Men en fråga visar en tendens till minskning; ”Hur mycket tycker du och FHB om varandra?” Syskonen upplever en minskning i hur mycket de tycker om varandra efter interventionen.

### ***Skala Dominerad av syskon(S)***

Skalan dominerad av syskon och två frågor under skalan ökar signifikant efter interventionen; ”Hur ofta kan FHB få dig att göra saker som han/hon bestämmer?” ”Hur ofta styr och ställer FHB med dig?” Syskonen upplever att barnen med funktionshinder dominerar dem mera efter interventionen.

### ***Skala Moderlig partiskhet***

En fråga visar en tendens till skillnad; ”Vem får mest uppmärksamhet av din mamma?” Syskonen upplever att de får mera uppmärksamhet av sina mammor efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

## Föräldragrupp I + II + IV ADHD/Asperger/rörelsehinder

Tre skalor och fem frågor visar signifikanta skillnader, fem skalor och fem frågor visar tendens till skillnad efter interventionen.

Skalor och frågor	Föräldrar ADHD, Asperger , Rörelsehinder, n=24
<b>Socialt beteende</b>	Oförändrad
33. Hur ofta delar ni med er saker till varandra?	Minskar
<b>Kamratskap</b>	Minskar*
9. Hur ofta går ni ut tillsammans och gör saker ihop?	Minskar*
41. Hur mycket tid är ni tillsammans?	Minskar*
<b>Likhet</b>	Minskar*
27. Hur mycket har ni gemensamt med varandra?	Minskar*
<b>Fostra syskon</b>	Oförändrad
3. Hur ofta visar du FHB hur man gör saker som denne inte kan?	Minskar
<b>Dominerad av syskon</b>	Minskar*
38. Hur ofta styr och ställer FHB med dig?	Minskar
<b>Gräla</b>	Minskar
16. Hur ofta tycker ni olika och bråkar med varandra?	Minskar*
48. Hur ofta grälar ni med varandra?	Minskar
<b>Tävling</b>	Oförändrad
45. Hur ofta försöker ni vara duktigare än den andra?	Minskar
<b>Moderlig partiskhet</b>	Gynnar syskonet
2. Vem blir bäst behandlad av din mamma?	Gynnar syskonet*

Tabell 3. Signifikanta skillnader och tendenser i faktorer, skalor och frågor för föräldrar i grupp I plus II plus IV.  
\*p<0,05, övriga p<0,10

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

### **Skala Socialt beteende**

En fråga visar en tendens till minskning; ”Hur ofta delar du och FHB med er saker till varandra?” Föräldrarna upplever att syskonen och barnen inte delar med sig lika mycket till varandra efter interventionen.

### **Skala Kamratskap (S)**

Skala kamratskap påverkas signifikant efter interventionen. Föräldrarna tycker att kamratskapet mellan syskonen och barnen med funktionshinder har minskat. Två frågor visar en signifikant minskning; ”Hur ofta går ni ut tillsammans och gör saker ihop? ” ”Hur mycket tid är ni tillsammans?” Föräldrarna upplever att syskonen och barnen inte går ut tillsammans och gör saker ihop lika ofta efter interventionen. Föräldrarna tycker även att syskonen och barnen inte är tillsammans lika ofta efter interventionen.

### **Skala Likhet (S)**

Skala likhet visar en signifikant minskning efter intervention. En fråga visar också en signifikant minskning; ”Hur mycket har ni gemensamt med varandra?” Föräldrarna tycker att syskonen och barnen med funktionshinder är mindre lika varandra och att de inte har lika mycket gemensamt efter interventionen.

### **Skala Fostra syskon**

En fråga visar en tendens till minskning; ”Hur ofta visar du FHB hur man gör saker som han/hon inte kan?” Föräldrarna tycker inte att syskonen lika ofta visar barnen med funktionshinder hur man gör saker efter interventionen.

### ***Skala Dominerad av syskon(S)***

Skalan påverkas signifikant, en fråga visar en tendens till minskning; ”Hur ofta styr och ställer FHB med dig?” Föräldrarna upplever att barnen med funktionshinder dominerar syskonen mindre efter interventionen.

### ***Skala Gräla (T)***

Skalan visar en tendens till minskning och en fråga visar en signifikant minskning; ”Hur ofta tycker ni olika och bråkar med varandra?” En fråga visar tendens till minskning; Hur ofta grälar ni med varandra?” Föräldrarna upplever att syskonen och barnen med funktionshinder bråkar och grälar mindre med varandra efter interventionen.

### ***Skala Tävling***

En fråga under skalan visar en tendens till skillnad; ”Hur ofta försöker ni att vara duktigare än den andre?” Föräldrarna tycker att syskonen och barnen med funktionshinder tävlar mindre efter interventionen.

### ***Skala Moderlig partiskhet (T)***

Skalan visar en tendens till att mammorna gynnar syskonen mer.

En fråga visar signifikant skillnad; ”Vem blir bäst behandlad av din mamma du eller FHB?” Föräldrarna svarar att mammorna gynnar syskonen mer efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

## **Föräldragrupp III autism**

Två skalor och tre frågor visar signifikanta skillnader och en fråga visar tendens till skillnader.

<b>Skalor och frågor</b>	<b>Föräldrar autism, n=13</b>
<b>Socialt beteende</b>	Ökar*
1. Hur ofta gör du och FHB trevliga saker för varandra?	Ökar
17. Hur ofta samarbetar ni med varandra?	Ökar*
<b>Tillgivenhet</b>	Minskar*
24. Hur mycket tycker ni om varandra?	Minskar*
<b>Dominerad av syskon</b>	Oförändrad
38. Hur ofta styr och ställer FHB med dig?	Minskar*

Tabell 4. Signifikanta skillnader och tendenser i skalor och frågor för föräldrar i grupp III. \*p<0,05, övriga p<0,10

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med **(S)** och tendens med **(T)**.

### ***Skala Socialt beteende (S)***

Skalan visar en signifikant ökning. Föräldrarna tycker att syskonen och barnen har blivit mer sociala mot varandra efter interventionen. En fråga visar en signifikant ökning, ”Hur ofta samarbetar ni med varandra?”. En fråga visar tendens till ökning; ”Hur ofta gör du och FHB trevliga saker för varandra?”. Föräldrarna tycker att syskonen och barnen oftare gör trevliga saker för varandra och att de samarbetar mer efter interventionen.

### ***Skala tillgivenhet (S)***

Skalan visar en signifikant minskning. Föräldrarna upplever att syskonen och barnen visar varandra mindre tillgivenhet efter interventionen. En fråga visar signifikant



skillnad; ”Hur mycket tycker ni om varandra?” Föräldrarna tror att syskonen tycker mindre om barnen med autism efter interventionen.

### **Skala dominerad av syskon**

En fråga visar en signifikant minskning; ”Hur ofta styr och ställer FHB med dig?” Föräldrarna upplever att barnen med autism inte styr och ställer lika mycket med syskonen efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

## **Föräldragrupp V Utvecklingsstörning**

Två skalor och sex frågor visar signifikanta skillnader, fem frågor visar tendens till skillnad efter interventionen.

<b>Skalor och frågor</b>	<b>Föräldrar utvecklingsstörning n=17</b>
<b>Socialt beteende</b>	Oförändrad
17. Hur ofta samarbetar ni med varandra?	Minskar
<b>Kamratskap</b>	Oförändrad
9. Hur ofta går ni ut tillsammans och gör saker ihop?	Minskar*
<b>Beundra syskon</b>	Oförändrad
46. Hur mycket ser du upp till?	Ökar*
<b>Beundrad av syskon</b>	Oförändrad
31. Hur ofta känner sig FHB stolt över dig?	Ökar
<b>Dominera syskon</b>	Minskar*
5. Hur ofta säger du till FHB vad han/hon ska göra?	Minskar
21. Hur ofta kan du få FHB att göra saker som du bestämmer?	Minskar*
<b>Dominerad av syskon</b>	Oförändrad
6. Hur ofta säger FHB till dig vad du ska göra?	Minskar
<b>Gräla</b>	Oförändrad
48. Hur ofta grälar du och FHB med varandra?	Minskar*
<b>Moderlig partiskhet</b>	Gynnar syskonet*
2. Vem blir bäst behandlad av din mamma du eller FHB?	Gynnar syskonet*
18. Vem får mest uppmärksamhet av din mamma, du eller FHB?	Gynnar syskonet
34. Vem får oftast som den vill för din mamma, du eller FHB?	Gynnar syskonet*

Tabell 5. Signifikanta skillnader och tendenser i skalor och frågor för föräldrar i grupp III. \* $p < 0,05$ , övriga  $p < 0,10$

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

### **Skala Socialt beteende**

En fråga under skalan visar tendens till minskning; ”Hur ofta samarbetar ni med varandra?” Föräldrarna upplever att syskonen och barnen med funktionshinder samarbetar mindre med varandra efter interventionen.

### **Skala Kamratskap**

En fråga under skalan visar en signifikant minskning; ”Hur ofta går ni ut tillsammans och gör saker ihop?” Föräldrarna tycker att syskonen och barnen är tillsammans mindre tid efter interventionen.

### **Skala Beundra syskon**

En fråga visar en signifikant ökning; ”Hur mycket ser du upp till FHB?” Föräldrarna tycker att syskonen ser upp mer till barnet med funktionshinder efter interventionen.

### **Skala Beundrad av syskon**

En fråga visar en tendens till ökning; ”Hur ofta känner sig FHB stolt över dig?” föräldrarna tycker att barnet med funktionshinder ser upp till syskonen mera efter interventionen.

### **Skala Dominera syskon (S)**

Skalan påverkas signifikant efter interventionen och en fråga påverkas också signifikant; ”Hur ofta kan du få FHB att göra saker som du bestämmer?” En fråga visar tendens till påverkan; ”Hur ofta säger du till FHB vad han/hon skall göra?” Föräldrarna upplever att syskonen inte dominerar barnen med funktionshinder lika mycket efter interventionen.

### **Skala Dominerad av syskon**

En fråga under skalan visar tendens till skillnad; ”Hur ofta säger FHB till dig vad du skall göra?” Föräldrarna upplever att barnet med funktionshinder inte lika ofta säger till sina syskon vad de skall göra.

### **Skala Gräla**

En fråga under skalan påverkas signifikant; ”Hur ofta grälar du och FHB med varandra?” Föräldrarna upplever att syskonen och barnen med funktionshinder grälar mindre med varandra efter interventionen.

### **Skala Moderlig partiskhet (S)**

Skalan påverkas signifikant efter interventionen och två frågor visar också en signifikant skillnad; ”Vem blir bäst behandlad av din mamma, du eller FHB?” ”Vem får oftast som den vill för din mamma, du eller FHB?” En fråga visar tendens till skillnad; ”Vem får mest uppmärksamhet av din mamma, du eller FHB?” Föräldrarna tycker att mammorna gynnar syskonen mera efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor eller frågor.

## **Påverkas syskongrupperna olika av interventionen?**

I några avseenden påverkas syskongrupperna olika av interventionen d.v.s. det finns signifikanta interaktionseffekter. I två skalor går resultaten i olika riktning. En skillnad är signifikant och en skillnad är tendens.

Skalor	Syskon ADHD, Asperger, rörelsehinder n=24	Syskon autism, n=13	utvecklingsstörning n=17
<b>Intimitet</b>	Minskar	Ökar	Minskar
<b>Dominerad av syskon*</b>	Minskar	Oförändrad	Ökar

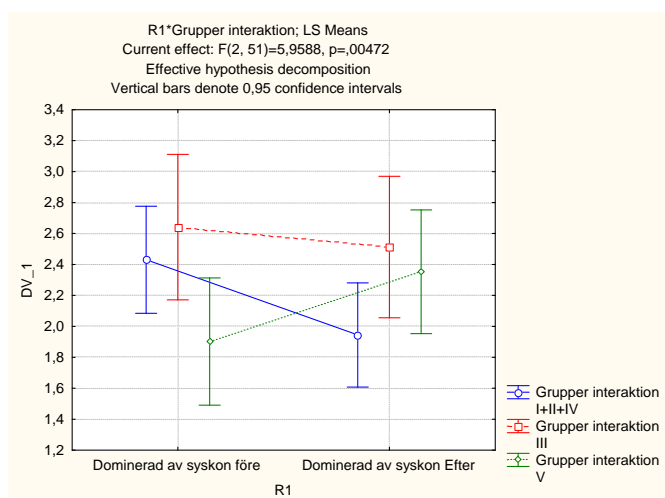
Tabell 5. Interaktionseffekter av intervention och grupptillhörighet. \*p<0,05, övriga p<0,10.

Bakom skalorna i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

### **Skala Dominerad av syskon (S)**

Skala dominerad av syskon visar att syskonen till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder inte lika ofta upplever sig dominerade av barnen efter interventionen.

Däremot upplever sig syskon till barn med autism lika dominerade och syskon till barn med utvecklingsstörning mera dominerade av barnen med funktionshinder efter interventionen.



Figur 4. Figuren illustrerar interaktionseffekten av interventionen och funktionshindret hos barnet i skalan Dominerad av syskon.

### Skala Intimitet (T)

Skala intimitet visar att syskon till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder liksom även syskon till barn med utvecklingsstörning upplever en lägre grad av intimitet efter interventionen. Syskon till barn med autism däremot upplever något ökad intimitet.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor.

### Påverkas äldre och yngre syskon olika?

Med äldre syskon menas de syskon som är födda före barnen med funktionshinder, med yngre menas de syskon som är födda efter barnen med funktionshinder. Äldre och yngre syskon har i två skalor påverkats olika av interventionen. Det finns en signifikans och en tendens till interaktion mellan ålder och effekt av interventionen.

Skalor	Yngre syskon	Äldre syskon
Fostrad av syskon*	Minskar	Ökar
Intimitet	Oförändrad	Minskar

Tabell 6. Interaktionseffekter av intervention och ålder hos syskonet. \* $p < 0,05$ , övriga  $p < 0,10$

Bakom faktorn och skalan i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

**Skala fostrad av syskon (S)** Skala fostrad av syskon visar en signifikant minskning för de yngre syskonen och en liten ökning för de äldre. Efter interventionen känner de yngre syskonen sig mindre fostrade, de äldre syskonen känner sig något mer fostrade av barnen med funktionshinder.

### ***Skala intimitet (T)***

I skala intimitet finns en tendens till att äldre syskon upplever minskad intimitet i relation till barnen med funktionshinder. De yngre syskonens resultat är oförändrat.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor.

### **Förändras syskon och föräldrar i grupp I + II + IV (ADHD/Asperger/rörelsehinder) olika av interventionen?**

Skalor och frågor	Syskon ADHD, Asperger, rörelsehinder n=24	Föräldrar ADHD, Asperger, rörelsehinder n=24
<b>Intimitet</b>	Minskar	Oförändrad

Tabell 7. Interaktionseffekt av intervention och grupptillhörighet. \*p<0,05, övriga p<0,10

### ***Skala Intimitet (T)***

Skala intimitet visar en tendens. Föräldrarnas och syskonens svar skiljer sig efter interventionen genom att syskonen tycker att det är en lägre grad av intimitet efter interventionen medan föräldrarnas upplevelse är oförändrad.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor.

### **Förändras syskon och föräldrar i grupp III (autism) olika av interventionen?**

Två skalor påverkas, en signifikans och en tendens till skillnad.

Framför skalorna i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

Skalor	Syskon autism n=13	Föräldrar autism n=13
<b>Socialt beteende*</b>	Minskar	Ökar
<b>Beundran</b>	Ökar	Oförändrad

Tabell 8. Interaktionseffekter av intervention och grupptillhörighet. \*p<0,05, övriga p<0,10

### ***Skala Socialt beteende (S)***

Skala socialt beteende påverkas signifikant. Efter interventionen tycker syskonen att de är mindre sociala i förhållande till barnen med autism. Föräldrarna upplever tvärtom att syskonens sociala beteende har ökat efter interventionen och att syskonen och barnen oftare gör trevliga saker för varandra.

### ***Skala Beundran (T)***

Skala beundran visar en tendens. Föräldrarna tycker att syskon beundrar barnen med autism lika litet som före interventionen. Syskonen däremot beundrar barnen med autism något mer efter interventionen.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor.

## Förändras syskon och föräldrar i grupp V utvecklingsstörning olika av interventionen?

Tre skalor påverkas, en signifikans och två tendenser till skillnader.

Skalor	Syskon utvecklingsstörning n=17	Föräldrar utvecklingsstörning n=17
Dominera syskon*	Oförändrad	Minskar
Dominerad av syskon	Ökar	Oförändrad
Moderlig partiskhet	Oförändrad	Gynnar syskonet

Tabell 8. Interaktionseffekter av intervention och grupptillhörighet. \* $p < 0,05$ , övriga  $p < 0,10$   
Framför skalorna i texten nedan markeras signifikans med (S) och tendens med (T).

### *Skala dominera syskon (S)*

I skalan finns en signifikant skillnad mellan hur syskon och föräldrar besvarar frågorna före och efter interventionen. Efter interventionen har syskon och föräldrar närmast sig varandra då det gäller upplevelsen av dominans mellan syskonen. Föräldrarna uppger att syskonen i lägre grad dominerar barnen med utvecklingsstörning medan syskonens resultat är oförändrat.

### *Skala dominerad av syskon (T)*

I skalan dominerad av syskon är förhållandet det motsatta. Syskon uppger en förändring och upplever sig mera dominerade av barnen med utvecklingsstörning efter interventionen medan föräldrarnas resultat är oförändrat.

### *Skala moderlig partiskhet (T)*

I skalan moderlig partiskhet visar resultatet att föräldrarna tycker att de i högre grad gynnar syskonen efter interventionen. Syskonens resultat är oförändrat.

Det finns inga signifikanta skillnader i övriga skalor.

## Syskonens utvärdering av interventionens innehåll

Syskonen fick göra en individuell utvärdering av hur de tyckte att syskongruppen varit som helhet och även av de olika delarna i interventionen, utifrån ett formulär som en av gruppledarna, leg. psykolog/fil.dr Kerstin Andersson hade sammanställt. Se bilaga III.

Alla fem syskongrupper fick dels göra utvärdering i direkt anslutning till avslutning av interventionen och dels tre månader efter interventionen vid uppföljningsintervjun. Det är ingen skillnad mellan de olika syskongrupperna i deras svar varför grupperna redovisas sammanslagna. De två positiva alternativen, jättebra och ganska bra har slagits samman till ett värde.

### **Om att få komma till syskongruppen**

Vid utvärderingen vid avslutning av interventionen svarade 49 syskon av 54 att de tyckte att det hade varit jättebra eller ganska bra att få komma till syskongruppen, vid uppföljande intervju tre månader senare svarade 46 syskon att det hade varit jättebra eller ganska bra.

### ***Om samlingen***

41 syskon tyckte att samlingen i början och i slutet av varje träff hade varit jättebra eller ganska bra i anslutning till avslutningen av interventionen. Tre månader senare tyckte 38 syskon att samlingen hade varit jättebra eller ganska bra.

### ***Om att prata om att vara syskon***

Vid utvärdering i direkt anslutning till interventionen tyckte 37 syskon att det var jättebra eller ganska bra att man varje gång hade talat om hur det är att vara syskon till ett barn med funktionshinder, tre månader senare tyckte 36 syskon fortfarande detsamma.

### ***Om att prata om funktionshindret***

41 syskon tyckte att det var jättebra eller ganska bra att tala om svårigheter som ADHD/Asperger, autism, rörelsehinder, flerfunktionshinder, utvecklingsstörning och epilepsi vid utvärdering i direkt anslutning till avslutning av interventionen, 40 syskon tyckte det även vid uppföljning tre månader efter avslutad intervention.

### ***Om att träffa äldre syskon***

35 syskon tyckte att det var jättebra eller ganska bra att få träffa ett äldre syskon som berättade om hur hon/han hade upplevt sin syskonroll. Vid uppföljning tre månader senare tyckte 41 syskon att det var jättebra eller ganska bra.

### ***Om att träffa andra syskon***

I direkt anslutning till avslutningen av interventionen svarade samtliga 52 syskon att det var jättebra eller ganska bra att få träffa andra syskon som har en bror eller syster med aktuellt funktionshinder efter tre månader svarar 48 syskon lika. Det absolut bästa med interventionen tycker syskonen var att få träffa andra syskon ”som förstår hur det är”, ”att veta att det inte bara är jag som har syskon med funktionshinder”.

Utvärderingen i direkt anslutning till avslutningen av interventionen är marginellt mera positiv än utvärderingen tre månader senare.

## **Föräldrarnas syn på interventionen**

I spontana kommentarer vid intervju två gav föräldrarna uttryck för att de upplever att interventionen har givit syskonen många positiva upplevelser, att den har varit bra för deras barn. Föräldrarna grundar sig på det syskonen berättat. En del uttryckte att det viktigaste var att syskonet har fått träffa andra syskon, medan andra tyckte att det var innehållet i interventionen som har varit värdefullt.

## **Sammanfattning av de viktigaste resultaten**

Samtliga syskongrupper har påverkats på förväntat sätt i flera avseenden av interventionen.

När det gäller kunskap och förståelse av barnens funktionshinder har samtliga syskongrupper ökat sin kunskapsnivå signifikant. Nästan samtliga syskonen kan vid intervju två benämna barnets störning korrekt och har väsentligt ökat exaktheten i förklaring av barnets funktionshinder.

Syskonen till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder har påverkats mest. Intimiteten mellan syskonen har minskat. De berättar mindre för varandra. Syskonen och barnen är inte heller tillsammans lika ofta efter interventionen, men när de är tillsammans gör de oftare trevliga saker med varandra. Syskonen känner sig mindre styrda och mindre dominerade av barnen med ADHD/Asperger/rörelsehinder efter interventionen. Syskonen försöker också i mindre grad fostra barnen med funktionshinder och de tävlar mindre med varandra. Föräldrarna bekräftar i stort sett det syskonen säger. De närmar sig varandra i synen på syskonrelationen. De skiljer sig dock i synen på intimiteten mellan syskonen. Syskonen själva beskriver en minskad intimitet medan resultatet för föräldrarna är oförändrat. Det finns en tendens till att syskonen efter interventionen upplever sig mera gynnade av papporna medan föräldrarna beskriver att syskonen gynnas mera av mammorna.

Syskonen till barn med autism har inte alls påverkats i samma grad i sina syskonrelationer. Syskonen beundrar barnen med autism mer efter interventionen. Vid första intervjun är värdet lågt på beundran av barnet med autism. Vid intervjun efter interventionen närmar syskonen sig en mera genomsnittlig nivå. Antagonismen och rivaliteten mellan syskonen har ökat. Syskonen uttrycker också att såväl mammorna som papporna gynnar barnet med autism i högre grad efter interventionen. Föräldrarna bekräftar bara delvis det syskonen uttrycker. Föräldrarna ser en ökad grad av samarbete mellan syskonen och att de oftare gör trevliga saker för varandra. Föräldrarna tycker dessutom att syskonen blir mindre dominerade av barnet med autism efter interventionen och de tycker att tillgivenheten mellan syskonen har minskat.

Syskonen till barn med utvecklingsstörning har påverkats relativt litet i sin syn på syskonrelationen. Den påverkan man ser skiljer sig från de övriga syskongrupperna. Resultatet visar en förändring i tillgivenhet som både ökar och minskar efter interventionen. De bryr sig mera om varandra och betyder mera för varandra samtidigt som de uttrycker att de tycker mindre om varandra. Syskonen tycker sig också vara mera dominerade av barnet med funktionshinder efter interventionen samtidigt som syskonen tycker sig bli mera beundrade. Både syskon och föräldrar beskriver att mammorna efter interventionen i högre grad gynnar syskonet. I övrigt skiljer sig föräldrarnas bild väsentligt från syskonens. Föräldrarna tycker att dominans och fostran mellan syskon minskat liksom konflikter men även samarbete och umgänge har minskat.

När man jämför syskongrupperna med varandra finns det interaktionseffekter i två skalor d.v.s. syskongruppernas svar går i olika riktningar. I grupp I + II +IV och i grupp V minskar intimiteten medan den ökar i grupp III . Resultat i skalan dominerad av sitt syskon skiljer sig också mellan grupperna. I grupp I+II+IV minskar känslan av att vara

dominerad av barnet med funktionshinder. Resultatet i grupp III är oförändrat medan resultatet i grupp V visar att syskonen känner sig mera dominerade efter interventionen.

Yngre och äldre syskon påverkas i nästan alla avseenden på samma sätt av interventionen, förutom i skalan fostrad av syskon och skalan intimitet. Efter interventionen känner sig de yngre syskonen mindre fostrade medan de äldre beskriver att de blir något mer fostrade av barnen med funktionshinder. De yngre syskonen beskriver en oförändrad intimitet och de äldre en minskad intimitet med barnen med funktionshinder.



## Diskussion

### *Tolkning av resultatet*

Det nya med syskonprojektet är att vi har genomfört en intervention och därefter studerat effekten av den. Nyheten ligger också i interventionens innehåll, att förmedla kunskap om funktionshindret och ge strategier för problemlösning. Litteraturstudierna visar att syskon ofta har mycket bristfällig sådan kunskap (Sahler et al, 1989, Nydén et al, 2000, Lobato & Kao, 2002). Allmänna Barnhuskonferensen (1999) betonade att stöd till syskon behöver utvecklas, bland annat genom att ge syskon utbildning för att öka deras förmåga att bemöta och hantera sin sociala omgivning. Familjer som har ett barn med funktionshinder har en mer utsatt situation än andra barnfamiljer, det gäller även syskonen. Dålig kunskap om barnets funktionshinder och vad det medför kan göra att syskonet känner stress och ovisshet. Genom projektet ville vi ge syskonen egen kunskap om funktionshinder och sätt att hantera problem för att de skulle kunna förbättra sin syskonrelation. Tidigare studier har visat att syskon till barn med funktionshinder ger uttryck för sina positiva känslor men mer sällan för sina negativa känslor gentemot sitt syskon med funktionshinder (Kaminsky & Dewey 2001, Stoneman 2001). Därför tyckte vi att det var viktigt att ge utrymme för detta.

**Samtliga syskongrupper** har fått signifikant ökad kunskap om de aktuella diagnoserna och ökad förståelse för vad funktionshindret innebär. Nästan alla syskon kan efter interventionen på ett korrekt sätt benämna vad funktionshindret/diagnosen heter. De kan också förklara symtomen som ett resultat av funktionshindret/diagnosen och de vet orsaken. Kunskap om funktionshindret/diagnosen var en central del i syskonprogrammet och togs upp på olika sätt genom korta föreläsningar och berättelser ur böcker. Konsekvenserna av funktionshindret belystes även i lekar, genom att t ex peka på svårigheter som funktionshindret kan medföra för att öka förståelsen för barnet. Resultatet visar att det första syftet att ge syskonen kunskap i hög grad uppnåddes.

Roeyers & Mycke (1995), Nydeén et al (2000) och Lobato & Kao (2002) beskriver samtliga i sina undersökningar sambandet mellan kunskap och syskonrelation - ju mer kunskap syskonen har om syskonets funktionshinder desto bättre syskonrelation och coping.

Interventionen avsågs även att ge syskonen strategier för problemlösning för att bättre kunna hantera sin syskonrelation. Det handlar om hur man kan lösa vardagliga konflikter, hävda sig och få en rimlig plats i familjen. Svaren på relationsformulären vid uppföljning efter tre månader visar att syskonrelationen hade påverkats i de avseenden man kan förvänta sig. De skalor i relationsformuläret som har påverkats handlar om att fostran av varandra, dominans, konflikter och rivalitet. Skalor som påverkats i mindre utsträckning handlar om värme och närhet i relationerna som hur man umgås och vad man tycker om varandra.

Vi tolkar det så att de strategier för att lösa problem och konflikter som de fått lära sig i interventionen fungerade för många. Även detta syfte uppnåddes i stor utsträckning. Det gäller i hög grad syskon till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder och i lägre grad syskon till barn med autism. Resultatet vad gäller syskon till barn med utvecklingsstörning är mera svårtolkat och går i flera avseenden i motsatt riktning.

**Syskonen till barn med ADHD, Aspergers syndrom och rörelsehinder** svarade att de själva har intagit en mindre fostrande roll och att barnet med funktionshinder upplevdes som mindre dominerande. Samtidigt svarade syskonen att de umgås mindre med barnet med funktionshinder, men när de umgås gör de oftare trevliga saker. Vår tolkning är att syskonen genom rollspelen, genom att få förebilder då äldre syskon berättat och genom diskussioner med de andra syskonen i undersökningsgruppen, lärt sig att lösa problem och att det är tillåtet att markera sina egna gränser vilket de också lyckas med.

**Syskonen till barn med autism** verkar ha svårare att i relationen till barnet med autism tillämpa de strategier de fått lära sig. Vår tolkning är att de redskap syskonen fått i syskongruppen inte fungerar på grund av att autism är ett funktionshinder där bristen på social och kommunikativ förmåga gör det mycket svårare för syskonet att kunna påverka barnet med autism. Efter interventionen upplever syskonen ökad antagonism och rivalitet. Detta resultat skiljer sig från resultatet för syskonen till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder. När syskonen till barn med autism tillämpar inlärd problemlösningstrategier leder det till ökad antagonism, men när syskonen till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder använder strategierna leder det till att de känner sig mindre styrda och dominerade av barnet med funktionshinder. Samtidigt ökade syskonens beundran av barnet med autism, vilket kan tolkas som en ökad kunskap och förståelse för funktionshindret. Kaminsky & Dewey (2001) får samma typ av resultat som vi i deras jämförande studie av syskon till barn med autism, syskon till barn med utvecklingsstörning och syskon till normala barn. Syskonen till barn med autism uppvisar mindre intimitet, mindre prosocialt beteende och mindre fostran till sina syskon än syskonen i de övriga grupperna.

**Syskon till barn med utvecklingsstörning** svarade på ett sätt som inte visar någon förändring vad gäller problemlösning efter interventionen. Till skillnad från övriga syskongrupper beskriver de en ökad dominans från barnet med utvecklingsstörning. I jämförelse med övriga så ligger värdet väsentligt lägre före interventionen och i nivå med de andra efter interventionen. Till skillnad från de övriga syskongrupperna beskriver dessa syskon en positiv ökad uppmärksamhet från både barnet med funktionshinder och mammorna efter interventionen. Detta kan tyda på en ökad medvetenhet hos såväl syskonen som föräldrarna om att syskonen får stå tillbaka i vardagliga situationer för att undvika konflikter. Resultatet stämmer väl med vad Kaminsky & Dewey (2001) fann i sin jämförande studie. De jämförde då syskon till barn med Downs syndrom, syskon till barn med autism och syskon till normala syskon. Syskonen till barn med Downs syndrom var positivare till sina syskon än syskonen i de två andra grupperna.

**Föräldrarna i ADHD/Asperger/rörelsehinder -gruppen** bekräftar i stort det syskonen säger. De har närmat sig varandra i synen på syskonrelationen. Detta kan tolkas så att föräldrar och syskon som ett resultat av interventionen pratar mera med varandra och att föräldrarna också ser den förändring som syskonen själva beskriver i sina svar. Båda tolkningarna styrks av föräldrarnas spontana kommentarer vid intervju två.

**Föräldrarna i autismgruppen** uppfattar inte förändringarna i syskonrelationen på samma sätt som syskonen. De ser mera positiva förändringar än vad syskonen gör. Det förefaller som det är svårare för föräldrarna att tolka relationen mellan syskonen då ett av barnen har autism. Vad gäller synen på föräldrarnas partiskhet (rivalitet) uppfattar föräldrarna sig som mera rättvisa än vad syskonen tycker att de är.

**Föräldrarna i utvecklingsstörningsgruppen** uppfattar inte förändringen i syskonrelationen på samma sätt som syskonen. Föräldrarna i utvecklingsstörningsgruppen har en bild av syskonrelationen som i allt väsentligt liknar föräldrarnas till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder d v s med minskad dominans och försök till fostran mellan syskonen, minskad tävlan men även minskat kamratskap och umgänge.

Lobato & Kao (2002) fann i sin undersökning att syskon till barn med funktionshinder är mera fostrande till sina syskon med funktionshinder än vad syskon är i normala syskonrelationer.

Interventionen bedömdes mycket positivt av både syskonen och föräldrarna. Syskonens syn på interventionen studerades genom en individuell utvärdering vid avslutningen av interventionen samt tre månader efter. Nästan samtliga syskon tyckte att interventionen var mycket positiv. Det gällde såväl helheten som enskilda inslag. Det finns ingen skillnad mellan syskongruppernas värdering av interventionen. Mest uppskattat var att få möjlighet att träffa andra syskon ”som vet hur det är”. Därigenom kom interventionen också att fungera som psykosocialt stöd för syskonen. De gav och fick tips om hur de skulle kunna lösa problem som att de inte fick vara ifred med kompisar eller hur de skulle kunna undvika bråk med barnet med funktionshinder, hur de skulle kunna få ha sina saker ifred m.m. Även rollspelen och inslaget att få träffa och diskutera med ett äldre syskon var mycket uppskattat. Rollspelen gav utrymme för syskongrupporna att uttrycka både negativa och positiva känslor. De äldre syskonen som medverkade visade också att man får ha alla olika känslor inför de svårigheter som ett funktionshinder medför i en familj. När föräldrarna vid intervju nummer två gav sin syn på interventionen bekräftade de vad syskonen tyckt. De gav också en rad exempel på positiva förändringar i syskonens sätt att vara mot barnet med funktionshinder.

**Tolkningen av syskonens teckningar**, där de ritar sin familj i en aktivitet, visar en likartad bild av förändringen. Syskonen antas ha fått insikter och kunskap, som underlättar relationen till syskonet med funktionsnedsättning, i nedanstående ordning. 1 innebär mest utbyte och 5 innebär lägst utbyte.

1. Syskon till barn med ADHD/Asperger
2. Syskon till barn med rörelsehinder
3. Systrar till barn med utvecklingsstörning
4. Syskon till barn med autism
5. Bröder till barn med utvecklingsstörning

Detta sägs med reservation för olika antal syskon i grupperna samt att teckningarna har analyserats med en kvalitativ metod.

Teckningarna kan ses som ett komplement och en illustration till de effekter som mätts med intervjufrågorna. Se sidorna 39-54 för redovisning och diskussion av dessa resultat.

## **Metodfrågor**

Man inte kan dra generella slutsatser av resultatet. Ca 35 % av dem som erbjöds att delta tackade ja, sannolikt var det de föräldrar som var mest motiverade och hade praktiska möjligheter att delta. Om det var familjer med mera eller mindre problem mellan syskonen vet vi inte. Grupperna är relativt små vilket också begränsar generaliserbarheten av resultatet. De som tackade ja fördelar sig proportionellt lika över alla grupperna. Endast 6 pappor finns bland de 50 intervjuade föräldrarna.

De använda formulären, kunskapsintervjun och relationsformuläret, har inte tidigare använts i Sverige vad vi känner till. Relationsformuläret är utprovat i USA på syskon i olika åldrar i familjer med barn utan kända problem. Kunskapsintervjun är utvecklad i USA och har använts på andra typer av funktionshinder. Därför finns det inte relevanta jämförelsedata. Intervjuerna har gjorts av samma person och intervjuaren har också kodat formulären. Om det finns en intervjuareffekt har den sannolikt påverkat resultaten lika. Reliabiliteten är inte prövad i vår studie men har i tidigare studier varit god. Utifrån erfarenheterna i denna studie av hur formulären fungerat anser vi det värt att vidareutveckla dem rent metodologiskt för användning i verksamheten. Det gäller särskilt kunskapsformuläret som är relativt lätt att använda.

Tidigare studier har ofta undersökt syskonens situation genom att intervjua föräldrar eller andra vuxna i deras närhet. Vi valde att intervjua såväl syskonen själva som föräldrarna för att kunna jämföra deras olika perspektiv. Enligt resultatet har föräldrarna bara delvis en uppfattning som stämmer överens med syskonens upplevelse av relationen till barnet med funktionshinder. Detta visar att det var angeläget att vända sig direkt till syskonen.

Rossiter & Sharpe (2001) beskriver i sin metaanalys, (25 studier, olika metoder) att den metod som gav minst negativa effekter var självrapportering, det vill säga att syskonen själva berättade hur de upplevde sin situation.

Uppföljningen vid intervju två som gjordes tre månader efter interventionen visade att syskonen fått väsentligt ökade kunskaper om funktionshindret och dess konsekvenser. Sannolikt kommer den kunskap om funktionshindret som syskonen fått att bestå. Den förändring som skett i syskonrelationen tyder på att många syskon kunnat generalisera problemlösningstrategierna och använda dem i konkreta situationer. Om de kommer att kunna bibehålla sitt förhållningssätt är mera osäkert eftersom de problem de möter förändras över tid.

## **Slutsatser**

- Projektet har utmynnat i en modell och en manual som kan användas i syskonutbildning. Modellen har inslag som ger kunskap om funktionshinder, strategier för problemlösning och psykosocialt stöd.
- För att kunna uppnå liknande resultat rekommenderar vi att arbetet med syskongrupper sker i strukturerade former under ledning av professionell personal enligt manualen.
- Studier och erfarenhet visar att 8-12 år är lämpliga åldrar för denna typ av stöd. Barn i dessa åldrar har förmåga att reflektera över sig själva och andra. De är mottagliga för påverkan och klarar av utbildning i ett gruppsammanhang. Ungdomar är i regel mera svårmotiverade.
- I denna studie har inte avsikten varit att studera olikheter mellan syskon till barn med olika funktionshinder. Resultatet visar dock att det fanns tydliga skillnader mellan hur syskonen förändrades efter interventionen. Detta tyder på att interventionen vad gäller problemlösningsstrategierna inte fungerat på avsett sätt när det gäller syskon till barn med autism respektive utvecklingsstörning. Därför behöver dessa utvecklas och prövas för att se om man kan uppnå ett annat resultat.
- En enstaka insats räcker sannolikt för att ge syskon kunskap men inte för att ge dem strategier som håller över tid. Professionella organisationer behöver hitta former för att ge syskon möjlighet till återkommande syskonträffar med utbildningsinslag. Det är minst lika viktigt att hitta former för fortsatt psykosocialt stöd genom att syskon får träffa andra syskon till barn med funktionshinder. Denna del skulle vara naturligt att frivilligorganisationerna arrangerade.
- Det är viktigt att nå familjer innan problem uppstår i syskonrelationen. Föräldraföreningarna är en viktig länk för att nå ut till en vid krets av familjer, oberoende av vilken verksamhet som ger barnet med funktionshinder stöd och hjälp. Insatser till syskon måste bli en självklar del av ett förebyggande och hälsofrämjande stöd till familjer som har barn med funktionshinder.

# Syskonens teckningar av sin familj före och efter deltagande i syskonutbildning

Elisabeth Cleve

## Metod

### Rita din familj när ni gör något – en kvalitativ metod

Barnen, som här kallas syskon, har deltagit i en utbildning som anordnats för syskon till barn med olika funktionshinder. De har fått gestalta sina familjer genom att teckna dem vid två tillfällen, innan de påbörjade och efter avslutad utbildning. Uppgiften *Rita din familj när ni gör något* är en kvalitativ metod som har ingått som en av flera metoder för utvärdering av utbildningen. Den utgjorde ett komplement till de frågeformulär som syskonen och deras föräldrar besvarat före och efter syskongruppen. Man ville veta om syskonen hade fått nya erfarenheter som kunde underlätta tillvaron för dem i sina familjer, särskilt i relation till barnet med funktionshinder.

För barn är det ett naturligt uttryckssätt att teckna och måla. Sådana metoder används flitigt inom såväl barnpsykiatri som barnhabilitering när man vill kommunicera med barn på ett djupare plan. Ordspråket ”varav hjärtat är fullt talar munnen” stämmer både för barn och vuxna. Skillnaden är dock att vuxna kan sätta ord på sina erfarenheter medan barn förutom i lek, gärna uttrycker upplevelser de gjort genom att teckna och måla. Det är många gånger svårt eller alltför känsligt för barn att svara på frågor om sin familj, i all synnerhet om det finns särskild oro över någon familjemedlem. Orsakerna till detta kan vara många, till exempel lojalitet, skuld känslor, eller att orden helt enkelt inte räcker till. Vid intervjuer med barn, när man följer upp en intervention är det dessutom svårt för dem att verbalt skilja på vad som har varit roligt för stunden och vad som varit givande på sikt. Sådant som är svårt att sätta ord på kan dock framskymta i familjeteckningar.

Ett sätt att underlätta för barn att ”berätta” om livet i sin familj är att ge dem uppgiften *Rita din familj när ni gör något*. Att det i instruktionen ingår att teckningen ska spegla någon familjeaktivitet brukar stimulera barn att tydligare förmedla relationer och dynamik inom familjen. Det är också roligare för dem att rita, än om de bara får i uppgift att rita sin familj. De tecknade familjemedlemmarna brukar då bli mer statiska, stå på rad med armarna hängande längs kroppen. *Rita din familj när ni gör något* är en så kallad projektiv metod. Tanken bakom den är att man utgår ifrån att barn projicerar in egna upplevelser och känslor i den tecknade familjen vilket ger en bild av dynamiken i barnets familj. Syskonen uppmanas inte att teckna på något speciellt sätt, som till exempel ”fint” eller ”så bra du kan”, utan får fritt välja hur de vill rita och/eller måla. Uppgiften utfördes enskilt med samma testledare vid båda tillfällena. De fick ett A4 papper, blyertspenna, radergummi, färgpennor, kriter och tuschpennor. När de tecknat och målat färdigt fick de besvara frågan: ”Vad gör ni?”

Det finns ingen enkel metod att utifrån teckningar få en säker uppfattning om hur barn känner och tänker. Någon klart evidensbaserad forskning för tolkning av barnteckningar finns inte att luta sig mot utan detta är en kvalitativ metod. Många års klinisk erfarenhet av hur barn uttrycker upplevelser och känslor, samt kunskaper i utvecklingspsykologi ligger till grund för analyserna av teckningarna. Varje teckning som gjordes före och efter

gruppen, har studerats i detalj. Därefter har hypoteser ställts upp för var och en av de fem syskongrupperna som deltog, om huruvida deras syn på barnet med funktionshinder och/eller på sin familj har förändrats genom utbildningen. Det har varit nödvändigt att studera det unika i varje syskons första och andra teckning för att kunna jämföra dem. Familjeteckningarna har även jämförts mellan grupperna men de enskilda teckningarna redovisas inte.

## **Resultat**

Här redovisas sammanställningar och analyser av totalt 106 teckningar med tillhörande berättelser om vad familjen gör. Det är 53 syskons två familjeteckningar, en utförd före och en efter utbildningen. (*54 syskon deltog i interventionen, ett syskon vägrade att teckna*). Vid analysen av teckningarna har vissa uppgifter varit kända. Det gäller tecknarens kön, ålder, vilken/vilka diagnos/er familjens barn med funktionshinder har och det barnets kön och ålder. Inget av syskonen som har deltagit har själv någon diagnos. På bilderna står det skrivet vem som är vem i familjen. Det är oftast extra tydligt vilken figur som föreställer syskonet själv. Vid båda teckningstillfällena har syskonet eller testledaren noterat svaret på frågan: "Vad gör ni?". Barnen svarar med aktiviteter som är vanligt förekommande i barnfamiljer. Det är familjecentrerade aktiviteter som syskonen uppskattar. Samtliga berättelser presenteras ordagrant, men om namn eller platser nämns har dessa ändrats.

Analysen av teckningarna presenteras gruppvis enligt nedan:

Syskon till barn med ADHD/Asperger, 16 deltagare.

Syskon till barn med autismspektrumstörning, 13 deltagare.

Syskon till barn med rörelsehinder, 7 deltagare.

Syskon till barn med utvecklingsstörning, 17 deltagare.

### **Teckningar gjorda av syskon till barn med ADHD/Asperger**

Det har varit två grupper, för syskon till barn med ADHD/Asperger. Materialet från dessa presenteras i en gemensam analys. Det är sammanlagt 16 syskon; 6 pojkar och 10 flickor, mellan 9 och 14 år som deltagit. De har gjort 32 teckningar, 16 stycken före och lika många efter utbildningen.

#### *Teckningar före utbildningen*

Samtliga syskon har bemödat sig när de gestaltat sina familjer, även de som har ritat mycket enkla teckningar. De är inte enkla beroende på att de har slarvat igenom uppgiften. Det syns att alla tagit sig tid och lagt ner möda på att teckna. Ändå har bara knappt hälften av syskonen (7/16) gjort teckningar som är på en sådan nivå som barn brukar kunna i deras ålder, och dessa ger intryck av aktivitet och vitalitet. Figurerna har bra proportioner och har försetts med händer och fötter. De har också levande ansiktsuttryck. Det är lätt att i varje familj särskilja de olika medlemmarna. Det framgår tydligt utifrån teckningarna vilken aktivitet familjerna ägnar sig åt. Ett par av syskonen visar prov på god tecknartalang. De kan gestalta tredimensionellt, genom att teckna figurer framför varandra.



Påfallande är att drygt hälften (9/16) av teckningarna inte är utförda på det sätt som man förväntar sig av barn mellan 9 och 14 år. De här familjefigurerna har inte de ovanstående egenskaperna utan är tecknade som streckgubbar utan kropp, antingen med tunna streck eller med enfärgad tusch. Figurerna är utan personlighet. De ser små och ynkliga ut och är spridda över pappret. De ser ut som om de svävar. Figurerna har inte alltid hår på huvudet, inte heller några andra könsspecifika detaljer. Det är ingen riktig stuns i de här teckningarna. Inte någon av dessa figurer har vare sig händer eller fötter, trots att instruktionen är att familjen ska göra något. Det är svårt, ibland omöjligt, för en betraktare att särskilja de olika figurerna i familjerna. De har inte kunnat hålla sig till instruktionen utan har ritat till olika detaljer som det är svårt att uppfatta vad de föreställer. Samtliga syskon beskriver vad familjen sysslar med. De säger: Vi är på badstranden/stranden; Vi åker berg och dalbanan; Vi spelar handboll/fotboll; Vi ser på TV; Syskonen spelar fotboll; Hon tittar till sina höns; Vi åker skidor; Dom är på väg till pulkabacken; Kalle spelar TV-spel; Familjen är på utflykt äter sin mat. Ett fåtal syskon anger aktivitet utifrån hur teckningen ser ut och säger: Dom står på rad.

#### *Teckningar efter utbildningen*

Om syskonen bemödade sig vid första teckningstillfället bemödar de sig minst lika mycket när de tecknar sina familjer efter utbildningen. På alla teckningar har den inbördes placeringen av familjemedlemmarna ändrats. Alla tecknar lika många personer i sina familjer vid båda tillfällena, ungefär hälften ritat fyra, den andra hälften fem personer.





De syskon som redan har tecknat en tydlig och levande bild av sin familj vid första tillfället vill nu variera sig. De väljer andra, men likartade aktiviteter för familjen samt andra sorters färger. De ändrar ibland teknik att teckna, till exempel från blyertsskiss till att måla med tusch, från hårt blyertstryck till färgpennor eller från att ha tecknat huvuden till hela figurer. Teckningarna är mer arbetade, tydligare och mer detaljrika. De försöker göra bilder med mer tredimensionellt djup än tidigare. Inte någon nämner en negativt laddad familjeaktivitet, till exempel bråk. De berättar om sina teckningar: Vi är på badstranden; Vi går på promenad; Dom spelar tennis/fotboll; Syskonen spelar fotboll; Hon sköter om sin kanin; Hela familjen badar på Kanarieöarna; Syskonen leker och gosar med sina husdjur; Dom är på promenad; Vi är på väg att hälsa på mormor; Vi åker skidor; Några barn kommer inte på någon aktivitet utan svarar: Dom står på rad.

Det är påfallande att i stort sett alla syskon (9/16) som vid första tillfället endast gestaltade sina familjer i form av enkla streckgubbar, efter utbildningen tecknar dem på ett tydligare och mer detaljrikt sätt. De tecknar alla bättre utifrån instruktionen. Knappt hälften av dem (4/9) tecknar *bättre till vissa delar*. Deras figurer har nu fötter eller något underlag i form av gräs eller snö att stå på. Figurerna intar mer av riktning och aktivitet. De ser inte längre ut som om de svävar var som helst på pappret. Figurerna är något mer detaljerade och de flesta har anletsdrag. Över hälften av de syskon (5/9) som gjorde enkla teckningar vid första tillfället tecknar *betydligt* bättre den här gången. De gestaltar nu familjer med liv i, lika bra som de syskon gjorde som klarade detta redan vid första tillfället. Alla dessa familjer tecknas nu i starkare och gladare färger. De är personliga, moderna och med puls i. Här är det inga tvivel längre om vem som är vem i familjerna. Det framgår tydligt. Syskonen visar nu att de också har god förmåga att gestalta sina familjer på ett åldersadekvat sätt, inklusive barnet med funktionshinder.

## Teckningar gjorda av syskon till barn med autism

Denna grupp består av 13 syskon; 3 pojkar och 10 flickor, mellan 8 och 14 år. De har gjort 26 teckningar, 13 stycken före och lika många efter utbildningen.

### *Teckningar före utbildningen*

Liksom i den tidigare gruppen har samtliga ansträngt sig när de gjort sina teckningar. De har varit noga med både pennstreck och färgläggning. Ett par familjer är tecknade i blyerts. Majoriteten av syskonen (11/13) har tecknat på en sådan nivå som barn brukar göra i de här åldrarna. Man kan enkelt särskilja de olika familjemedlemmarna och figurerna har överlag goda proportioner, med både händer och fötter. Särskilt de äldre tecknar tydliga anletsdrag. Några (3/13) av syskonen tecknar streckfigurer av mer avancerat slag, med rörelse i, tydliga ansikten och pratbubblor. Ett par (2/13) ritar figurer bakifrån i blyerts.



Endast ett par (2/13) av teckningarna i den här gruppen är utförda på ett enklare sätt, och familjefigurerna framträder inte. De påminner mest om små krumelurer utan färg och könsskillnader. De här teckningarna ger ett rörigt intryck då de domineras av olika attribut och tillbehör som är stort tecknade över hela pappret. Det framgår tydligt vad dessa föreställer och utifrån dem kan man ana vilken aktivitet familjen ägnar sig åt. Syskonen berättar om sina teckningar: Vi åker bil; Vi är på golfbanan; Dom står utanför sitt hus; Vi spelar spel; Vi ser på TV; Han leker med sina hundar; Vi är på badstranden; Vi åker långfärdsskridskor; Syskonen bråkar om fotbollen; Det är middagsdags; De är på promenad; Familjen är i trädgården. Liksom i den tidigare gruppen säger även här ett par syskon (2/13): Dom står på rad.

### *Teckningar efter utbildningen*

Efter utbildningen anstränger sig samtliga syskon (13/13) för att teckna sina familjer på ett mer varierat sätt. Teckningarna är även den här gången gjorda med omsorg. Liksom vid det första tillfället tecknar de vitala, aktiva, moderna familjer. När de varierar sig är

det till innehållet i bilderna. Majoriteten använder enbart olikfärgade tuschpennor, på samma sätt som de gjorde på den första teckningen. Däremot ändrar flertalet syskon (10/13) valet av färgnyanser. Samtliga teckningar ger tydliga budskap om vad som försiggår i familjen och syskonen berättar vad de gör: Lillebror är inte med; Vi är på golfbanan; Vi dansar; Vi ser/tittar på TV; Vi är på bio; Syskonen bråkar; Vi är i trädgården; Dom ska mata sina gulfiskar; Familjen är på Finlandsfärjan; Dante och pappa spelar boll, vi andra ser på. En kommer inte på någon aktivitet utan svarar: De står på rad.



Några (3/13) syskon tecknar inte lika många figurer vid det andra tillfället. Antalet tecknade familjemedlemmar är alltså inte konstant i båda bilderna. Det är olika vem som utesluts. Drygt hälften av syskonen (7/13) tecknar fem eller fler figurer. På de övriga teckningarna finns fyra, förutom på en bild som har tre familjemedlemmar. De flesta av de äldre syskonen försöker fördjupa det tredimensionella intrycket i sin andra familjebild genom att teckna i lite annorlunda perspektiv. Flera lyckas också bra med detta. De som vid första tillfället tecknade sin familj i form av krumelurer (2/13) som var svåra att urskilja, ritade nu figurer som tveklöst går att skilja ut från varandra. De är inte höljda i dunkel, övermålade av färger längre. Dessa två teckningar är dock mycket olika utformade sinsemellan. På den ena teckningen har figurerna nu blivit till streckgubbar med anletsdrag, som även om de är enkelt utförda är tydligare utformade än första gången. På den andra bilden är figurerna stora och framträdande, med riktiga proportioner och med händer och fötter.

Påfallande i den här gruppen är att ett flertal syskon framhäver barnet med autism på olika sätt. Min bror är inte med, säger ett syskon. Barnet med autism ritas med handen en bit framför sitt ansikte eller så tecknas det långt ifrån den övriga familjen. Barnet med autism målas av ett syskon med avvikande ansiktsfärg eller så beskrivs det ställa till osämja i familjen. Aktiviteten i en familj består i att det autistiska barnet gör något med en förälder medan de andra får titta på. I ett par av de övriga familjebilderna utesluts även någon annan familjemedlem utan förklaring på den andra teckningen.

## Teckningar gjorda av syskon till barn med rörelsehinder

Denna grupp består endast av 7 syskon: 2 pojkar och 5 flickor mellan 8 och 13 år. De har gjort 14 teckningar, 7 före och lika många efter utbildningen. (Ett syskon i denna grupp vägrade att teckna).

### Teckningar före utbildningen

Samtliga syskon har bemödat sig när det gäller att följa instruktionen att rita sin familj i en aktivitet. Det syns att alla har tagit sig tid och varit noga vid val av pennor och färger. Ingen väljer att enbart rita i svart-vitt. De flesta (6/7) har gjort teckningar som är på en sådan nivå som man förväntar sig av barn i deras ålder. Ett syskon (1/7) ritade en familjeteckning av enklare slag med inkompleta figurer utan några specifika kroppsdelar. Ett av syskonen (1/7) ritade två familjemedlemmar, två (2/7) ritade fyra stycken och fyra (4/7) ritade fem. Alla familjeteckningar är fulla av vitalitet och aktivitet. Sex syskon (6/7) tecknade figurer med bra proportioner, som är försedda med händer och fötter samt hår eller mössa. Figurernas ansikten har mimik och ser antingen glada eller neutrala ut. På dessa teckningar är det lätt att på fem stycken (5/7) särskilja familjemedlemmarna utifrån storlek och könsspecifika detaljer.



På två syskons (2/7) bilder är dock alla figurer jämnstora och har likartade frisyrer. Där ser bara tecknarna själva vem som är vem och markerar detta. Det framgår tydligt utifrån samtliga teckningar vilken aktivitet familjerna ägnar sig åt. Syskonen har planerat hur de ska teckna utifrån vilken aktivitet de vill illustrera. Ett syskon utesluter ett par av sina familjemedlemmar på teckningen, dock inte barnet med funktionshinder. Ett av syskonen visar prov på god tecknartalang. Inget syskon gestaltar barnet med rörelsehinder på något särskilt sätt. Dessa är alla tecknade i adekvat storlek i relation till sin ålder och i samma stil som de övriga familjemedlemmarna. Samtliga syskon (7/7) ritade dock på sin första teckning någon form av stöd till barnet med rörelsehinder; det sitter i knäet, håller i handen, stöds av ett bord eller har en speciell stol. Andra (3/7) lägger ned stor möda med att detaljerat teckna rullstolar eller gåhjälpmedel som får en central plats på teckningen.



Tre syskon som är äldre och ett som är yngre än barnet med rörelsehinder, ritar det barnet nära en annan familjemedlem; nära mamma; nära pappa; nära båda föräldrarna och ett är nära ett annat syskon.

Samtliga syskon berättar vad familjen gör och berättelserna stämmer väl överens med motiven på bilderna. Inget syskon anger aktivitet utifrån hur teckningen har blivit. Syskonet som utesluter två ur familjen har en fantasifull förklaring till detta. Ingen nämner en negativt laddad aktivitet. Syskonen berättar: Vi äter mat; Vi åker pulka, Maja och pappa och Fredrik flyger iväg; Vi barn har gjort en cirkus som mamma och pappa ska titta på; Vi är på promenad i skogen; Vi är ute i trädgården en sommardag; Vi är ute och leker tillsammans och kastar lite boll och skojar med varandra; Här är min familj och jag och åker skridskor, det brukar vi göra.

#### *Teckningar efter utbildningen*

Syskonen till barn med rörelsehinder bemödar sig även vid det andra teckningstillfället. Dessa teckningar är också fyllda av liv och familjeaktiviteter. Fem tecknar (5/7) sommarmotiv och sommaraktiviteter. De använder samma rit- och målningsteknik som vid den första teckningen, men två syskon (2/7) har här ritat lite mindre detaljerat. De syskon (6/7) som tecknade på ett åldersadekvat sätt vid första tillfället gör det även denna gång. De flesta (6/7) håller sig till instruktionen medan ett syskon glömmet den och ritar något annat som han är mer van vid och tycker är roligare. Figurerna på den bilden blir små krumelurer. De syskon som har tecknat en tydlig och levande bild av sin familj vid första tillfället gör det nu också, men varierar sig. På samtliga teckningar (7/7) har den inbördes placeringen av familjemedlemmarna ändrats jämfört med den första teckningen. Det gäller även barnet med rörelsehinder. Syskonen väljer andra, men liknande aktiviteter för familjen i teckning två.



Alla (7/7) förändrar figurernas klädsel så de passar till årstiden och aktiviteten. Kläderna får andra färger även om färgnyanserna i de båda teckningarna genomgående är lika. Av

de sju syskonen ritade ett par (2/7) fyra figurer, fyra (4/7) ritade fem figurer och ett syskon (1/7) ritade sju figurer. Det syskon som tidigare utelämnade två ur familjen tecknar nu samtliga familjemedlemmar. Ett syskon har på den här teckningen utökat sin familj med närstående släktingar som också räknas till familjen. Påfallande är att endast två syskon (2/7) på den andra teckningen ritade någon form av stöd till barnet med rörelsehinder; ett blir omhändertaget av sin mamma och ett har gåhjälpmedel som han sköter själv. På de övriga teckningarna (5/7) utmärks inte det rörelsehindrade barnet på något särskilt sätt. Det gör precis samma saker som de övriga i familjen. Det sitter i en båt, bil, soffa eller så badar de. Samtliga syskon berättar: Även här är det aktiviteter som hela familjen deltar i och som sex av syskonen (6/7) verkar välbekanta med. Ett barn (1/7) berättar om något hon önskar att familjen ska göra. Inte heller vid andra teckningstillfällen nämner någon tecknare en negativt laddad aktivitet. Syskonen berättar: När vi åker bil; Vi badar; Vi spelar spel i vardagsrummet; Jag och min familj åker båt; Vi är i Norrtälje och badar med min storasyster och hennes två barn; Fredrik ligger och badar, han badar alltid om han har en chans; Vi spelar fotboll; Vi åker båt vi har aldrig gjort det.

### Teckningar gjorda av syskon till barn med utvecklingsstörning

Denna grupp består av 17 syskon: 10 pojkar och 7 flickor mellan 7 och 12 år. De har gjort 34 teckningar, 17 före och lika många efter utbildningen.

#### *Teckningar före utbildningen*

Alla syskon utom ett (16/17) har följt instruktionen och tecknat sin familj men med mycket varierande resultat. Tio syskon (10/17), samtliga flickor (7/7) och tre pojkar (3/10), har valt färger med omsorg medan sju av pojkarna (7/10) inte har gjort detta med någon större noggrannhet. Sex pojkar (6/10) har målat med endast dova färger eller med ett fåtal färger som inte får familjebilderna inte framträda. De teckningarna ger ett lite torftigt och dystert intryck. Flickornas teckningar (7/7) och resterande pojkars (3/10) är färgglada, klatschiga och ger ett livfullt och aktivt intryck. Ett av de sjutton syskonen (1/17) ritade inga figurer alls, sex (6/17) ritade fyra figurer, fyra (4/17) ritade fem figurer, fem (5/17) ritade sex figurer och ett (1/17) ritade nio figurer. Det är påfallande stora familjer som gestaltas och intrycket är att det är en del utvidgade och ombildade familjer.

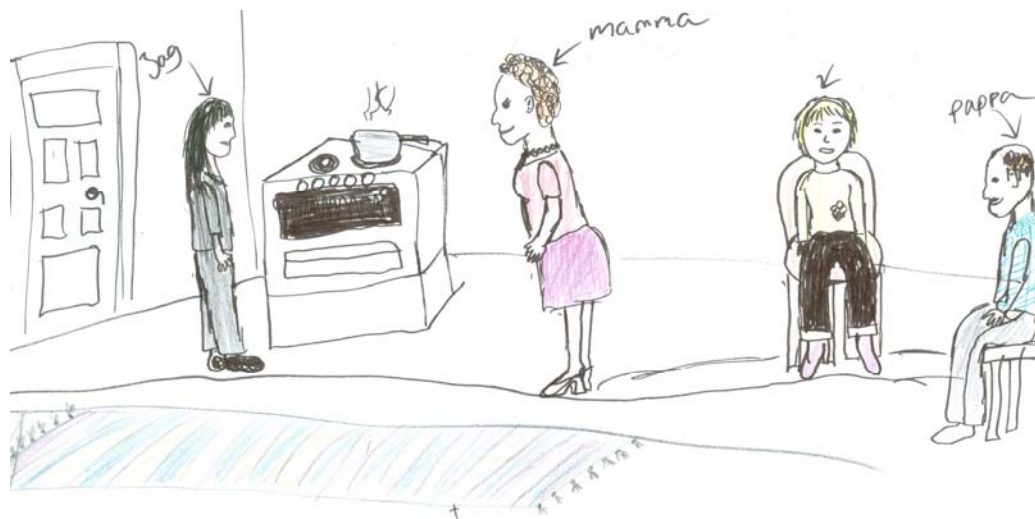


Tolv *syskon* (12/17), varav alla flickor (7/7) och fem av pojkarna (5/10), presterar teckningar som är i nivå med vad barn i deras ålder brukar göra. De övriga pojkarna (5/10) har ritat enkla människofigurer som inte har några könsskillnader. I stort sett kan man dock inte säkert särskilja könet på någon enda av samtliga pojkarnas tecknade figurer. På alla flickors teckningar (7/7) syns klara könsskillnader på figurerna. Hälften av pojkarna (5/10) ritar teckningar av enkelt slag till både utförande och innehåll. Av dessa pojkar ritar en (1/10) inga människor alls, en (1/10) ritar små krumelurer och tre (3/10) gör figurer genom att sätta ihop rektanglar och cirklar utan händer och fötter. Det syskon som inte ritar några figurer har en påhittig förklaring till det. Samtliga syskon ritar barnet som har utvecklingsstörning. Tretton stycken (13/17) utmärker inte det barnet på något speciellt sätt, vilket dock fyra (4/17) gör. Ett barn med utvecklingsstörning har stora och många tårar som sprutar; ett har säkerhetsbälte på sig; ett sitter på mammas axlar och ett får en uppmuntrande klapp på huvudet.

I alla familjebilder (17/17) försiggår någon aktivitet, även i de bilder som inte utstrålar särskilt mycket vitalitet. Detta gäller samtliga pojkar, trots att bara två (2/10) förmedlar något livfullt genom sina tecknade figurer. I berättelserna om familjebilderna låter det inte lika dystert. Alla utom ett syskon (16/17) berättar vad familjen gör. Det är dock möjligt att val av aktivitet växt fram under tecknandets gång för de fyra pojkar (4/10) som utfört de enklaste teckningarna, men det är svårt att avgöra. Syskonen berättar: Vi har tittat på TV; Vi har gömt oss i soffan framför TV:n (figurerna syns inte); Vi sitter och äter mat; Vi lekte och Hanna ramlade och grät då hon gjorde illa sig; Vi gör en snögubbe; Vi äter; Barkbåtstävling; Vi ska åka och bada på stranden; Här är när vi spelar fotboll; Vi sitter och äter mat; Jag hoppar på studs matta; Här badar vi i havet; Mamma är hon som håller i klubban, jag sitter närmast, bredvid mig sitter Jonte, bredvid Jonte sitter Simon, David är och handlar; Vi dansar o jää; Vi spelar fotboll; Vi sitter ute och grillar; Vi badar på Öland. En pojke svarar: Vi gör inget speciellt.

#### *Teckningar efter utbildningen*

De flesta *syskonen* (14/17) har följt instruktionen och ritat människofigurer. Två pojkar (2/10) och en flicka (1/7) har ritat ett hus eller en båt istället och figurerna antyds endast som pyttesmå krumelurer eller med punkter. Bara sex *syskon* (6/17) ritar en teckning vid andra tillfället som är av samma kvalitet som den första. Fler än hälften av *syskonen* (11/17) presterar alltså *sämre* teckningar vid andra tillfället. Bara fyra flickor (4/7) och två pojkar (2/10) tecknar vid andra tillfället på sådan nivå som man förväntar sig av barn i deras ålder. De övriga, åtta pojkar (8/10) och tre flickor (3/7), tecknar på en betydligt lägre nivå. Alla *syskon* tecknar barnet med utvecklingsstörning. Tretton stycken (13/17) utmärker inte det barnet på något sätt, medan fyra (4/17) gör det. Ett barn håller i handen, ett står nära mamma, ett rider på pappas axlar och ett har vecklat ihop benen på ett speciellt sätt. Två *syskon* (2/17) ritar inga figurer alls, ett *syskon* antyder endast figurer, ett ritar tre figurer, fem ritar fyra figurer, tre ritar fem figurer, fyra ritar sex figurer och ett *syskon* ritar sju figurer. Som vid det första tillfället är det flera stora familjer som avbildas.



Förutom ett par undantag (15/17) är *syskonens* teckningar efter utbildningen mindre färgglada, har dovre och färre färger, sex barn (6/17) använder bara blyerts eller mörkt tusch. Teckningarna ger över lag ett dunkelt intryck. Endast tre barn (3/17) har ritat figurer med livfulla ansiktsdrag. De övriga *syskonens* (14/17) figurer ser neutrala ut eller har inga tecknade ansikten alls. Fem av *syskonen* (5/17) har tecknat figurer med könsspecifika detaljer. På de övriga tecknade figurerna syns inga könsskillnader. På samtliga teckningar sker någon familjeaktivitet trots att teckningarna inte utstrålar särskilt mycket aktivt liv. Berättelserna lättar upp teckningarnas något dystra utstrålning. Syskonen berättar: Riktig teater Oslo; Vi är ute och går; Vi spelar brännboll; Vi gör snöänglar; Jag träffar min familj och vi äter; Vi åker skidor; Vi spelar golf; Vi är ute och leker på sommaren; Vi åker båt; Snöbollskrig; Vi står ute på snön; Vi kollar på bilar och Jonas ser en bil utan tak; Pontus är i elfte fönstret, jag är i tionde fönstret, Calle är i tolfte fönstret, mamma är i nionde fönstret; Vi tittar på TV i soffan; Det är samma soffa (ritat två soffor) men Vanna fick inte plats för alla; Det är Linda, mamma och jag som går på café, vi tycker att det är mysigt att gå på café; Jag och mamma lagar mat medan Johanna och pappa väntar på att få sin mat; Vi åker pulka på vägen.

En jämförelse har gjorts mellan teckningar av syskon till barn med Downs syndrom och teckningar ritade av syskonen till barn med annan utvecklingstörning. Åtta stycken (8/17); fem (5/8) bröder och tre systrar (3/8), har ett barn i sin familj med Downs syndrom. Deras teckningar och berättelser om familjeaktiviteter skiljer sig inte på något påtagligt sätt från de övriga *syskonens*, vare sig för den första eller andra teckningen. Hälften (4/8) av dessa syskon tillhör dem som gjort teckningar av god kvalitet och hälften (4/8) har gjort enklare teckningar.



## Diskussion

54 syskon har deltagit i utbildningsgrupper med syftet att ge dem ökad kunskap om det funktionshinder ett barn i familjen har. ( *Ett syskon tecknade inte*). Ett inslag i utbildningen har handlat om strategier för ökad förmåga att lösa konflikter. Har utbildningen medfört någon förändring för syskonen i relation till barnen med funktionshinder? Kan man utröna något om detta utifrån teckningstestet *Rita din familj när ni gör något*? Detta är en projektiv metod och därmed kvalitativ. Enbart analyser av familjeteckningarna kan inte besvara frågan om utfallet av utbildningen. Resultaten ger dock intressanta hypoteser om vad syskonen i de olika grupperna fått ut av utbildningen. De uppställda hypoteserna som diskuteras här bör ses i relation till frågeformulären som besvarats av syskonen och deras föräldrar, före och efter utbildningen.

Resultaten som här diskuteras kommer från 106 familjeteckningar, 53 teckningar gjorda före och 53 efter utbildningen. 16 syskon till barn med ADHD/Asperger; 13 syskon till barn med autism; 7 syskon till barn med rörelsehinder och 17 syskon till barn med utvecklingsstörning. Jämförelser har gjorts både inom och mellan syskongrupperna. Det är viktigt att poängtera att den här analysen och diskussionen gäller hur syskonen har tecknat vid dessa två tillfällen till instruktionen *Rita din familj när ni gör något*. Syskonens optimala teckningsförmåga analyseras inte. De har inte uppmuntrats att göra sitt bästa i något avseende. Intresset är inte att undersöka om syskonen har god teckningsförmåga eller inte, utan att försöka få en uppfattning om utfallet av syskonutbildningen.

Det är olika typer av förändringar som har ägt rum från första till andra teckningstillfället inom respektive syskongrupp. Det är också stora olikheter mellan syskongruppernas resultat. De allra flesta syskon har ansträngt sig efter ålder och förmåga i den första teckningen, vilket tyder på att uppgiften har stimulerat och roat dem. Att de anstränger sig första gången kan hänga ihop med nyfikenhet inför att de ska få komma till habiliteringen. Det är ju annars bara familjens barn med funktionshinder som får komma dit. Familjebilderna efter utbildningen har i de olika grupperna förändrats positivt, negativt eller förblivit relativt oförändrade. Detta gäller både teckningssätt och innehåll. Om syskonen även är angelägna när de tecknar den andra gången, kan det ses som ett svar på att de fått något som för dem varit angeläget. När de varierar sig på ett positivt sätt, kan det även ha sin grund i att de upplevt något som givit inspiration till en ny syn på sin familj. Om teckningen blir sämre utförd och med mindre engagemang efter utbildningen kan det tyda på syskonen inte har kunnat tillgodogöra sig tillräckligt mycket av utbildningen, på det sätt som den varit utplagd.

Många **syskon till barn med ADHD/Asperger** ritar sin första teckning på ett sätt som yngre barn gör. Den som är van att betrakta barnteckningar slås tveklöst av detta redan vid första anblicken av bilderna. Varför är det på det sättet? Förklaringen i ett par fall är att tecknarna inte har särskilt väl utvecklad talang att rita, men det gäller långt ifrån alla. Efter att ha deltagit i undervisningen är det påfallande hur många som presterar mycket bättre teckningar oavsett hur de har tecknat första gången. De gör större och tydligare figurer som är bättre utformade och de utnyttjar en större del av pappret. De har inte längre behov av att framställa sina familjer förklenande eller likna dem vid skuggfigurer. De ändrar den inbördes placeringen av figurerna och förser dem med uttrycksfulla ansikten, ögon som tittar och glada munnar. Detta tyder på en ökad frimodighet. En

hypotes är att detta kan tolkas som att utbildningen har givit syskonen en öppnare syn på sådant som tidigare hindrat denna klarhet. Kanske har man under utbildningen öppnat upp möjligheten till en dialog för syskonen inom sina familjer. I de här teckningarna ser man att det är kapabla barn som nu både kan och vågar framträda och ta plats i sina familjer.

En annan hypotes är att syskonen inte självklart är vana att prestera sitt bästa. Detta är ett fenomen som inte är ovanligt i familjer som har ett barn med påtagliga funktionshinder. Orsakerna till att syskon framstår som mindre duktiga än de är, varierar givetvis. Oavsett vad som ligger bakom detta beteende tycks de här syskonen till barn med ADHD/Asperger ha fått ökade kunskaper och insikter genom utbildningen. De kan nu använda sig av hela sin potential när de tecknar istället för att lägga sig på en så låg prestationsnivå att de inte kommer till sin rätt. Syskonen verkar nu kunna se sina föräldrar, syskon och sig själva som fria, glada och aktiva personer. De har alla fått händer och fötter, vilket de inte hade tidigare, och det är ju en förutsättning för att det ska vara möjligt att vara aktiv. Att figurerna utrustas med fötter indikerar också stabilitet hos tecknarna.

**Syskonen till barn med autismspektrumstörning** presterar väl utförda teckningar redan vid det första teckningstillfället. De förändrar inte sina teckningar på något särskilt sätt, i motsats till den förra gruppen. Det är liv och aktivitet i familjeteckningarna både före och efter utbildningen. En förväntan är ju att om man fått nya erfarenheter bör dessa komma till uttryck i ett projektivt teckningstest. Det måste framhållas att det inte framkommer något i teckningsmaterialet som tyder på speciellt stora svårigheter i relation till barnet med funktionshinder i just den här syskongruppen. De här syskonen varierar sin andra teckning endast till innehåll. De byter vinklar och riktning på figurerna. De ritlar dem i profil och i nya omgivningar samt målar dem i andra kulörer. En djärv tolkning kanske, men kan detta visa att syskonen känner sig friare att se på sina familjemedlemmar ur olika perspektiv. De ändrar det innehållsliga något och detta visar i alla händelser att de inte gör som barnet med autism - skyr förändringar.

Flera av de här syskonen framhäver familjens barn med funktionshinder på sina bilder, vilket för övrigt endast förekommer på teckning nummer ett hos syskon till rörelsehindrade barn. Detta kan tyda på att barnet med autism självklart intar en särställning i familjen. Syskonen inser mer eller mindre motvilligt att barnet med autism behöver extra hjälp och uppmärksamhet på grund av sina påtagliga svårigheter. I några av dessa familjebilder beskrivs bråk, vilket antagligen speglar verkligheten. Att detta inte alls nämns av syskonen till barn med ADHD där man vet att det blir mycket agerande, kan bara konstateras.

En hypotes är att syskonen till barn med autism inte har påverkats till förändring i lika hög grad som den tidigare gruppen i synen på sin familjesituation. En annan hypotes är att de här syskonen tidigt har varit tvungna att finna ett eget förhållningssätt till sin bror eller syster som har ett funktionshinder som är så uppenbart som autism. Det kanske också är mindre aktivt störande än till exempel ADHD vilket kan bidra till att det har varit något mindre svårt för den här syskongruppen att hitta egna förhållningssätt. Om syskonens sätt att förhålla sig fungerar tillräckligt väl, har de föga behov av att ändra detta. En annan hypotes är att kunskaper och insikter från utbildningen inte har gått att omsätta för de här syskonen i relation till sin bror eller syster. Det behövs kanske andra

typer av problemlösningstrategier än de som erbjudits under utbildningen för dessa syskon. Detta kan vara några möjliga förklaringar till resultaten för denna grupp.

**Syskonen till barn med rörelsehinder** gör teckningar på samma nivå som syskongruppen till barn med autism och betydligt bättre till både innehåll, färgval och kvalité än teckning nummer ett från syskonen till barn med ADHD/Asperger. De allra flesta av de här syskonen tecknar en harmonisk familjebild och de väljer en positiv gemensam aktivitet. Teckningarna ger över lag ett intryck av att familjemedlemmarna är rörliga och lever aktiva liv tillsammans med sitt barn som har rörelsehinder. Man får ett bestämt intryck av att familjerna över lag inte låter sig hindras från att delta i olika aktiviteter. Det handikappade barnet är med på egna villkor, även när familjen till exempel åker skridskor eller skidor.

Majoriteten ritas sig själva på ett sätt som tyder på gott självförtroende och de visar att de har en självklar plats i familjen. Det rörelsehindrade barnet tecknas också tydligt och man förstår att även det ses som en lika självklar del av familjen. På den första teckningen tecknar *samtliga* syskon gåhjälpmedel som är centralt placerade, eller någon annan form av stöd så att barnet med rörelsehinder kan stå eller sitta. Dessa gåhjälpmedel är en självklar del i familjens vardag som inte glöms bort. Påfallande är att vid teckning nummer två ritas majoriteten av syskonen inte någon form av gåhjälpmedel. På den teckningen ritas familjesammanhang där det rörelsehindrade barnet smälter in på ett naturligt sätt och stöds av annat än tekniska hjälpmedel eller familjemedlemmar. De barnen tecknas nu som mer fristående och självständiga individer. De åker i bilar, båtar, eller hålls upp av havets vågor. Syskonen visar att de är vana vid att tänka ut lösningar och lyckas gott med det så att hela familjen kan ta sig fram tillsammans. Likaså finns vid den andra teckningen färre familjemedlemmar ritade närmare barnet med funktionshinder än de andra syskonen. Inget barn med rörelsehinder klänger på någon annan. Detta tyder på att föräldrarna försöker att göra sina rörelsehindrade barn så självständiga som möjligt och att göra det så rättvist mellan sina barn som möjligt. Att rullstolar och olika former av stöd inte längre är lika centrala i familjerna efter utbildningen speglar möjligen att rörelsehindret har avdramatiserats genom utbildningen. Det behöver inte betonas längre och teckningarna visar en tillvaro lik andra familjers. Syskonen visar i sina bilder att de uppskattar när det är så rättvist och jämbördigt som möjligt mellan alla barn i familjen. De ser att föräldrarna bemödar sig med detta.

Diskussionen om resultaten från **syskongruppen till barn med utvecklingsstörning** förs här uppdelad för pojkar respektive flickor. Det är betydande olikheter mellan pojkarnas och flickornas resultat i såväl kvalité som noggrannhet. Flickorna ritas från början vitala, detaljerade och färgstarka familjemedlemmar som är påtagligt aktiva, vilket inte pojkarna gör. De tecknar istället familjemedlemmar som är mindre levande och mindre aktiva. Påfallande många av pojkarna i den här gruppen gör teckningar som är under deras åldersnivå, vilket man noterar vid första anblicken. De ger också ett nertröskt intryck. De flesta pojkarna har inte någon särskilt väl utvecklad talang att teckna. De kommer mer till sin rätt när de pratar och berättar vad familjen gör. Kanske är ett teckningstest inte en rättvisande metod för de pojkar som ännu inte har så väl utvecklad finmotorik. För att få en säkrare utvärdering får man för de här pojkarna lägga större vikt vid de övriga utvärderingsmetoder som de deltagit i.

Jämförelser mellan pojkarnas båda teckningar visar att de flesta bilderna från andra tillfället är av *lägre* kvalité än den första. De är dystrare, med få eller inga färger, och

utan utstrålning. Det är slående att inte en enda av bröderna i den här gruppen ritar en andra teckning som är bättre än den första vare sig till innehåll eller utförande, utan tvärtom den första är bäst. De lägger ned mindre möda och är mindre noga med detaljer vid den andra teckningen. Vad betyder detta? Vad har utbildningen givit dessa pojkar? Har utbildningen till innehåll och/eller utförande varit otillräckligt anpassad för dem? Ledarna valde att dela guppen på 17 barn i tre mindre grupper. Det brukar vara nödvändigt när flera barn i en grupp är rörliga, har svårt att sitta stilla och koncentrera sig. Man kan också utifrån detta anta att det har varit svårt att skapa en känsla av gemenskap i gruppen. Om barn upplever att de får något värdefullt genom att träffa en grupp andra barn i samma situation som de själva, brukar de uppskatta det och visa detta. Här har de en chans att uttrycka känslor och tankar genom att rita och berätta, men de lyckas inte ta chansen.

En reflexion är att barn som är rörliga, och inte roade av att sitta stilla och ägna sig åt lugnare sysselsättningar ofta ritar på liknande sätt som de här pojkarna. De försöker hålla sig till instruktionen och att rita motivet, men helt utan detaljer och omsorg. De brukar vilja bli snabbt färdiga för att kunna ägna sig åt något annat. Detta beteende behöver inte tyda på torftighet eller nedstämdhet. En allmän reflexion är att nedstämda eller lätt uppgivna barn ofta ritar människor på likartat sätt som de här syskonen gör. En undran är om de har uppfattat att de deltar i utbildningen för att det ska kunna underlätta för dem själva hemma i familjen. Har de uppfattat syftet med utbildningen? Har bröderna under utbildningen fått kunskap som de inte har förmått smälta? Har de fått mer insikt i det handikappade barnets framtid och att detta alltid kommer att behöva hjälp? Kanske av syskonet. Att teckna mindre inlevelsefullt och utan möda vid utvärdering av en intervention som barn har deltagit i, tyder många gånger på att de värjer sig för den känslomässiga kunskap man försökt ge dem. Har det varit för mycket för de här pojkarna? Har utbildningen varit förlagd till bästa möjliga tidpunkt för dem? Kanske är det föräldrarna som menat att sönerna har behov av denna utbildning? Har de själva blivit tillfrågade? Har de själva upplevt behov av att förbättra relationen till barnet med utvecklingsstörning?

En hypotes kan också vara att bröder till förståndshandikappade barn inte alltid presterar sitt bästa. Syskonen till barn med ADHD visade i sin teckning nummer ett också exempel på detta. I den här gruppen får man en känsla av att pojkarna framstår som mindre kapabla än de är när de tecknar för de kan ju leva sig in i och berätta om roliga familjeaktiviteter, utifrån sina enkla teckningar. Oavsett vad som ligger bakom deras oförmåga att uttrycka sig genom att teckna så har denna förmåga inte förändrats av utbildningen. Teckningarnas utförande tyder inte på att de blivit mognare eftersom de inte använder större del av sin kapacitet, vilket man förväntar sig om man fått nya erfarenheter. En hypotes är att kunskap och insikter från utbildningen inte har gått att omsätta för pojkarna i relation till sin bror eller syster med utvecklingsstörning. Liksom syskonen till barn med autism behöver den här gruppen pojkar förmodligen andra typer av psykologiska redskap i samvaron med barnet med utvecklingsstörning.

När det gäller systrarna till barn med utvecklingsstörning gör de teckningar av *samma* kvalité vid båda tillfällena. De presterar väl gjorda teckningar redan vid första tillfället och det förblir så. Det är liv och aktivitet i familjerna både före och efter utbildningen. Teckningarna blir varken bättre eller sämre men en tendens finns att teckningarna är lite mörkare och har färre färger. Flickorna varierar dock sina familjebilder. De byter riktning på figurerna, ritar profiler och målar andra omgivningar. Flera av flickorna tecknar

tredimensionellt vilket kan tyda på en djupare insikt, något endast ett par pojkar klarar att gestalta. Flickornas förändring när det gäller att gestalta sina familjemedlemmar kan tyda på att de känner sina familjemedlemmars personligheter ur olika aspekter, vilket i så fall bröderna inte gör. En del av syskonen ändrar antalet figurer på teckningarna. I den här gruppen liksom i syskongruppen med autism gestaltas över lag påfallande stora familjer, men alltid bara två vuxna som benämns mamma och pappa. Här finns säkert en grupp ombildade och utvidgade familjer. I teckningarna framkommer tydligt att man räknar in fler barn i sin familj än bara biologiska syskon och man vill visa att det är så.

Det är tydligt att bröderna till barn med utvecklingsstörning över lag inte har påverkats på det sätt som var önskat av utbildningen. Flickorna har tillgodogjort sig mer av den. Å andra sidan verkar flickorna ha haft ett relativt väl fungerande förhållningssätt till barnet med utvecklingsstörning redan före utbildningen. Möjligen visar detta att systrar tidigare finner fungerande sätt att vara tillsammans med sin bror eller syster, än bröder gör. Om förhållningssätten fungerar väl, finns det inte så stora orsaker för flickorna att ändra sig. Det är samma förhållande med syskongruppen med autism. Utbildningen har troligen stärkt de här systrarna i redan fungerande sätt och beteenden som de använder för att klara av olika konfliktsituationer i familjen.

En särskild analys har genomförts av teckningarna gjorda av syskonen till barn med Downs syndrom vilket hälften av pojkarna och hälften av flickorna var. Syftet var att se om den syskongruppen särskiljer sig på något sätt i sin syn på familjen. När man betraktar deras teckningar framkommer inga påtagliga olikheter i någon riktning, jämfört med teckningarna av syskongruppen till barn med annan utvecklingsstörning. Jämförelser mellan de båda teckningarna från varje syskon till barn med Downs syndrom visar inte heller på någon avvikelse från de övriga materialet. Bilder av både hög och låg kvalitet finns inom båda grupperna, från de enklaste pennteckningar till dem som är välgjorda i färgval och detaljer.

**Sammanfattningsvis** antas syskonen ha fått insikter och kunskap, som underlättar relationen till syskonet med funktionsnedsättning, i nedanstående ordning. Detta sägs med reservation för olika antal syskon i grupperna samt att teckningarna har analyserats med en kvalitativ metod. 1 innebär mest utbyte och 5 innebär lägst utbyte.

1. Syskon till barn med ADHD/Asperger
2. Syskon till barn med rörelsehinder
3. Systrar till barn med utvecklingsstörning
4. Syskon till barn med autism
5. Bröder till barn med utvecklingsstörning

## Referenser

Andersson, E.,A.,D., (1997) Relations in Families with a Mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings. *Scand J Caring Sci*, 11, 131-138.

Allmänna Barnhuset (1999) *Jag finns också*. Konferens om syskon till barn och ungdomar med svår sjukdom eller funktionshinder, i samarbete med Nordiska hälsovårdshögskolan.

Allmänna Barnhuset (2005) *Jag finns också*. Artiklar om syskon till barn och ungdomar med svår sjukdom eller funktionshinder.

Blom, I. & Sjöberg, M., (1996). *Syskonliv*. Utbildningsförlaget. Brevskolan.

Buhrmester, D. & Furman, W., (1990) Perceptions of siblings relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61, 1387-1398.

Dallas, E, Stevenson, J. & McGurk, H., (1993) Cerebral-Palsied Children's Interactions with Siblings – II. Interactional Structure. *J Child Psychol. Psychiat.*, 34, 649-671.

Dellve, L., (1999) Harmonising 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.

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.

Fyra syskon berättar, *FUB-kontakt*, (2/2000).

Glasberg, B. A. ,(2000) The Development of Siblings´ Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 143-156.

Gold, N., (1993) Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23,147-163.

Granat, T., (2001) Föräldramedverkan I habiliteringsprocessen – utvärdering ur brukarperspektiv. En samordnad studie i elva landsting – rapport ur Uppsalas perspektiv. *Rapport nr. 20 Habilitering och Hjälpmedel*

Granat, T., Lagander, B., & Börjesson, M-C (2002) Parental Participation in the Habilitation Process – Evaluation from a User Perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28, 459-467.

Hwang, P., & Nilsson, B. ,(1995) *Utvecklingspsykologi*. Natur och Kultur.

- Kaminsky, L. & Dewey, D., (2001) Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 399-410.
- Kendall, J. , (1999) Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Family process*, 38, 117-136.
- Kiburz, J. (1994) Perceptions and Concerns of the School-Age Siblings of Children with Myelomeningocele. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 17:223-231, 1994.
- Knott, F., Lewis. C., and Williams T., (1995) *J. Child psychol. Psychiatric*, Vol. 36, 965-976.
- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002) , Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.
- Martinsen-Larsen, O. & Sörrig, K., (2004) *Storasyster, lillebror och andra platser i syskonskaran*. Natur och Kultur.
- Mc Hugh, M., (2002) *Special siblings*. Brookes Publishing company New York.
- Nordgren, I., Granat, T., Andersson, K., Persson, B. & Persson, E. (2007) Att ge syskon utrymme. Manual till syskonprogrammet från Barn- och vuxenhabiliteringen i Landstinget i Uppsala län.
- Nydén, A., Paananen, M. & Gillberg, C., (2000) Riktade åtgärdsprogram ger bättre och billigare vård. *Läkartidningen* 97,5634- 5641.
- 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.
- Sahler, O.J. Z & Carpenter, P. J. ,(1989) Evaluation of camp program for sibling of children with cancer. *American Journal of Disabeled Children*, 143, 690-696.
- Saxena, M. & Sharma, N., (2000) Growing up with a Mentally Retarded Child: A Study of Adolescent Siblings. *Journal of Personality and Clinical Studies*, vol. 16, No. 1, 16-23.
- Stoneman, Z., (2001) Supporting Positive Sibling Relationships During Childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7,1 34-142.

## ***Elisabeth Cleves referenser***

Blomberg, B. & Cleve, E. (1997) *Machovertestet. Handbok med utvecklingsteoretiska perspektiv*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.

Burns, R. C. & Kaufman, S. H. (1970) *Kinetic Family Drawings. An introduction to understanding children through kinetic drawings*. New York: Brunner/Mazel.

Holmquist, U. *Barn tecknar sin familj*. Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet. Psykologexamensuppsats (1987).

Machover, K. (1949) *Personality projection in the drawing of the human figure*, Springfield: Charles C Thomas.



## **Förteckning över bilagor**

***I. Kunskapsintervju med manual***

***II. Relationsformulär med manual***

***III. Syskonens utvärdering av interventionen***

***IV. Medelvärdestabell med signifikanser - alla gruppers resultat***

Vi har valt att i denna rapport bifoga bilaga III som innehåller resultat. Övriga bilagor kan beställas från författarna.

## Bilaga III

### Syskonens utvärdering av interventionen i anslutning till avslutning och vid uppföljande intervju tre månader efter interventionen, samtliga grupper sammanslagna.

Siffrorna före snedsträcket är syskonens utvärdering vid avslutningen av interventionen. Siffrorna efter snedsträcket är syskonens utvärdering vid intervju tre månader efter interventionen. N= 55 i utvärdering ett ; N= 53 i utvärdering två.

I utvärdering ett finns en pojke med som inte ingår i undersökningen, han finns inte med i utvärdering två. Ytterligare en pojke saknas i utvärdering två.

### FRÅGOR TILL BARN SOM DELTAGIT I SYSKONGRUPP



Jättekul/  
Jättebra



Ganska kul/  
Ganska bra



Så där/  
Mittemellan



Ganska trist/  
Ganska dåligt



Jättetrist/  
Jättedåligt

#### Hur tycker du att det har varit att komma till Syskongruppen?



36/35



12/11



6/5



1/2



#### Vad tycker du om Samlingen i början och slutet av varje träff?



14/16



27/21



10/12



3/3



1/1

#### Vad tycker du om att vi varje gång pratat om hur det är att vara syskon?



15/14



22/21



14/14



4/4



#### Vad tycker du om att vi varje gång pratat om svårigheter som ADHD, Asperger, autism, rörelsehinder, epilepsi, flerfunktionshinder, utvecklingsstörning? (två syskon var ej närvarande)



17/17



24/22



8/12



4/8



**Vad tycker du om intervjun med det äldre syskon som är syskon till barn med liknande funktionshinder som ditt syskon?  
(två syskon var ej närvarande)**



**24/23**



**13/19**



**15/8**



**0/1**



**Vad tycker du om att få träffa andra syskon som har en bror eller syster med Samma typ av funktionshinder som ditt syskon?**



**42/38**



**9/10**



**3/4**



**0/1**

