

Den handikappade familjen

Ingrid Nordgren

Tidigt stöd till familjer, som har fått ett barn med handikapp, är viktigt för att familjen skall lära sig att leva ett bra liv. Man måste se de enskilda medlemmarnas behov i varje familj. Familjernas situation och medlemmarnas personlighet är olika.

Ingrid Nordgren är leg sjuksköterska och klinikföreståndare vid Barnmedicinska kliniken i habiliteringsavdelning (Folke Bernadottehemmet) tillhörande Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon har en flerhandikappad son, som hon har berättat om i sin bok "Tomas – flerhandikappad". Hon har även gjort en undersökning om hur syskon till handikappade barn upplever sin situation, "Att vara syskon till ett handikappat barn".

Att bli förälder är en av de stora upplevelserna i människans liv. Även om ingen medvetet tänker, "nu har vi lyckats bli odödliga" så är det en undermedveten tanke. Barnet blir en bekräftelse på vår odödlighet. Barnet skall få allt det vi själva saknar; barnet skall även uppfylla våra önskningar inför framtiden. De flesta blivande föräldrar tänker någon gång under graviditeten på, att barnet de väntar kanske inte är friskt. Förnuftsmässigt kan vi tala om det men få av oss tar in den tanken känslomässigt, det gör för ont.

Att få ett barn med handikapp innebär ett känslomässigt kaos. Vi ställs inför något nytt, som vi inte har beredskap inför. Vi pendlar mellan hopp och förtvivlan. Hur vi reagerar beror bl.a. på vad vi har upplevt tidigare i livet, vilken typ av människor vi är, hur våra relationer är till varandra och hur vår närmaste omgivning reagerar. Vi behöver hjälp för att komma ur vårt kaos. Den, som hjälper oss måste

vara mycket kunnig, ge oss tid och inse att det är föräldrarna själva, som skall utföra det svåra och komplicerade sorgearbetet.

Om barnets handikapp upptäcks i direkt anslutning till förlossningen och föräldrarna är helt oförberedda tar det ofta mycket lång tid innan de förstår den information om barnets handikapp som de får.

Om föräldrarna själva börjar misstänka, att det är något fel på deras barn blir situationen oftast en annan. Föräldrarna har kanske vid ett flertal tillfällen frågat om barnet är sent utvecklat, eller om barnet har ett annorlunda beteende men de har fått lugnande svar såsom: "Det är så olika hur barn utvecklas, det här är inget att oro sig över". Tiden går, men föräldrarnas oro finns där hela tiden. När det senare visar sig, att barnet har ett handikapp kan föräldrarna känna lättnad för att de har fått en förklaring till barnets beteende, men samtidigt känner de sig svikna och arga på de experter, som inte har lyssnat till deras oro och tagit dem på allvar. De frågar sig om och om igen, varför ingen har lyssnat på dem och vad det innebär för barnet, att det inte har fått hjälp och behandling.

Om barnet föds friskt och utvecklas normalt men senare får ett handikapp genom en olyckshändelse anklagar ofta föräldrarna sig själva för att detta har hänt. De har enorma skuld känslor för att barnet har blivit handikappat. Situationen blir ännu svårare om barnet minns hur det var att vara friskt. En familj i den här situationen behöver samma typ av hjälp, som den familj där barnet redan från födelsen är handikappat.

Mamma/kvinna och pappa/man

Hur föräldrarna reagerar inför att få ett handikappat barn beror även på om det är familjens första barn

.....
Föräldrarna är två olika människor.
.....

eller om man har barn tidigare. Om det är föräldrar-
nas första barn skakas självkänslan ändå mer. De
känner rädsla för att försöka få ett barn till, dels för
att de tror att även nästa barn kan bli handikappat,
men även rent praktiskt: "Orkar vi? Det handikap-
pade barnet kräver så mycket av oss, det finns
ingen tid över för ännu ett barn". Om föräldrarna
har barn innan det handikappade barnet föds har de
bevisat för sig själva att de "dög" en gång iallafall,
men oron för hur de skall orka med finns hos dessa
föräldrar också.

Många föräldrar önskar, att det handikappade
barnet skall dö. "Det är bättre för både barnet och
för oss." Det är känslor och tankar, som föräldrar-
na skäms för och de behöver få veta att det, i den
situation som de har kommit i, är helt naturligt med
sådana tankar och att många tänker så.

Föräldrarna är två olika människor, de har vuxit
upp under olika förhållanden. När de nu har fått ett
handikappat barn reagerar de olika. Föräldrarna ar-
betar sig igenom sorgen på skilda vis, när de behö-
ver varandras stöd och förståelse som mest, är ris-
ken stor för att de lätt missförstår varandra istället.
Det är vanligt, att den ene föräldern tar på sig det
större ansvaret för barnet; oftast är det mamman,
men det kan även vara pappan.

Den av föräldrarna, som har huvudansvaret för
barnet tycker att hon/han får försaka så mycket för
egen del. Det handikappade barnet tar all kraft och
tid. Föräldern upplever, att de andra i familjen inte
alls delar ansvaret med henne/honom och känner
sig helt uppbunden. Det kan lätt bli så, att den ene
föräldern och det handikappade barnet lever sitt liv
inom familjen och de övriga familjemedlemmarna
sina. Den av föräldrarna, som inte har tagit på sig
huvudansvaret för det handikappade barnet kan
också känna sig missförstådd. Hon/han tycker att
hon/han har försökt ta sitt ansvar för barnet, men att
den andra föräldern hela tiden kommer med påpe-
kanden om hur barnet skall skötas. Vartefter tiden
går ägnar sig den föräldern mindre åt att sköta det
handikappade barnet. "Hur jag än gör blir det ju

aldrig riktigt." Den föräldern ägnar istället sin tid åt
de andra barnen i familjen eller åt egna hobbies.

Om det utvecklar sig så här i en familj är det
mycket viktigt, att föräldrarna får hjälp att börja tala
med varandra så fort som möjligt. Ju längre tid som
går, desto fler missförstånd och olösta konflikter
blir det mellan föräldrarna. Båda två känner, att de
inte orkar börja tala med varandra. Istället fortsät-
ter familjen att leva tillsammans under yttligare
former.

Problemen blir inte lättare vartefter barnet växer
upp. Det är oftast så, att det är perioder av någor-
lunda lugn men dessemellan kommer nya stora pro-
blem. Om föräldrarna har upplevt att småbarns- och
förskoletiden har fungerat, så upplever ändå många
föräldrar en kris inför barnets skolgång. Dels rent
praktiskt: Var skall barnet gå i skola, hur blir det
med fritiden för barnet, med kamratkontakter och
hur blir det med barnets olika behandlingar nu?
Dels rent känslomässigt, då barnets handikapp nu
blir så tydligt igen. "Om vårt barn inte hade varit
handikappat skulle det ha börjat i den vanliga sko-
lan."

I en familj, som inte har ett handikappat barn, är
det olika dag från dag vem av medlemmarna i famil-
jen som är i centrum. Den ena dagen kan det vara
någon av föräldrarna, som av någon anledning får
den största uppmärksamheten från de övriga. Nästa
dag kan det vara något av barnen som behöver extra
mycket omtanke. I en familj med ett handikappat
barn är det oftast så, att det barnet alltid är i cent-
rum för de övrigas omtankar och det gör att de
andra i familjen alltid får "maka åt sig". Det är
mycket vanligt, att mamman och pappan i en familj
med ett handikappat barn ständigt går omkring med
dåligt samvete för att de inte hinner med de andra
barnen i familjen. Det är inte så vanligt, att föräld-
rarna talar om att de aldrig får någon tid för varand-

.....
*I en familj med ett handikappat barn är det
oftast så, att det barnet alltid är i centrum för
de övrigas omtankar och det gör att de andra
alltid får "maka åt sig".*
.....

.....
*I familjens vardag är det så lätt att föräldrarna
bygger in skuld känslor hos de friska barnen.*
.....

ra. Det är mycket viktigt för deras fortsatta relation, att de någon gång kan vara tillsammans i sina roller som kvinna och man och inte endast i sina roller som föräldrar.

Att ha ett handikappat syskon

Att vara syskon till ett handikappat barn innebär bla att syskonets normala syskonreaktioner misstolkas av de vuxna. Om familjen har två barn, varav det ena barnet är handikappat, kan barnens föräldrar tro, att syskonets reaktion i en viss situation beror på att syskonet har ett handikapp. Det behöver inte alltid vara så, många gånger handlar det om vanliga syskonreaktioner. Det är så lätt för oss vuxna att tro, att det som har hänt i en situation mellan ett syskon och ett handikappat syskon just beror på, att det ena barnet är handikappat. I familjens vardag är det så lätt att föräldrarna, utan att de själva tänker på det, bygger in skuld känslor hos de friska barnen. Ett par exempel på detta:

Syskonet kommer hem från skolan och finner att en av de finaste teckningarna är helt sönderripen. Barnet blir både ledsen och arg på sitt handikappade syskon, som har gjort detta. Mamma eller pappa kommer in i rummet och säger: "Du kan inte bli så där arg, Du vet ju att han inte förstår. Om Du är så rädd om Dina teckningar så skulle du lagt undan dem, eller förresten, kom i håg att låsa dörren till Ditt rum så får Du ha Dina saker ifred".

Familjen har korttidsavlastning för sitt handikappade barn på ett elevhem en helg i månaden. Föräldrarna tycker att det är skönt, men har samtidigt dåligt samvete för att de tycker så. Syskonet hör att föräldrarna är klivna, det vet även att det handikappade syskonet inte har fått välja själv att sova borta. Syskonet går in till föräldrarna och ber dem att det handikappade barnet skall få vara hemma över helgen. "Snälla mamma och pappa, jag vill inte att hon skall vara där, det är så många barn som är handikappade där. Hur kan vi veta att de förstår vad hon

vill och att de hinner med henne? Hon kan väl få vara här med oss?"

Ju yngre ett syskon är då det handikappade barnet föds desto bättre klarar det av att behålla "sin" plats i familjen. Om barnet är omkring fyra år eller äldre tar det redan från början hänsyn. Barn, som är födda efter sitt handikappade syskon, upplever en svår period då det märker att det kan klara av fler saker än det äldre handikappade syskonet. En del barn känner, att det är orättvist att de själva är friska och att deras syskon är handikappat. Barnen känner att de måste vara duktiga för sina syskon också.

Många av barnen som växer upp idag, som syskon till ett handikappat barn lever på liknande sätt som sina kamrater utan något handikappat syskon. De har samma typ av kamratkontakt, oftast med en eller två "bästisar" och några andra vänner. De har egna aktiviteter utanför familjen. De leker med sina syskon då de inte har någon annan att leka med. Barnen vet, att deras mamma och pappa tycker lika mycket om dem, som om deras handikappade syskon. Barnen förstår att syskonet måste få mer tid av föräldrarna.

Däremot så finns det en ängslan och en oro hos dem för det handikappade syskonet. Många barn uppfattar sig själva som vicemamma/pappa till sina syskon. De säger att de skall ta över ansvaret för sitt syskon då föräldrarna inte orkar längre. De vet inte så mycket om vad syskonets handikapp kan medföra i framtiden och vad syskonet kan göra då det växer upp. Syskonen har svårt att verbalt ge uttryck för känslor mot sitt syskon, som kan uppfattas som negativa. De talar mycket om hur mycket de tycker om sitt handikappade syskon. Syskonen ger uttryck för stor tolerans och förståelse för sitt handikappade syskon.

Så här berättar Lotta, 14 år, och syster till en gravt flerhandikappad pojke, om hur hon upplever sin situation:

.....

*Barnen känner att de måste vara duktiga för
sina syskon också.*

.....

”Nu skall jag på min mammas begäran skriva hur det känns för mig, att ha ett handikappat syskon. Jag vet själv att jag inte bryr mig om Tomas lika mycket nu som får några år sedan. Då var jag nästan stolt över att ha honom. Men nu är det på något sätt likgiltigt. Jag är för feg för att säga att jag direkt skäms över honom, men indirekt vet jag att jag gör det. Ibland när kompisar sitter och beklagar sig över när deras lillebror gjort bort sig eller är bråkig. Då blir jag inte arg men jag känner mig litet avundsjuk. När folk som jag just lärt känna frågar en om man har något syskon då svarar jag att jag har en lillebror. Då frågar dom hur gammal han är. Jag svarar nio år. Jag säger aldrig att han är handikappad. Men när det till slut kommer fram då tystnar en del och andra frågar mer. Men när jag säger att han inte kommer att bli så gammal i lättam ton tycker vissa att man är grym.

Jag tycker att det är jobbigt att förklara hur pass skadad han är. Men som tur är hjälper mina två bästa kompisar mig mycket. Dom säger att det inte är något att skämmas över. Dom vill på något sätt demonstrera när andra tystnar och skäms att dom har frågat, och det är bra. Men ändå vet dom inte hur det är för mig som är storasyster till honom. Ibland tänker jag, tänk om han var frisk, vad kul vi skulle ha. Då skulle vi åka slalom och göra en massa kul saker som vi inte kan göra nu. Då skulle vi kunna åka och hälsa på hos folk som vi känner hur som helst. Men det finns ju fördelar också, som att han inte kan springa och knycka en massa saker i mitt rum, mm.”

Släkt och vänner

Då det föds ett handikappat barn i en familj är det inte endast familjen som berörs. Det finns oftast far- och morföräldrar, andra släktingar och vänner till familjen. I vårt samhälle är det fortfarande så, att det är få av oss som vet hur vi skall agera och reagera inför en sådan händelse. Far- och morföräldrar har väntat på sitt barnbarn. De blir ledsna, de flesta i den generationen har vuxit upp utan att ha någon kontakt med handikappade barn. För många av dem är det helt självklart att ”när det nu gick så här så måste barnet lämnas bort”. Många har även detta med ”synd” djupt rotat i sig, andra försöker trösta både sig själva och barnets föräldrar genom att tro, att ”det växer nog bort”.

Vi som är nyblivna föräldrar har i vår sorg ingen

Far- och morföräldrar har också väntat på sitt barnbarn.

förståelse för att våra egna föräldrar reagerar. I vår sorg är vi mycket egoistiska. Vi förstår inte vad våra föräldrar menar och vi har mycket lätt för att misstolka det som sägs. Det gör att våra föräldrar blir ändå olyckligare, de vet inte alls vad de skall göra för att hjälpa oss. Vi har lättare för att tala med andra släktingar och vänner, som inte står oss så nära som våra föräldrar gör. Många av våra vänner är osäkra, de vet inte om de skall fråga om barnet eller låtsas som om det inte finns eller som att allt är bra med barnet. Det är då lätt, att de inte hör av sig till familjen på grund av sin egen osäkerhet. Alla dessa faktorer gör att det lätt kan uppstå ett tomrum runt familjen den första tiden.

Expertens roll

Om vi kunde arbeta utifrån följande punkter kan de allra flesta familjer, som får ett handikappat barn lära sig leva ett bra liv. En förutsättning är att familjen får riktig hjälp från första början.

Den doktor, som är närmast ansvarig för barnet måste vara den som informerar föräldrarna. Doktorn är specialist på barnets handikapp, det är på grund av att barnet är handikappat, som familjen har kommit in i den sorg den befinner sig i.

Den allra första informationen innebär, att berätta för föräldrarna vad det är för fel på barnet och att sedan se till att det finns någon person hos föräldrarna. Någon, som är stark nog att finnas med som ett tyst stöd till föräldrarna.

Vid den första ”djupare” informationen skall doktorn och en person till finnas med. Det kan vara kuratorn, psykologen eller någon annan person, som föräldrarna lärt känna och som de känner förtroende för. Det är viktigt med tid, lugn och ro. Doktorn bör tala om att det i första hand är ett litet barn med ett litet barns alla behov, som föräldrarna fått. Han/hon skall även tala om allt man vet om barnets skada och vad den kan medföra. Minst lika viktigt är, att berätta för föräldrarna allt det man inte vet och av olika anledningar inte kan svara på

ännu. Föräldrarna skall även få information om den hjälp familjen kan få.

Den person som finns med under informationen skall vara uppmärksam på vilket språk doktorn använder, att det inte är ord som föräldrarna inte förstår. Han/hon skall skriva ned de väsentligaste punkterna.

När informationen är slut skall föräldrarna få en ny tid för ett samtal med samma doktor. Därefter skall de få det som är nedskrivet och upplysning om, att de kan ta kontakt med den person, som har varit med vid informationen om det är något de undrar över.

Därpå följande information skall ske under samma betingelser. Doktorn börjar från början, inte där han/hon slutade vid förra tillfället. De flesta föräldrar har nu även många frågor som de vill ha svar på. Hur många informationstillfällen som behövs beror på föräldrarna, barnets skada, m.m. I början måste informationen vara ofta återkommande. Om familjen har barn tidigare skall de få följa med till sjukhuset. De skall få se sitt handikappade syskon (ingen-ting är så otäckt i verkligheten som det kan vara i fantasin). Om barnen är så stora, att de förstår skall även de få vara med vid något informationstillfälle.

När det handikappade barnet förs över till den samordnade habiliteringen bör teamet ha utsett vem av medlemmarna i teamet, som skall ha den djupare kontakten med familjen. Den personen bör ha möjlighet att göra hembesök i familjen, och samtidigt som hon/han bistår med praktiska råd, lyssna till alla frågor. Det är viktigt att experten är lyhörd men inte förutsätter att det alltid är stora problem i familjen.

Erbjud att far- och morföräldrar kan vara med vid något tillfälle om föräldrarna känner behov av detta.

Ägna syskonen uppmärksamhet. Om föräldrarna upplever att det är "slöseri med expertens tid", förklara för dem varför det är viktigt.

Upprepa att det i första hand är ett litet barn med dess alla behov, som föräldrarna fått. Det är lätt att föräldrarna alltid ser handikappet först.

Expertens kommer att växla vartefter barnet växer och utifrån familjens behov. Jag menar inte, att kurator skall vara både kurator och sjukgymnast, utan att en av medlemmarna i teamet skall ha

den djupare kontakten med familjen och "slussa" vidare. Att få ett handikappat barn innebär, bland många andra saker, att föräldrarna blir beroende av så många olika människor. Det är psykiskt arbetssamt att lämna ut sig och sin familj till många, samtidigt som man som förälder är mycket tacksam för all den hjälp familjen kan få.

Samhället

Det är inte mer än femton år sedan, som vi i Sverige ansåg att det bästa för en familj som fick ett handikappat barn var att barnet lämnades till en institution. Barnet mårde bäst då för där fanns det personal, som kunde sköta om barnet bättre än vad föräldrarna själva kunde. Föräldrarna rekommenderades att glömma barnet och att försöka få ett nytt barn. Idag säger samhället att det bästa för både barn och föräldrar är att barnet får växa upp i sitt hem.

Ett par frågor

Vem av oss tänker idag på de föräldrar, som då fick rådet att lämna bort och glömma sitt barn?

Hur kan samhället tro, att det kan besluta vad som är bäst för den enskilda familjen?

Vi måste visa respekt för den enskilda familjen, vad de än beslutar. Vi måste ge varje familj tid, låta dem besluta och ändra sina beslut. Vi skall ge familjen stöd, kunskap och råd men vi skall inte besluta åt familjen.

Vi är många föräldrar som idag har barn i tonåren. Barnen har vuxit upp hemma med korttidsavlastning i olika former. Det har fungerat bra. Familjen har fått andningspauser, så att övriga familjemedlemmar har fått tid över för sig själva och för varandra, vilket är en nödvändighet för hela familjen.

Många av oss är rädda för den framtid vi ser. Det är ont om pengar inom den offentliga sektorn. Vi vet, genom att se till historien, att det alltid är de allra svagaste i samhället som får stå tillbaka först. Vi vet även att vi blir äldre, våra barn är snart vuxna. Vi kommer inte att orka med dem fysiskt om några år. Vi vill inte ha våra barn placerade på någon stor institution. Vi vill ha dem i vår närmiljö, så att vi inte förlorar vår "vardagskontakt" med

dem. Vi vill kunna åka förbi och säga godnatt, ta hem dem över några timmar på helgen även om vi inte har förmåga att sköta dem helt. Kommer vi att kunna få göra det eller kommer samhället att anse att det blir för dyrt med en sådan typ av boende????

REFERENSER

1. *Cuningham C C (1981)*: Early support and intervention. The Hester Adrian Research Centre Infant Projekt. Paper 3, Manchester, England.
2. *Fyhr G (1983)*: Den förbjudna sorgen. SFPH:s Monografiserie, nr 17, Svenska föreninge för psykisk hälsovård.
3. *Kew S (1975)*: Handicap and family crises. Peitman, London, England.
4. *Nordgren I (1983)*: Att vara syskon till ett handikappat barn. Folke Bernadottehemmet/Projekt Mental Retardation. Institutionen för psykiatri, Ulleråkers sjukhus, Uppsala.
5. *Turnbull A P, Turnbull III R H (1983)*: Parents speak out. Bell and Howell company, New York, USA.

OFFENTLIGHET OCH SEKRETESS i hälso- och sjukvården

" - - - i sin vederhäftighet och logiska uppbyggnad läsvärd rätt igenom. - - - Som uppslagsbok är skriften av största värde på varje klinikexpedition och öppenvårdsmottagning."

Läkartidningen

OFFENTLIGHET OCH SEKRETESS i socialtjänsten

"Äntligen en bra bok om sekretesslagen. - - - Den bör ha en given plats i hyllorna på varje socialbyrå."

Socionomen

OFFENTLIGHETS- OCH SEKRETESSPRAXIS efter 1980

"Boken har sin givna plats på referensbiblioteken inom sjukvården. På psykiatriska kliniker - - - bör den kunna vara till god hjälp."

Läkartidningen

SkeabFörlag

Box 1504, 125 25 ÄLVSJÖ. Tel 08/86 03 40