

Vuxensyskon – ett projekt av Bräcke Diakoni

I samarbete med FUB-Riks, Autism och Aspergerförbundet, RBU i
Göteborg med omnejd, Studieförbundet Vuxenskolan och Nka

Syfte och mål

- Synliggöra behov
- Erbjudas kunskap och stöd
- Verktyg till professionella
- Inspirera organisationer
- Webbsida Vuxensyskon
- Samtalsgrupper
- Konferensmedverkan
- Pjäsen, Skuggsyskon av Östra teatern Gunilla Boethius & Henrik Holmer
- Kunskapssammanställning - Nka

Forskningsstudier - källmaterial

- Inga svenska artiklar i vetenskapliga tidskrifter
- Syskonstudier handlar om uppväxtåren
- Biografiska berättelser av vuxna syskon och av föräldrar
- Ett trettiotal artiklar i internationella tidskrifter
- Forskning om föräldraskap – de första åren och småbarnstiden vanligast
- Vuxenomsorg – familjemedlemmar som personlig assistent
- Studentuppsatser om syskonskap – syskon i åldrarna 20-30 år

Syskonstudier - uppväxtförhållanden

- Den första syskonstudien: *Att ha en handikappad syster eller bror av Sommarström & Norén, Allmänna barnhuset 1981. Nordiska konferensrapporter som underlag.*
- Ungdomshabiliteringen i Uppsala län: *Att ge syskon utrymme. Av Granat, Nordgren & Rein, Slutrapport 2008.*
- Dellve m.fl. i rapporten *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Kunskapsöversikt. Allmänna barnhuset 2009.*
- Gough, *Barn som anhöriga*, Nka 2013:3

Vuxensyskonprojektet intervjuar – fyra generationer

- Vuxensyskon födda på 40-talet med föräldrar som var födda på 10-20-talet
- Vuxensyskon födda på 1960-1970 talet med föräldrar födda 40-talet
- Vuxensyskon födda på 1980-talet med föräldrar födda på 50-60-talet
- Vuxensyskon födda på 1990-talet med föräldrar födda 1970-talet

Temor i intervjuer

- Ursprungsfamiljen, syskon och föräldrarna, relationerna
- Vilka problem har syskonet och på vilket sätt kommer problemen i uttryck
- Vad minns du mest från uppväxtåren
- Relationer och kontakter med familjen idag
- Vilka stödinsatser syskonet behöver, vem ansvarar för stödet
- Stödet till dig som syskon – vad har du saknat
- Tankar om framtiden

Teman i syskonberättelser

- Att klara sig själv tidigt
- Ledsna utarbetade föräldrar
- Att leva i två världar – viljan att vara som andra
- Annorlundahet – funkiskultur – normalisera - neutralisera
- Familjers olika överlevnadsstrategier öppenhet och fasad utåt
- Att ha egen trygghetszon och våga sätta gränser
- Att ständigt påminnas om ojämlikhet
- Dolda prestationskrav och ta ansvar för andra

Kunskap saknas

- Hur många vuxna med funktionsnedsättning får stödet från sin familj, föräldrar och syskon
- Familjemedlemmarnas ansvar för stödinsatser
- Hur vanliga är affektiva symtom hos vuxna syskon
- Stöd till syskon har positiv effekt under uppväxtåren, men erbjuds inte alla t ex i form av hjälp med läsläsning och fritidsaktiviteter, stöd till vuxna syskon förekommer mer sällan, prioriteras inte
- Transitionsprocesserna till vuxenlivet och vid överlämnande av omsorgsansvar

Internationella studier

- Affektiva symtom är vanligare hos syskon än kontrollgrupper
- Resultat varierar men påfrestningarna är störst vid autismspektrumtillstånd
- Planering för framtid är vanligt tema på grund av att 25 procent bor hos föräldrar över 65 år – ca 60 procent av funktionshindrade bor med familjen i USA
- Resultat varierar mellan befolkningsgrupper, etnicitet, socioekonomiska faktorer och religion
- Föräldrageneration har negativa erfarenheter av offentlig omsorg vilket går i arv och ökar pressen för att vuxna barn ska överta föräldrars omsorgsansvar.
- Överlämnandet sker ofta dramatiskt vid förälderns död – få planerar för framtid
- Föräldraförmåga kan ha viss betydelse för syskons psykiska välbefinnande som vuxna.

Internationella studier

- Hög utbildning hos föräldrar har samband med ökad föräldrastress och kan på grund av höga prestationskrav ha negativa effekter för syskons uppväxt.
- Starka uttalade förväntningar om att syskon tar över omsorgsansvaret när föräldrarna inte kan bära ansvaret – starka lojalitetsband mellan mödrar och döttrar som omsorgsgivare

Tydliga handikappolitiska avtryck

- Anstaltepokens språkbruk och mentalitet kastar sin skugga fram till 1970-talet – det vänder först när institutionerna avvecklas 1980-talet
- Den första integrationsgenerationens föräldrar står ensamma utan något stöd
- Stark medicinsk inriktning – barnläkare hävdar att det är skadligt för syskon att växa upp med obildbara sinnesslöa. Mödrars nerver klarar inte det – att de sinnesslöas fostran ska ske på institution debatteras ännu på 1970-talet – sinnesslö ersattes först på 1970-80-talet med utvecklingsstörning – och klassificerades fortsatt som medicinskt/ psykisk tillstånd.
- Andra integrationsgenerationens barn får vissa öppenvårdsinsatser – inga syskon som intervjuats hade syster eller bror på institution.