

KUNSTEN AT VÆRE FORÆLDER I EN HELT SÆRLIG FAMILIE!

Foredrag for forældre til børn og unge med særlige forudsætninger og behov

Følgende emner berøres:

- At være *særlig* på godt og ondt.
- Et liv i en familie præget af uforudsigelighed og konstant pres – hvordan påvirker det børn og voksne?
- Forældrenes ressourcer en forudsætning for familiens trivsel – men hvordan får man tid til sig selv?
- Parforholdet – bevarelse af "gnisten" – eller tid til nye forelskelser - et stort ønske, men samtidig endnu et pres!
- Barnet med de særlige forudsætninger og behov – bekymringer, plads til glæder – de forbudte tanker.
- Søskende i en særlig familie – fordele og ulemper.
- Den dårlige samvittighed – er den mulig at tøjle?
- Samarbejdet med det offentlige – endnu en kunststart, som må læres.

Formen er en uhøjtidelig blanding af faglige input krydret med mange eksempler fra Bentes arbejds- og familielev, samt dialog.

Bente Tranum



Cand. pæd. i pædagogisk psykologi

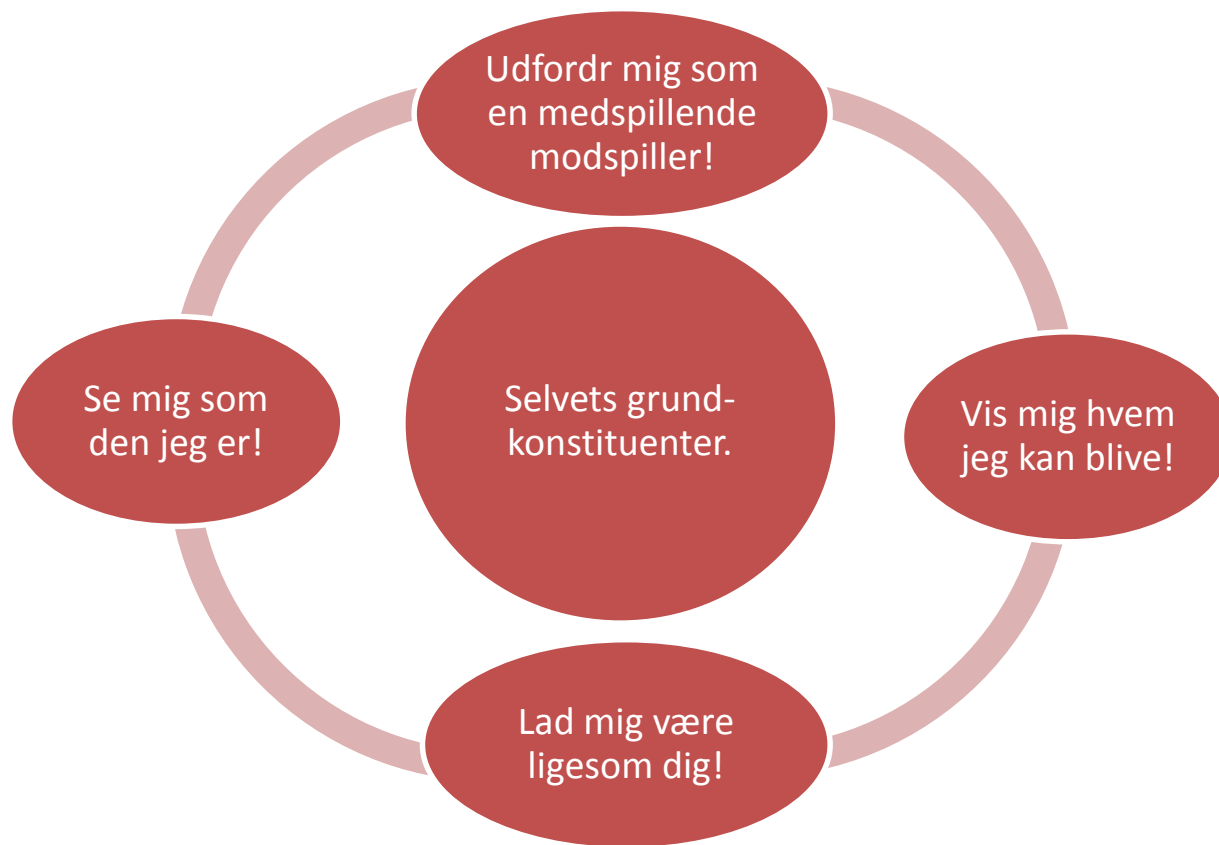
Arbejder som selvstændig Pædagogisk Psykologisk Konsulent med hjælp til bedre trivsel for børn og unge gennem samtaler, supervision og kurser for forældre, frivillige og professionelle.

Forælder til tre, hvoraf den ældste er døvblindfødt og multihandicappet – og har epilepsi.

Bente Tranum

SELVPSYKOLOGISK TEORI

Jan Tønnesvang (Kohut)



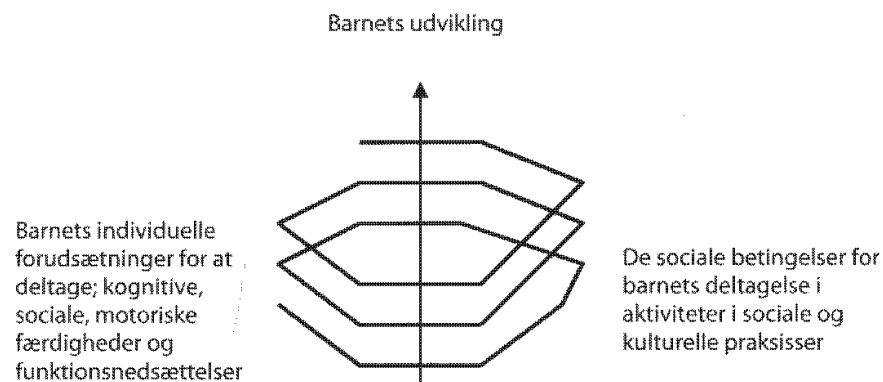
FORSKELLIGE SYN PÅ HANDICAP

Det biologiske handicapsyn

Handicap defineres som en varig funktionsnedsættelse med baggrund i en medfødt eller erhvervet biologisk skade.

Det dialektiske kulturhistoriske handicapsyn

Handicappet eksisterer i relationen mellem personen med en funktionsnedsættelse og omgivelserne. Den fysiske (biologiske) defekt påvirker personens udvikling ved at påvirke dets evne og mulighed for at deltage i de sociale aktiviteter.



Figur 1: Barnets udvikling som en dialektisk bevægelse mellem barnets individuelle forudsætninger for at deltage og de sociale betingelser, det lever i.

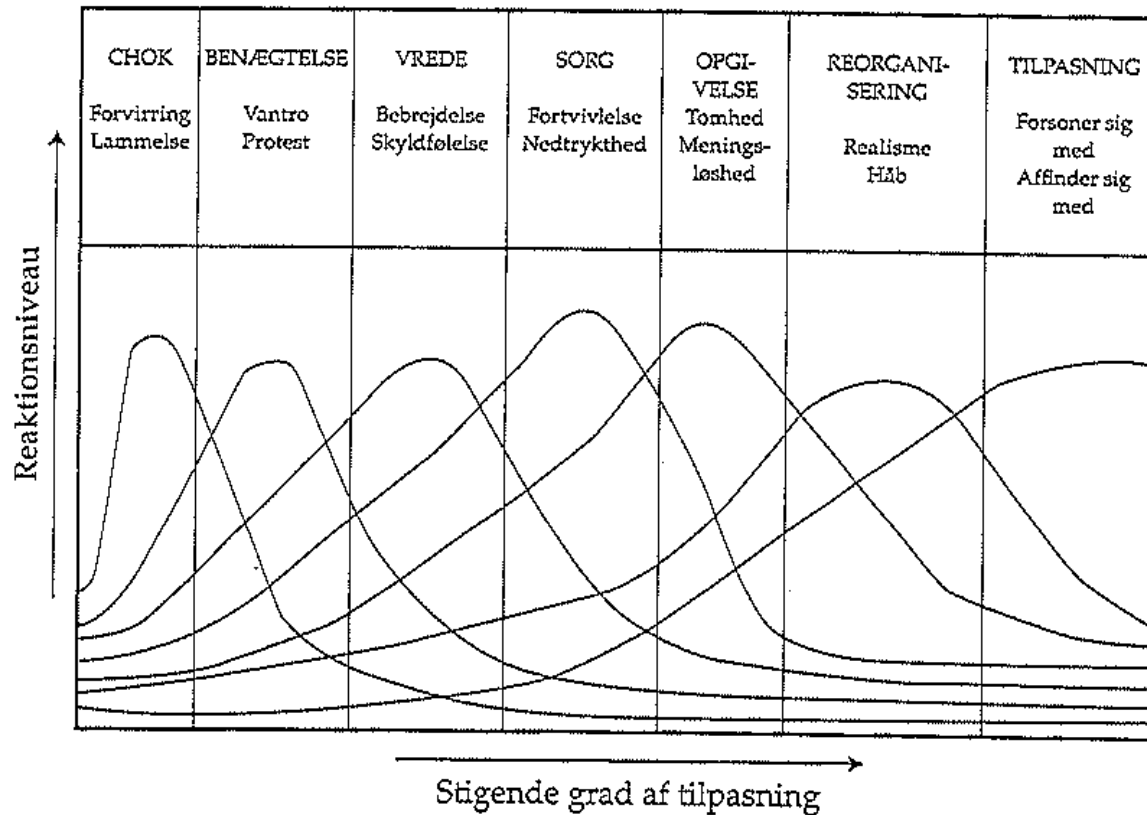


FORÆLDRES REAKTIONER

- 1. Sorg-/krise reaktioner (faser eller to-spor)**
- 2. Forældrene søger at opnå overensstemmelse mellem deres børns udvikling og de givne, kulturelle rammer.**

Tænk på engang, hvor du til et møde med professionelle blev vred. Hvad var årsagen til vreden mon? En indre, uforløst sorgproces? Frustration over dit barns begrænsede udviklingsmulighed i situationen? Begge dele? Eller noget helt andet?

EN KRISE- MODEL



Figur 4.1. Forældres og pårørendes tilpasning til at have et barn med handicap og de enkelte faser. (Gengivet efter Hornby 2002: 27)

Tosporsmodellen for håndtering af sorg

(Stroebe & Schur, 1999)

Taborienteret spor -

→ fokus på tabet

Genindfølelsesorienteret spor -

→ fokus på det liv der er tilbage at leve



Modeller i forståelse af sorg

Tosporsmodellen for håndtering af sorg

(Stroebe & Schur, 1999)

- Accept af tabets virkelighed... og af accept af realitet af en ændret verden
- Oplevelse af sorgens smerte... og holde af pauser fra sorgens smerte
- Tilpasning af livet uden afdøde... og mestring af det ændrede (subjektive) livsforhold
- Følelsesmæssig omlægning af forholdet til afdøde og gå videre i livet... og udvikling af nye roller, identiteter og forhold



”SÆRLIGE” FAMILIER’S VILKÅR - på godt og ondt

Manglende overensstemmelse mellem barnet med en biologisk skade og de samfundsmæssige krav påvirker familiens liv, således at familiens daglige livsudfoldelser bliver en løbende forhandling af muligheder og begrænsninger.

Mulige konsekvenser:

☺ De udviklingsmæssige opgaver styrker familien, både som enhed og som enkeltindivider.

☹ Familien opgiver at deltage i aktiviteter, enten fordi de ikke orker kampen for at gøre det muligt, eller fordi det negative stigma forbundet med mange handicap bliver for stor en følelsesmæssig belastning.

PARFORHOLD

Nogle undersøgelser viser, at skilsmissemfrekvensen stiger, mens andre finder, at den falder, når man får et handicappet barn.

Mulig forklaring: At familieførøgelsen med et barn med handicap styrker et i forvejen stærkt parforhold og svækker et mindre stærkt.

Mor til far: Jeg opdagede, at jeg slet ikke gad at komme hjem i dag. Det er faktisk meget rarere at være på jobbet!!!!

Far: Hvordan helvede tror du, jeg har det?

Hvor mange børn har du? Hvilket nummer i rækken er dit handicappede barn? Er du stadigvæk sammen med dit barns far/mor? Hvad har du af gode råd til andre, for at holde liv i "gnisten" eller få tid til nye forelskelser?



DELTAGELSE I SOCIALE SAMMENHÆNGE

Stigmatisering (stempling og behandling som afvigere) og frygten for stigmatisering kan medføre, at mennesker med handicap enten holder sig for sig selv eller forsøger at skjule deres anderledeshed, når de er uden for hjemmet.

Sekundær stigmatisering: Forældre til et barn med handicap kan opleve følelser af skam, depression, nedsat selvværd, social isolation og indskrænkede udfoldelsesmuligheder.

Det følelsesmæssige pres, som mange forældre til børn med handicap oplever kobles sammen med både selve dén praktiske byrde og med følelsen af sekundær stigmatisering.

Mødre der oplever en høj grad af følelsesmæssigt pres, er mindre ude blandt jævnaldrende – og har en øget tendens til at indgå i sociale sammenhænge med ”indviede” individer, der ikke stiller dumme spørgsmål.

Hvilken betydning oplever du, at jeres ”særlige familieforhold” har haft for jeres families muligheder? Og for børnenes og forældrenes deltagelse i sociale sammenhænge (valg af venner, job, fritidsinteresser m.m.).



UFORUDSIGELIGHED OG KONSTANT PRES

At skulle skabe lokale overensstemmelser mellem barnets formåen og omgivelserne igen og igen, kan være både tidskrævende og følelsesmæssigt belastende.

Forældre til børn med handicap (især moderen) oplever ofte en høj grad af stress.

Et stabilt og tilfredsstillende parforhold kan bidrage til at reducere stressfølelse.

Forældre har brug for støtte, men støtten kan være forskellig for henholdsvis faderen og moderen.

Hvad oplever du især som stressende?

Hvilken støtte drømmer du om, eller har du oplevet som rigtig god i forhold til at undgå og formindske stress-niveauet i familien?



UFORUDSIGELIGHED OG KONSTANT PRES - OGSÅ BØRNENES VILKÅR

Marie, 9 år:

Det er **fint**, at være søskende til Christian. Det er bare *lidt træls*, når han græder, for så skændes vi alle sammen. Andreas 7 år nikker.

Hvad tror du, dine "søskende-børn" ville svare, hvis de blev spurgt om:

"Hvordan reagerer din mor og far, hvis din bror/søster med handicap har det dårligt?"

"Hvornår har I det allermost hyggeligt i jeres familie?"



MESTRING AF VILKÅR

Søskendes evne til mestring af udfordringer er oftest afhængig af og genspejler forældrenes mestringsmåde.

Yderpunkterne kan være:

- Åbenhed, varme, hengivenhed i forhold til barnet med handicap
- Reservation, forsigtighed, "ambivalens" i forhold til barnet med handicap

Uanset tackling af situationen – må familien som regel indrette sig efter de behov barnet med funktionshæmning har. Både i hverdagen – og i valg af fx fritids- og feriemuligheder.



HANDICAPPET'S ART HAR BETYDNING - OGSÅ FOR SØSKENDE

- Fysisk (synlig eller skjult)
- Psykisk (ofte usynlig)
- Fremadskridende (af og til livstruende)

1) Lette tilstande

- a) vanskelige for familien
- b) manglende synlighed for andre
- c) særbehandling svær at acceptere for søskende, omgivelser og hjælpeapparat

2) Moderate tilstande

- a) lettere at få accept og rigtig hjælp
- b) stadig tid og overskud til øvrige børn

3) Alvorlige

- a) vanskelige
- b) ressourceknapped
- c) følelsesmæssig ekstrabelastning

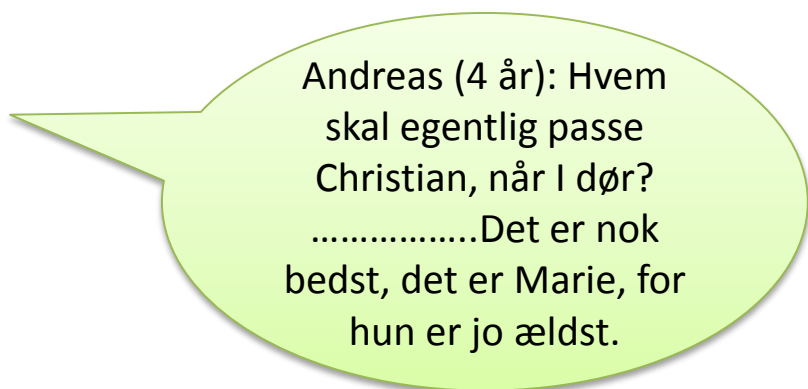
ANDRE FAKTORER AF BETYDNING FOR SØSKENDE-LIV

1. Spidsbelastede situationer i familien – fx hvis diagnosen er sat fornylig eller perioder med meget sygdom
 - a) Forældre har måske nok i egen sorg/krise
 - b) Søskende kan opleve ensomhed, uretfærdighed og at være en ekstra belastning – her er netværk betydningsfuldt

2. Familiestørrelsen
 - a) Det tyder på, at søskendes situation bliver lettere, når der er flere børn uden handicap i familien
 - b) Flere at dele med, flere at identificere sig med og flere at støtte sig til i vanskelige perioder

3. Søskendes plads i søskenderækken

4. Kommunikationen i familien



Andreas (4 år): Hvem skal egentlig passe Christian, når I dør?
.....Det er nok bedst, det er Marie, for hun er jo ældst.



SØSKENDE-TANKER

– ændres med alder

Alderen både hos søskende og hos barnet med funktionshæmning er afgørende for, hvilke tanker børnene gør sig

Spørgsmål og undring kommer ofte med **modning og alder**

Marie 2½ år (lillesøster til Christian 6 år og nybagt storesøster til Andreas):
Altså hjemme ved os, der kan drengene ikke gå!

Dreng på 9 år om yngre bror: **Ting kan forandre sig. Det gælder om ikke at tage bekymringerne på forskud.**



SØSKENDE-FØLELSER

- der kan være i spil

Pinlighed

Kærlighed

Skyld

Vrede

Stolthed

Rebecka, 12 år:
**Jeg elsker min lillebror,
som han er, men
samtidig hader jeg, at
vores familie er så
himmelsk anderledes**
(se filmklip på
søskendefokus.dk)

Ansvarlighed

Sorg

Omsorg

Glæde

Angst og bekymring

God og dårlig samvittighed

UDFORDRINGER OG STYRKER

Risiko for:

- Føle sig oversete
- Lav selvfølelse
- (For) stor ansvarsfølelse
- Stress
- Konflikter
- Bekymringer over fx smitte og arvelighed
- Utryghed

Mulighed for:

- Tolerance for det anderledes
- Social kompetence
- Modenhed
- Omsorg for andre
- Åbenhed
- Hjælpsomhed
- Social bevidsthed
- Kaospilot

Mor til Marie (3 år):
Du kan da nok forstå, at jeg ikke kan snakke med dig lige nu, når både Christian og Andreas græder!!



VÆR EKSTRA OPMÆRKSOMME

- Hvis udagering/kontaktsøgning bliver mere udpræget, end hvad man kan forvente. Fx brug af vold for at få opmærksomhed eller kontakt
- Hvis søskende er indadvendte eller så opofrende overfor sine søskende, at de ikke har tid til at et eget liv udenfor familien
- Hvis søskende melder sig ud, tilbringer næsten al tid udenfor og viser lille interesse for at engagere sig i forhold til det som sker i familien
- Hvis søskende har søvnproblemer over en længere periode
- Hvis søskende har psykosomatiske problemer og får ondt forskellige steder uden at man finder nogen årsag til smerterne
- Hvis søskende regredierer – går tilbage i udviklingsniveau



SNAK MED BØRNENE

Torun Vatne

- **For at give information**
 - Børnene er selv opmærksomme på symptomer, vanskeligheder og udfordringer, som funktionsnedsættelsen udsætter dem selv, søskende eller familien for.
 - De danner selv for dem naturlige forklaringer, hvis ikke de har tilstrækkelig information.
- **For at lade børnene sætte ord på det vanskelige**
 - Svært at undgå, at børnene har vanskelige følelser.
 - At udtrykke de vanskelige følelser, hjælper barnet med at håndtere dem.
- **For at voksne kan få indsigt nok til at hjælpe**
 - Børn og voksne kan have helt forskellige oplevelser i samme situation, de kan rette opmærksomheden mod forskellig ting, eller reagere med forskellige følelser af udviklingsmæssige grunde.
 - Det er først, når vi faktisk forstår, hvad barnet oplever, at vi kan hjælpe.



SAMARBEJDET MED DET OFFENTLIGE

Handicappet eksisterer i det sociale og fysiske netværk omkring personen med handicap. Det er hele den *samlede* aktivitet mellem professionelle, offentlige systemer, hjælpemidler og behandlingsformer, som bestemmer karakteren af et handicap.

Anskaf pjecen fra Socialstyrelsen:

”Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap”

S. 7: Sådan letter I samarbejdet med kommunen.



GODE HJEMMESIDER OG LITTERATUR

”Handicappsykologi” af Bøttcher & Dammeyer (2010)

www.servicestyrelsen.dk

”Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap. Guide til hjælp og støtte”. Socialstyrelsen 2013.