

Om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet

Gurli Fyhr

Att få ett barn som hamnar utanför samhällets vanliga normer för hur ett barn skall vara för med sig svårigheter som kan få konsekvenser för hela familjen under oöverskådlig tid.

Att få ett barn som i verkligheten inte stämmer med de drömmar man haft, handlar inte bara om praktiska problem utan också om den djupt personliga kränkning som det innebär att vara upphovet till ett skadat barn. Att arbeta sig igenom sorgen och anpassa sig till den nya praktiska och psykologiska verkligheten kan vara en livslång process.

Denna artikel är ett bidrag i arbetet för förståelsen av föräldrars sorgearbete och sorgens villkor.

Författaren är leg psykolog och verksam inom Omsorgsförvaltningen i Linköping. Hon är också leg psykoterapeut och som sådan verksam på S:t Lukasstiftelsens mottagning i Linköping.

När jag i början av 70-talet fördjupade mig i de problem som föräldrar lever och brottas med, fann jag två stora problemområden som löpte tvärs igenom all litteratur och alla samtal med föräldrar till handikappade barn.

Den första problemgruppen handlade om alla de praktiska problem som genomsyrar vardagen. Problem som inte alltid är så stora, men som ändå genom sin ständiga och nötande närvaro kan bli oöverstigliga hinder för ett fungerande familjeliv.

För att lösa de praktiska problemen behövde föräldrarna mest av allt pålitlig, trygg och kontinuerlig avlösning i barntillsynen. Föräldrarnas önskemål resulterade i det första Korttidshemmet i Linkö-

ping. Detta Korttidshem, som sommaren 1985 fyllde 10 år, fungerar som ett "skraddarsytt" reservhem för barn under 12 år och som en kvalitetsmässigt god och trygg avlösning för föräldrarna. Korttidshemmet har senare fått många efterföljare även för ungdomar och vuxna.

Den andra stora problemgruppen sammanfattade föräldrarna själva i önskemålet att ha "någon att tala med".

"Någon att tala med" – kan vara en medmänniska som inte ryggar tillbaka och inte tränger sig på, någon som är beredd att tillåta, ta del av och respektera en annan människas sorg.

"Någon att tala med" – är också ibland en person som yrkesmässigt förstår psykologin bakom upplevelsen att få ett barn som med sin skada skakar individens hela psykiska grund, någon som känner till sorgens villkor och med sin insikt och kunskap kan stödja föräldern att själv med egen kraft bygga upp en ny grund att lita till.

Denna artikel är riktad till var och en som fungerar som "någon att tala med", vare sig denne är medmänniskan eller yrkespersonen.

Varför vill vi ha barn?

För att i någon mån kunna förstå hur det kan kännas att få ett barn som har ett handikapp så behöver man vidga perspektivet och fundera över vad barn överhuvud taget kan ha för betydelse för oss. Det kan finnas många olika anledningar till att vilja ha barn, tex en önskan att få sköta barn, umgås med barn, fostra barn, se barnet växa upp osv. Allt det praktiska, påtagliga arbetet med ett barn kan vara viktiga skäl för oss att önska oss barn.

Barnet som symbol

Men längtan efter barn innehåller också mindre påtagliga, mer svårgripbara betydelser som hela tiden finns där och som kan spela mycket stor roll bakom det vi gör och tänker – även om vi inte alltid är medvetna om det.

Ofta symboliserar barnet en fortsättning eller en förlängning av föräldern själv.

Barnet kan tex ge sin förälder ställföreträdande njutning eller glädje. Om man någon gång har haft en dröm som man har velat uppfylla under sitt liv men av någon anledning inte har kunnat, så kan det kännas som om man plötsligt får en andra chans genom ett barn. Barnet öppnar alla förlorade möjligheter på nytt. Det kan leva det liv som man själv inte levde. Barnet blir bärare av föräldrarnas egna drömmar.

I ett längre perspektiv kan barnet ge sin förälder en känsla av odödlighet. Idag, medan jag ännu lever kan jag njuta av tanken på den framtid som ett barn indirekt kan ge mig. Jag lever vidare i barnet eftersom det är en del av mig själv.

Barnet kan bli en bekräftelse av föräldern. Man kan känna sig som en "riktig" kvinna eller man om man är kapabel att få barn.

Barnet kan kännas som det synliga resultatet av föräldrarnas egenskaper. Om barnet är friskt och oskadat så "blir" barnet ett tecken på föräldrarnas eget osynliga goda.

Om barnet är sjukt eller skadat så kan det på samma sätt kännas som ett bevis eller tecken – men då på föräldrarnas egen oförmåga eller oduglighet. Barnet kan då kännas som det synliga beviset på föräldrarnas eget osynliga onda.

Barnet kan också vara bärare av en mängd andra symboliska betydelser som är mer eller mindre omedvetna för föräldern. Barnet kan tex kännas som ett straff – eller en belöning, som ett bevis på ett dåligt äktenskap eller ens oduglighet som förälder.

Detta är den bakgrund som det handikappade barnet så småningom kommer att födas in i.

Bilden av Drömbarnet formas

Den psykologiska förberedelsen inför barnet kan börja långt innan barnet föds. Man kan säga att

förberedelsen egentligen börjar när man för första gången börjar längta efter barn.

Förberedelsen kan gå till så här:

Den blivande föräldern tänker, ser bilder för sitt inre och drömmer om hur barnet kommer att se ut och vara. En mamma kan tänka så här: "Jag vill ha en liten flicka. Hon skall ha allt det som jag själv inte har. Hon skall bli söt, duktig, självständig, modig, lycklig, harmonisk och frisk."

Mamman "ser" den lilla flickan framför sig och hon "ser" henne i olika åldrar hur hon växer upp. Hon "ser" hur den lilla flickan ser ut och vad hon gör. Många detaljerade, färggranna bilder av flickan i olika situationer blixtrar förbi i hennes vakna drömmar.

Alla tankar, bilder och drömmar tillsammans formar så bilden av ett Drömbarn.

Känslomässiga band – Drömtrådar

Varje sådan tanke, bild eller dröm som har hjälpt till att forma bilden av Drömbarnet följs åt av en positiv känsla som bildar ett känslomässigt band – en Drömtråd. Drömtråden går mellan föräldern och Drömbarnet och håller fast Drömbarnet vid föräldern. Efter en tid kan det finnas många sådana band – formade av känslor. Och banden är mycket, mycket starka. Drömtrådarna gör att den blivande föräldern i fortsättningen bär Drömbarnet med sig – och kanske utan att någonsin tänka på det.

Det verkliga barnet föds

Så föds det verkliga barnet. Nu skall Drömbarnet med alla förväntningar och all symbolik ta form inte bara i drömmen utan också i verkligheten.

Om barnet som föds är likt det barn man drömt om – eller om skillnaden inte är alltför stor – då smälter de båda barnen samman. Det drömda barnet blir det verkliga barnet. Drömmen fortsätter som verklighet.

Oftast finns det någon skillnad mellan Drömbarnet och det verkliga barnet. Men om skillnaden inte är för stor så stör den inte föräldern. Hon är genast beredd att välkomna barnet som sitt Drömbarn och "blundar" för skillnaden.

.....
Skillnaden mellan Drömbarnet och det verkliga barnet känns som en förlust, som föräldern behöver sörja.
.....

Två barn

Men om skillnaden mellan drömmen och verkligheten är alltför stor. Om barnet är skadat eller inte alls liknar det barn man drömt om – då kommer föräldern att stå där mitt emellan två mycket mäktiga barn.

Det ena barnet – Drömbarnet – har hon förberett sig för och knutit starka känslomässiga band till. Det barnet syns inte, hörs inte, känns inte, men det finns där hela tiden. Drömbarnet kan hon inte utan vidare bli fri från. Hon vill det inte heller. Det andra barnet – det verkliga barnet – är ett helt annat barn. Det barnet, som hon inte har förberett sig för, har hon heller inga känslomässiga band till – ännu.

Föräldern har fått ett barn som lever, men det känns som "fel" barn eftersom det inte alls liknar hennes Drömbarn.

Skillnaden mellan Drömbarnet och det verkliga barnet känns som en förlust, som föräldern behöver sörja.

Två processer samtidigt

Två mycket viktiga processer – sorgen efter det förlorade Drömbarnet – och anpassningen till det verkliga barnet – måste ske samtidigt.

Föräldern har förlorat sitt Drömbarn och behöver nu tid och ro att sörja förlusten. Men hon får inte sörja sitt Drömbarn ostört eftersom verkligheten som kräver att det levande barnet får vård och skötsel tränger sig på. Omgivningen är inriktad på det barn som syns och uppfattar inte så lätt de svaga tecken från föräldrarna, som visar att det också finns ett annat barn, ett barn som visserligen inte syns men som ändå behöver sörjas.

Förlusten av Drömbarnet startar sorgeprocessen

När man har drabbats av en stor förlust så är det viktigt att man inte försöker undvika sorgen som

följer efter förlusten, eftersom sorgen har en viktig uppgift.

Förlusten ger ett sår och sorgens uppgift är att läka såret. Länkingsprocessen kallas sorgearbete.

Sorgearbetet fungerar ungefär på samma sätt vilken slags förlust det än kan vara fråga om. Det är i grunden samma psykologiska mekanismer som är i rörelse vare sig man mister en nära anhörig eller en älskad dröm.

Men sorgen efter ett förlorat Drömbarn kan redan från början lätt bli missförstådd. Föräldrarna har förlorat något mycket dyrbart men förlusten skymms av att de har fått ett barn som lever. När människor runt omkring föräldrarna inte ser förlusten, då förstår de heller inte föräldrarnas reaktioner. I all välmening bidrar då omgivningen till att sorgeprocessen störs eller stoppas upp. Man kan tex tro att det inte är bra för föräldrar att bli så upprörda eller ledsna och så hindrar man dem från att känna sorgen. Eller man kan tro att föräldrar mår bra av att så snabbt som möjligt acceptera verkligheten och tillåter då inte att sorgen tar den tid som den behöver.

Föräldrar kan själva känna skuld över sin sorg och försöker då undvika den. Det kan kännas som om man förnekar det barn man fått om man sörjer. Men sorgen handlar egentligen inte om det verkliga barnet. Det barn man sörjer är Drömbarnet. Det verkliga barnet har föräldrarna ännu ingen fast relation till.

Om sorgearbetet störs

Om sorgearbetet störs kan sorgen stängas in och såret förblir oläkt. Sedan ligger den inkapslade sorgen där och pyr och är färdig att bryta fram vid minsta påminnelse eller provokation från omgivningen. Den instängda sorgen kommer sedan ständigt att ta kraft från den som bär på den. När sorgearbetet inte får ha sin naturliga gång och föräldrar får gå och bära på en oläkt sorg, kanske i årtionden, så kommer det att påverka dem själva, barnet och hela familjen.

Förnuft och känsla i otakt

Fastän föräldern vet med sitt förstånd att hon har fått ett skadat barn och att Drömbarnet är borta så finns ändå Drömtrådarna kvar. Drömtrådarna gör

.....
*Drömtrådarna kan vara många, tusentals –
och alla skall de klippas av med hjälp av besvi-
kelse.*
.....

att hon längtar efter Drömbarnet fast hon vet att det är borta. Så länge banden finns kvar fortsätter hon att längta och protestera när man försöker ta det ifrån henne.

Om föräldern skall kunna bli fri från Drömbarnet och sluta längta så mycket efter det, måste banden klippas av. Det är också nödvändigt för att hon skall kunna se det verkliga barnet som det är och få kontakt med det. Så länge banden till Drömbarnet finns kvar blir det svårt att se och svara på det verkliga barnets behov och känslor. Drömbarnet står emellan föräldern och det verkliga barnet. Men känslomässiga band är svåra att klippa av eftersom det gör ont.

Drömtrådarna klippas av

I sorgearbetet finns ingen genväg. Föräldern måste återigen minnas varje bild, dröm, tanke och förhoppning som hon tidigare upplevde när hon förberedde sig för Drömbarnet – för att varje bild och förhoppning nu skall kunna jämföras med verkligheten. Men denna gång följs inte drömmarna av sköna känslor utan av smärtsam längtan, protest, vrede, besvikelse, förtvivlan, kaos – och kanske depression.

Om hon någon gång har drömt att flickan hon ville ha skulle hoppa hage med studsande flåtor – och sedan ser små flickor som hoppar hage – då minns hon drömmen – och samtidigt ser hon för sitt inre sitt eget rörelsehindrade barn som aldrig kommer att kunna hoppa hage.

Verkligheten – bilden av det skadade barnet – har kolliderat med drömmen – bilden av det oskadade Drömbarnet.

Föräldern blir förtvivlad och besviken. Besvikelsen klipper av tråden till den lilla bit av drömmen som just nu har vaknat till liv. Drömtrådarna kan vara många, tusentals – och alla skall de klippas av med hjälp av besvikelse.

Försvar – bedövning

När Drömtrådar klippas av gör det psykiskt ont. Om besvikelserna kommer för tätt och koncentrerat utan att föräldern får uttrycka smärtan och hämta sig från den vid varje tillfälle så kan smärtan bli alltför stor, större än hon klarar av just då. Hon måste därför skydda sig från smärtan. De psykiska försvar som vi är utrustade med griper då in och fungerar som bedövning, tex genom att säga att verkligheten inte är sann.

Försvaren håller verkligheten på avstånd och ger föräldern tid att hämta sig från besvikelserna och tid att hämta nya krafter innan nästa besvikelse kommer.

Insikten kommer gradvis

Så går det till i allt sorgearbete. Insikten om förlusten kommer bit för bit följd av besvikelse. Och samtidigt blir den som sörjer lite mer fri för varje gång en Drömtråd klippas av.

En del drömmar handlar om det lilla spädbarnet, andra om skolbarnet, tonåringen, barnet som vuxen osv. Vissa drömmar väcks inte till liv förrän barnet är så gammalt som i drömmen. Därför är det inte möjligt att bearbeta en sorg av det här slaget på bara ett par år eller under en enda tidsbegränsad kris.

Ju fler band som klippas av desto tydligare ser föräldern sitt verkliga barn. Ju fler band som klippas av desto lättare kan hon också knyta nya band och realistiska förhoppningar och drömmar till det verkliga barnet.

Arbetet att klippa av banden till Drömbarnet behöver därför ske ganska snabbt. Därför är det också viktigt att föräldern snabbt får reda på barnets skada. Men om informationen sedan upprepas för koncentrerat och tätt på alltför kort tid – om föräldern får upplysningar eller information om och om igen utan att hon hinner uttrycka sin besvikelse och hämta sig ifrån den vid varje tillfälle – då kan smärtan bli för stor. Försvaren växer och blir starka och

.....
*Försvaren håller verkligheten på avstånd och
ger föräldern tid att hämta sig från besvikel-
serna och tid att hämta nya krafter.*
.....

hårda. Sorgen göms undan bakom försvaren och blir kvar.

Då blir också Drömbarnet kvar och det kommer att stå som en mur mitt emellan föräldern och det skadade barnet. Med ett sådant hinder emellan har föräldern små möjligheter att se realistiskt på det handikappade barnet. Resultatet blir att kontakten mellan föräldern och barnet blir störd.

Det verkliga barnet reagerar

Den störda kontakten leder i sin tur till att barnet börjar reagera. Barnet kan känna sig sviket eller föräldralöst när föräldern mer eller mindre medvetet går och längtar efter ett annat barn – Drömbarnet.

Barn kan reagera på olika sätt och allt syns inte så tydligt till att börja med. En del barn drar sig undan och gör inget väsen av sig alls. Ett annat vanligt – och normalt – sätt för barn att reagera på när det inte syns är att börja kämpa för att synas. Det kanske blir aggressivt och bråkigt. Det aktiva, självhävdande barnet kan snabbt slita ner familjen. Och barnet kanske blir stämplat som aggressivt – fast det från början var en alldeles sund reaktion på att inte synas.

Det ständigt närvarande, osynliga Drömbarnet är mäktigt nog att påverka hela familjen – om det inte får sörjas.

Sorgeprocessen har sin egen takt

Att hitta rätt takt i sorgearbetet kan kännas som en svår balansgång för yrkesmänniskor som möter föräldrar. Sorgearbetet får ju inte fördröjas av brist på information, för då blir Drömbarnet kvar, och det får inte pressas på för snabbt, för då göms sorgen undan bakom försvaren och Drömbarnet blir kvar då också – fast omedvetet. Hur kan man då veta vad som är lagom takt?

Det är bara den som själv sörjer, dvs föräldern själv som "vet" hur mycket besvikelse hon orkar med åt gången och hur tätt besvikelserna får komma för att hon skall orka med. Därför måste vi söka efter svaret hos den som sörjer och lära oss tolka de tecken hon ger. Tecknen som säger – "just nu orkar jag inte utan behöver drömma" – och tecken

som säger – "just nu orkar jag höra mer om verkligheten."

Vi som arbetar med barnen ser ibland att barnet mår dåligt när föräldrar inte ser realistiskt på det. Då vill vi så gärna hjälpa – för barnets skull – och tala om för föräldern att hon borde göra det eller det och att barnet inte alls är så som föräldrarna säger. Och vi vill att föräldrarna skall inse verkligheten så snabbt som möjligt.

Om vi då gör det när föräldern är mottaglig, när det inte finns några känslomässiga hinder i vägen och när föräldern ger tecken på att hon kan ta emot den verklighet som vi vill berätta om – då är det bra. Då hjälper vi sorgearbetet vidare.

Men om föräldern inte ger något tecken på att hon vill veta utan kanske till och med ger tecken på att hon inte orkar veta just då. Då kan resultatet bli det motsatta. Sorgearbetet störs. I värsta fall göms längtan efter Drömbarnet undan bakom försvaren fortfarande aktiv och full av kraft – men nu omedveten. Och föräldrarnas möjligheter att se realistiskt på det skadade barnet blir ännu sämre.

Sorgearbetet är en process som måste få ta sin egen tid. Man kan stödja och underlätta processen men man kan inte bestämma över den.

Yrkesmänniskans sorg

För yrkesmänniskor som ser barn må dåligt för att föräldrar går långsamt igenom sorgearbetet kan det också vara svårt att se verkligheten.

Ibland är det inte möjligt att påskynda processen hos föräldrar, även om vi ser att barnet skulle må bra av det.

Det blir yrkespersonens egen smärta och sorg över den egna otillräckligheten när hon så gärna skulle vilja hjälpa.

Föräldern kanske pressar sitt barn i sin oförmåga att stå ut med verkligheten. Och yrkespersonen

.....
Ibland kan yrkespersonernas egen ångest förvrida proportionerna så att yrkesambitionerna blir det enda verkliga och viktiga.
.....

kanske i sin tur pressar föräldern i sin oförmåga att stå ut med verkligheten.

Ibland kan yrkespersonens egen ångest förvrida proportionerna så att yrkesambitionerna blir det enda verkliga och viktiga. Då kan det hjälpa att vidga perspektivet bortom den egna yrkesrollen så att det syns tydligare vad som är mycket viktigt och mindre viktigt för barnet och familjen i ett längre perspektiv. I ett vidgat perspektiv kan vi lättare se att våra yrkeskunskaper visserligen är viktiga men ändå aldrig kan ersätta vissa speciella värden som finns i föräldrarollen.

Hur underlättar man sorgprocessen?

Sorgen i sig själv är inte sjuk och en frisk sorg behöver i allmänhet inte professionell hjälp eller psykoterapi för att processen skall fortsätta hälsosamt. Om sorgen inte får uttryckas kan den däremot ta en olycklig vändning. Föräldrar behöver därför få uttrycka sin längtan efter Drömbarnet, sin protest när man tar Drömbarnet ifrån dem, sina krav på att få det tillbaka, sin bedrövelse, gråt, vrede och vanmakt.

Det är viktigt att veta att alla människor kan göra mycket för att stödja en annan människa i hennes sorg även om man inte vet så mycket om sorgearbete, försvar och andra psykiska processer. Men det är också viktigt att veta att alla inte kan göra allting. Vi kan hjälpa på olika sätt eftersom våra kunskaper är olika. Olika typer av sorg kan också behöva olika bemötande.

Om man i praktiken kan känna igen frisk sorg och sjuk sorg och vet hur försvar fungerar och vad de har för funktion, om man är professionellt kunnig i detta, då kan man kanske vid behov ingripa aktivt i processen. Om man inte är yrkeskunnig så finns det fallgropar som man bör undvika för att inte skada. Då kan man istället förhålla sig som en deltagande medmänniska. Vad man kan göra som medmänniska är framför allt att förse med en atmosfär som tillåter att sorgen finns och uttrycks. Man kan ta emot den och acceptera den, utan att man för den skull tar över en annan människas sorg.

.....
Som medmänniska bör man framför allt undvika att aktivt ingripa i sorgprocessen.
.....

Som medmänniska bör man framför allt undvika att aktivt ingripa i sorgprocessen. Man bör tex inte försöka avgöra vilken slags sorg det rör sig om eller "behandla" sorgen. Man bör inte ge råd utanför den egna yrkeskompetensen och inte vara påträngande. Med ett tillåtande stöd utan press, och vid behov också professionell hjälp, kan föräldrar stötas att själva arbeta sig igenom sin sorg på sitt eget sätt och i sin egen takt.

En genomarbetad sorg behöver ändå inte betyda att föräldrarnas problem är slut, att de kommer att vara nöjda med det samhällsstöd de får eller att de börjar samarbeta på det sätt som vårdyrkespersoner vill. Men ett genomgången sorgearbete ger dem större möjligheter att se sitt handikappade barn och sin egen insats mer realistiskt. Det ger dem också större möjligheter att möta de svårigheter som livet för med sig i framtiden på ett friare och mer kraftfullt sätt.

REFERENSER

1. Fyhr, G: Den "förbjudna", sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet. Svenska föreningen för psykisk hälsovård. Monografi nr 17, Stockholm 1983.
(Sfph, Box 45246; 104 30 Stockholm. Tel 08/23 19 25)
2. Fyhr, G: Studiefrågor till ovanstående. Svenska föreningen för psykisk hälsovård, Stockholm, 1984.
3. Fyhr, G: Föräldraproblem – Föräldrasservice. Intervjuer med föräldrar till små barn med utvecklingsstörning. Projekt Mental Retardation, Forsningskliniken Ulleråkers Sjukhus. Uppsala, 1975.
4. Fyhr, G: Korttidshemmet i Linköping – erfarenheter och förutsättningar för framtiden. Stencil. Socialstyrelsen informerar, 1979.