

Når livet slår en kolbøtte

- at være en familie med et barn med særlige behov

Af **Kurt Rasmussen**

Januar 2014

Når der sker noget med én i en familie, påvirker det alle i familien. Men hvordan man bliver påvirket er meget forskelligt. Der er nok lige så mange måder, at ha' det på - og tage det på – som der er familier, der har et barn med særlige behov.

Og samtidig er der selvfølgelig en masse mønstre, der går igen i mange familier med et barn, der er anderledes.

Min interesse for temaet

For næsten 20 år siden blev jeg kontaktet af Dansk Handicapforbund. De ville have mig til at lave et kursus for søskende til handicappede. Jeg sagde ja, selv om jeg aldrig tidligere havde lavet kurser for børn, og – skulle det vise sig – jeg kunne ikke finde andre, der havde lavet kurser for søskende. Så der var ingen, der kunne hjælpe med erfaringer.

Jeg blev meget betaget af mødet med disse søskende. Havde ikke forestillet mig, at børn kunne have så stor visdom, indsigt og selvindsigt og være så interesseret i at tale om, hvordan det var at være dem i deres familie og ikke mindst, hvor optaget de blev af at tale med hinanden. Mere om det senere.

Min interesse var vakt. Kurserne udviklede sig til at blive weekendkurser, hvor deltagerne var forældre og søskende til handicappede børn. Deltagelse var ikke afhængig af bestemte diagnoser. Alle kunne melde sig. I gennem årene gætter jeg på, at vi har haft ca. 600 familier på kurserne. Mange kom flere gange.

Fra parforhold til forældreskab

Når forældre får det første barn, kommer forældreskabet til at til at fylde rigtig meget. I perioder bliver parforholdet næsten ikke-eksisterende. Forældreskabet fylder det hele med alle de opgaver og det ansvar og den træthed, der følger med. For de fleste er det en voldsom omvæltning. Savn af parholdet – dengang der kun var dig og mig – kan blive voldsomt og give knas i forholdet. Det er svært, men de fleste kommer over det, og de glimt at lykke og glæde, der ind imellem popper op, gør, at det er al besværet værd.

Når et barn fødes for tidligt, og hvis det udvikler sig til at have særlige behov, er det sådan set de samme former for belastning der indtræffer i familien. Belastningerne i disse familier kan bare være mange gange større.

Dybt forankret i ryggraden har forældre den indstilling, at de skal tage vare på deres barn, indtil det kan klare sig selv.

Når vi sender vores sunde og raske børn hjemmefra, kan det naturligvis give usikkerhed. Kan de klare sig? Kommer de ud i noget snavs? Har vi lært dem nok om livet? Det kan give forældre bekymringer i en periode.

Men tankerne om, hvordan det skal gå barnet med særlige behov, vil ofte være i en helt anden vægtsklasse og måske mere permanent. Kommer mit barn til at kunne klare sig selv? Hvilket liv vil mit barn få? Vil mit barn få brug for hjælp hele sit liv? Og vil det få den nødvendige hjælp? Og vil de professionelle hjælpere gøre det godt nok? Og når vi forældre ikke er her mere – hvad så?

Den type overvejelser kan også sætte parforholdet på en svær opgave. Savnet af det der var, før vi fik børn, blandet med træthed, bekymring og dårlig samvittighed, kan betyde, at parterne kommer til at skubbe hinanden væk, når de har mest brug for hinanden. Ingen forældre ønsker sig et barn med særlige behov, og sorgen over, at det er, som det er, kan fylde mere eller mindre og vare kort tid eller lang tid. Er far kun trist i kort tid, mens mor er det i lang tid, kan denne forskellighed naturligvis også give problemer. Han: "Tør øjnene og kom videre." Hun: "Du tager heller aldrig noget alvorligt."

Nogle par ender med at rykker tættere sammen. Andre par går fra hinanden.

Belastning og berigelse

Når livet slår en kolbøtte, kan det føre til udvikling eller til det modsatte. Det kan føre til udvikling, hvis vi tager de smertelige livserfaringer alvorligt, hvis vi tager smerten på os, og giver det den tid, det skal have, herunder får talt med ens nærmeste (eller med professionelle) om, hvordan vi har det. Det, at tage skæbnen på sig og få talt med nogen, kan betyde, at der i belastningen også kan findes elementer af berigelse. Selvfølgelig er der også eksempler, hvor belastningen føles så stor, at livskvaliteten permanent bliver mindre.

Erfaringen er, at de sundeste familier er dem, hvor man er i stand til at udveksle både om sorg og om glæde. Det styrker relationerne i familien. Mange tror, at det er godt at skåne de andre i familien for ens bekymringer. Det kan gælde både voksne og børn. "Jeg siger ikke, hvad der plager mig, eller hvad jeg kunne ønske mig, for så gør jeg nok de andre kede af det." Nogen kalder det "kærlighedens skjold". Og det er kærligt ment. Men det er ikke klogt. Når man kender hinanden i familien, kan man tydeligt se, hvis en af de andre er bekymret. "Nej, der er ikke noget i vejen" er et typisk svar, hvis der bliver spurgt. Det betyder, at fantasierne om hvad der er galt får frit spil. Man kommer let derhen, hvor tankerne handler om "hvad mon du tror, at jeg tror, at du tror." Det gør kontakten tynd, og det er både slidsomt og ensomt. Den slags fantasier er ofte mere belastende end den barske virkelighed. Omvendt giver det energi, når der er god kontakt – også om det tunge og triste. Og når der er sagt det, som der er at sige – og når det er hørt og anerkendt – så giver det som regel både lettelse og glæde, og det styrker relationerne i familien.

De svære beslutninger

Når ens barn har særlige behov, skal der nogle gange træffes vigtige og svære beslutninger. Det kan fx være om behandling. Om pasning. Om skole. Om aflastning. Og senere – når barnet skal flytte hjemmefra. Mange beslutninger er svære, fordi det er svært at vide, hvad der er bedst. Men beslutningerne kan også være svære, fordi forældrene måske ikke er enige, eller svære fordi pårørende ikke er enige i de valg, der træffes. Og det kan være svært på en helt anden måde, når ens rationelle hjerne mener ét, og ens hjerte mener noget helt andet.

Søskende

De søskende, jeg og mine kolleger har truffet på kurser, har selvfølgelig været lige så forskellige som alle andre mennesker. Men vi vil ikke udråbe søskende til en særlig problemgruppe. Som vi ser det, er det en gruppe, der har nogle særlige vilkår, der som regel indeholder nogle særlige udfordringer, men også giver nogle særlige indsigter. Vi har truffet søskende, der har været meget belastet af situationen i familien, men langt hovedparten af dem vi har truffet, har været børn, der har fået nogle sociale indsigter, som de ikke kun har udfoldet i familien, men også fx i daginstitutionen og i skolen. Mange får det skudsmål af deres lærere, at de er gode til at mægle i konflikter og gode til at forstå andre synspunkter end deres egne.

Bagsiden af medaljen kan være, at de med deres talent for at se, høre og forstå andre, i for høj grad kommer til at nedtone sig selv og deres egne behov.

Barnet med særlige behov tager selvfølgelig meget tid og meget opmærksomhed i familien. Både fordi det reelt tager meget tid at gøre alt det ekstra, det er nødvendigt at gøre, men også fordi det psykisk er krævende. Sådan er det. Og sådan må det være – i hvert fald i perioder. Det kan de fleste søskende sagtens forstå. Men selv om man forstår det, gør det ondt at føle, at man står i skyggen. Mange søskende holder igen med at præsentere deres egne problemer og ønsker. "Mor og far er belastede nok i forvejen", er en klassisk udtalelse fra søskende. Når de så alligevel siger noget om, hvordan de har det, vil svaret typisk være: "Det kan jeg godt forstå, men du må jo forstå at...". En gruppe børn på et kursus formulerede det meget præcist: Kære forældre – Det der "men" og det der følger efter dette "men" – drop det – for det ved vi godt.

Det, børn har brug for, er at blive taget alvorlig. Børn kan sagtens forstå, at situationen er som den er, og at det givetvis ikke kan være anderledes. Men deres savn og deres ønsker skal inviteres, tages alvorligt og anerkendes. Bliver savnet og ønskerne anerkendt, kan børn som regel godt holde ud, at realiteterne er, som de er. For både børn og voksne betyder det som regel langt mere at blive taget alvorlig end at få ret.

Bedsteforældre og andre pårørende

Nogle siger det på den måde, at bedsteforældre bliver dobbelt ramt. De har fået et barnebarn, der har særlige behov. Og deres barn har fået et barn, der har særlige behov. Reaktionen fra bedsteforældre og andre pårørende er selvfølgelig vidt forskellige.

Nogen stiller op med relevant hjælp og støtte, både rent praktisk men også med psykisk og menneskelig opbakning og forståelse. Andre trækker sig. Nogle bliver jubeloptimister, som nægter at se realiteterne i øjnene. Fx "Sådan var du også som barn. Det går over."

Venner, kolleger, naboer og andre bekendte

Reaktionerne kan også her være af alle slags. Nogle rykker tættere på. Andre trækker sig – nogle trækker sig helt væk. Og der kan være nogle, som familien måske ikke mere ønsker at have tæt på. Det siger sig selv, at det kan gøre ondt, når man oplever, at relationen til mennesker, man har kendt og holdt af i mange år, ikke er robust nok til at bære i den sårbare livssituation, man nu står i.

Familien på kursus

Når fokus i familien er meget på barnet med særlige behov, bliver det ofte sådan, at alle andre i familien nedtoner deres ønsker og behov. I alle familier må man leve med at nedtone sig selv i perioder. Men bliver denne nedtoning permanent, er det usundt.

Det, som karakteriserer en sund familie, er bl.a., at alle i familien er bevidste om, hvordan de selv har det, og at der er overskud til at interesse sig for, hvordan de andre i familien har det, og – at de løbende taler om det. Der er plads til både det sure og det søde, til konflikter og til harmoni. Alle giver noget og alle får noget. Der er plads til at man kan være sig selv - sammen med de andre.

Ideen med de kurser, jeg har været med til at lave, har været at give søskende og forældre tid og mulighed for at finde ud af, hvordan de har det i deres egen familie. Der bliver udvekslet med alle andre familier på kryds og tværs. Deltagerne opdager at "andre har det som mig". Det giver en særlig form for styrke at opleve, at andre er i samme båd, at andre helt umiddelbart forstår det, man taler om. I sidste del af kursusforløbet udveksler deltagerne med deres egen familie, bl.a. om deres egne behov, drømme, ønsker og håb, som mange næsten havde glemt, men som nu kommer frem i lyset, bl.a. efter inspiration fra øvrige deltagere. Det styrker at få kontakt med sig selv og med hinanden. Erfaringerne er, at de styrkede relationer i familien også kommer det barn med særlige behov til gode.

At forstå sig selv når man er anderledes

Vi er alle sammen særlige. Ingen andre er præcis som dig eller mig. Hvis vi skal blive gode til at finde vej i livet, er det en god ide, at vi kender os selv. Vi skal kende vores smukkeste egenskaber, men vi skal også kende og vedkende os de mindre attraktive sider. Vores manglende talenter. Det er med til at give det, vi i fagsproget kalder selvfølelse. En stærk og sund selvfølelse giver os mulighed for at forstå andre mennesker og gør det også lettere at styre fornuftigt gennem livet. Man kan sige, at en stærk selvfølelse er en slags indbygget mental GPS.

Denne tilgang gælder efter min erfaring også børn med særlige behov. For dem er det også vigtigt at kende og vedkende sig selv. Man kan sagtens have en stærk selvfølelse, selv om man har særlige behov.

Det er i samværet med andre mennesker – primært med vores nærmeste – at vi bliver dem vi er – at vi danner vores selvbillede. Forhåbentligt et realistisk selvbillede, som vi også selv kan anerkende. Kan vi give børn med særlige behov det samme – give dem indsigt i deres egen psykologi – vil det også være lettere for dem at styre gennem livet.

Livsværdier revideres

For mange giver det anledning til at revidere deres livsværdier, når de får et barn med særlige behov. Noget bliver mindre vigtigt og andet bliver langt mere vigtigt. Mange får andre mål i livet og andre perspektiver på livet. Nogen finder mening i det meningsløse. Nogen reviderer relationerne til andre mennesker. Mange finder – ud over belastningen ved at have et barn med særlige behov – også en stor berigelse ved at få øje på andre livsværdier.



Kurt Rasmussen har en pædagogisk uddannelse og er familie- og psykoterapeut, MPF. Han har i en årrække bl.a. lavet kurser for søskende og forældre til handicappede / kronisk syge børn og/eller anbragte børn. Herudover har han haft rådgivningsforløb med enkeltpersoner og familier, hvor temaet har været sygdom eller handicap.

Kurt Rasmussen er tilknyttet DFTI, Dansk Familierapeutisk Institut, hvor han underviser kommende familie- og psykoterapeuter, samt fagfolk i professionelle relationer. Tidligere har han arbejdet som bl.a. leder på behandlingsinstitution og chef i socialforvaltning.