



**Föräldrakraft** - en tidning om barn och unga i behov av särskilt stöd



## Stora steg för små syskon

Intervju med Christina Renlund.

ARTIKEL | DECEMBER 12, 2009 - 18:43 | AV VALTER BENGTTSSON

### Fakta

Läser jämt

Yrke: Leg psykolog och psykoterapeut, författare.

Ålder: 60 år.

Familj: Make, barn med familjer, två barnbarn.

Bostad: Knivsta.

Fritidsintressen: Barnbarnen, läser jämt, kultur, natur, resor, Ålands skärgård. Uppleva saker tillsammans.

Det gör jag om tio år: Då är jag fortfarande engagerad i frågor om barn, men har mer fritid.

Min önskejulkapp: En kandelaber, böcker.

### Mera fakta:

Vad syskon vill veta redan som små

- \* Berätta om sjukdomen eller funktionsnedsättningen och vad den innebär.
- \* Varför syskonet gör annorlunda saker och vad man själv kan göra vid utbrott, för att få ha saker ifred eller när man blir rädd.
- \* Varför andra regler gäller för syskonet.
- \* Råd om vad man kan säga till andra barn.
- \* Prata både om nuet och framtiden. Man

har många funderingar om sin egen och syskonets framtid.

\* Ärlig information och förklaringar som man kan förstå.

\* Få veta att det inte är någons fel att

syskonet fick en sjukdom.

\* Få veta att man inte själv kommer att få sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Att det inte smittar och att man inte är konstig.

\* Vad man ska göra när andra stirrar eller frågar.

\* Egen tid med mamma och pappa när syskonet inte går före, även om det bara är 10-15 minuter per dag.

\* Få prata redan när man är liten och sedan vid olika tillfällen under uppväxten.

\* Få prata om alla sorters känslor och veta att det är okej att vara arg, avundsjuk, rädd eller känna sig åsidosatt.

\* Få följa med och se var syskonet är om syskonet ofta är på sjukhus, behandlingar eller korttidshem.

\* Få träffa andra syskon och få veta att det finns andra i samma situation.

Källa: Andreas, Elin, Martin och Moa sammanfattar sina råd i boken "Litet syskon".

#### **Relaterat innehåll**

- Hon lär oss prata med barn om sjukdom - nu kan Christina få finaste psykologpriset
- I hettluften - Skrev boken om barnen som doktorn inte kunde laga, Christina Renlund
- Dags för bortglömda syskon att få stöd och kunskap

#### **Relaterad media**

- Bilderna från Stora Psykologpriset 2010

**Syskon till barn som har funktionsnedsättningar är ofta bortglömda. Det vill Christina Renlund ändra på. Med sin nya bok "Litet syskon" tar hon ett stort steg för de allra minsta. Föräldrakraft har träffat henne.**

De har varit nästan osynliga och ofta bortglömda. Små syskon till barn som har funktionsnedsättningar har hittills inte fått stöd från vare sig habiliteringen eller barnpsykiatrien.

Det vill Christina Renlund ändra på med sin nya bok "Litet syskon", som väntas få stor betydelse för familjer där något av barnen har en svår sjukdom eller funktionsnedsättning. – Att erbjuda stöd till syskon, också till små syskon, måste bli en självklar del i ett förebyggande arbete. Jag hoppas att föräldrar blir en stark påtryckargrupp för insatser till syskon, säger Christina Renlund.

Alla små barn behöver få prata och berätta om svåra saker. Det är särskilt viktigt i familjer där något barn har en funktionsnedsättning. Kunskap finns om hur viktigt det är att små syskon får komma till tals. Christina har samlat 24 förskolebarns berättelser i boken. Där finns också metoderna som gör det möjligt för föräldrar och professionella att få igång

samtalen.

Det är första gången en samlad bild presenteras – de små barnens berättelser om hur det är att ha en syster eller bror som har en svår sjukdom eller funktionsnedsättning.

– Det är i dialogen som vi kan stärka barns identitet och barns självkänsla. Jag vill förmedla redskapen och barns möjliga sätt att uttrycka sig. Barn behöver uttrycka sig i sin familj i första hand. Då måste det finnas kunskap nära barnen, men det behövs även bättre kunskap i barnsjukvården, förskolan och habiliteringen. Jag vill att boken ska förmedla respekt för barn och deras egen berättelse.

Menar du att små barn får dålig respekt idag? Eller handlar det mera om att man inte vet hur man ska bemöta dem?

– Det handlar mest om att man inte vet hur man ska göra. Det är naturligt att vi skyggar för att prata med barn om de riktigt svåra sakerna. Vi vill barnens bästa. Men dagens kunskap säger tydligt att barns bästa är att få uttrycka sig tillsammans med någon. Det är i dialogen som vi kan stärka identitet och självkänsla. Därför måste familjer och de som är nära barn ha många uttryckssätt.

Du har skrivit för föräldrar i första hand?

– Ja, men jag tror att kanske hälften av läsarna kommer att vara professionella som själva behöver mer av barns egna ord eller handfast kunskap. Jag vill dela med mig av praktisk handfast kunskap om hur man gör i verkligheten. Vi måste gå från teori till vad det betyder i praktiken, hur gör vi? Där har det funnits ett glapp.

Vilket stöd till små syskon finns idag?

– Runt de små, ingenting! Kanske har de kommit med i familjesamtal men det har i så fall varit i skymundan. För barn från 7–8 års ålder har det funnits syskongrupper inom habiliteringar eller på Ågrenska Stiftelsen, men för de mindre barnen har det inte funnits några speciellt riktade insatser.

Kan bli en vändpunkt

Utgivningen av Christina Renlunds bok kan bli en vändpunkt, som äntligen ger små barn chans att komma till tals som syskon till barn med funktionsnedsättningar.

I USA har en forskargrupp, Debra Lobato och hennes medarbetare vid Rhode Island Hospital i Providence, arbetat med syskongrupper för små barn som har en bror eller syster med exempelvis autism, utvecklingsstörning, rörelsehinder och cancer, men även den verksamheten är ganska ny och startade under 2000-talet.

Tack vare ekonomiskt stöd från Allmänna Arvsfonden finns skäl att tro att en verklig förändring nu kommer i Sverige. Christinas bok har finansierats av Arvsfonden som i slutet av oktober även gav klartecken för ytterligare ett projekt med inriktning på små syskon.

När Föräldrakraft träffar Christina Renlund har hon nyligen fått det glädjande beskedet.

– Jag har precis fått veta från Robert Hejdenberg på Ågrenska att Arvsfonden har beviljat en ansökan om ett projekt tillsammans med Handikapp och Habilitering i Stockholm och föräldraorganisationen AMC, berättar hon glatt.

– Föräldraföreningen AMC har varit väldigt tydlig; vi har behövt den här kunskapen länge, så se nu till att den kommer fram, säger Christina Renlund.

Genom stödet från Arvsfonden har bokförlaget Gothia möjlighet att sälja den nya boken till ett ovanligt lågt pris, endast 75 kronor.

– Det är ett av mina syften; att nå ut och att kunna betyda något för barn nu. Jag vill ha en förändring. Sedan boken "Doktorn kunde inte riktigt laga mig" kom 2007 har jag hållit 125 seminarier och har träffat tusentals föräldrar och många, många tusen professionella.

– Man kan undra varför jag reser land och rike runt och föreläser ett par dagar varje vecka, men jag tänker att det är en enorm förändring vi nu startar. Om jag har ett stort seminarium med 60 föräldrar, som häromkvällen i Stockholm, kan det resultera i att fem barn får prata i sina familjer, då är det värt det för mig.

Det nya projektet, som finansieras av Arvsfonden under tre år, innebär att grupper för små syskon startas inom habiliteringen i Stockholms läns landsting och på Ågrenska.

– Vi kommer att kunna samla mycket mer kunskap, säger hon.

En annorlunda syskonsituation behöver inte vara problemfylld, betonar Christina Renlund, som menar att forskning visar att det ofta har en positiv betydelse.

– Många syskon till barn med Downs syndrom tycker att de har en bättre syskonsituation än normalsyskon. Med mer kunskap kommer vi att få veta mer om situationen för små barn som har syskon med exempelvis autism och beteendestörning, där situation kan vara svårare och vi måste in tidigare med hjälp. Vi kan också få mer kunskap om hur det är när man har syskon med cancer och svåra sjukdomar.

Varför har inte vården tagit tag i detta tidigare?

– Vi skyggar för att prata med barn om svåra frågor. Som förälder har man nog tänkt att "jag väntar tills hon frågar". Men det räcker inte. När jag skrev Doktorn-boken träffade jag Barnombudsmannen Lena Nyberg som då frågade mig: Varför har inte ni haft detta tidigare i erit område, varför har barnkonventionen inte slagit igenom?

Ja, varför har frågan blivit aktuell nu?

– Nu har vi fått så många barns berättelser att vi känner oss mer säkra. Det här är bästa möjliga kunskap om att prata med barn. Hur kan vi stärka och hjälpa barn till bästa möjliga utveckling? Vi vet att det är i dialog.

Samtidigt blir detta ännu en uppgift för föräldrarna. Kan det inte bli övermäktigt? Många kanske hade föredragit en checklista på några punkter, inte en hel bok?

– Föräldrar är mycket mer välutbildade och kunniga idag än när jag började arbeta för 35 år sedan. Föräldrakunskapen är den största förändringen jag sett i mitt yrkesliv. Jag tror verkligen att föräldrar kommer att ta det här till sitt hjärta, de kommer att känna in sig i de små barnens berättelser och bli berörda.

– Samtidigt är det viktigt att säga att man ska ta lite i taget. Att prata med barn är något som man ska göra kontinuerligt. Ta lite nu och lite sen. Här finns 8–10 arbetssätt, ta något av dem! Fyra modiga tonåringar träder fram och ger sina råd. De säger att det är jätteviktigt att få prata som liten, att få prata flera gånger, att veta att man får egen tid – även om det bara är tio minuter om dan så vet de att "då är jag först".

– Deras råd är checklisten och facit på vad de små säger.

Svårt att få gehör

– Många berättar att det är svårt att få gehör för att prata om skuld- och skamkänslor. Skulden över att vara den som är frisk. Föräldrar säger hela tiden "var glad att du är frisk", men det räcker inte, man måste få uttrycka sig runt vad man tänker och vad man kunde gjort istället.

Svåraste saken att prata om, är det skam och skuld?

– Ja, det tror jag. Därför att det har vi som vuxna själva så svårt att prata om.

Kan man lära sig att säga kloka saker om det, genom att läsa boken?

– Man kan lära att barn får uttrycka sig, att vi inte måste stoppa dem. Vad tänker du att du kunde ha gjort? Vad tror du man kan göra när man är fem år? När man är tio år? Vid fem års ålder har man inte ansvar för sådant men så ligger man där med sina hemliga tankar.

– En liten bror berättar att han håller vissa saker hemliga och först långt senare, som äldre, säger det som hans föräldrar inte har en aning om. Han väntade och väntade på sin lillasyster och när hon föddes var hon blind. Han var så oerhört lycklig när hon föddes, så på sjukhuset hade han pussat henne på ögonen och långt senare säger han "gjorde jag henne blind när jag pussade henne?".

– Vi måste få barn att uttrycka sig så att de inte behöver bära de här bördorna. Det finns en liten pojke i boken som säger ungefär samma sak. "Jag vill inte ha något syskon för när mamma hade så stor mage kunde hon inte lyfta mig från golvet och jag fick inte plats i knät." Han sa hela tiden att han inte ville ha något syskon. Så får han en syster med en svår sjukdom och pojken blir alldeles sjövlid, tills någon förstår att han måste få uttrycka sig. Då säger han det magiska: "Blev hon sjuk för att jag inte ville ha henne?" Vi kan inte bara hjälpa barnen med ljusa saker, vi har stort ansvar att hjälpa dem också med det mörka.

Är detta det första man ska prata med sitt barn om, ett samtal om skam och skuld?

– Nej, det första man ska se till är att barnen har en ordentlig kunskap om vad det är för sjukdom eller funktionsnedsättning som syskonet har. Vad heter det, vad innebär det? Barn har en ovillkorlig rätt till kunskap, säger Christina Renlund.

– Jag har mött många föräldrar som säger att "om vi ska prata med de små syskonen om broderns skada behöver vi någon som håller oss stadigt i handen". Vem är denna någon? Det kan vara en klok person i en nära relation, någon på habiliteringen, men för många kommer boken att vara det.

Har du själv ändrat uppfattning eller fått ny kunskap under arbetet med boken?

– Det är klart att jag fått massor av ny kunskap! De här småsyskonen har jag inte mött förut på det här sättet. Jag är djupt imponerad av det som de uttrycker när de får möjlighet.

Var det något som blev annorlunda än du föreställde dig?

– Att de vet så mycket. Rent teoretiskt visste jag det, men att verkligen möta alla uttryckssätten och berättelserna, det har förändrat mig.

Hur typiska är berättelserna för syskon i den här situationen?

– Jag tror de är väldigt representativa och jag har velat få in mycket olikhet. Jag har velat visa mångfald och därför representerar de väldigt många olika livssituationer och funktionsnedsättningar.

Du framhåller att det kan vara positivt att ha ett syskon med funktionsnedsättning?

– Ja, en annorlunda syskonsituation behöver inte vara problematiskt. Det svänger hela tiden, precis som med livet, och det kommer besvärliga stunder. Ibland är det ljust, ibland är det mörkt. Det är så vi bygger vår identitet. Det finns särskilda livsfrågor i att ha ett syskon som är annorlunda och det innebär att man behöver extra möjligheter att uttrycka sig.

– Jag minns särskilt ett citat från en äldre syster, som var med om att hennes syskon var väldigt utsatt. Hon visar att det även ur det svåra kan växa en styrka. Hon säger att "jag ska arbeta för ett samhälle där ingen får kränka en annan människa".

Är det vanligt bland syskon att man får den inställningen?

– Det tror jag. Att arbeta för respekt, lika värden och de stora etiska frågorna.

– Syskonskapet ger extra erfarenhet och i och med att man tampas med stora livsfrågor får man fler delar i sin identitet. Det kan man se. Det säger många föräldrar; en ökad känslighet för relationer och för hur andra mår, som kan bli både en möjlighet i identiteten och naturligtvis också en svårighet. Man fick denna erfarenhet på gott och ont.

Samlar på sig i det tysta

Hur ser riskerna ut?

– Den stora faran är att man inte får uttrycka sig utan samlar på sig en massa i det tysta. Riskerna är att man får en sämre självkänsla. Ju mer vi vet om oss själva, ju mer som kan vara öppet, inte dolt och förskjutet, desto tryggare kan vi bli. Föräldrar som känner sig tryggare i att prata med sina barn om svåra frågor blir tryggare föräldrar. Om vi ska bygga starka familjer behöver vi ge föräldrar stöd. Ett samhälle som värnar om barn måste ge föräldrar stöd.

Behöver inte berätta

– Man kan också prata med barn om att de inte behöver berätta för vem som helst att det är på det sättet, till exempel att syskonet har svåra beteendestörningar. Du väljer själv, du kan öka det dolda rummet, du har rätt att ha hemligheter.

– När jag pratar med tonåringar som själva har utvecklingsstörning betonar jag att de inte måste berätta för alla att de har utvecklingsstörning. "Du har ett val" och tonåringar med utvecklingsstörning köper det direkt. Det ger dem redskap för hur man kan tänka.

Om man inte lyckas så bra med att prata med sitt barn?

– Det är inte lätt att prata. Då skulle föräldrar ha fixat det för länge sedan. Vi som vuxna måste försöka hålla oss "på vägen". Prata själv lagom mycket och få barnet att uttrycka sig. Se till att inte hamna i diket genom att prata för mycket, men inte heller i diket på andra sidan, på grund av tystnad. Vi ska hålla oss på den slingriga vägen.

Finns det risk för att man misslyckas?

– Jag tror inte det, inte om man som förälder får stöd. När föräldrar träffas i grupp finns en enorm kapacitet. Säg att hälften av föräldrarna klarar det här med hjälp av en bok, medan den andra hälften behöver mer stöd. Det är inga stora insatser som krävs. Det räcker med att samla föräldrar i grupper fyra-fem gånger. Om vi ger stöd tidigt kanske vi inte behöver se så mycket psykisk ohälsa.

Det finns en risk att bristen på samtal leder till psykisk ohälsa?

– Ja, vi ser det hos barn som själva har funktionsnedsättning och som inte har fått prata. Syskonen däremot hittar ofta andra metoder, "när jag blir äldre skapar jag det själv" som en flicka säger. Det kan inte barn med funktionsnedsättning göra. Om de barnen inte får prata mer när de är små får vi en psykisk ohälsa. Syskon har mer kapaciteter, fler kontakter, fler möjliga arenor. Men alla som tidigt får prata visar en bättre självkänsla och därför är det viktigt att barn får prata och uttrycka sig på många sätt redan i förskoleåldern.

Om man har missat att prata, sagt fel saker, kan man reparera det?

– Hela tiden. Barn har en stor kärlek till sina föräldrar, ofta starkare än till sig själva. Barn ger oss chanser igen och igen och igen.

Vilka är de vanligaste misstagen man gör som förälder i samtalen?

– Att man pratar för mycket själv. Det kan vara bra att tänka att "jag ska lyssna tio minuter varje dag". Ge småsyskonen 10–15 minuter egen tid, det är precis det som tonåringarna i boken själva efterlyser.

Hur ser du på debatten om vården och omsorgen, folkhälsan, föräldrastödet?

– Jag skulle verkligen vilja ha mycket mer fokus på barn. Grundfrågan är hur vi stärker barns identitet och självkänsla. Man ska börja väldigt tidigt, även små barn kan berätta, om de får möjlighet, men då behövs hjälp och kunskap. Det är obegripligt att vi inte satsar mer på ökad kunskap om barn, relationer, hur identitet byggs upp. Vi vet att om barn tidigt fick uttrycka sig och fick hjälp att förstå och reglera starka känslor så skulle vi inte ha så stor psykisk ohälsa som idag.

– Jag förstår inte varför man inte satsar mer på tidiga insatser. Det är oerhört upprörande. Jag har skrivit till både socialstyrelsen och socialdepartementet om att vi naturligtvis måste rikta insatser till de barn vi vet är en riskgrupp men där vi inte ger något särskilt, riktat stöd idag.

– Vi vet ju att barn med funktionsnedsättning dubbelt så ofta utsätts för våld och övergrepp. Det betyder att vi borde ha riktade insatser för att tidigt identifiera riskgrupper och tidigt gå in med förebyggande åtgärder. Men det gör vi inte.

Kan inte habiliteringen göra det?

– Habiliteringen har visserligen riktade insatser men det är barn- och ungdomspsykiatri som har behandlingsansvaret. Och barnpsykiatri har idag för lite kunskap om funktionsnedsättning. Vi behöver två åtgärder som går hand i hand: dels ökad kunskap om funktionsnedsättning för att se vad som är vad, och vad som är psykisk ohälsa, dels ökad kunskap om behandling.

Det skulle kunna finnas hos barnpsykiatri?

– Där eller hos habiliteringen. Det skulle behöva byggas samverkansmottagningar. Man kan organisera det på olika sätt men man behöver skicka riktade resurser till den här gruppen.

Något just nu som går i rätt riktning?

– Tvyärr händer inget just nu som snabbt förändrar detta, säger Christina Renlund lite dystert.

Men tillägger:

– Vi står inför ett vägval och då är mitt val: Nu rustar vi familjer från grunden, ger föräldrar så mycket stöd vi kan, för att bygga förebyggande.

Det är snart val igen – vilken politisk fråga behöver lyftas upp för att få resultat?

– Slå fast att barn behöver prata tidigt och se till att skapa möjligheter till det, både för de som själva har diagnos och de som är syskon. Lyft hela barnfrågan och se till att barnkonventionen får genomslag i LSS-stödet. Det är en självklarhet att barn ska få ökad delaktighet över insatser enligt LSS och möjlighet att påverka. "Vad gör jag på korttidshemmet, varför är jag här?" Hur mycket får man som ung vara med och utvärdera och planera insatser?

– Här står vi inför jättestora förändringar. Eftersom LSS-kommitten inte har gett några svar på detta krävs att professionen går in och säger att här har vi en verktygslåda som behöver finnas på fältet.

Din nya bok kan bli ett viktigt steg i denna riktning. Vad tror du händer nu när boken kommer ut?

– Många kommer att läsa den och ta den till sitt hjärta eftersom det är så fantastiska berättelser av barn och föräldrar. Min förhoppning är att det leder till att många fler barn får uttrycka sig och kan stärka sin självkänsla.

Grubblar på nya bokidéer

Du medverkar i Ågrenskas nya syskonprojekt som nu startar, liksom ett nytt projekt på Astrid Lindgrens barnsjukhus om bemötande. Har du fler framtidsplaner?

– Jag grubblar på nya bokidéer. Ett förslag är att mer direkt skriva till mindre barn själva. Det kan bli häften som hjälper barn att handskas med svåra frågor.

Hur kom det sig att du började arbeta med dessa frågor? Har du egna, personliga erfarenheter av barn med funktionsnedsättningar?

– Nej, det har jag inte så det är lite svårt att säga vad bakgrunden är, men jag tycker att barns perspektiv har saknats. Störst har alltid kört först. Om jag tänker på mig själv som barn hade jag velat få större möjligheter att uttrycka mig. Sedan har barns berättelser alltid väckt min förundran.

Är det några av de intryck som du fått genom åren som varit särskilt viktiga för dig?

– Det är många barn som kommit mig väldigt nära. Det är fantastiskt att få vara 35 år i ett område där man hela tiden sysslar med stor livsfrågor.

– Barns berättelser har varit en röd tråd i mitt yrkesliv. Det började med boken "Jag har en sjukdom men är inte sjuk", tonåringars egna berättelser om en muskelsjukdom, sen fortsatte det med "Doktorn kunde inte riktigt laga mig", de mindre barnens berättelser om sin egen sjukdom, och nu en bok om småsyskon. Jag tycker om att leta där det inte finns kunskap, säger Christina Renlund. +

**RELATED TERMS:**

Intervjuer  
Vård & omsorg