

Når børn påtager sig forældre-rollen

Fra FEMINA NR. 19-2002 - af Helle Juhl (side 78 - side 81)

Børn, der vokser op med handicappede søskende, må ofte affinde sig med at få mindre af forældrenes opmærksomhed end den handicappede. Samtidig udvikler de en særlig evne til at få tingene til at glide, såvel i som uden for familien. Loyalitet, modenhed og ansvarlighed udvikles tidligt hos disse børn, der ofte påtager sig rollen som den tredje forælder. Birgitte Viskum, der er neuropsykolog med speciale i børn og unges forhold, fortæller her om, hvad familier med et handicappet barn kan gøre for at give rum til alle. Og du møder Anette og Claus, der har tre børn, hvoraf det ældste, 11-årige Astrid, er autist.

Det er sjældent, man møder plagebørn i familier, hvor et af børnene er handicappet. For når bror eller søster har et handicap, er hverdagen ofte så presset og anstrengende, at de raske børn godt ved, der ikke er plads til at plage og være vrøvlede.

- Man giver hurtigt afkald på godnathistorier og andre børneprivilegier, når far og mor er ved at segne under anstrengelserne med den handicappede bror eller søster. I stedet udvikler man en evne til at få tingene til at glide i familien. Det gælder også uden for familien, f.eks. i skolen. Raske børn fra familier med handicappede er som oftest meget pæne og ansvarlige. Det er i sig selv ikke noget problem, hvis der er åbenhed i familien om, hvorfor det forholder sig sådan. Men hvis man aldrig taler om, hvor belastende det er at være bror eller søster til en handicappet - og måske tilmed bliver bebrejdet for indimellem at nære negative følelser over for den handicappede - kan det give bagslag. Måske giver det raske barn sig pludselig til at skeje ud i reaktion mod hele tiden at indordne sig og komme i anden række, eller det vender de negative følelser indad.

I CENTRUM EN HEL WEEKEND

Derfor er det en god idé at hjælpe familier med et handicappet barn til at kunne snakke åbent om de særlige forhold, der er i familien. Samt skabe mulighed for at prioritere de raske børn noget højere. Alle børn har brug for en gang imellem at være i centrum, fortæller Birgitte Viskum. Birgitte Viskum er tilknyttet Center for Autisme, hvor hun laver diagnostiske undersøgelser, forsker samt rådgiver familier med autistiske børn. For nylig var hun desuden leder af et kursus i Vingsted Centret ved Vejle, hvor en række børn med det til fælles, at de har en autistisk bror eller søster var samlet for at snakke om fælles vilkår og erfaringer. Og ikke mindst for at være i centrum en hel weekend!

Kurset var en succes, og Birgitte Viskum anbefaler andre handicap-grupper at gøre tilsvarende:

- Uanset handicappets art påvirker det resten af familien. Det er altid kilde til bekymring, når et af børnene lider af et kronisk handicap. Man må for evigt indstille sig på, at den handicappede kræver noget særligt - af alle i familien, ikke kun af forældrene. Derfor er søskende-kurser en god anledning til at sætte fokus på de raske børns forhold.

I enhver familie kæmper børnene om forældres gunst, men i familier med handicappede er kampen ulige, fordi det handicappede barn nødvendigvis må have særlig opmærksomhed.

Anderledes kan det ikke være. Et såre almindeligt fænomen som søskendejalousi får derfor en helt anden dimension end i den normale familie. Det samme gør søskendekærligheden, for den er der jo heldigvis også.

I langt de fleste tilfælde er der stærke følelsesmæssige bånd mellem det handicappede og det raske barn, og dem gælder det om at holde fast i. Når det lykkes, vil man ofte se disse familier og søskende få et særlig stærkt sammenhold. Tolerance og forståelse for andre mennesker er nogle af de gode sider, som udvikles ved at have en handicappet bror eller søster. Det må man ikke glemme, understreger Birgitte Viskum.

FÆRRE OPLEVELSER END ANDRE BØRN

Hvis barnets handicap er neuropsykologisk, som det er tilfældet med autisme, kan belastningen for de raske søskende være særlig hård:

- Det er et handicap, som ofte ikke kan ses, men i høj grad mærkes. Den handicappede har en meget anderledes adfærd - er måske aggressiv eller tilbøjelig til at lukke af over for sine omgivelser. Selv om man gerne vil lege med sin autistiske søster, kan det ikke lade sig gøre, fordi hun vender én ryggen. Det er hårdt at opleve. Desuden er autisme et handicap, som er svært at forklare til andre. Mange tror, den handicappede er uartig eller dårligt opdraget. En indkøbstur kan udarte til det rene mareridt, fordi det autistiske barn bliver uroligt og må slæbes skrigende og fægtende gennem supermarkedet. Så er det ikke sjovt at være bror eller søster. Ofte vil børnene i en familie med autisme få færre sociale oplevelser end andre børn. Det er så problematisk at have det autistiske barn med, at man vælger at give afkald. Rollefordelingen i søskendeflokken bliver også atypisk, fordi de raske børn uvægerlig overhaler den autistiske bror eller søster i udvikling. Lillesøster bliver hurtigt "den store".

LAD DE NEGATIVE FØLELSER KOMME UD

- *Det er vel umuligt at ændre på?*

- Ja, og det er heller ikke meningen. Man må som forældre ikke tro, at søskendeforholdet i en familie, hvor et af børnene lider af autisme, kan blive normalt. Men man kan tale åbent om det, og man kan give de raske børn lov til at udtrykke deres frustration og komme af med de negative følelser. Når der opstår konflikter mellem børnene, skal man passe på ikke altid at tage den handicappedes parti og skamme det raske barn ud, fordi det ikke tager nok hensyn. Man kommer let til at sige: "Jamen, du ved jo, hvordan Mikkel er, og han ikke kan gøre for det" - underforstået: "Så må det være din skyld". Det er en svær balance, for selvfølgelig kan også det raske barn være strid over for det handicappede. For autismsens vedkommende er det ekstra problematisk, fordi det autistiske barn ofte mangler evnen til at se sammenhængen i en konflikt. Barnet har måske ingen forståelse for, hvad det vil sige at krænke andre, og når den raske bror giver igen på en krænkelse, fatter det autistiske barn ikke, hvad der er galt. For det raske barn er det dybt frustrerende ikke at kunne skælde ud og give igen, når det er blevet krænket. Det skal forældrene have forståelse for og tale med barnet om.

BRUG FOR AT HOLDE FRI FRA HANDICAPPET

- Derudover kan man søge at minimere konflikterne ved bevidst at gøre nogle ting sammen, som alle i familien kan deltage i, og på den måde skabe fælles samvær. Hvis det autistiske barn holder meget af at tælle, kan man have en leg eller et spil, hvor den egenskab naturligt udnyttes. Det er vigtigt, at de raske børn oplever familie-situationer, hvor alle tager lige del. Men det er også vigtigt en gang imellem at holde fri fra handicappet. Dvs. have en ordning, hvor det handicappede barn er sammen med andre, så forældrene kan foretage sig noget med de øvrige børn, som ellers ikke kan lade sig gøre. Måske en biograftur eller noget andet spontant. I en familie med et handicappet barn er alting meget planlagt og struktureret, og det har både børn og voksne brug for at holde fri fra en gang imellem. Derfor anbefaler jeg, at man benytter sig af aflastningsordninger, handicaphjælpere samt familie og venners hjælp. Det er også en god idé at skabe nogle "heller" i hjemmet, hvor det autistiske barn kan have det for sig selv. Typisk vil det autistiske barn gerne beskæftige sig selv med noget velkendt og genkendeligt. I barnets egen trygge verden. Det kan være en videofilm, som barnet elsker at se igen og igen. Får familien besøg af gode venner og gerne vil hygge sig med dem, er det i orden at lade det autistiske barn se yndlingsvideoen eller sætte sig i legekrogen med favorit-legetøjet. Man skal ikke for enhver pris gennemtvinge fælles samvær.

BEKYMRINGERNE FOR FREMTIDEN

At have handicappede søskende er imidlertid ikke kun ensbetydende med "her og nu"-problemer. Fremtiden og den handicappedes senere skæbne fylder meget: Også hos børnene:

- Det fremgik af weekendkurset i Vingsted, at børnene spekulerer meget over, hvordan det skal gå deres handicappede bror eller søster senere i livet. Ikke mindst når mor og far ikke er der længere. På den måde bliver bevidstheden om, at forældre ikke lever evigt, og som alle børn skal gennemleve, forstærket. For hér er det ikke kun et spørgsmål om selv, at skulle miste noget, men også om at skulle overtage et forældreansvar. Desuden ved børnene udmærket godt, at forældrene selv har de samme bekymringer.

Igen gælder det om at være åben over for disse tanker. At tale med børnene om, at deres bekymring er forståelig, men at der heldigvis findes forskellige løsninger, og at det er de voksnes ansvar at finde frem til disse. Det samme gælder, hvis de raske børn spekulerer på, om de selv en dag får et handicappet barn. Også dét må forældrene være parat til at snakke om. Om at livet nu engang rummer en masse hviser, og at usikkerhed er et menneskeligt grundvilkår.

Hvor indgående, man skal drøfte disse ting med børnene, må bero på, hvordan familien i øvrigt fungerer på kommunikativt.

Nogle familier er meget talende, andre mere handlings-orienterede. Men det afgørende er, at bekymringerne ikke bagatelliseres eller fejes ind under gulvtæppet, siger Birgitte Viskum.

ASTRID ER IKKE SOM ANDRE BØRN

Anette og Claus og deres tre børn ligner umiddelbart en hver anden børnefamilie, men der er en forskel. Den ældste datter Astrid er autist, og det stiller særlige krav til både forældre og søskende. Der bliver let vendt op og ned på familiens rollefordeling, når et af børnene

har et handicap.

Otteårige Laura har fundet sin egen måde at forklare, hvorfor storesøster Astrid på 11 ikke er som andre børn:

- Jeg plejer at sige, at der mangler et par rum oppe i hendes hjerne. Og at det er derfor, hun opfører sig anderledes. Så kan di fleste godt forstå det.

Vi sidder i køkkenet hos familien Lind/Albertsen i Viby ved Århus. Anette Lind og Claus Albertsen og deres tre børn, Astrid på 11, Laura på otte og Magnus på seks år. Astrid er født med Aspergers syndrom, hvilket vil sige, at hun er højt fungerende autist. Hun er lille og spinkel af vækst, særdeles kvik i replikken og godt begavet, men med en adfærd, der skiller klart ud fra raske børns. Af samme grund går hun i specialskole.

Når et barn i en familie er psykisk handicappet, er der mange ting, der må gøres anderledes. Både i hverdagen og ved de lejligheder, hvor man laver familie-ting sammen. Som f.eks. at tage på tur til Legoland.

- Det kan godt være svært, for Astrid vil kun prøve én eller to ting, men dem vil hun så også prøve igen og igen. Hvor Magnus og jeg gerne vil rundt og prøve det hele. Så bliver man let irriteret, fortæller Laura.

Astrid har også svært ved at tage med på byture, fordi hun let bliver bange i trafikken, forskrækket over lyde og urolig ved at være blandt mange mennesker. Eller måske giver hun sig til at snakke løs til vildtfremmede mennesker. Hjemme er det nemmere at håndtere Astrids handicap, fortæller Laura:

- Jo, for dér kender alle hende og ved også godt, at Astrid er autist. Men jeg ønsker tit, at jeg havde en normal storesøster. For eksempel når vi leger sammen. Vi kan kun lege noget, som Astrid kan lide - f.eks. et eller andet spil. Man kan ikke bare gå ud og lege på vejen med hende. Men det dur ikke at skælde ud. Hvis jeg bliver sur på Astrid, går jeg bare min vej, for hun forstår det ikke. Eller hvis mig og Magnus hygger os, og Astrid kommer, så går Magnus. Han gider ikke, hun blander sig.

NÅR ASTRID TAGER OPMÆRKSOMHEDEN

Anette og Claus nikker til Lauras beretning. De ved godt, det ikke altid er lige nemt for Laura og Magnus at være søskende til Astrid, og at specielt Laura ofte kommer i klemme:

- Vi prøver hele tiden på at give Laura og Magnus den opmærksomhed, de har brug for i forhold til deres alderstrin, men vi må erkende, at det indimellem glipper, og at de aldrig får helt den samme opvækst, som de ville have fået i en normal familie. Astrid tager meget af vores opmærksomhed, og det gør, at Laura og Magnus i mange tilfælde selv må finde ud af tingene. Der er ingen tvivl om, at de i forhold til deres jævnaldrende kammerater er mere selvhjulpne og selvstændige. Det gælder især Laura, som allerede har lært sig mange af de pædagogiske fif, vi voksne benytter os af for at få det til at fungere i forhold til Astrid. Hun påtager sig diverse aflede-funktioner, for at Astrid ikke skal gå i baglås. Mens Magnus er mere hård i filten og siger fra, hvis han finder Astrid irriterende. Som forældre til en søskendeflok, hvor det ene barn er handicappet, har man næsten hele tiden dårlig samvittighed, og den er vel at mærk dobbeltrettet. Tilgodeser man den ene part, går det let ud over den anden. Det er en evig balancegang.

PÅ KANOTUR UDEN ASTRID

For at få almindelige familieoplevelser har Anette og Claus valgt indimellem at foretage sig noget kun med Laura og Magnus. Sidste sommer tog de på kanoferie uden Astrid, og Anettes forældre samt en ung pædagogstuderende, som kommunen stiller til rådighed som handicaphjælper, tager sig jævnlig af Astrid, så resten af familien kan komme på bytur, i biografen eller tilsvarende.

- Selv om det lyder barsk over for Astrid, er det nødvendigt for os med disse fristunder. Vi har for mange gange oplevet, at fællesturene går i vasken, fordi Astrid fungerer dårligt, når hun ikke er hjemme i sine vante, trygge rammer. Vi skylder Laura og Magnus at have far og mor på egen hånd indimellem. Men vi lægger også vægt på at gøre ting sammen alle fem. Det kræver imidlertid stor forberedelse, fordi Astrid let bliver hylet ud af den. Det hjælper dog, hvis vi ved hjælp af hjemmelavede tegninger holder hende ajour med, hvad der hele tiden sker. På den måde er det faktisk lykkedes os at tage på charterferie sammen. Alle faser af rejsen havde vi forinden tegnet i en slags manual, som hun konstant fulgte med i. Først køre i bil, så tjekke ind, så om bord i flyvere osv. Men sker der noget uventet, må man være forberedt på, at hun bliver meget urolig, og det kan ikke undgå at præge sådan en tur.

DERES STÆRKE TILLIDSFORHOLD

Ordringen med handicaphjælperen er Anette og Claus meget glade for:

- Hun og Astrid har et fantastisk forhold til hinanden. I begyndelsen var de kun sammen herhjemme, men nu er tillidsforholdet så stærkt imellem dem, at Marianne kan tage Astrid med på små ture. På den måde får Astrid nogle oplevelser, som kun er hendes. Det nyder hun. Vi har tidligere haft en aflastningsfamilie, der tog Astrid nogle dage ad gangen, men det fungerede ikke. Familien var god nok, men Astrid følte sig sendt væk hjemmefra og protesterede imod at skulle af sted. Det blev en for stor belastning for alle parter. Lige nu går det meget godt med Astrid, men vi er forberedt på problemer, når hun bliver ældre. Hun ved godt, hun ikke er som andre børn, og det er hun selvfølgelig ked af. Hvordan bliver det ikke, når hun kommer i den alder, hvor man begynder at gå i byen og få kærester? For ikke at tage om på endnu længere sigt, når man plejer at flytte hjemmefra? Vi kommer heller ikke uden om den tanke, at vi en dag ikke vil være her længere, og så er Laura og Magnus nærmeste familie til Astrid. Derfor er vi også glade for, at de to trods alt har hinanden. Det må være endnu mere hårdt at være den eneste bror eller søster til en handicappet.