

Småskrift nr. 24

Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973X

Innhold

Forord	4
Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn	6
Familiesamspillet	7
Funksjonshemningens art har betydning	8
Søskens opplevelse av å ha en funksjonshemmet bror eller søster	9
Positive erfaringer med funksjonshemmede søsken	10
Råd fra voksne søsken.....	11
Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?	12
Hva kan førskolelærere og lærere gjøre?	12
Hva kan foreldre gjøre?	13
Noen praktiske råd i arbeidet med søsken til funksjonshemmede	13
Informasjon til og om søsken	15
Mobbing og informasjon til omverdenen	15
Tips når man skal snakke med barn på deres nivå	16
Litteraturforslag.....	17

Forord

Frambu er et landsdekkende informasjonssenter som utvikler, samler og formidler spisskompetanse om et utvalg sjeldne tilstander. Senterets mål er å bedre situasjonen for enkelte grupper funksjonshemmede og deres familier, blant annet gjennom å øke kompetansen hos den enkelte funksjonshemmede og dennes pårørende og faglige nettverk. Senteret arrangerer derfor informasjonsopphold for personer med sjeldne diagnoser og deres nærmeste familie og seminarer for fagpersoner og familier. Frambu foretar også utreiser til brukere og deres nettverk lokalt, samt til hjelpeapparatet regionalt. Vi produserer informasjonsmateriell og har egne nettsider med oppdatert informasjon (www.frambu.no).

Kort om søskenarbeidet på Frambu

De fleste foreldre og foresatte er svært opptatt av søsken til funksjonshemmede barn. En del familier har opplevd at betydningen av det å ha et funksjonshemmet søsken ikke alltid blir tatt like alvorlig i skole og hjelpeapparat. Andre understreker at det at man har et funksjonshemmet familiemedlem ikke automatisk gjør øvrige søsken til klienter.

På Frambu har vi jobbet mye i forhold til søsken til barn og unge med funksjonshemning og opparbeidet god kjennskap til hvordan dette oppleves. I arbeidet legger vi vekt på at søsken skal få mulighet til å treffe andre i lignende situasjoner og utveksle erfaringer med dem. Vi legger også til rette for at de skal få tilrettelagt informasjon om søskens funksjonshemning og mulighet til å være med på ulike aktiviteter sammen med sine funksjonshemmede søsken. I Frambu barnehage og skole har vi også egne samtaler med søsken. Disse foregår hovedsakelig i grupper, men enesamtaler forekommer også. Barna er mellom 7 og 16 år og har søsken med diagnoser som blant annet kan medføre lærevansker, bevegelsesvansker og atferdsvansker. En del av tilstandene er fremadskridende, til dels med dødsproblematikk.

Erfaring viser at barn med funksjonshemning ikke får noen god livssituasjon dersom ikke de andre familiemedlemmene også gjør det. Men fra å være klar over dette til å handle i forhold til det, er det et stykke vei å gå. Vår erfaring er at hjelpen til familier som får et funksjonshemmet barn først og fremst er rettet mot foreldrene. Denne hjelpen dreier seg i hovedsak om diagnostisering, behandling, stimulering, opplæring, hjelpemidler og trygder og rettigheter. Foreldrene får også i av og til hjelp til å bearbeide sorg og krise i forbindelse med alvorlig diagnose hos barnet. Søskenes situasjon ser ikke ut til å være ivarettatt i samme grad.

Kort om dette småskriftet

På Frambu setter vi fokus på *hele* familien. Vi tenker tverrfaglig og langsiktig og arbeider for at tiltak som settes i verk skal være helhetlige og rettes mot hele familien. Med bakgrunn i erfaringene vi har gjort gjennom søskenarbeidet på Frambu, ønsker vi i dette heftet å formidle kortfattet informasjon om hvordan det er å være søsken til en funksjonshemmet og dele noen tanker om hva som kan gjøres for å gi dem støtte og hjelp når de trenger det. Erfaringene er sammenholdt med faglitteratur og forskning på området.

Kanskje er ikke «våre» familier og søsken og deres problembeskrivelser representative for *alle* familier med barn med funksjonshemninger. Vi tror likevel at mye av det vi omtaler i dette småskriftet vil være gjenkjennelig for både søsken, foreldre og fagpersoner.

Teksten i heftet er utarbeidet av spesialpedagogene Wenche Holtskog og Ann Katalin Gombos. Gjennom sitt arbeid i Frambu barnehage og skole har de observert og snakket med en rekke søsken til funksjonshemmede i ulike aldre og situasjoner. I heftet peker de på en del gjennomgående trekk hos disse. Teksten er redigert av fagjournalist Mona K. Haug.

Vi håper småskriftet vil være til nytte!

Frambu,
november 2001

Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn

Dette småskriftet tar utgangspunkt i de erfaringer vi har gjort gjennom samtaler med søsken som har deltatt på informasjonsopphold på Frambu (se forordet). Erfaringene er sammenlignet med forskning og faglitteratur om temaet, og problembeskrivelsene er gjenkjennelige.

Å få et nytt barn i familien kan ha stor innvirkning på de enkelte familiemedlemmene. Dersom det nye barnet er funksjonshemmet, vil det kunne forsterke reaksjonene og føre til sorg og krise hos foreldre og andre i familien.

Det er store individuelle forskjeller på hvordan de forskjellige familiene takler utfordringer. Hos noen vises det stor grad av åpenhet, varme og hengivenhet. I andre familier er det mer reservasjon, forsiktighet og kanskje «ambivalens» i forhold til det nye barnet. Hvordan hvert enkelt medlem av familien reagerer, vil påvirke de andre i familien. Det er derfor viktig å se på familien som en helhet. Skal familien fungere bra, må det tas hensyn til alle i familien, også søskenene.

Uansett hvordan familien takler situasjonen, må den som regel innrette seg etter de behovene barnet med funksjonshemning har. Dette gjelder både i hverdagen og i valg av for eksempel fritids- og feriemuligheter.

Søskens opplevelse av foreldres tristhet og fortvilelse kan føre til at de blir redde for å legge sten til byrden ved å vise sin egen sorg og fortvilelse. Noen lukker seg derfor inne og dekker over vanskelige følelser og reaksjoner. Andre strekker seg langt for å være til minst mulig bryderi. Atter andre reagerer med avvikende adferd, regresjon eller somatisering for å »bli sett». Generelt kan en si at søskens evne til mestring i slike situasjoner oftest er avhengig av (eller gjenspeiler) foreldrenes mestring.

Mange erkjenner at foreldre kan ha behov for profesjonell hjelp for å bearbeide sorg og fortvilelse over å få et funksjonshemmet eller kronisk sykt barn, men vi erkjenner kanskje ikke i samme grad at dette også kan være et behov hos søsken. Det hender for eksempel at skolen ser behovet hos søsken som viser spesielle reaksjoner sosialt eller i forhold til læring, men vegrer seg mot å ta dette opp hjemme for å beskytte familier/foreldre som allerede har mye å slite med i forhold til det funksjonshemmede barnet. Foreldre har også erfart at det kan være vanskelig å få PPT eller sosialtjenesten i kommunene til å stille opp for søsken. «Er han også funksjonshemmet?» fikk en familie til svar da de bad om støtte for sønnen sin.

Ingen ønsker å problematisere unødige eller klientifisere søsken, selv om en ber om at de blir viet særlig oppmerksomhet. Men gjennom arbeid i ansvarsgrupper og ved å ha et helhetssyn på familiens totalsituasjon vil søskens ressurser og behov bli gjort mer synlig. Flere av barnehabiliteringsteamene har sett dette og engasjerer seg nå i større grad også om søsken.

Familiesamspillet

Mange mekanismer virker inn på samspillet i en familie. I ulike grader er disse med på å påvirke eller forme de enkeltes personlighet og bidrar til at noen blir ansvarsbevisste, andre egosentriske eller bortskjemte.

Søskenrelasjonen er spesiell og helt ulik andre relasjoner. Det kan være sterk rivalisering mellom søsknene samtidig som det er sterke bånd og lojalitet mellom dem. Søsken er en viktig påvirkningsfaktor i barns utvikling og oppvekst, og ettersom søsken vanligvis er nær hverandre i alder, vil relasjonen mellom dem som regel vare gjennom store deler av livet. Ofte er det lettere å snakke med søsken enn foreldre om vanskelige tema, for eksempel om å få seg kjæreste, gifte seg, få barn, ta sertifikatet eller bekymringer i forhold til det å flytte hjemmefra.

Søsken har ofte ulike roller i familien avhengig av alder og kjønn. De eldste er vanligvis modeller for de yngste, og jenter tar eller får oftere en mer omsorgspreget rolle enn gutter. Et funksjonshemmet barn i familien setter ikke nødvendigvis de vanlige søskenrelasjonene eller foreldre/barn-relasjonene ut av funksjon, men balansen kan muligens bli noe forskjøvet når man sammenligner med en «vanlig» familie.

Rettferdighetssansen er sterk hos barn, og mange vil oppleve sjalusi i større eller mindre grad. Søsken kan føle at foreldrene bruker mer tid på og tar mer hensyn til det funksjonshemmede barnet, slik at de ikke får den oppmerksomheten de ønsker. De forstår at foreldrene har mye å gjøre, og veier hensynet overfor slitne foreldrene opp mot eget ønske og behov for oppmerksomhet. Noen vil også tenke på det urettferdige i at det var søsteren eller broren og ikke dem selv som ble funksjonshemmet. Dette kan føre til at enkelte føler at de ikke kan bli sinte på sitt funksjonshemmede søsken. Mange synes det er vanskelig å snakke om disse tingene hjemme.

Forskning viser at søsken som regel beskytter og viser omsorg i forhold til sitt funksjonshemmede søsken. Strategiene er ofte forskjellige ved at guttene har en mer styrende og fysisk dominerende form, mens jentene gjerne bruker overtalelser eller »kjeffer».

Noen søsken går inn i omsorgsroller som reserve-mamma eller reserve-pappa. Dette behøver ikke være et resultat av uttalte forventninger hos omsorgsgiver. Svært ofte er det selvpålagt. En mor til tre psykisk utviklingshemmede barn sa om sin friske datter: «Hun gjør ingenting for seg selv uten at hun spør om det er noe hun kan gjøre for meg først. Jeg er redd hun står i fare for å miste barndommen sin. Hun tar vare på oss alle.» Omsorg på avveier, kan vi kanskje kalle det. I slike situasjoner er det behov for veiledning både til foreldre og søsken.

Andre går inn for å være flinke og perfekte. «Mor og far skal slippe å ha bry med meg.» Ofte både får og tar søsken til funksjonshemmede mer ansvar enn det som er vanlig for andre barn på samme alder. Søsknene blir mini-voksne som tilsynelatende er selvstendige og selvhjulpne på de fleste områder. Behovet for oppmerksomhet og omsorg er der likevel. Noen ganger blir ansvaret også for stort. En jente fortalte at hun så gjerne ville at moren skulle se det når hun var lei seg, for det gjorde hun ikke alltid.

Andre barn reagerer også med å gå tilbake i utvikling, for eksempel ved å begynne å tisse på seg igjen etter å ha vært tørr over en lengre periode. På denne måten kan de prøve å fortrenge eller bearbeide ting som skjer eller fremtvinge økt oppmerksomhet fra foreldrene.

Funksjonshemningens art har betydning

For de fleste er det lettere å forholde seg til og forstå det de kan se. Fysisk funksjonshemning (for eksempel et søsken i rullestol) er et tydelig signal til omverden om hva som er galt. Psykisk utviklingshemning er derimot ikke alltid synlig. I kombinasjon med spesielle atferds-/samspilsvansker oppleves dette ofte som svært vanskelig både i hjemmesituasjonen og i andre sosiale sammenhenger.

Å leve nært med barn og unge med progredierende lidelser er krevende for foreldre, men ikke mindre krevende for søsken som skal forholde seg både til foreldres og til egen sorg og fortvilelse. For noen kan det å ha et funksjonshemmet søsken til tider oppleves som en krevende merbelastning når de skal gjennomføre skolegang, holde på venner og sosiale kontakter og forberede seg til voksenlivet.

De funksjonshemmede barna og ungdommene vi kommer i kontakt med under opphold på Frambu, har tilstander som kan være fysiske (synlige eller skjulte), psykiske (ofte usynlige) og/eller fremadskridende (av og til «livstruende»). Litteraturen beskriver en tredeling mellom lette, moderate og alvorlige tilstander. Det beskrives ofte som vanskeligst å tilhøre gruppene lette eller alvorlige tilstander.

De lette kan være vanskelige fordi funksjonshemningen ofte er lite synlig. Søsken kan derfor ha vanskelig for å forstå og akseptere eventuell særbehandling. Dette kan forsterkes av at også omgivelsene og hjelpeapparatet kan ha problemer med å se og akseptere familiens behov, noe som kan sette foreldrene i en ekstra vanskelig situasjon.

For de alvorligste tilstandene kan ressursknapphet og følelsesmessig ekstrabelastning i familiene være vanskelig for søsken.

I familier hvor funksjonshemningen er moderat, virker det som om det har vært lettere å få aksept og riktig hjelp. Samtidig er ikke funksjonshemningen mer krevende enn at foreldrene kan ha tid og overskudd igjen til øvrige barn i familien.

Dersom diagnosen nylig er satt, er situasjonen for søsken ofte vanskelig. I denne perioden kan foreldre ofte ha nok med sin egen sorg/krise. Dersom man ikke har et nettverk av familie og/eller venner å støtte seg til, kan søskens opplevelse av ensomhet, urettferdighet og av å være en ekstra belastning for foreldrene lett bli sterk.

Også familiestørrelsen spiller inn når det gjelder hvordan barn og unge takler å ha et funksjonshemmet søsken. Det ser ut til at søskens situasjon blir lettere når det er flere søsken uten funksjonshemning i familien. Da er man flere å dele med, flere å identifisere seg med og flere å støtte seg til i vanskelige perioder.

Søskens plass i søskenrekka vil også ha betydning for hvordan han eller hun opplever den som har en funksjonshemning og hvordan han eller hun forholder seg til vedkommende.

Søsken opplevelse av å ha en funksjonshemmet bror eller søster

At man i enkelte perioder kan ha det litt vanskelig og trøblete, gjelder for alle i alle familier, uansett om det er funksjonshemmede barn der eller ikke. Lite tyder på at søsken som gruppe blir påvirket negativt av å ha søsken med en funksjonshemning. Enkelte søsken kan likevel være mer sårbare enn andre (særlig under oppveksten) og kan derfor trenge ekstra støtte.

Oppfatningen av hvordan den funksjonshemmede broren eller søsteren har det eller fungerer, er varierende hos søsken. Alder både hos søsken og hos den funksjonshemmede er avgjørende for hvilke refleksjoner barna har gjort. Avstand i funksjon og behov mellom en frisk baby og en baby med funksjonshemning, er i mange sammenhenger liten. Søsken opplevelser vil derfor kunne være mer knyttet til foreldrenes reaksjoner, sorg og bekymring, til forandringer i familien og til foreldrenes fravær både fysisk og mentalt, enn til det nye barnet.

Noen søsken synes det er vanskelig at den som er funksjonshemmet ikke mestrer eller forstår hverdagen, og kjenner sorg for det. De har ofte en nyansert og reflektert oppfatning av hva som gjør at broren eller søsteren reagerer med tilbaketrekning, angst eller raseri i spesielle situasjoner. Andre er idylliserende (beskyttende) eller avviser problemstillingene. De synes broren eller søsteren er akkurat som andre og at de skal behandles som andre, selv om de kan trenge noe ekstra hjelp i enkelte situasjoner.

Spørsmål og undring kommer gjerne med modning og alder. En gutt på 9 år sa om sin yngre bror: «Ting kan forandre seg. Det gjelder å ikke ta bekymringene på forskudd.»

Eldre barn bekymrer seg mer og føler større ansvar for funksjonshemmede enten disse er eldre eller yngre enn dem selv.

Et søskenpar fortalte at det de reagerte aller mest på, var voksne som ville vite hva hjelpemidler som permobil, spesialbil og annet teknisk utstyr til deres muskelsyke storebror hadde kostet. De opplevde at voksne syntes dyrt utstyr ikke var nødvendig, eller at familiene burde betale det selv.

De fleste søsken formidler at det kan være slitsomt å ha funksjonshemmede i familien. Det er likevel lettere å forholde seg til og forstå det de kan se. Ettersom fysisk funksjonshemning som regel er mer tydelig for omverden enn psykisk, kan det være lettere for søsken å forholde seg til dette. Særlig vanskelig kan det være der hvor det knytter seg atferdsavvik/samspillsvansker eller andre og uforutsigbare reaksjoner til diagnosen. Dersom den funksjonshemmede har store atferdsavvik eller har et spesielt utseende, kan noen søsken ønske å holde dem skjult ovenfor venner. De kan være redde for hva venner vil si og de kan være flaue over sine søsken.

Søsken stiller ofte opp for bror/søster med atferdsavvik, men synes det kan være tungt og at «det koster». De opplever det også nedverdiggende at andre voksne går inn med moralistiske sanksjoner (spesielt i forhold til avvikende atferd). Barn med atferdsavvik er de som oftest kan bli utsatt for mobbing og plaging, noe som gjør at søsken tar et spesielt ansvar for tilsyn på skolevei og i skolegård. Ikke alle lærere (eller andre voksne) er like gode til å håndtere konflikter, og søsken har opplevd å bli hentet fra klasserom for å få roet ned en funksjonshemmet bror eller søster som «raser». Alle gir uttrykk for at det er vanskelig å tåle at søsken skiller seg negativt ut. Disse kan føle både sorg og aggresjon mot så vel mobbere som mot søsken.

Søsken tar også den funksjonshemmede med i lek og aktiviteter. Men det har sine begrensninger. Ei jente på 11 år sa om sine to funksjonshemmede søsken: «Noen ganger kan de få være med oss, for de har jo så få venner. Men mine venner er mine venner!» Denne holdningen kan bli ytterligere forsterket i puberteten og ungdomstid når det å skille seg ut eller å være annerledes ofte oppleves som ekstra vanskelig.

De fleste gir uttrykk for at de synes foreldrene fordeler tid mellom alle søsken så rettferdig de tror det er mulig.

Mange gir også uttrykk for at de ønsker mer fortrolighet, at foreldrene skal snakke med dem og informere dem om det de vet om funksjonshemningen. I en engelsk undersøkelse blant søsken til barn med kroniske og/eller livstruende sykdommer, sa tre fjerdedeler at de ønsker mer informasjon om funksjonshemningen og de medisinske forholdene knyttet til den og om framtiden. Halvparten ønsket å få slik informasjon fra foreldrene sine. Dette er ikke alltid like lett for foreldre som prøver å beskytte søsken mot det de selv opplever som vanskelig, skremmende eller uforståelig. Søsken kan i slike tilfelle føle at det er en spesiell allianse mellom den funksjonshemmede og foreldrene, og at de blir holdt utenom.

Angsten for å feilinformere eller for «å gå for langt» i informasjonen, kan få oss til å glemme at *det er god omsorg å snakke med barna om den som er syk eller har en funksjonshemning*. Vår erfaring er at både eldre og yngre søsken viser stor styrke når de blir tatt med i det som skjer og blir informert og inkludert.

Det synes å være enighet blant søsken om at det å ha en diagnose ikke skal gi spesielle særfordeler i forhold til de andre i søskenflokket. «De skal ikke alltid ha førsteplass selv om de har en diagnose. De må lære å oppføre seg! De må lære å vente! Og de må lære å klare ting selv!»

Positive erfaringer med funksjonshemmede søsken

Det er viktig å merke seg at søsken til barn og unge med funksjonshemninger også gjør seg en rekke positive erfaringer, og at langt fra alle opplever problemer i forhold til å ha et funksjonshemmet søsken.

Søsken til funksjonshemmede lærer ofte tidlig å vise omsorg og medfølelse. Mange er flinke til å vise dette overfor personer så vel utenfor som innenfor familien. Dette kan være en viktig grunn til at mange velger omsorgsyrker når de blir voksne.

Toleranse er et annet sentralt begrep, og undersøkelser viser at søsken til funksjonshemmede ofte blir mer tolerante ovenfor andre personer enn gjennomsnittet.

Mange søsken får eller tar tidlig ansvar i familien og blir ofte mer ansvarsbevisste enn sine jevnaldrende. Det har vist seg å være overveiende positivt for deres utvikling å få ansvarsoppgaver som er tilpasset dem og deres alder.

I mange familier er det mor som har det største ansvaret ovenfor barnet med funksjonshemning. Dette fører ofte til at far tar ekstra ansvar i forhold til søsken og at disse får et ekstra nært forhold til far.

Råd fra voksne søsken

Akseptér situasjonen: Dette rådet går igjen, og underbygges også fra forskning. Når søsken aksepterer sin situasjon og får realistiske forventninger og forhåpninger til barnet med funksjonshemning, gir de seg selv muligheten til å ha et liv også utenfor familien. Samtidig

viser de omsorg for den funksjonshemmede. Søsken som aksepterer sin situasjon, får sjelden spesielle problemer i voksen alder. Realistiske krav og forhåpninger til barnet med funksjonshemming er også en del av det å akseptere sin situasjon.

Vær åpen: Det legges vekt på viktigheten av å være åpen og på nytten av å ha noen å snakke med om sine problemer, frustrasjoner og tanker. Å ha et søsken med funksjonshemming er ikke noe å skamme seg over, så man bør unngå å skjule seg eller sin funksjonshemmede søster eller bror.

Snakk med andre: Det er viktig å ha et godt nettverk rundt seg med venner og familie. I tillegg kan det vært til stor hjelp å treffe andre i samme situasjon. Da får man anledning til å dele erfaringer med personer som lettere vil forstå fordi de er i en lignende situasjon.

Se mulighetene: Å se mulighetene i stedet for å engste seg for mye, vil også kunne være med på å lette situasjonen. Her hjelper det å være orientert om rettighetene familien og søsknene har. Da kan man få et mer realistisk syn på hvilke muligheter som finnes og hvordan man kan få støtte og hjelp til å gjennomføre dem.

Hva kan foreldre og fagpersoner gjøre for søsken?

Under oppholdene på Frambu, ser vi at foreldre sjelden ber om individuelle samtaler vedrørende søsken. «De greier seg så bra», hevder mange. I ulike sammenhenger erkjenner likevel ofte både barn og foreldre problemer, men mange gir uttrykk for at det er vanskelig (og kanskje ikke helt lov) å snakke om det som kan oppleves som slitsomt, skremmende, irriterende, urettferdig, flaut eller ekkelt.

Erfaring viser at søsken som ikke opplever seg som likeverdig, kan føle usikkerhet, bekymring og en følelse av ensomhet eller forlatthet. For noen kan dette føre til sosiale vansker eller problemer i forhold til skole og læring. Søsken som har opplevd seg som likeverdige og som føler at deres ønsker og behov er blitt tilgodesett, opplever det på sin side ofte som positivt å ha omsorgsroller i familien. For mange gir dette en ekstra dimensjon i tilværelsen og gir økt mulighet til å utvikle innsikt, forståelse og empati.

Foreldre som står i en vanskelig livssituasjon (men også andre omsorgspersoner, personale i barnehage, skole og helsestasjon som har regelmessig kontakt med familier med funksjonshemmede barn) bør være spesielt oppmerksomme på følgende:

- Hvilke signaler gir barna?
- Hva er »vanlige problemer» hos »vanlige barn», og når må problemer betraktes som et signal om behov for spesiell oppfølging?
- Hva bør vi gjøre i forhold til søsken?
- Hva bør vi *ikke* gjøre i forhold til søsken?

Noen ganger trenger søsken til funksjonshemmede ekstra hjelp. Dette kan for eksempel være å snakke med venner eller andre familier i samme situasjon, eller få hjelp fra pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), psykolog eller andre personer eller instanser. Man bør være ekstra oppmerksom:

- når utagering/kontaktsøking blir mer utpreget enn hva man kan forvente, for eksempel ved å bruke vold eller annen utagerende adferd for å få oppmerksomhet eller kontakt
- når søsken er innadvendt eller så oppofrende ovenfor sitt søsken at de ikke har tid til å ha et eget liv utenfor familien.
- når søsken melder seg ut, tilbringer nesten all tid utenfor og viser liten interesse for å engasjere seg i forhold til det som skjer i familien
- når søsken har søvnproblemer over en lengre periode
- når søsken har psykosomatiske problemer og får vondt ulike steder uten at man finner noen årsak til smertene
- når søsken regrederer (går tilbake i utviklingsnivå)

Hva kan førskolelærere og lærere gjøre ?

Noe av det viktigste er at søsknene blir sett av læreren, og at læreren er informert om at eleven har et søsken med funksjonshemming hjemme. Da blir det ofte enklere å snakke med læreren hvis det skjer ting hjemme, og læreren kan få en bedre forståelse for hvorfor eleven har mye å tenke på eller bekymre seg over. Søsken vil også ofte ha behov for å prate med noen utenom familien. Ofte kan læreren fylle denne oppgaven. For å få slik tillit, er informasjon om og en åpen dialog med familien viktig.

Hva kan foreldre gjøre?

Mange søsken vil trenge tid og hjelp til å tilpasse seg den nye situasjonen i familien som har fått et funksjonshemmet barn. Det er viktig å snakke med barna allerede fra de er små og gi dem informasjon om den aktuelle funksjonshemningen utfra deres modenhet og alder. Ved å snakke om funksjonshemningen, får barnet også et verktøy for hvordan de kan svare når andre spør om brorens eller søsterens funksjonshemning. Opplevelsen av å få vite og forstå, gir også søsken en positiv opplevelse av mestring. Det er de voksne som må ta initiativ til og åpne for samtaler.

Informasjon er en prosess. Det er ikke nok å gi informasjonen én gang og tro at nå vet barnet det det trenger. Barnet må få informasjonen flere ganger for å forstå den. Dessuten må informasjonen oppdateres etter hvert som situasjonen endrer seg.

De «forbudte» følelsene må også være tillatte. Å vise sjalusi og sinne er naturlig i enhver søskenrelasjon, og bør også være tillatt ovenfor søsken med en funksjonshemning. Det er viktig å forklare for barna hvorfor man behandler dem ulikt, slik at de kan forstå hvorfor ting blir som de blir.

Foreldre vil barnas beste. De settes i fokus og skal stimuleres og hjelpes på best mulig måte. Men også barn med funksjonshemninger har nytte av å oppleve at de ikke alltid er i sentrum, og at søsken i perioder får mer oppmerksomhet eller mer av foreldrenes tid enn dem selv. Mange familier har også gode erfaringer med å sette av spesiell tid til søsken. Dersom det funksjonshemmede barnet har avlastning, kan man bruke denne tiden til spesielle aktiviteter med eller gi ekstra oppmerksomhet til søsken.

Å ha et godt nettverk rundt seg hvor en kan få avlastning, treffe andre utenfor familien eller hvor en kan lufte sine problemer, hjelper hele familien. Alle trenger impulser fra andre enn nærmeste familie. Mange vil kunne profittere på å bruke det offentlige nettverket. Her kan man blant annet søke om avlastning og støttekontakt for barnet. På denne måten kan den funksjonshemmede komme seg litt vekk fra familien og få andre impulser, søsken kan få mer tid med foreldrene og foreldrene kan få mer tid til hverandre eller seg selv. Noen har positive erfaringer med at søsken av og til blir med den funksjonshemmede på ulike aktiviteter, eller at det i perioder er søsknene som er med støttekontakten ut.

Noen praktiske råd i arbeidet med søsken til funksjonshemmede

- Informer og snakk om den aktuelle sykdommen eller funksjonshemningen. Dersom det er for vanskelig, kan foreldre søke hjelp hos fagpersoner eller andre man har tillit til.
- Informasjon og samtale må være *på barnas premisser* og i forhold til alder og modenhet. Vær oppmerksom på reaksjoner, spørsmål og kommentarer.
- Vær oppmerksom på at barnet kan velge deg som fagperson som fortrolig samtalepartner. Gi bekreftelse på at signaler er oppfattet og inviter til samtale. Dersom signaler ikke blir oppfattet eller tatt på alvor, kan barnet oppleve seg avvist, noe som kan gjøre det vanskelig å ta nytt initiativ.
- Ikke vent på at søsken selv skal vise aktiv interesse. Taushet hos søsken kan være deres måte å beskytte foreldrene mot ubehag. De voksne må ta initiativ til eller åpne for samtale.
- Alle barn er nysgjerrige av natur. Vær derfor spesielt oppmerksom i forhold til de som ikke spør. Hva gjør de med sin undring? (Fortrenging, myter og fantasier?)
- Vær oppmerksom på at søsken kan trenge tid og hjelp til å tilpasse seg situasjonen med et nytt barn i familien, i særlig grad dersom barnet har en funksjonshemning.

- Bruk de "naturlige" situasjonene ved stell, pleie og omsorg til samtale om funksjonshemningen.
- Ta om mulig søsken med til undersøkelser og behandlinger, slik at de kan få oppleve konkret hva som skjer hos de forskjellige behandlerne.
- Bruk barnelitteratur, filmer og liknende som utgangspunkt for samtaler.
- Vurder hvordan en kan bruke nettverk i form av familie, venner, avlaster, støttekontakt og andre som ressurs for søsken.
- Inkluder og gi oppgaver og ansvar til søsken, men vær varsom! Ingen søsken må bli reserveforeldre.
- Ta søsken med på råd. Dette blir spesielt viktig når det skal etableres varige ordninger for den som har en funksjonshemning. Husk at for mange med en funksjonshemning blir søsken de viktigste (og kanskje de eneste) nærpersionene som kan ta over når foreldrene ikke orker eller er der mer.
- Informasjon er en kontinuerlig prosess som må gjentas og oppdateres i forhold til endringer i den funksjonshemmedes situasjon eller søskens behov. At de som omgir en til daglig vet og forstår, hjelper også den som har en funksjonshemning. Søsken vil møte spørsmål og undring fra andre. Å ha kunnskap og informasjon om sykdommen eller funksjonshemningen, kan bidra til å gjøre det lettere for søsken å møte slike utfordringer.

Informasjon til og om søsken

Gjennom søskensamtaler (både alene og i grupper) viser mange stor interesse for søskens diagnose. For de fleste kan det virke som om de gjennom informasjon om diagnosen får et verktøy, en forklaringsmodell i forhold til å informere andre om hva som feiler broren eller søsteren. At tilstanden har et navn gjør det lettere å forstå og akseptere at broren eller søsteren har behov for spesielle hjelpemidler, oppfølging og stimulering, og at aktiviteter med den funksjonshemmede kan være svært tidkrevende for foreldrene.

Spørsmålene som søsken stiller, varierer mye i forhold til type diagnose, om det er en stabil tilstand, om det innebærer anfallsproblemer eller om det er en progredierende sykdom. Inntrykket er at de fleste vet, men bare stykkevis og delt. Søskensamtalene på Frambu brukes derfor også til å få bekreftet og få sammenheng i det barna har av kunnskap og erfaring rundt diagnosene. Samtidig prøver vi å rydde feiloppfatninger og myter av veien.

I den tidligere nevnte engelske undersøkelsen svarte 77% at de tenkte på sitt syke søsken daglig. Den dominerende følelsen var «tristhet». Når det gjaldt å snakke med andre om sine bekymringer, hadde 48 % ikke snakket med noen. 38 % følte at de kunne snakke med foreldrene og 42 % kunne også snakke med venner, besteforeldre, søsken eller andre. I våre samtaler på Frambu sier de fleste at de kan snakke med foreldrene, besteforeldre eller andre i familien. Noen nevner også lærer som en de kunne snakke med.

Søskens spørsmål i våre samtaler på Frambu, speiler også usikkerhet for framtiden både for egen situasjon og for den funksjonshemmede. Blir han eller hun bedre eller friske? Kan det "opereres" i genene? Finnes det medisiner som hjelper? Hva forskes det på? De yngste barna er mer »her og nå» i spørsmålstillingen. Hva feiler det han? Smitter det? Hvor lang tid tar det før han/hun blir frisk, kan snakke, gå, lese og lignende?

Bak søskens spørsmål om arv, arvegang og hyppighet ligger ofte usikkerhet med tanke på om de selv kan få barn som kan bli syke. Å være bærer betyr usikkerhet for de fleste. Mange har også skyldfølelse fordi de er friske, mens søsken har fått en alvorlig sykdom.

De fleste ønsker å vite og å bli informert. De vil også gjerne at venner og egne og søskens medelever skal få nødvendig informasjon. Kanskje kan man på denne måten slippe mange «dumme» spørsmål. Vår erfaring med samtale- og informasjonsgrupper med søsken er at informasjon gitt på barns nivå og på barns premisser, nesten alltid virker positivt. Manglende eller tvetydig informasjon kan gi grobunn for myter og fantasier som kan forvrengte virkeligheten og være til direkte skade.

Mobbing og informasjon til omverdenen

Mobbing er et tema som stadig blir tatt opp i søskensamtaler på Frambu. Mange steder har man blitt flinke til å snakke om den funksjonshemmede og gjøre en innsats for at han eller hun ikke skal ertes eller mobbes. Likevel hender det at funksjonshemmede mobbes. Noen ganger går mobbingen også ut over søsken til den som er funksjonshemmet. Mange lar være å fortelle om mobbing til foreldre eller lærere, fordi de synes at foreldrene har mer enn nok å tenke på og vil beskytte dem mot flere bekymringer.

Skolen har et stort ansvar for å påse at ikke barn blir utsatt for mobbing. Den må være villig til å se tegn på mobbing, og ta dette alvorlig ved å prøve å forebygge og gå aktivt inn hvis det er noen som blir mobbet. I den nye lærerplanen er det lagt vekt på at elevene skal ha temaundervisning på de laveste trinnene og prosjektundervisning på de høyere. Dette er undervisningsformer hvor ulike temaer om funksjonshemninger kan være en del av under-

visningen. Det kan for eksempel være temaer om spesifikke diagnoser, hvordan det er å leve med ulike funksjonshemninger eller mer direkte rettet mot "meg og min familie". En jente som var med på informasjonsopphold på Frambu hadde for eksempel skrevet en særøppgave om sitt søskens funksjonshemning. Dette hadde hun fått mye ut av, og hun mente at andre også kunne ha utbytte av slikt arbeid for bedre å forstå sitt søsken eller for å informere andre rundt seg om søskenets (og sin egen) situasjon.

Mange av de negative reaksjonene søsken får, skyldes uvitenhet. Medelever og andre vet ikke hva det innebærer å ha den eller den funksjonshemmingen, og det er ikke alltid de vet *at* søsknene har en funksjonshemning. Når man er usikker, vil mange spekulere og trekke slutninger som ikke alltid stemmer. Vi anbefaler derfor å gi lettfattelig, relevant og tilstrekkelig informasjon på et tidlig tidspunkt. Det bør informeres om funksjonshemmingen i søskens klasser, og gjerne også på et eller flere foreldremøter.

NB! Før man gir slik informasjon, må man alltid ha eleven og familien med på råd. Det må aldri informeres uten at familien og eleven er enige i det.

Tips når man skal snakke med barn på deres nivå

- Vær konkret og relatér informasjonen til konkrete hendelser. Det er lurt å gå inn i leken sammen med barnet. Ettersom barn bearbeider mange av sine opplevelser gjennom lek, er det ofte utbytterikt å gå inn i leken sammen med barnet. Gjennom rollelek kan man blant annet leke seg gjennom hendelser som har skjedd eller skal skje.
- Gjennom å observere barnet mens det leker, kan man få mye informasjon om hvordan det har det og hva det er opptatt av.
- Mange barn er glade i å tegne. La gjerne det barnet har tegnet danne utgangspunkt for en samtale.
- Etter hvert som barnet blir eldre, blir det enklere å ha mer tradisjonelle samtaler med det. Men det blir ikke automatisk enklere å starte en slik samtale. Da kan det være en god idé å ta utgangspunkt i en bok eller en film som omhandler temaet man vil snakke om. På denne måten kan man fenge barnet på en både nær og distansert måte på samme tid.

Litteraturforslag:

Barn med funksjonshemmede søsken, Merete Holmsen og Brit Ulseth, Tiden Norsk Forlag, 1987 (ISBN 82-10-03003-5)

Familien med det funksjonshemmede barnet – forløp, reaksjoner og mestring, Benedicte Ingstad og Hilchen Sommerschild, TANO, 1984 (ISBN 82-518-1850-8)

Vanlige familier - uvanlige barn, Lars Grue, Ad Notam, 1993 (ISBN 82-417-0202-7)

Psykisk utviklingshemmedes søsken, Thinken Røsvik Osborg og Petter Osborg, TANO, 1992 (ISBN 82-518-2505-9)

Søskenkjærlighet på prøve: med MBD/ADHD i familien, Thinken Røsvik Osborg og Petter Osborg, forskningsrapport fra Høgskulen i Volda og Møreforskning i Volda, 1995 (ISBN 82-7692-053-5, 82-7661-030-7)

Storebror har MBD (ADHD), Merethe Holmsen, hovedfagsoppgave, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, 1998

Et annerledes liv. Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn, Berit Lagerheim, Grøndahl & Dreyer, 1997 (ISBN 82-504-2457-3)

Att ha en handikappad syster eller bror, Kristina Norén og Inga Sommarström, Almänna Barnhuset i Stockholm, 1980 (ISBN 91-970122-2-X)

The Siblings of Children with Life-threatening Conditions, Stallard, P., Mastroyannopoulou, K., Lewis, M. & Lenton, S, artikkel i Child Psychology and Psychiatry Review nr 2, 1997, side 26-33.

Tårer uten stemme – når et barn er blant dem som sørger, Steinar Ekvik, Verbum, 1996 (ISBN 82-543-0735-0)