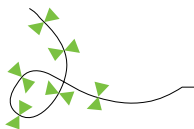


# Hvor- for skulle det lige ramme os?



*Tanker og følelser når man  
får et barn med handicap eller  
alvorlig sygdom.*





# SMÅBØRNSRÅDGIVNINGEN

Vesterbro Torv 1-3, 3 · 8000 Århus C

Tlf...: 86-128811 · Fax: 86-128836  
Email: sbrarhus.post1.ln@aaa.dk



**Grafisk tilrettelæggelse:**

Århus Amts Trykkeri.

**Illustrationer:**

Edith Vinther.

**Tekst:**

Cand.psych. Anne Cathrine Lefèvre.

Udgivet med støtte fra Socialministeriets FAK-pulje.

**Copyright:**

Småbørnsrådgivningen og  
Anne Cathrine Lefèvre



»Sprængte  
rammer«  
100x120,  
1995.



## INDLEDNING

Denne pjece er tænkt som en hjælp til forældre, der har fået eller netop fået at vide, at deres barn har et handicap, er alvorligt sygt, eller har været ude for en ulykke.

Den er udarbejdet i samarbejde med forældre, der har stået i samme situation og som med deres egne ord fortæller om deres reaktioner.

Den kan også læses af de folk, som er omkring forældrene, familie, venner, professionelle. Den er ikke en facitliste over rigtige og forkerte reaktioner. Der

findes nemlig ikke nogen rigtig eller forkert måde at reagere på. Kan du derfor ikke genkende dig selv i det følgende, er det ikke fordi, du er »forkert« eller »unormal«. Ikke at reagere udadtil kan også være helt normalt. Alligevel er der ofte visse sammenfald i forældres beretninger og det er disse, der er forsøgt opsamlet her.

*Der findes ikke en facitliste over rigtige og forkerte reaktioner.*



## GLÆDE, FORVENTNING, DRØMME

At vente et barn er for de fleste forældre forbundet med glæde, forventning og drømme. Drømme, der handler om, hvordan det lille væsen i maven ser ud, hvad køn det har, hvilke egenskaber det mon har og hvordan livet og fremtiden vil blive for barnet og for familien sammen. Som regel er drømmene om barnet positive: Der er en forventning om, at barnet vil være sundt og raskt og et håb om, at det liv barnet og familien må få med hinanden må blive lykkeligt.

Mange kender nok også til den uro og nervøsitet, der ofte opstår, når

man står overfor noget nyt og ukendt. Bekymringer for, om alt nu også er som det skal være, er almindelige, men skubbes som regel hurtigt i baggrunden.

Stort kan chokket derfor være, når det barn, der kommer, på væsentlige punkter afviger fra »drømmebarnet«, - det barn man havde forberedt sig på at skulle have. Den nye situation er så uventet og stiller så anderledes og nye krav, at mange - men ikke alle - i første omgang reagerer med fortvivlelse.



Det kan derfor være vigtigt at kende noget til de meget forskellige og ofte ukendte følelser, som sættes igang. At vide at andre har oplevet det samme og reageret på lignende måder,

kan være med til at gøre ens egne reaktioner mindre skræmmende.

*At vide, hvordan andre har reageret kan være en hjælp.*

»Nesting«  
100x120, 1998.



## CHOK, ANGST OG KAOS

At få at vide, at ens barn har et handicap kan ske i forbindelse med:

- fødslen
- pludselig opstået sygdom eller ulykke
- eller efter lang tids usikkerhed og udredning

De tre situationer kan opleves meget forskelligt.

### Hvis handicapet konstateres lige efter fødslen

I denne situation tror forældrene, at de er ved at føde et »normalt« barn. Fra det ene øjeblik til det næste finder de imidlertid ud af, at det barn, de har fået, har et handicap og mange reagerer med at gå i chok: *»Jeg følte det som om jorden åbnede sig og jeg faldt ned i en mørk afgrund«*, beskriver en mor. Andre taler om en »uvirkelighedsfølelse« - *»Det er ikke mig det sker for«*, eller følelsen af at være i en glasklokke, hvor det der sker udenfor ikke er rigtigt vedkommende. Nogle oplever også barnet som en fremmed, fordi det er så forskelligt fra det »drømmebarn«, de ventede. *»Jeg kunne slet ikke røre ved hende«*, fortæller en far, *»Det føltes som om hun ikke var min.«*

### Chokreaktionen har en mening

At reagere med chok kan være menneskets måde at forsvare sig mod en viden, der er for overvældende og uoverskuelig. Det er som udgangspunkt

en sund og naturlig reaktion, der sikrer, at den nye virkelighed kun »lukkes ind« i et tempo, man kan bære.

Det er altid en forenkling at tale om menneskelige reaktioner som faser, der følger et bestemt forløb. Vi er og reagerer nu engang forskelligt. Dog ses det ofte, at chokreaktionen strækker sig over nogle dage og at uvirkelighedsfølelsen langsomt aftager. Virkeligheden bliver i stedet stadig mere nærværende, og følelser af sorg, vrede angst og magtesløshed trænger sig på. Det er dog næsten altid sådan, at man i lang tid vil skifte mellem perioder, hvor virkeligheden ses klart og tydeligt og perioder, hvor man »holder en lille pause« og f.eks. håber, at den stillede diagnose er forkert.

### Hvis barnet får handicap som følge af sygdom eller ulykke

Også her vil chok og manglende evne til at forstå det, der er sket ofte fylde meget. Det gør det ikke lettere for forældre i denne situation, at billedet af det raske barn står så levende og virkeligt. At forstå, at det barn man kender så godt er væk for altid, kan synes en næsten umulig opgave.

*Chokreaktionen er en vigtig måde at beskytte sig mod en viden, der er for svær at tage ind på én gang.*

## Hvis handicappet konstateres efter lang tids usikkerhed

I de situationer, hvor barnets handicap konstateres efter længere tids usikkerhed ser man ofte, at mange forældre reagerer med umiddelbar lettelse. Det kan synes mærkeligt, men den lange usikkerhedsfase forud for en eventuel diagnose er meget belastende. »Vi gik i lang tid, hvor vi ikke vidste, hvad det var, og det var noget af det mest uhåndterlige. Det der med, at du ikke ved, hvad det kan udvikle sig til,« fortæller et forældrepar. Måske er det så belastende, fordi man i en uvis situati-

on ikke har muligheder for at tilrettelægge og planlægge fremtiden. At få en forklaring på, hvorfor barnet har udviklet sig anderledes kan også frisætte forældrene for skyldfølelser og tanker om at have gjort noget forkert. Derfor kan det også være særligt vanskeligt for de familier, hvor der aldrig stilles en diagnose.

*At få stillet en diagnose efter lang tids usikkerhed opleves af mange som en lettelse.*

## DEN FORBUDTE SORG

Rigtigt at forstå, at ens barn har et handicap eller er alvorligt sygt, er en proces, der for de fleste rummer følelser af blandt andet sorg og tab. Nogle snakker om »den forbudte sorg« i forbindelse med fødslen af et barn med handicap.

På den ene side har forældrene mistet »drømmebarnet« og med det følger ofte oplevelsen af andre tab: Tab af »almindeligt« forældreskab og familieliv, tab af selvværd måske (»Jeg følte jeg var dumpet til den store kvindeek-samen«, fortæller en mor), tab af tillid til verden som et godt og trygt sted at være (»Før det her skete følte vi os egentligt rimeligt trygge, men nu har vi en følelse af, at når det her kan

ske, kan alt ske«, siger en anden mor).

På den anden side har forældrene stadig et barn. Et barn, som de måske oplever som »fremmed og uvirkeligt«, men som ikke desto mindre har meget brug for deres omsorg og kærlighed.

Tanken om, at forældrene har mistet et barn, nemlig drømmebarnet, forvirres af, at de samtidig har fået et barn, der lever og har brug for dem. Det kan gøre det svært at gå ind i det sorgarbejde, som ligger foran.

*For mange forældre opleves det i første omgang som et tab at have fået et barn med handicap.*





»Rhapsody  
in blue«  
100x120,  
1996.

## TABET AF DRØMMEBARNET

Når vi sørger giver vi os selv lov til at mærke smerten ved det, der er sket, - vi mærker vreden over, at det skulle ramme netop os og længslen efter, at det kunne være anderledes. Vi føler måske afmagt over den nye situation, vi uforvarende er blevet kastet ud i, usikkerhed på fremtiden og på, om vi magter at være »en ordentlig mor eller far« for et barn, der stiller så anderledes krav. Angst er en central følelse i sorgen også. Det kan være angsten for, at barnet skal dø - og måske også angsten over at mærke, at man indimellem ville ønske det ville dø, så man kunne »få det her overstået«. Vi mær-

ker skuffelse og vrede over barnet, som er så forskelligt fra det vi drømte om, og som giver så meget besvær. Nogle føler skyld, »*Var der noget jeg kunne have gjort anderledes*«...

Sorgen er en proces, der kan tage tid, men det er også den proces, der over tid hjælper os videre og gør, at vi igen kan få mod og lyst til barnet, til familien, til livet.

*Sorgen har mange ansigter og kan virke overvældende og svær at håndtere.*


## SORGARBEJDE ER HÅRDT ARBEJDE

At komme igennem den sorg det er at have mistet sit drømmebarn kan for mange være et krævende, men nødvendigt stykke arbejde. Det kan være forudsætningen for at kunne opbygge et stærkt og realistisk forhold til det barn, man har.

At mærke disse stærke følelser og give udtryk for dem ved at fortælle, skrive, græde, rase er for mange en væsentlig kilde til bearbejdning. At glemme, eller forsøge at glemme, duer sjældent.

Særlig vigtig i denne sammenhæng er selvfølgelig ægtefællen: »*Det er værd at sætte alt ind på at kunne dele,*« fortæller et forældrepar, »*Der er så mange faldgruber, så det er utroligt vigtigt at dele også det følelsesmæssige.*« Det kan være svært. Forældre oplever sjældent de samme følelser samtidigt, eller de ønsker måske at beskytte hinanden: »*Vi gik der side om side og var nok lige ensomme begge to,*« siger en mor.

Familie og venner får en vigtig betydning i den spidsbelastede situation forældrene står i. Behovet for at tale




om det skete igen og igen er naturligt og er ikke«sygeligt«. Det er en måde at bearbejde situationen på og forstå, at tingene nu er, som de er. *»Vi har brugt vores familie meget. Vi har snakket huller i jorden med mine forældre om den dag«,* siger en mor. De

fleste forældre har brug for måneder - måske år - til at finde sig helt tilrette i deres »nye« tilværelse.

*Det kan være vigtigt at få talt med hinanden og andre om de svære følelser.*

## OMVERDENENS REAKTIONER




Desværre er mennesker ikke altid lige gode til at give hinanden plads til følelser. Mange bliver utilpasse og usikre, når de står overfor et medmenneske, der sørger. Det kan føre til, at nogle helt undgår den sørgende, hvad mange desværre kan berette om. Nogle begynder måske at trøste den sørgende med velmente, men i bund og grund ubehjælpssomme opmuntringer som *»Det går nok«, »Han vokser nok fra det«* eller *»Lægerne er jo så dygtige nu til dags«*.

Trøst kan imidlertid let give den sørgende oplevelsen af, at det han føler er forkert og at ingen forstår ham eller

har lyst til at høre, hvordan han egentlig har det. Når en far siger, *»Hvorfor skulle det lige ramme os?«*, er det ikke fordi han nødvendigvis forventer et svar. Det er nok snarere et udtryk for den vrede, meningsløshed og ulykkelighed han føler, og som han har brug for at sige højt og få luft for. Opgaven for omgivelserne bliver her at lytte. Man hverken kan eller skal tage smerten fra ham, men måske kan man hjælpe ham med at bære byrden et øjeblik ved bare at lytte og blive.

*Bare at lytte og ikke forsøge at trøste er tit den bedste hjælp.*

## MÆND OG KVINDER REAGERER OFTE FORSKELLIGT



Når mennesker kastes ud i svært belastende livssituationer har vi forskellige måder at handle og tænke på, som hjælper os til at klare det.

For et forældrepar, der sammen skal til at finde ud af at have fået og leve med et barn med handicap, kan det være vigtigt at vide, at mænd og



kvinder ofte reagerer forskelligt, især når de kommer under pres. Dette er næppe overraskende eller nyt for de fleste. Det kan dog være godt at genopfriske denne viden. Netop under stress er man særligt sårbar overfor at

opfatte den andens reaktioner som afvisning og ligegyldighed.

For mange mødre er barnet allerede før fødslen en meget virkelig person. Mange fædre fortæller derimod, at

*»Der var engang...«  
100x120, 1998.*



*Uden titel*  
100x120,  
1994.

de først fra det tidspunkt føler, de kan gå i gang med at lære barnet at kende. Når man er i tvivl om barnet kan overleve, kan reaktionerne hos henholdsvis mor og far derfor være dramatisk forskellige.

Et forældrepar, hvis nyfødte søn i en periode svævede mellem liv og død udtrykker det sådan: Mor: *»Min mands reaktion var på det tidspunkt; »Jamen så dø da, dø for pokker, gå væk. Jeg kan ikke have dig mere!«* Hvor min var meget mere: *»Du har bare at kæmpe, du smutter ikke nu!«* Og faderen fortsætter: *»Det handlede jo om min anden forberedelse. Jeg ved også fra vores andre børn, at man som far har en anden tilknytning. Man skal have tid til at arbejde sig ind på barnet. Det nåede jeg jo aldrig at komme igang med med Kristoffer. Han lå jo bare i en kuvøse og han skabte jo egentlig kun sorg.«*

### **Mor græder, far handler, begge har det svært**

Kvinder har ofte lettere ved at sætte ord på deres følelser og græde end mænd. Det er én måde, at tackle sorgen på og »lette trykket«.

Mange mænd bliver derimod meget *handlingsorienterede*; Der bygges f.eks. pludselig den carport, som har været planlagt i årevis, Internettet surfes for alle oplysninger om det handicap barnet har, eller faderen får

meget travlt på sit arbejde eller i sports- og foreningsliv.

For en kvinde kan dette virke mærkeligt, og mange mænd er i tidens løb blevet beskyldt for at flygte fra situationen. Det er muligt, at nogle ind imellem også gør det, men det er måske også på sin plads at få større respekt for en sådan maskulin måde at lette trykket på og komme videre. *»Når jeg går til badminton, gør jeg noget jeg har lyst til og som giver mig overskud til alt det, jeg skal«*, som en far udtrykker det.

Tempoet i erkendelsen af handicappet og hvad det betyder kan også være forskelligt. *»Jeg har nok været hurtigere til at tænke frem og tænke på, hvad der skal ske, når han bliver stor«*, fortæller en far.

Forskelle i reaktioner behøver ikke give problemer et forældrepar imellem, men faren for misforståelser er der. Den vigtigste pointe her er den, at forskelle sjældent - eller aldrig - er udtryk for »ligegyldighed«. Som udgangspunkt kan man regne med, at man hver især gør sit bedste, så godt man kan lige nu.

*Mænd og kvinder reagerer ofte forskelligt. Når begge er pressede kan den andens reaktioner lettere misforståes.*





## HVORNÅR OG HVOR SKAL JEG BEDE OM HJÆLP?

Der kan være mange grunde til, at forældres forskellige naturlige reaktioner hindres eller stoppes: Følelserne kan være for overvældende eller skræmmende. Kravene i forhold til barnet kan være så store, at der slet ikke er energi til at forholde sig til, hvordan man som forældre har det. Reaktionen fra omgivelserne, kan fortælle en, »at man bør tage sig sammen«, forskelle i temperament, indstilling, livserfaringer, viser sig nu tydeligere end før.

Hvis det sker kan man risikere »at hænge fast« på en måde, der tager for meget energi og forringer ens livskvalitet væsentligt. Det er muligt, at du kunne have glæde af professionel hjælp, hvis du:

- har meget stærke og pinefulde følelser af skyld eller vrede.
- føler dig trist i en grad, der forhindrer dig i at leve dit liv.
- svinger imellem voldsom fortvivlelse og en ubehagelig oplevelse af »ikke at føle noget som helst«.

- føler meget lavt selvværd og mangler selvtillid.
- oplever, at du får vedvarende fysiske symptomer, som f.eks. hovedpine, kvalme, smerter.

Det er også muligt, symptomerne ikke er så voldsomme. Alligevel har mange brug for et sted, hvor de kan snakke om deres og familiens situation, herunder f.eks. forholdet til raske søskende.

*Mange klarer sig igennem sorgen og krisen med hinanden og venner og families hjælp. Andre har glæde af også at tale med professionelle. At søge hjælp, hvis du føler, at din og din families livskvalitet er for belastet er ikke et nederlag. Det er snarere et udtryk for ansvarlighed og vilje til forandring.*

## HVOR KAN DU HENVENDE DIG?

Som forældre til et barn med handicap vil I typisk opleve at komme i kontakt med mange forskellige fagpersoner; Læger (hospitalet, speciallæge og egen læge), fysio-og ergoterapeuter, sundhedsplejerske, kommunal sagsbehandler, småbørnsvejleder, amts- og specialkonsulent, pædagoger, talepædagoger og musikterapeuter mv. Afhængigt af jeres kontakt kan en eller flere af disse personer være gode og vigtige samtalepartnere for jer, også om ting udover det snævert faglige.

Ønsker du/I samtaler med en psykolog er der i Århus Amt flere muligheder:

Såfremt dit barn er indlagt på sygehus kan du få samtaler med sygehusets psykolog.

Du kan hos egen læge få en henvisning til en privatpraktiserende psykolog, hvor du via Sygesikringen kan få tilskud til op til 12 samtaler. Kriteriet for en sådan henvisning er, at handicappet er *konstateret* indenfor de sidste *seks måneder*, eller at der indenfor de sidste seks måneder er sket en *kraftig forværring* i barnets tilstand. Egenbetalingen for dette er pr. 1. januar 1998 kr 214,- pr. time. Er du medlem af Sygesikringen Danmark ydes yderligere et tilskud på kr. 90,- pr. time. Det kan være, at den kommune, du

bor i, har psykologer, der kan tilbyde samtaler. Din kommunale sagsbehandler vil være den person, du skal spørge om dette.

Du kan henvende dig på Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning (PPR) i din kommune. Nogle PPR-kontorer har »Åben Rådgivning« på bestemte ugedage, hvortil henvendelse kan ske anonymt.

Det er også muligt gennem din kommunale sagsbehandler at blive henvist til Småbørnsrådgivningen, som er en institution under Århus Amt, der arbejder med familier med småbørn (0-6 år) med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Her er ansat psykologer, der kan tilbyde op til 6-10 samtaler. Dette tilbud er gratis.

Endelig findes der flere forskellige forældregrupper. I disse mødes forældre til børn med handicap og snakker og udveksler erfaringer. Mange har glæde af at tale med andre, der har stået og står i samme situation, som de selv. Oplysninger om, hvilke forældregrupper, der findes i dit område kan fåes ved henvendelse til Center for Små Handicapgrupper i forbindelse med foreninger for sjældne handicap, tlf.nr. 86-158377 eller Småbørnsrådgivningen, tlf.nr. 86-128811.

## HVIS DU VIL LÆSE MERE



Hvis du vil læse mere  
kan følgende bøger  
anbefales:

Gurli Fyhr (1987):  
»Den Forbudte Sorg«,  
Komiteen for  
Sundhedsoplysning.

Berit Lagerheim (1989):  
»At leve og udvikles  
med handicap. Mulig-  
heder og begrænsnin-  
ger hos barnet, famili-  
en og omgivelserne«,  
Hans Reitzels.

