

Samtalsmaterial

Bräcke
diakoni

A woman with long brown hair, wearing a grey and white patterned cardigan over a black top and black skirt, is walking on a dirt path through a field of tall green grass. She has a sad or thoughtful expression on her face, looking down. The background shows a line of trees under a bright sky.

*Fokus på mig,
Vuxensyskon*

Samtalsmaterialet "Fokus på mig, Vuxensyskon" är framtaget av Projekt Vuxensyskon, Bräcke diakoni med medel från Arvsfonden.



Samarbetspartners i projektet:



Foto: Anna-Carin Isaksson sid 1, 7, 21

Layout: Liselott Jönsson

Ansvarig utgivare: Bräcke diakoni

Förord

Att vara syskon till någon med sjukdom eller funktionsnedsättning påverkar tillvaron på olika sätt. Det som är positivt, meningsfullt och berikande finns där och det är inte så komplicerat att hantera. Men det finns också tankar och känslor som inte alltid är så lätta att prata om.

Projekt Vuxensyskons uppdrag har varit att möta vuxna syskon och få en bild av vad syskonskapet innebär och vilket stöd som önskas. Vi har ställt frågorna; Hur har det varit för dig? Vad vill du prata om? Vad behöver du? Nu vet vi att det finns ett starkt behov att sätta ord på sina upplevelser, att få förståelse för sina svårigheter och framför allt; att känna samhörighet.

Vi har mött långt över 100 vuxensyskon i olika generationer och livssituationer. I våra samtalsgrupper; live och digitalt har vi haft återkommande samtal över tid. Omständigheterna har varit vitt skilda men de gemensamma nämnarna har ändå varit väldigt tydliga oavsett vilken diagnos det har handlat om. Det är utifrån syskonens samlade erfarenheter vi har skapat det här samtalsmaterialet. De teman som finns i "Fokus på mig, Vuxensyskon" återspeglar de dilemman många vuxensyskon brottas med.

Vi är oerhört tacksamma över det förtroende och den respons vi fått från alla vuxensyskon som varit delaktiga i projektet. Utan era berättelser och insikter, skratt och gråt, hade detta inte varit möjligt. Vi vill rikta ett extra tack till er som har skrivit ner er berättelse och väljer att låta den finnas med i samtalsmaterialet.

Vår förhoppning är att "Fokus på mig, Vuxensyskon" kommer att användas som utgångspunkt för samtal och reflektion. Låt det bli ett stöd för dig som vill få en ökad förståelse för dig själv. Du kan göra det på egen hand men det kan vara skönt att göra det tillsammans med andra. Det kan exempelvis ske genom kommunens anhörigstöd, i en studiecirkel eller i en anhörigförening. Det finns många som känner sig ensamma i sin upplevelse. Tack vare Projekt Vuxensyskon vet vi att det mest betydelsefulla är att få känna igen sig i andras berättelser.

4 november 2019



Rakel Lornér



Maria Blad

Innehåll

5

Något att tänka på
Alice, 30 år

7

Ansvar
Fransisca, 59 år
Erika, 31 år

15

Styrkor
Charlotte, 47 år
Lotta, 48 år

21

Känslor och behov
Lovisa, 23 år

27

Skuld och skam
Maria, 61 år
Daniel, 38 år
Maria, 34 år

35

Relationer
Lena, 49 år
Sandra, 34 år

43

Integritet
Dyveke, 32 år

49

Framtiden
Anna, 43 år
Christina, 52 år

Något att tänka på... ...när man möts i grupp!

För att det skall kännas tryggt är det viktigt att ni ger varandra ett tystnadslöfte.

Det är helt okej att sätta ord på en tanke innan den är färdigtänkt. Det är det som är poängen med att bolla med andra i ett tryggt sammanhang.

Det är helt naturligt att samtalen berör olika delar av livet. Du behöver inte veta om det har med syskonskapet att göra eller ej för att du skall kunna prata om det.

Att börja prata om det som gör ont kan kännas jobbigt och tungt. Det är inte konstigt om era olika berättelser väcker känslor av ledsenhet. Många har beskrivit det som en sorg. Kom ihåg att det är välgörande att ta hand om och sörja sina sår.

Det kan vara skönt att ha en tydlig gång för samtalet. En bra metod är att använda "rundor" där ordet går runt så att alla får tillfälle att dela med sig. Du väljer själv vad du vill berätta. Ibland kanske du bara vill vara tyst och lyssna på de andra.

- Inledande runda: "Hur har du det just nu?"
- En eller flera rundor utifrån dagens tema.
- Avslutande runda: "Vad bär du med dig för tankar och känslor när du går härifrån?"

Min berättelse

Jag saknar dig fast du är här. Jag saknar ett *annat* systemskap.
Kanske saknar jag den du kunde ha blivit? Om livet varit annorlunda för oss.

Om jag hade fått bestämma, hade du mått bra.
Du hade varit fri från psykisk sjukdom. Jag skulle ta bort det som gjorde dig så ont.
Jag skulle göra ditt liv lite enklare. Du brottas med så mycket, som är så enkelt för mig.

Jag önskar att jag kände mer kärlek. Jag önskar att det var självklart att finnas för dig.
Men det är det inte, och jag vill berätta varför. Om vi struntar i vad man borde säga och känna.
Och bara är ärliga en liten stund.
Ibland struntar du i hur jag känner. Och dina känslor går före mina. Dina behov har alltid stått först.
Egentligen vill du mig inget ont. Men det gör ändå ont när du kommer för nära.

Bristen på ömsesidighet är det som gör mig ledsen.
Jag finns där för dig, du finns inte där för mig. Du vänder dig till mig, jag vänder mig till någon annan.
Du pratar bara om dig själv, även när du inte mår dåligt.
Ibland säger du att jag är tråkig. Och jag är nog ganska tråkig, när jag är med dig.
Jag känner mig lite färglös runt dig, som om det som är jag inte riktigt får plats.
Samtidigt släpper jag inte in dig. Jag berättar inte hur jag mår och vad jag drömmer om, vill inte ha dig för nära mina känslor.

Vi har en svår relation och jag vacklar.
Jag får inte ut något av det, vill inte vara kvar.
Du är inte mitt ansvar och ibland vill jag bara bort.
Ibland önskar jag att du inte fanns.

Sen ringer du och frågar för en gångs skull hur jag mår...
Du lyssnar egentligen inte när jag berättar. Och det är så ovant att du frågar, att jag knappt vet vad jag ska säga. Jag är så van vid att vara den som lyssnar på dig.
Men du försöker, så jag försöker hänga kvar.

Jag brottas med tankar och strategier. Strategier för att orka vara kvar.
Om jag är tydlig med mina behov.
Om jag sätter gränser.
Om jag fokuserar på det som är bra med dig.
Du märker det nog inte, men jag kämpar och försöker.

Är det något jag vill att du ska veta, är det att jag önskar att det var annorlunda.
Men jag har ingen enkel lösning. Jag kan inte lova dig någonting alls.

Alice, 30 år



Ansvar

- om vad som är rimligt och möjligt

*Omgivningen förväntar sig
nog mycket mindre av mig,
än vad jag själv gör.*

*Jag tänker på henne
varje dag...*

Berör den här
texten dig?

”Det tar liksom aldrig slut...” – om ansvar

De flesta syskon vi mött har gett uttryck för en känsla av ansvar. Ansvaret har beskrivits som stort och ganska tungt att bära. När vi frågat vad ansvaret består av har det varit svårt att sätta fingret på. För några handlar ansvarsfrågan om framtiden, när föräldrarna inte längre är med.

En del har beskrivit hur ansvarstagandet blivit ett förhållningssätt till allt och alla, nästan som en reflex. En del bär med sig minnen av övermäktigt ansvar att skydda sitt syskon från omgivningens attityder och bemötande. Andra har beskrivit hur de känner ansvar för att syskonet skall vara lyckligt. Det har lett till många samtal om vilket ansvar som är rimligt, och vilket ansvar som faktiskt är möjligt.

Skuld känslor och ansvar hänger ihop. Skuld känslor har en viktig funktion att signalera när vi gjort något vi själva tycker är fel. Att vi inte tagit vårt ansvar, helt enkelt. För att förstå våra skuld känslor behöver vi därför först förstå hur vi ser på vårt ansvar.

Rent juridiskt har syskon inget ansvar för varandra. Det innebär dock sällan att det blir lättare på ett mer känslomässigt plan. Många syskon har även beskrivit att de känt en förväntan på att de skall ta ansvar på samma sätt som föräldrarna alltid har gjort.

Vår känsla av ansvar påverkas av våra föreställningar om hur relationen mellan syskon bör vara och vad det innebär att vara en familj. Föreställningarna präglas av vilken kultur man vuxit upp i, vilka traditioner som känns viktiga, vilken politisk åskådning man delar, klasstillhörighet, genus och religiös övertygelse.

Sedan har vi även olika personliga egenskaper, erfarenheter och förmågor som formar vårt sätt att ta ansvar. Det kan exempelvis påverka om det känns lätt eller svårt att ta emot hjälp.

Utöver våra egna föreställningar och värderingar så skiljer det sig från ort till ort, från diagnos till diagnos och från en generation till en annan på vilket sätt det offentliga samhället tar ansvar.

För en del har det varit svårt att särskilja vilket ansvar de själva egentligen känner och omgivningens förväntningar. Förväntningar som både kan vara uttalade och outtalade.

Allt det här påverkar vår syn och upplevelse av vad det egna ansvaret är.

Ett syskon sa så här: *Egentligen borde vi skriva ner allt vi känner ansvar för, så att vi ser vad det är.* Det är den idén vi har byggt vidare på i övningen på nästa sida.

Övning

Hur ser ditt ansvar ut?

En överblick över det ansvar du känner kan hjälpa dig att fundera på vad som är rimligt och vad som är möjligt. Använd bilden på andra sidan.

Inuti cirkeln:

Här skriver du ned det praktiska och känslomässiga ansvar du känner.

Med praktiskt ansvar menas konkreta saker som du gör. Det kan handla om telefonsamtal till både syskon, föräldrar och professionella, inköp, följa med till vårdgivare, bjuda in till sociala sammanhang, arbeta som personlig assistent eller liknande.

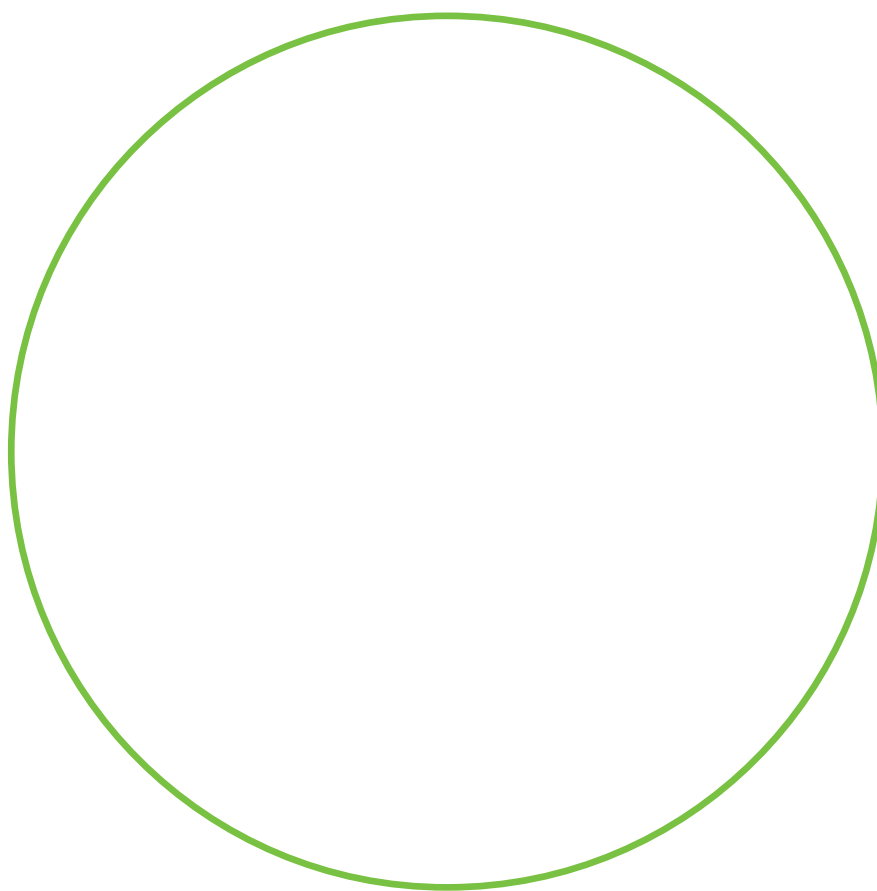
Med känslomässigt ansvar menas tankar och känslor som inte behöver resultera i konkret handling men som påverkar hur du är och dina val. Det kan handla om att inte belasta familjen med egna problem, att ha beredskap för att kunna rycka in vid behov, vara ett stöd för föräldrarna, att anpassa samtalsämnen eller val av relationer eller bostadsort.

Utanför cirkeln:

Här skriver du ned de förväntningar du upplever från omgivningen.

Med omgivningens förväntningar menas sådant du upplever från släkt, personal, media, vänner, socialtjänst, föräldrar, sjukvård eller från ditt syskon själv. Det finns även en hel del normer som handlar om hur vi skall ta hand om varandra som inte minst påverkas av det politiska och kulturella landskapet.

Förväntningar kan vara uttalade men även outtalade. De outtalade förväntningarna är svårast att värja sig emot, eftersom de inte går att ta på. Ibland finns de kanske inte någon annanstans än i vår egen föreställning.



Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Vilket ansvar känns tungt respektive lätt att bära?
- Vilket ansvar är rimligt/möjligt?
- Kan man ta för mycket ansvar?
- Vilka förväntningar från omgivningen är uttalade respektive outtalade?
- De som är outtalade, stämmer de?
- Vilka andra har ansvar?

Något att tänka på!

Du kan bara ta ansvar för dina egna beslut, inte andras.

Att känna ansvar för sådant som du inte har möjlighet att påverka är enormt stressande. Försök bryta ner ansvaret till något som du kan påverka. Om det inte går, så är nog inte ansvaret ditt.

Även andra har ansvar!

Min berättelse

Kära lillasyster.

När du kom ändrades mitt liv.

Min mamma slängde sig på sängen, grät och skrek. Den gråten hör jag än. Min pappas varma famn blev din. Det fanns inte plats för oss båda. Allt kretsade kring dig. Vi syskon fick sköta oss själva. Bröderna blev busiga och jag gjorde allt för att inte vara till besvär och vinna föräldrarnas uppmärksamhet och kärlek.

Jag var alltid med dig. Pappa jobbade och mamma behövde vila.

Stolt var jag ute med dig i barnvagnen o visade upp dig för alla, min lilla syster. Då mötte vi två tanter som tittade ner i vagnen o sa att den där hade mina föräldrar fått för sina synders skull.

Ingen förstod oss! En gång skulle vi gå till mammas väninna o titta på hennes nya heltäckningsmatta. Så spännande!

– Men kunde vi låta bli att ta med dig, du skulle säkert förstöra mattan med ditt dreggel.

När det var min tid tex konfirmation eller så då började du skrika och mamma gick hem med dig. Du kom alltid före. Ändå älskade jag dig!

Våra lekar! Allt jag hittade på för att få dig som inte kunde leka, att leka. Populärt var Yatsy med dig och dina två gravt rörelsehindrade vänner. Ni låg där på golvet och jag for runt o öppnade era händer o tvingade ut tärningarna. För att tvinga in dem igen för ett nytt kast.

Du lärde mig tålmod, kreativitet och allas rätt till stimulans och kärlek.

Ibland säger folk att det är synd om dig. Då blir jag arg! Det är inte synd om dig. Vem är vi att tycka synd om dig? Ditt liv är bra och framförallt, det är ditt liv.

Även idag är jag stolt över dig. Vill gärna prata om dig men det finns inget givet sammanhang för det. Är det allt som inte sades när jag var liten som jag behöver säga nu? En evig Kom Ut historia.

Jag får kämpa än idag för att ge mig huvudrollen i mitt liv. Trots massor av terapi är det svårt ibland, ibland rätt ofta.

Trots det skulle jag inte vilja vara utan dig. Jag älskar dig käraste syster.

Fransisca, 59 år

Min berättelse

Hur mycket ansvar är rimligt att ta? Det var min huvudsakliga frågeställning som jag ville få ett konkret svar på, när jag sökte mig till samtalsgruppen. Vad har jag för ansvar att stanna i/upprätthålla en syskonrelation som dränerar mig, och slutligen har kommit att hållas vid liv endast genom andras krav och förväntningar?

Jag hade önskat att någon vuxen sa till mig att det är OK att sätta gränser, det är viktigt för dig och för att DU ska må bra.

Jag skäms för att jag inte kommer som ett skott när det passar min bror men inte mig. Kan inte slå knut på mig själv men kan inte låta bli att känna skuld för att jag inte släpper allt. Han, kan aldrig förstå att andra har något inplanerat. Hans oflexibilitet är odiskutabel.

Det är som en vågskål. På ena sidan finns mitt mående. På andra sidan finns hans.

Mamma har förväntningar på mig som jag inte kan leva upp till. Förväntningar att alltid finnas där, ta ansvar, hålla kontakt med bror. Min bror ser mycket upp till mig, men det är svårt att tillgodose mammas önsknings och min brors förväntningar.

Genom att sätta gränser visar jag vem jag är, och ger andra en chans att förstå mig och se vem jag är, min person blir tydlig. Min bror fick inte lära sig gränser som liten, kanske för att mamma ville skydda honom. Det andra runt omkring var kanske tillräckligt svårt. Som vuxen kan han inte hantera gränser, och när någon sätter gränser säger han upp kontakten med den personen. Att se sin egen delaktighet i saker är svårt för honom, men var slutar diagnos och var börjar curling och bortskämdhet?

När jag inte sätter gränser för mig själv lägger jag mig själv i en sliten låda som jag stoppar längst in i garderoben. Jag önskar mig en syskonrelation baserad på givande och tagande, men det kanske är en utopi. Eller? Kanske är det inte så orimligt egentligen. Men endast genom att sätta gränser för vad jag räcker till för, kan jag ta reda på svaret. Och mer än så kan jag nog inte göra, oavsett vad någon annan förväntar sig av mig. För då är jag, bara smulor kvar.

Erika, 31 år



Styrkor

- om de egna styrkornas gränser

*Hur kunde mina föräldrar
tillåta att jag tog det ansvaret
när jag var typ fyra år?*

*Jag hamnar ofta i den där
medlarrollen, även på jobbet...*

Berör den här
texten dig?

”Det har bara blivit så...” – om styrkor

Många syskon upplever att syskonskapet har gett dem erfarenheter som har gjort att de utvecklat särskilda kompetenser. Att leva nära någon med funktionsnedsättning eller sjukdom kan göra att man får en större förståelse och tolerans för att människor är olika. Vi har även hört många beskrivningar som gäller ens förmåga att läsa av och tolka situationer, nästan på förhand. Det har funnits gott om tillfällen att öva upp den empatiska förmågan!

De som redan tidigt i livet tagit ett stort ansvar och utvecklat en självständighet har beskrivit hur de haft nytta av det i vuxenlivet, både i sociala och professionella sammanhang. Att vara duktig och klara sig själv är något som många identifierar sig med. Dessa förmågor betraktas ofta som positiva och inte särskilt svåra att prata om. Det kan vara en förklaring till varför de ofta lyfts fram när det handlar om just syskonskapet.

När temat i samtalsgruppen kommit in på styrkor har många syskon beskrivit hur styrkorna inte alls varit bra för dem själva. Tvärtom!
Ett syskon sa: *Det är väl inte alls några goda egenskaper, det är väl snarare egenheter.*

Tyvärr har vi även hört många skuldbelägga sig själva. Skulden handlar om att ha accepterat

eller själv tagit på sig en roll som mest rymmer styrkor. Att visa sig svag och behövande finns det mindre utrymme för.

Att berätta om händelser då man behövt vara stark är en möjlighet att se på situationen ur ett annat perspektiv. Vår erfarenhet är att självanklagelserna då ofta vänts till förståelse för sitt agerande. Inte minst med hjälp av de andra syskonens frågor och reaktioner.

Barn reflekterar inte över varför de är som de är. Det är först i vuxen ålder det är möjligt att sätta självbilden under lupp. Då är det naturligt att börja ifrågasätta om ens starka sidor är något man själv valt att utveckla eller om de mer eller mindre blivit påtvingade. Hade jag kunnat välja på något annat sätt? Vem hade jag varit då? Det här är frågor som inte går att få svar på.

För den som inte funderat så mycket på sin självbild tidigare kan det kännas obehagligt och svajigt innan man hittat nya tankar om sig själv. Ett sätt kan vara att utforska sina starka sidor och sedan bli medveten om hur man vill använda dem. För det finns en gräns för när ens styrkor inte längre är bra, varken för en själv eller för andra.

Övning

Jag är bra på...

I den här övningen har vi listat styrkor som vi ofta hört syskon berätta om.

Utgå ifrån din nuvarande livssituation och välj tre av de styrkor du identifierar dig med.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att tänka efter före | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att tänka om och tänka nytt |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att ha tålamod | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att visa omsorg om andra |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att kommunicera | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att klara mig själv |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att få saker gjorda | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att vara lugn i akuta situationer |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att lyssna in vad andra behöver | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att lyssna på andra |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att ta ansvar | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att vara uppmärksam |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att förstå andra | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att ha struktur |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att hitta lösningar | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att medla |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att visa intresse | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att anpassa mig |
| <input type="checkbox"/> Jag är bra på att vara kreativ | <input type="checkbox"/> Jag är bra på att ta strid |

Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Berätta om några av dina styrkor:
 - Hur har du glädje och nytta av din styrka?
 - Hur är din styrka till nackdel för dig?
 - Finns det situationer där din styrka är till nackdel för andra?
 - Vad skulle hända om du inte var lika bra på att "....."?

Något att tänka på!

Glöm inte att styrkor är något bra, i lagom dos.

Du har tolkningsföretade för vad dina erfarenheter har inneburit för dig.

Var varsam med dig själv om du börjar tänka: "Jag är alltid – jag är aldrig".
Inget i livet är svart eller vitt – inte heller du!

Min berättelse

All energi som kan tänkas sammanstråla i en familj hamnar på en enda punkt. Min lillebror. Han blir som ett slags förstoringglas i solen. Bränner hål, skapar skogsbränder, vidbränner alla som kommer nära, sårar och förlorar kontakt, relation.

Min bror har ingen fastställd diagnos. Han vägrar låta någon "sätta en stämpel" på honom. Därför visste inte jag om vuxensyskongruppen var något för mig. Men det var den. Jag kände igen mig i så många av de andras berättelser. I hur man stigit åt sidan och försakat sin egen vilja för att någon annans var så mycket starkare, hur jag ständigt har försökt vara andra tillags och blivit en utmärkt diplomat, för att väga upp hans ständigt återkommande vilje eller vredesutbrott. Jag blev den ultimata dottern, med ett berg av otömd vrede inom mig som så småningom, när den myllades ner i min kropp, blev till sorg. En sorg så stor och djup att jag trodde jag var född med någon slags sorgens och vemodets gåva, för att kunna se fler nyanser av verkligheten. Men jag tror inte längre det var nedärvt. Jag tror sorgen i mig var inövad.

Nu som vuxen försöker jag lära mig ett annat sätt att leva. Att istället för att låta mig bli nedslagen i tårar av andras tillkortakommanden, säga ifrån. Säg "så tycker inte jag" eller "det där tycker jag inte om" eller "jag blir ledsen när du gör/säger så där". Jag försöker hitta min form. Det är så svårt att bryta invanda mönster. Att plötsligt vara den som är lite besvärlig när man har ägnat hela sitt liv åt att skapa så lite problem som möjligt för andra.

Charlotte, 47 år

Min berättelse

Vi samlas en helg för att skriva om våra erfarenheter av att vara vuxna syskon. Vi har alla ett behov av att komma samman och dela erfarenheter av hur det har varit för oss att växa upp som syskon till en person med funktionsnedsättning och hur det är nu när vi är vuxna. Det är en position som har varit och är svår för oss på olika sätt. Vi är runt femton personer. Av en händelse är vi alla kvinnor, de flesta i medelåldern. Jag tänker att det inte är någon slump. Att ta ansvar för omsorg och familjerelationer är fortfarande i väldigt hög utsträckning något som kvinnor gör.

Att samlas och dela erfarenheter som en grupp kvinnor får mig att tänka på kvinnorörelsen och den feministiska parollen "det personliga är politiskt". Under feminismens andra våg på 70-talet kom kvinnor samman i basgrupper för att dela erfarenheter av hur det är att vara kvinna i ett patriarkat. Syftet med basgrupperna var att dela personliga erfarenheter av kvinnoförtryck, förstå och analysera dessa erfarenheter tillsammans och sedan skrida till handling för samhällsförändring. I basgruppen gjordes politik av de personliga erfarenheterna.

När vi systrar till personer med funktionsnedsättning nu träffas så önskar jag mig också en process från det personliga till det politiska. Och då tänker jag att vi måste sätta funktionsmaktordningen i fokus. Vad gör funktionsmaktordningen i våra liv?

Idag råder det inte jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning. Det råder i själva verket mycket stor ojämlikhet i levnadsvillkor inom alla samhällsområden om man jämför med övrig befolkning. De rättigheter som slås fast i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, är långt ifrån uppfyllda. Vi lever i ett samhälle där en grupp tydligt missgynnas och inte får sina mänskliga rättigheter tillgodosedda. Det är inte alls länge sedan som personer med funktionsnedsättning omyndigförklarades, låstes in på institutioner och tvångssteriliserades. Ojämlikheten lever kvar. Vi lever i en funktionsmaktordning.

Att vi syskon till personer med funktionsnedsättning upplever syskonpositionen som svår på olika sätt måste förstås utifrån detta. Om vi hade levt i ett jämlikt samhälle där våra syskon hade fått sina rättigheter tillgodosedda och våra föräldrar hade fått det stöd som de behövde, om vi hade haft ett samhälle där det rådde jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet för personer med funktionsnedsättning, så hade våra syskonerfarenheter sett helt annorlunda ut. Väldigt många av de svårigheter vi har upplevt skulle då inte finnas.

När vi gör det personliga politiskt måste vi komma samman och på ett samhällsomstörtande sätt krossa funktionsmaktordningen.

Lotta, 48 år



Känslor och behov
– om att identifiera och värdesätta
det som är viktigt

*Jag har varit arg i så
många år, jag trodde nästan att det
var min personlighet till slut.*

*Jag får det jag behöver hos
mina vänner, de har blivit som
min familj...*

Berör den här
texten dig?

”Det har jag inte tänkt så mycket på...” – om känslor och behov

Känslor fyller en livsviktig funktion eftersom de ger signaler om vad vi människor behöver. Om vi är arga, hungriga eller ledsna finns det en rimlig orsak. Precis som när vi är glada, mätta och hoppfulla. Vissa känslor och behov är lättare att acceptera medan andra kan kännas obehagliga.

I våra samtal med syskon har det ofta blivit lite obekvämt när samtalet har kommit in på egna känslor och behov. Det kan kännas olustigt att prata om negativa känslor och därmed behov som inte är tillgodosedda. Rädslan för att det skall uppfattas som skuldbeläggande av föräldrarna eller syskonet, eller att man skall betraktas som barnlig och egoistisk, gör att det för många känns säkrast att låta bli.

Många syskon har beskrivit ett stort ansvarstagande, både kring familjens behov men även ansvar att ta hand om sig själv efter bästa förmåga. Om det då finns behov som man inte själv kan ta hand om är det lätt hänt att man börjar låtsas som att de inte finns. Det förhållningssättet kan man bära med sig hela livet, även när det inte längre fyller någon funktion.

En del syskon har vittnat om att de känt en stolthet över att klara sig själv och att det även inneburit en frihet, att få göra lite som man själv ville. Självtändighet och oberoende är också egenskaper som gärna hyllas och sällan problematiseras, vare sig i yrkesliv eller i sociala sammanhang. Därför riskerar de sidorna att bli bekräftade från många håll. Som vuxensyskon

kan många dock titta tillbaka och konstatera att självständigheten inte varit självvald. Det fanns inget alternativ. Ibland har självständigheten utvecklats till ett reflexmässigt förhållningssätt, ett hinder att faktiskt se vad man själv behöver vid olika tillfällen.

Om någon i familjen har konkreta och tydliga behov, ibland kanske livsavgörande, är det inte så konstigt att de egna behoven kommer lite i skymundan. De kan kännas banala och små, i jämförelse.

Det kan ligga i funktionsnedsättningens natur att omgivningen ibland behöver anpassa sig på ett särskilt sätt för att relationen skall fungera. I vuxen ålder har en del dock frågat sig vilken anpassning som har med funktionsnedsättningen eller sjukdomen att göra och vad som varit onödigt och kanske till och med bidragit till ojämlikhet.

Många har beskrivit att de har svårt att tillåta sig att vara beroende av andra, be om hjälp eller ta emot omsorg och stöd. Och det är svårt för någon annan att möta behov som i princip är osynliga. Behov som sällan blivit tillgodosedda under uppväxten kan även i vuxen ålder upplevas som omättligen och skrämmande. Men det kan även bli så att just de behoven blir särskilt viktiga att värna om och få tillgodosedda. Övningen på nästa sida handlar just om behov. För oavsett hur vi hanterar dem finns de där och ger upphov till känslor av olika slag.

Övning

Vad behöver jag för att må bra?

I den här övningen skall du identifiera och sätta ord på dina behov för att sedan se hur väl de är tillgodosedda.

1) Utgå ifrån din nuvarande livssituation och kryssa för 6 behov som är viktiga för dig!

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Känna tillit | <input type="checkbox"/> Kunna acceptera |
| <input type="checkbox"/> Bli förstådd | <input type="checkbox"/> Vara skyddad |
| <input type="checkbox"/> Bli lyssnad på | <input type="checkbox"/> Njuta |
| <input type="checkbox"/> Bli respekterad | <input type="checkbox"/> Bli omhändertagen |
| <input type="checkbox"/> Vara betydelsefull | <input type="checkbox"/> Känna medkänsla |
| <input type="checkbox"/> Bli omtyckt | <input type="checkbox"/> Få utmaningar |
| <input type="checkbox"/> Bli uppskattad | <input type="checkbox"/> Få bekräftelse |
| <input type="checkbox"/> Känna hopp | <input type="checkbox"/> Få nya intryck |
| <input type="checkbox"/> Kunna vara ärlig | <input type="checkbox"/> Känna tillhörighet |
| <input type="checkbox"/> Bli prioriterad | <input type="checkbox"/> Sova |
| <input type="checkbox"/> Bli inspirerad | <input type="checkbox"/> Meningsfullhet |
| <input type="checkbox"/> Begriplighet | <input type="checkbox"/> Få vara kreativ |
| <input type="checkbox"/> Ha ordning | <input type="checkbox"/> Uppleva närhet |
| <input type="checkbox"/> Känna kontroll | <input type="checkbox"/> Ta hand om min kropp |
| <input type="checkbox"/> Få vila | <input type="checkbox"/> Känna kärlek |
| <input type="checkbox"/> Känna lust | <input type="checkbox"/> Känna värme |
| <input type="checkbox"/> Leka | <input type="checkbox"/> Hanterbarhet |
| <input type="checkbox"/> Känna trygghet | <input type="checkbox"/> Känna frid |
| <input type="checkbox"/> Skratta | <input type="checkbox"/> Ha balans |
| <input type="checkbox"/> Få omsorg | <input type="checkbox"/> Se vackra saker |

2) Nu är det dags att titta närmare på de behov du har valt och som är viktiga för dig. Använd en skala från 1–10 där 10 är max och svara på frågan: Hur väl är behovet tillgodosett? Skriv siffran efter behovet.

Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Berätta om ett av de behov du har valt.
 - Vilka känslor är förknippade med behovet?
 - Är behovet tydligt eller otydligt, för dig och för andra?
 - Hur gör du för att få behovet tillgodosett?

Något att tänka på!

Försök att inte värdera dina känslor och behov. De är som de är, varken fula eller fina, onda eller goda. De finns där av en anledning.

Är du inte van vid att identifiera och uttrycka dina behov så kan det kännas läskigt att börja göra det. Lugn! Det blir lättare med tiden. Kanske du även får några behov tillgodosedda till på köpet.

Om du uttrycker dina behov till någon och de inte blir respekterade är det inte behoven det är fel på! Frågor du kan ställa dig är: har jag valt en lämplig mottagare? Har jag valt ett lämpligt tillfälle? Kan jag formulera mig annorlunda?

Min berättelse

När jag hörde talas om samtalsgrupperna tänkte jag att det inte var för mig. Min storebror har ju inte så svår funktionsnedsättning som andras syskon har, tänkte jag. Jag har väl ingenting att reda ut? Men det fanns en känsla inom mig, en vilja att möta andra. Framförallt kanske min berättelse skulle kunna hjälpa någon annan, som faktiskt har behov av att reda ut vissa saker. Men samtalsgruppen frammanade en känsla av samhörighet som jag inte visste att jag hade saknat. Att allas uppväxt kunde vara så lika när våra syskon var så olika var en stor överraskning.

Hela upplevelsen av samtalsgruppen var en stor aha-upplevelse efter den andra vilket var skrämmande men också väldigt fantastiskt. Runt fjärde tillfället kom samtalet in på tonåren och om tonårsrevolter där vi inser att det var det ingen av oss som hade haft; "Det hade ju bara varit elakt." I och med detta går jag igenom en identitetskris och inser att jag inte vet vem jag är. Jag anpassar ju mig till alla andra hela tiden, det har jag alltid gjort. Jag anpassar mig inte bara till vad jag tror att andra tycker är bra utan har också genom uppväxten valt intressen som får mig att hamna i centrum. Avsaknaden av uppmärksamhet har format mig till den jag är. Tycker jag egentligen om att sjunga eller är det bara för att jag vill stå på scen och att folk ska uppmärksamma mig?

Jag kompromissar och jag anpassar mig till den grad att jag försvinner. Jag har nu börjat min resa till att hitta vem jag egentligen är. Det är en väldigt svår resa som inte många förstår sig på men att dela med mig av den till min samtalsgrupp på våra återträffar är något av det bästa som finns. Där möter man alltid förståelse och hjälp på vägen. Jag insåg att det aldrig handlade om vilken funktionsvariation eller sjukdom som mitt syskon har, det handlar om mig och att min uppväxt var annorlunda.

Lovisa, 23 år



Skuld och skam
– om att gräva upp det dåliga
samvetets rötter

När jag lyckas med saker så vill jag inte berätta det. Då blir hans svårigheter så smärtsamt uppenbara.

Jag har börjat säga saker till min bror som jag undanhållit honom. För att jag ska bli hel. Jag är mindre snäll nu, men mer ärlig och jag upplever att det faktiskt hjälper honom mer.

Berör den här
texten dig?

”Jag skäms för att jag skäms” – om skuld och skam

I samtalsgrupperna kan vi se att den tydligaste gemensamma nämnaren varit skuldkänslor och dåligt samvete. Att överhuvudtaget prata om sig själv kan kännas orimligt och egoistiskt.

Inför första träffen har ett flertal syskon hört av sig och uttryckt en oro för att deras berättelser kommer att uppfattas som självömkan, att man vill skuldbelägga föräldrarna eller syskonet, något man verkligen inte vill. Uttrycket *föräldrarna har gjort så gott de kunnat och det är ju inte mitt syskons fel* har vi också hört många gånger. Vi kan konstatera att samtalen inte har kommit att handla om att hitta syndabockar, utan om att förstå och hantera situationen på ett bättre sätt.

Det är vanligt att känna skuld över:

- att ha fått bättre förutsättningar i livet
- att inte prestera mer/vara mer lyckad och lycklig utifrån sina bättre förutsättningar
- att ha negativa känslor gentemot sitt syskon eller sina föräldrar
- att inte ta mer ansvar, för såväl sitt syskon som för sina föräldrar

Att vi föds med olika förutsättningar i livet, att livet är orättvist, är en av de svåra frågor som vuxensyskon behöver förhålla sig till. Vi har märkt att syskons skuldkänslor ofta bottnar i just den orättvisan.

Många upplever att det är ens egen personliga uppgift och ansvar att kompensera sitt syskons svårigheter på olika sätt. Det är en uppgift som inte går att lösa. Att ha uppgifter som inte går att lösa ger en känsla av otillräcklighet. Det är inte är hälsosamt för någon.

Det är inte så många syskon som uttryckt att de vill tala om skam och det är inte så konstigt. Det ligger i skammens natur att vilja gömma sig. Eller som ett syskon sa: *skulden talar men skammen tystnar*.

Det är skillnad på skuld och skam:

- Skuld är känslan av att **göra** fel
- Skam är känslan av att **vara** fel

Skuld och skam fyller en viktig funktion i våra relationer. Deras uppgift är att hålla oss inom vissa ramar så att vi inte skadar varandra. Det skall kännas obehagligt när man kränker någons integritet, intimitet eller identitet.

För att må bra är det viktigt att känna sig tillräcklig och att ha en självklar tillhörighet. Om man istället under lång tid känner det motsatta kan negativa tankar och en känsla av att det är ”fel på mig” slå rot. Tyvärr har vi tagit emot många beskrivningar av just känslan av otillräcklighet och upplevelse av att inte vara viktig utöver det man presterar.

Värderingar och förhållningsätt skapar tillsammans ett regelverk, en kultur inom familjen, som alla medlemmar förväntas leva efter. Det är när vi bryter mot reglerna som vi känner skuld och skam. Därför finns det ett värde i att undersöka om den roll du gett dig själv är rimlig, och ens möjlig.

Övning

Vilken kultur har du med dig?

Här kommer en övning som handlar om att undersöka vilka värderingar och förhållningssätt som präglat dig.

1) Som uppvärmning kommer några fraser som visar motsatser i värderingar och förhållningssätt. Finns det någon eller några fraser som du upplever säger något om kulturen i din familj? Om ja; sätt ett kryss på linjen. Ju närmare desto mer dominerande är det.

<i>Allt hålls inom familjen</i>	<i>Här finns inget att dölja</i>
<i>Endast det bästa är gott nog</i>	<i>Tillräckligt bra duger gott</i>
<i>De är viktigt att fokusera på den ljusa sidan</i>	<i>Man måste få säga som det är</i>
<i>Det kommer att lösa sig</i>	<i>Det finns ingen lösning</i>
<i>Det är viktigt att klara sig själv</i>	<i>Det är bra att ta emot hjälp</i>
<i>Det är ingen idé att klaga, det finns de som har det värre</i>	<i>Alla problem är värda att ta på allvar</i>
<i>Individualism</i>	<i>Kollektivism</i>

2) Nu är det din tur att skriva ned den tanke, värdering eller det uttryck som bäst beskriver det som präglat dig:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Kunde du identifiera någon tanke eller värdering som relativt ofta ger upphov till dåligt samvete?
- Delar ni värderingarna inom familjen eller har ni kulturkrockar?
- Vilka värderingar eller förhållningssätt är viktiga för dig?

Något att tänka på!

Det är enormt slitsamt att leva med motsägelsefulla värderingar, eller leva upp till värderingar som inte är dina egna.

Ju tydligare dina egna värderingar blir desto lättare kommer du att förstå och hantera dina skuld känslor.

Det är genom våra handlingar och ord vi skadar varandra, inte genom våra tankar!

Alla människor känner skam, det är inget att skämmas för...

Min berättelse

Min tvillingbror var den som hade behov.
Jag anpassade mig.
Jag stod tillbaka, backade, höll tillbaka, höll inne.
Krympte.
Gjorde mig osynlig.
Både inför mig själv och inför andra.

Hur kan det komma sig att min tvillingbror,
som har så mycket sämre förutsättningar,
har så mycket bättre självförtroende och självkänsla än jag?

Jag tänker på ordet tillintetgjord.
Till intet gjord.
Och smärtan som följer på att inte känna sig sedd.

Det gör så ont.
Jag tror att jag ska falla.
Upphöra
Förintas
Utplånas
Isoleras
Eller jag tror inget.
Jag tänker inget.
Jag är bara full av ångest.

Det känns som en kamp som gäller livet.
Som om det handlar om min överlevnad.
Bokstavligen.
Som om det gällde mitt existensberättigande.
Att jag är berättigad till att existera.
Att jag har lov till att leva.
Lov att vara jag.

Det som jag inte hade ord för då,
börjar jag ana en förståelse för nu.
Styrkan i känslan, säger mig något
om hur svårt det fortfarande är för mig.

Maria, 61 år

Min berättelse

Det var en gång en alldeles, nästan vanlig familj. Den bestod av en mamma, en pappa, en storebror och en lillebror. Det var två pojkar som busade som barn mest gör. Storebror rullade lillebror nedför trappan på skoj. Lillebror skyllde alla sina hyss på storebror. Det var nästan fem år mellan dem. De gick på samma skola. Storebror hade det lite svårt i skolan både med uppgifterna men också med kompisar, han var inte som alla andra barn. Han blev nog mobbad som vi vuxna kallar det. Därför fick han gå om en klass.

På sommaren var det fotboll hos morbror på landet. Storebror kunde inte spela i grupp, det var för många intryck. Så han bara sprang runt, runt och skrattade hysteriskt. Det märktes direkt att storebror inte var som alla andra. Han pruttade inför folk och pratade gärna om samma sak, ofta och länge. Han hade svårt att uppföra sig bland andra men alla i familjen låtsades som att allt var normalt.

Lillebror kan inte komma ihåg att storebror hade några kompisar, alls. Men så bodde han också på internat när han gick på gymnasiet. Mamma och pappa visste nog inte så mycket om hur storebror egentligen hade det. Föräldrarna hade nog dåligt samvete över hur illa storebror egentligen hade det där och spelade både döva och blinda. Ungefär som när han efter studenten fick jobb och flyttade direkt till Stockholm. En egoistisk chef såg att storebror gick att utnyttja eftersom han både är snäll och godtrogen. Chefen var i alla fall generös med sprit och svarta övertidstimmar.

Trots att de var syskon hade de inte så mycket gemensamt. Ibland undrar lillebror hur det skulle vara att ha en alldeles vanlig bror.

Daniel 38 år


Min berättelse

Jag tänker ofta på min storebror, han finns nästan alltid närvarande i min tanke. Ibland ses vi men ofta kan det dröja lång tid mellan gångerna. Det är mitt ständiga dåliga samvete! Det känns som jag alltid borde ha gjort lite mera.

Skulden och skammen. Orättvisan att jag fick födas frisk och han fick sin skada. Vi fick så olika förutsättningar inför livet. Han behöver hjälp med allting och jag är frisk och självständig. Så mycket som för mig är självklart kommer han aldrig att få vara med om. Ändå är ett av mina starka minnen från när vi var barn att jag nästan alltid var avundsjuk på honom. Att han fick våra föräldrars uppmärksamhet på en gång.

Idag är jag ledsen för att han är så ensam: ingen partner, inga kompisar, inget jobb/sysselsättning. Därför känner jag att det ligger på mig att upprätthålla vår relation. Initiativet för vår relation ligger hos mig – ansvaret är mitt att relationen upprätthålls. För annars blir han ju ännu mer ensam, och hur ska det gå den dagen då våra föräldrar inte finns i livet? Hur mycket är rimligt att ansvara över som vuxensyskon - allt från personlig hygien till ekonomi, hushåll och relationer? Eller räcker det att "bara vara syskon", och vad är i så fall det? Frågorna är många och det är en av anledningarna till att jag tycker att projektet vuxensyskon är så betydelsefullt – en plattform där erfarenheter kan utbytas!

Maria, 34 år

A close-up photograph of autumn leaves on a dark branch. The leaves are in various shades of orange, yellow, and brown, with some showing signs of being eaten or damaged. The background is a soft, out-of-focus green and blue. A semi-transparent yellow banner is overlaid across the middle of the image, containing the title and subtitle.

Relationer

*- om att få syn på de personer
du vill ha nära*

*Jag är förvånad över hur roligt det
är med barn. Det är ju härligt att
ha en familj!*

*Mina vänner har blivit min familj.
Det är där jag får det jag behöver...*

Berör den här
texten dig?

”Min man får påminna mig om att han och barnen också är min familj...” – om relationer

De erfarenheter man bär med sig av att leva tillsammans i en familj präglar såklart ens bild av vad familjeliv innebär. I projektets samtalsgrupper har vi fått ta del av vitt skilda erfarenheter.

Det har varit vanligt med beskrivningar av starka band inom ursprungsfamiljen hos de syskon vi mött. Det har varit tydligt att man behövt varandra, både praktiskt och känslomässigt, och prövningar kan ha fungerat sammansvetsande. Det har även varit berättelser av stolthet över sitt syskons utveckling och sätt att vara. *Genom hennes ögon har jag fått möjligheten att se på världen ur ett helt annat perspektiv.*

Andra har känt sig ensamma och övergivna under uppväxten och upplever snarare att prövningarna har skapat splittring och brustna relationer. *Jag var helt enkelt tvungen att bryta för att inte själv gå under. Det blev så sjukt, alltihop...*

Många har sett sina föräldrar kämpa på olika sätt med att få livet att gå ihop. Både i vardagen hemma, men även i relation till myndigheter. Dessutom kan det ha funnits ett engagemang i en brukarorganisation som krävt mycket av deras tid. För några syskon har det upplevts som att de levt i skuggan av en kamp som aldrig tar slut.

Under ungdomsåren kan den egna viljan att frigöra sig och skapa sin egen framtid hamna i konflikt med viljan att finnas till hands för sitt syskon och sina föräldrar. Man kan uppleva att

syskonet vill att familjelivet skall vara som det alltid har varit, exempelvis att alltid fira högtider på samma sätt.

Många samtal har rört sig kring en oro för att syskonet skall känna sig ensamt. För en del har det varit en svår gränsdragning mellan egna behov och önskemål kontra familjens. Några har berättat hur de valt att bo på andra sidan jordklotet tag för att ge sig själv utrymme och få perspektiv.

I nya relationer har det varit viktigt för vissa att tidigt berätta att syskonskapet är centralt och har, och kommer att ha, stor betydelse för livet. Hur den andre förhåller sig spelar roll för hur relationen sedan utvecklas.

Att välja att själv bli förälder har inte varit en självklarhet för alla. Vissa tänker att det inte finns utrymme att ta hand om egna barn eftersom man behövs för sitt syskon under lång tid framöver. Andra upplever att det var svårt att vara barn och saknar en positiv bild av familjeliv.

För många vuxensyskon kan det även efter lång tid vara svårt att förhålla sig till lojaliteter mellan ursprungsfamiljen och det egna vuxenlivet. Det kan därför vara värdefullt att få en bild av sitt nätverk för att se vilka relationer som är viktiga och fundera på om det är något man vill förändra. Det är det övningen handlar om.

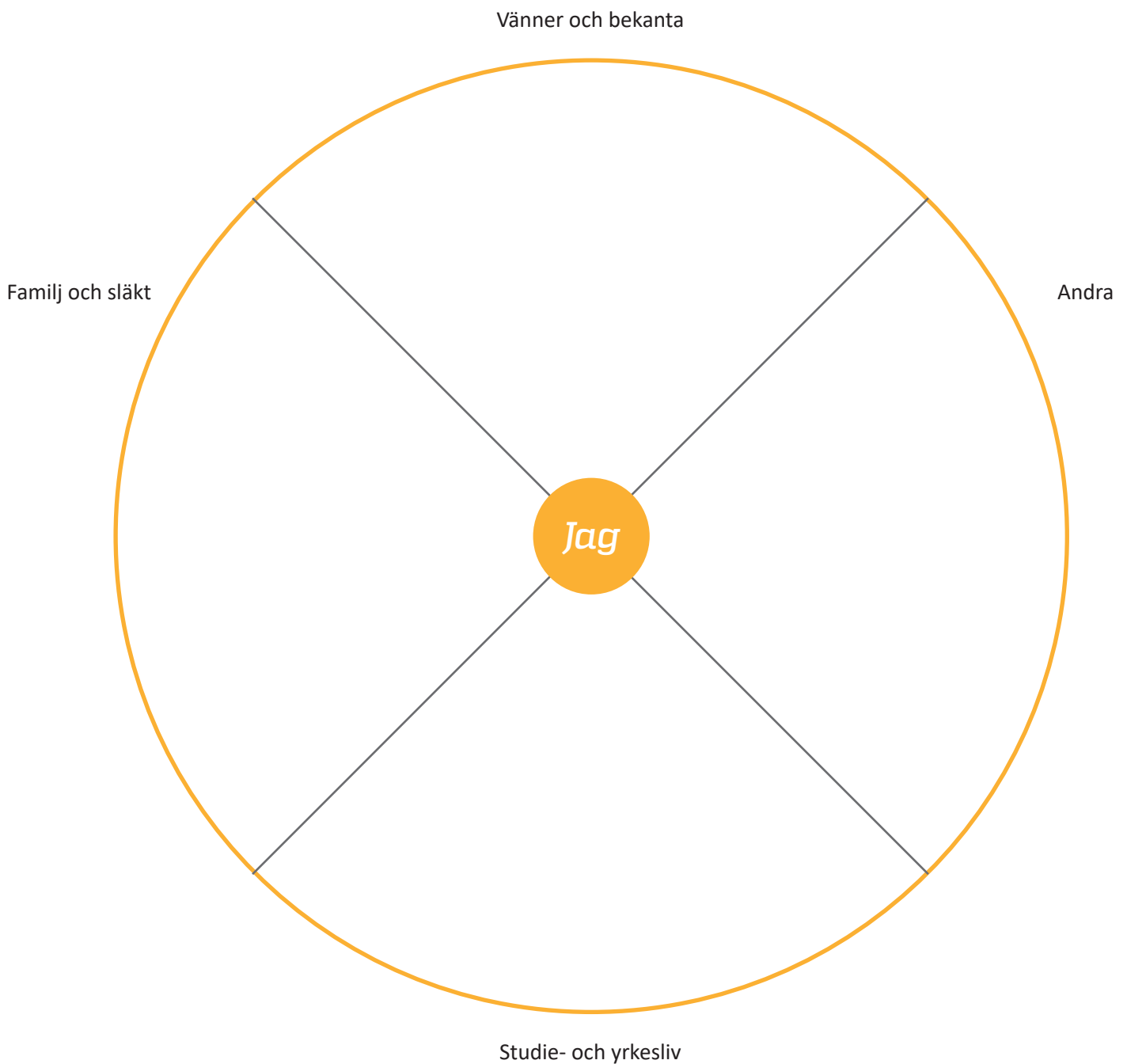
Övning

Hur ser ditt nätverk ut?

Vilka personer har betydelse för dig och en påverkan i ditt liv?

1) Skriv ner namnen:

- 2) Placera in personerna i nätverkskartan utifrån känslomässig närhet eller avstånd.
Ju närmare mitt desto viktigare är personen för dig.



Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Vilka tankar och känslor får du av att se din nätverkskarta?
- Vem vänder du dig till när du behöver stöd?
- Vill du förändra avståndet i någon relation? Åt vilket håll?

Något att tänka på!

Alla nätverk är hela tiden i rörelse. Ingenting är statiskt!

Att förändra relationer kan ta tid, men det underlättar att veta vad målet är.

Du behöver inte redovisa för varje steg du tar – oavsett riktning. Du avgör själv vad som är rimligt och möjligt i just den relationen.

Min berättelse

Att ge men att sällan få – hur överleva när så många behöver mig?

Jag är präglad av att alltid anpassa mig och att stötta min omgivning. Ingen frågar hur jag mår eller vad jag mäktar med. När jag insåg hur djupt rotat detta beteende är hos mig fick jag också insikten att bara jag kan göra något åt situationen. Jag kom till en punkt där min livssituation med att ta hand om familj och finnas till för min ursprungsfamilj inte var hållbar längre. Jag insåg att jag måste hitta strategier för att inte bli uppäten.

När jag visade mig sårbar och svag och uttryckte ”jag orkar inte längre” hände något. Plötsligt klev jag ur rollen att vara den starka som styr upp allt och konstigt nog fick jag en viss sympati. Inte alltid men det var befriande att säga ”jag orkar inte” när kraven hopade sig. En liten börda från mina axlar kunde falla till marken. Jag är så tacksam över att jag kan känna ett visst hopp inför framtiden.

När jag tog ett steg tillbaka hände oväntade saker. Mina syskon började utefter förmåga ta mer ansvar för vår gemensamma familjereaktion. Jag vet att allt är föränderligt och att vi har stora utmaningar framöver men jag är på en resa där jag försöker markera och sätta gränser för att mäta med.

Jag kan nu bättre förstå varför ”energitjuvar” söker sig till mig. Jag är ju präglad av att åsidosätta mina egna behov och ta in/lyssna/bemöta andra. Numera försöker jag välja bort obalanserade relationer och umgås med människor som också är intresserade av mig som person.

Lena, 49 år

Min berättelse

Min bror har en grav CP-skada. Han behöver hjälp med det mesta i livet och har personlig assistans 24 timmar om dygnet. Jag blir så ledsen när jag tänker på att min bror och jag har så olika förutsättningar i livet. Det är så mycket som jag får som han missar.

Sammanhanget av att ha ett arbetsliv. Lyckan att uppleva kärleken till en partner. Glädjen att bilda familj, att få barn. Alla människor har visserligen olika förutsättningar, men det blir väldigt påtagligt och markant att förutsättningarna är så fruktansvärt olika när jag jämför mig och mitt liv med min bror och hans liv. Det är så sorgligt. Den sorgen är något jag behöver hantera.

Men det finns också en fara i att jämföra. Att anta att mina drömmar är min brors. För jag vet inte vilka drömmar han har. Jag är rädd för att fråga. Rädd att göra honom ledsen. Rädd att väcka sorg och frustration.

Sandra, 34 år

The background of the page is a close-up photograph of tree bark, showing its rough, cracked, and layered texture in shades of brown and tan. A horizontal band of solid orange color is positioned in the middle of the page, serving as a background for the title text.

Integritet

*- om att värna sig själv och
sina relationer*

Jag har önskat så att jag kunnat definiera min bror. Kunnat sätta namn på det. Nu känner jag att det inte längre behövs. Det är inte han som behöver definieras, utan det är jag.

Jag kallade mig själv för kameleonten när jag var ung. Jag tyckte att det var något bra. Nu inser jag hur otroligt sorgligt det är.

Berör den här
texten dig?

”Jag kan ju inte säga nej...” – om integritet

Om någon i familjen har en sjukdom eller funktionsnedsättning uppstår det ibland situationer som ger upphov till kaos, gränslöshet och akut-uttryckningar.

Det är som när ambulansen kommer med blåljusen. Trafikregler upphör att gälla och det är ok att överträda nästan vilka gränser som helst. Fokus på att lösa situationen prioriterar sig själv. Allt annat får pausa. Det är naturligt att det blir så. Motsatsen är heller inget att sträva efter. Svårigheten blir när pausknappen hålls intryckt väldigt länge.

I projektets samtalsgrupper har det varit många samtal som handlat om svårighet att värna sina gränser i relation till sin ursprungsfamilj. Det kan handla om att ständigt avbrytas för att ta emot långa telefonsamtal eller att alltid fira jul tillsammans, fast man egentligen vill göra något annat. En del upplever krav på att bortse från sina egna känslor även i kränkande situationer med t. ex. hot och våld.

Det är svårt att veta var gränsen går mellan rimlig anpassning och överanpassning. Många har beskrivit hur överanpassningen går så snabbt att den är svår att hejda. Det blir ett mönster som präglar även andra relationer och delar av livet. Det blir till slut svårt att veta vad ens egen vilja egentligen är. Vi har uppfattat att det finns svårigheter att värdera sina egna behov som lika viktiga som sitt syskons.

När man lever nära någon som saknar vissa förmågor är det inte konstigt om de egna förmågorna upplevs som en plikt. ”Jag kan – alltså måste jag”.

Exempel:

- Jag kan skärpa mig – alltså måste jag göra det
- Jag kan klara det här själv – alltså ber jag inte om hjälp.
- Jag kan ha koll på läget – alltså är det mitt ansvar att ha det.

För den som utvecklat en god förståelse för andra kan de egna reaktionerna hamna väldigt långt ned i prioriteringsordningen. Kanske så långt ned så att de hamnar under det ”berömda” locket. Förståelsen för andra kan skymma det som gör ont hos en själv.

Exempel:

- Jag förstår varför du är elak mot mig nu – alltså blir jag inte ledsen.
- Du slår mig för att du inte kan kommunicera på annat sätt – alltså gör det inte ont.
- Mina föräldrar orkar inte med mig – alltså behöver jag dem inte.

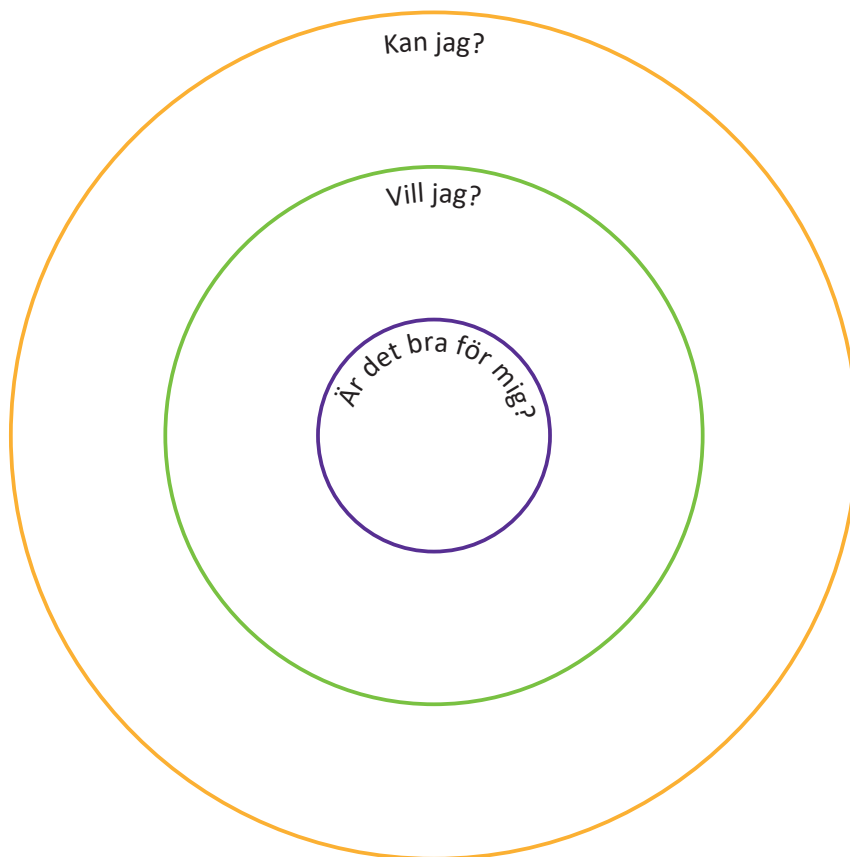
Om dina spontana reaktioner pausats under lång tid kan det vara svårt att hitta dem igen. Då kan det vara bra att stanna upp och ta reda på vad som är bra för dig. Eller som ett syskon sa: Det går ju inte springa runt och sätta upp staket överallt, man måste ju först veta vad det är man vill värna!

Övning

Hur värnar du dig själv?

Den här övningen handlar om att få hjälp att stanna upp i sitt beslutsfattande och att känna efter vad som är bra för dig.

1) Tänk tillbaka på några situationer där du behövt ta ställning till hur du skall göra. Skulle det blivit annorlunda om du hade ställt dig följande frågor innan du fattade ditt beslut?



2) Här skriver du några stödord som representerar det du vill värna.

.....

.....

.....

Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Vilka tankar och känslor får du av cirkeln?
- Är din egen vilja tydlig för dig själv?
- Hur märker du om du går över dina egna gränser?
- Vad hindrar dig från att göra det som är bra för dig?
- Måste du göra något bara för att du kan?

Något att tänka på!

Ju längre in i cirklarna du resonerar, desto tydligare kommer du att bli för dig själv.

Man måste inte agera på ett nytt sätt bara för att man fått nya insikter.

Alla måste träna för att bli bra på något. Det är ok att vara lika varsam mot dig själv som du skulle vara mot ett barn som lär sig cykla.

Det kan till och med vara skönt för din omgivning när du är tydlig.

Min berättelse

Jag kom i kontakt med vuxensyskongruppen genom min pappa. Från början avfärdade jag idén – ”jag har väl inget behov av samtal” tänkte jag men nyfikenhet hade väckts. Jag hade under denna period börjat göra stora förändringar i mitt liv, fyllt 30 år, separerat, tagit examen och succesivt börjat känna ett starkt behov av att möta mig själv. Tankar kring ansvar i relationer generellt, och gränssättning, låg tätt på min näthinna, jag ville titta på varför. Kanske hade jag inte så klart för mig då vad det handlade om, eller förstod kopplingen till mitt syskon. Inför första tillfället var jag ganska blank – jag visste inte vem eller vad som skulle hända den där blåsiga kvällen.

Att plötsligt sätta ord på det som jag länge hade gått och burit på själv – att låta någon annan få höra mina innersta känslor för första gången – det var nervöst och läskigt! Att uttrycka tankar och känslor som var förknippade med skuld och skam var utmanande men samtidigt väldigt förlösande! Att få en chans att låta alla ens tankar och känslor – ens hela spektra – få plats och accepteras var så oerhört fint. Att bli bemött med respekt, förståelse och sympati när det var som mest smärtsamt gjorde att jag växte ganska många centimeter det halvåret.

Att få känna en sån stark samhörighet och inte minst tillhörighet med helt främmande människor i olika åldrar och bakgrunder har varit en sån kraftfull känsla och något jag alltid kommer bära med mig. Jag känner en sån ödmjukhet inför det faktum att vi alla bär på våra olika erfarenheter men att kunna mötas på ett så starkt plan gav mig kraft att ta och se mina egna behov på allvar. Det var som om någon öppnade en dörr till en helt ny dimension vilket innebar en stor personlig utveckling där nya insikter om mig själv som människa blev synliga. Jag fick med hjälp av gruppen förstå att jag som syskon också har behov som är så fundamentala. Genom min uppväxt har jag lärt mig att ta en viss roll och utvecklat vissa egenskaper mer, vilket jag har haft stor nytta och framgång av, men det har också inneburit att andra delar har fått stå tillbaka och inte fått samma möjlighet att utvecklas. Att bli medveten om det och plötsligt kunna ta mitt egna ansvar för mig och att inte bli gisslan för mina egna känslor mer gav mig en oerhörd kick!

Att sluta ha dåligt samvete för att jag också har behov är något jag tydligt tar med mig vidare och något som jag dock fortfarande behöver påminna mig om och öva vidare på. Kraften som uppstår när vi vågar att mötas, står sårbara inför varandra och vågar sätta ord på det som skaver eller som gör oss glada i relation till våra syskon är något jag hoppas fler vuxensyskon får en chans att göra – att få lyssna på andras erfarenheter har varit väldigt befriande – så skönt att höra någon annan spegla mitt inre.

Tillåt dig själv känna och uttrycka dina känslor – låt dem komma ut! Det är inte farligt. Du är inte ensam även om det ibland kan kännas så. Du har all rätt att känna – det är att vara människa. Glöm inte att du också har en plats här på jorden och du är en del av något större.

Dyveke, 32 år



Framtiden

- om att prioritera det värdefulla

*Det blir lite tomt också, när jag ser
att andra kan fylla ut den platsen
som jag tog förut.*

*Nu när det fungerar med allt det praktiska kan
jag ju börja bli mer syster och mindre "mamma".
Jag tror att det känns bra för honom också.*

Berör den här
texten dig?

”Hur blir det när mina föräldrar inte längre är med?” – om framtiden

Syskonrelationen brukar sägas vara den längsta relationen vi har. Den varar från barndom och ungdom, in i vuxenlivet och för många också in i ålderdomen.

När det handlar om att vara syskon till någon med funktionsnedsättning eller sjukdom kan frågor hos syskonet mycket väl likna dem som föräldrar många gånger har för sina vuxna söner och döttrar men nu från ett syskons perspektiv. *Vem tar tillvara mitt syskons rättigheter? Hur kommer omsorgen fungera när jag inte längre kan eller orkar se till att mitt syskon har ett bra liv?* För många av syskonen vi har mött har dessa frågor varit mycket aktuella. I synnerhet för dem som har ett syskon som är helt beroende av andra för att livet över huvud taget skall fungera.

Att fundera över en framtid som rymmer ovisshet kan skapa oro och känsla av att inte ha kontroll. Många känner ett behov av att prata om framtiden eftersom deras syskonskap har särskilda förutsättningar. Men det kan kännas ovant eller svårt att ta upp ämnet då framtiden ju också handlar om död och döden är sällan något vi pratar om till vardags.

Funderingarna kretsar kring vilken relation man önskar ha med sitt syskon i framtiden när ens föräldrar inte längre finns kvar i livet. Det kan finnas en förväntan på att ”ärva” sina föräldrars sätt att ta ansvar, ge omsorg, ha närhet/distans i relation till syskonet. Förväntningar kan vara uttalade eller outtalade. Det kan vara så att du inte delar dina föräldrars norm och då är frågan vilket förhållningssätt du ska välja?

Ofta kan omgivningen ha en bristande förståelse för att man behöver fundera på dessa frågor. Det finns en hög tilltro till att det offentliga samhället har ett ansvar att tillgodose behovet av vård och omsorg och att det fungerar utan anhöriga.

Vi har fått ta emot berättelser om hur personer runt omkring har varit helt oförstående när syskon uttalat att de tar ansvar eller känner oro i relation till sitt syskon. *Det finns ju LSS!, Bor inte hon på ett boende!?* eller *Det är väl inte ditt ansvar!* är kommentarer som syskon har fått höra. Det kan leda till en diffus känsla av skam som gör att man tystnar och känner sig ensam.

”Fokus på mig, Vuxensyskon” är en hjälp att sortera och orientera sig i det som visat sig vara känslomässigt laddat för många och därmed svårt att sätta ord på. Här handlar det om att planera för den krassa framtiden, dela upp ansvar, definiera hjälpbehov och att sätta rimliga gränser för den egna omsorgen. Vår förhoppning är att det skall kännas mer hanterbart att föra en dialog om framtiden när det är tydligare vad du själv tänker och känner.

Det är betydelsefullt att identifiera det som är värdefullt för dig i relation till syskonet och ursprungsfamiljen. Vad känns angeläget att bevara och skydda? Att göra medvetna val kan ge dig styrka och kraft att värna det som är viktigt. Det är det som övningen handlar om.

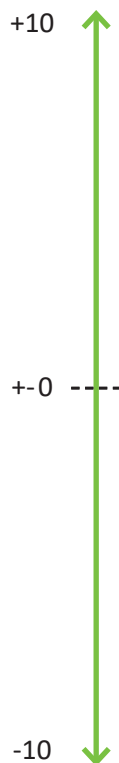
Övning

Vad kostar och smakar det?

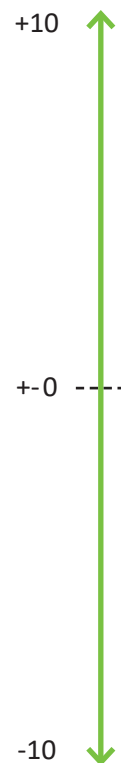
Här kommer en övning som handlar om att tydliggöra värdet i en situation. Tanken är att tydligheten kan hjälpa dig att prioritera med din tid och ditt engagemang utifrån vilket värde dina val har för dig.

- 1) Fundera på en situation där du agerar på ett visst sätt i relation till ditt syskon eller någon annan. Det kan vara en tanke, en handling eller något du planerar göra i framtiden.
- 2) Fundera på vilket värde din handling har för dig med hjälp av skalan.
- 3) Gör en uppskattning om hur den andre värderar samma situation.
- 4) Vilken summa får situationen? Vad säger den dig?

Värde för mig



Värde för den andre



Om du vill, använd gärna tabellen för att få en överblick över många olika situationer.

Situation	Värde för mig	Värde för den andre	Summa

Att samtala kring

- Hur var det att göra övningen?
- Var det lätt eller svårt att komma fram till värdet för dig?
- Hur var det att uppskatta hur den andre värderar situationen?
- Om något är negativt för dig; finns det andra som kan ge samma värde till den andre?
- Finns det situationer som du vill utveckla och ha mer av i framtiden?

Något att tänka på!

Det som är krävande eller obehagligt för dig innebär tyvärr inte per automatik att det är värdefullt för någon annan. Det du gör med lätthet kan vara lika mycket värt.

Om du är van att värdera en situation utifrån andras behov och önskemål kan tanken: "Jag är också en människa" hjälpa dig att få med dig själv i kalkylen.

Min berättelse

Jag förstod aldrig riktigt, du var bara udda, annorlunda och jag visste inte varför. Du tappade bort saker, man fick alltid vänta på dig. Du hördes, du syntes, ja du var helt enkelt inte riktigt som alla andra. Ingen pratade om det, ingen förstod nog. Men mina tankar fanns, de fanns där under någonstans. Vad var felet?

Vi flyttade hemifrån, gick skilda vägar. Det där i vardagen försvann. Hörde att allt inte gick som på räls för dig i livet. Men varför? Så en dag, en dag då förklaringen kom. Du var inte som alla andra, min upplevelse stämde. Du fick ett namn på ditt hinder, en diagnos. Neuropsykiatriskt funktionshinder, ja så hette det. Det har inte varit helt lätt att tackla dig, inte helt lätt att förstå, men jag övar mig...

En dag hörde jag en pod om att vara "vuxensyskon", hög igenkänning! Men var jag tillräckligt mycket "vuxensyskon" för att kunna delta i en grupp. Jag anmälde mig, det bästa jag kunde gjort. Genast kände jag en samhörighet, en gemenskap. Oavsett vilket funktionshinder som fanns hos syskonet kunde vi alla känna igen oss på olika sätt i berättelsen. Jag har lärt mig säga nej till ansvar som faktiskt inte är mitt. Vara snällare mot mig själv. Jag har fått så mycket styrka av ledare och andra i gruppen. En känsla av att inte vara "ensam".

Alla brottas vi med skam och skuld på olika sätt. Vi anpassar oss för att vara till lags och passa in. Men ögonen öppnades, detta anpassningsbara beteende behövde förändras. Tanken slog mig, att vi som är så anpassningsbara, borde vi då inte också vara väldigt förändringsbara?

Sakta börjar jag sätta mina gränser, och sakta får jag bli jag.

Anna, 43 år

Jag ville ha ett eget liv!

Jag ville ha en syskonrelation!

Jag ville inte vara psykolog, boendestödjare, god man, förälder och "Gud och hans moster".

Jag hade kommit till den punkten att jag inte stod ut längre – panik, stress och ett jagförminskande som låg under nollnivån. Nu var det andra människor som bodde i mig, bestämde hur jag skulle leva, vad jag skulle tänka. Jag var inte jag. Christina fanns inte. Tror till och med att någon andades åt mig – så var känslan. Hur tar jag tillbaka ett liv som jag egentligen aldrig har haft och hur ändrar jag på det när jag inte ens finns? Varför har jag fått ett liv om jag inte får leva det?

MEN någonstans långt inne i kroppens innersta rum fanns någon liten glöd trots allt. Vad var det? En vilja till förändring? En kraft? En vrede? Något puttrade i mig, något pyrde. Har jag fått ett liv skall väl inte andra äga det!? Har jag fått ett liv måste jag få leva det själv, på mitt sätt.

Pyrandet tände en gnista, gnistan tände en eld, elden orsakade ett VULKANUTBROTT. Ingen annan människa vill eller kan styra ett vulkanutbrott. Mitt innersta jag rann ut över omgivningen.

Jag har nu börjat att ta tillbaka MITT LIV!

Christina, 52 år

Känner du igen dig?

- Har du svårt att veta vilket ansvar du har för ditt syskon?
- Är din självständighet en belastning för dig?
- Får du dåligt samvete när du tänker på ditt syskon?
- Har du svårt att veta vad du själv vill?
- Känns det jobbigt för dig när du säger nej?

”Fokus på mig, Vuxensyskon” är till för dig som är syskon till någon med funktionsnedsättning eller sjukdom. Samtalsmaterialet innehåller berättelser, teman, övningar och frågeställningar där förhoppningen är att ge igenkänning, hopp och förståelse för sig själv.

Det brustnas historia

Så mycket var ju bra.

Så mycket var ju underbart.

Varför då koncentrera sin tanke kring mörkret?

Till hörnen dit ingen sol nådde?

Är inte det att vara otacksam?

Är inte det att ”grotta ner sig”, när man istället borde ”klättra upp”?

Men det är som att jag inte förmår släppa mörkret.

Som om solljuset måste nå in och lysa upp smutsen – de mörka minnena – i hörnen, innan jag kan släppa mitt fokus på dem.

Om jag bara kunde se dem, säga; – Ja, de är fula. De där minnena. De borde inte få finnas, men nu när jag känner dem och har lyst upp dem i all sin fulhet. Nu kan jag släppa dem. Nu kan de få ligga där i all sin dager och kanske blåsa bort.

Nu behöver jag dem inte längre för att bekräfta min identitet. För de är inte jag. De är bara lite smuts.

Dikt av Charlotte, 47 år