



Jeg er her også!

Søskende til et barn med cerebral parese

Indhold

Søskende til et barn med cerebral parese.....	3
Søskendes vilkår	4
Den dårlige samvittighed	6
Forklar hvad cerebral parese er.....	8
Vær åben om dit barns handicap	9
De voldsomme og stille reaktioner.....	10
Det er pinligt	11
Søskendes sorg.....	12
Ensomhed	14
Aflastning og tid til hinanden.....	15
Familie og bedsteforældre.....	16
Anbefalede hjemmesider	18
Om CP Danmark.....	19

Søskende til et barn med cerebral parese

Er du forælder til flere børn, hvor det ene barn har cerebral parese, skal du være opmærksom på, at det at være søster eller bror til et barn med et handicap giver nogle helt særlige opvækstvilkår. Denne pjeces er skrevet for at hjælpe dig som forælder til at håndtere de særlige udfordringer og reaktioner, der kan komme i en familie med søskende til et barn med cerebral parese. Giver pjecen ikke svar på alle dine spørgsmål, så kontakt CP Danmark for yderligere rådgivning – eller læs mere på www.cpdanmark.dk.

Tre gode råd

- Skab tid alene med dig og din partner. Inddrag jeres netværk: bedsteforældre, øvrig familie og venner og bed om hjælp til at passe jeres børn. Jo mere I får mulighed for at pleje jeres parforhold, jo bedre vil jeres børn trives
- Del jer og sæt tid af til, at jeres børn uden cerebral parese jævnlige får tid alene med én af jer eller jer begge
- Forbered jer på og anerkend at både jeres barn med cerebral parese og søskende vil gå igennem flere perioder med reaktioner som sorg, savn, jalousi og dårlig samvittighed



Søskendes vilkår

Det er i familien, at børn øver sig i, hvordan de skal klare de udfordringer, de møder uden for hjemmets trygge rammer. Både i de år, hvor de dagligt vender hjem til familien og i de år, hvor man som ung skal forstå og agere i verden uden den tætte familierelation. Det er i hjemmet, børn afprøver de store følelser som for eksempel kærlighed, had, vrede og irritation. Børn skal prøve grænser af, lave aftaler – og prøve at holde og bryde dem – spille forældrene ud mod hinanden og forstå, hvad der kan ske, hvis man får et ja af den ene og et rungende nej af den anden. De skal smække med dørene og true med at flytte hjemmefra. Dette er helt naturligt og er en del af det at vokse op i en familie.

Men når der er et handicap i familien vil søskendebarnet måske føle, at der ikke er plads til hans eller hendes naturlige følelser og vil derfor løbende øve sig i at undertrykke sit eget behov for at undgå at presse familien yderligere. Derfor kan det være svært for nogle søskendebørn at gøre opmærksom på sig selv og fortælle om oplevelser i skolen eller fritiden, hvis familien dagligt er præget af udfordringer med ens søster eller bror.

Hvis dit barn med cerebral parese er meget krævende i en situation, så vær derfor opmærksom på, om dit andet barn påtager sig et unødigt stort ansvar for at holde konflikterne nede eller føler sig ansvarlig for, at den gode stemning ikke ødelægges.

Er det OK for dig mor...?

Jeg tror bestemt, at Mathilde tager hensyn til mig (...) Det prøver jeg også at snakke med hende om. At prøve at sige at det er dejligt, at du passer på mig, men jeg er voksen, og jeg har voksne, som hjælper mig. Så du skal gøre de ting, du har lyst til og de ting, du brænder for, så skal jeg nok selv sige til eller fra.

Mor til to døtre, hvor Mathildes søster har cerebral parese

Husk at skabe plads til dit søskendebarn ved for eksempel at spørge til dagen i skolen eller sørg for daglige "alene-tider", så søskendebarnet også føler sig set, hørt og anerkendt.



Måske har dit barn i virkeligheden mest lyst til at gå og smække med døren, fordi en hyggelig situation igen er blevet afbrudt. Men det kan være svært, hvis søskendebarnet ved, at man kan gøre en forskel netop nu, og være med til at få den gode stemning tilbage.

Livet i en familie med handicap kan også være med til at præge søskendebørnene positivt. Søskendebørn udvikler ofte mange fine sociale kompetencer og får en nuanceret viden om, at livet ikke altid kan leves nemt og ligetil. De har derfor en fin opfattelse af de relationer, som de indgår i, og er ofte loyale venner, der også holder ud i modgang.



Den dårlige samvittighed

Med diagnosen cerebral parese kan de store og svære følelser flytte med ind i familien – blandt andet den dårlige samvittighed.

Nogle børn med cerebral parese vil i perioder have dårlig samvittighed

over at tage forældrenes fokus og tid fra de andre søskende. Forældrene kan få dårlig samvittighed over for søskende uden cerebral parese, fordi de ikke når at tilbringe så meget tid sammen med dem. Søskende uden cerebral parese kan opleve at få



dårlig samvittighed over at kunne alt det, som barnet med cerebral parese ikke kan, for eksempel løbe, svømme, cykle eller spille fodbold.

Dårlig samvittighed kan afstedkomme humørsvingninger og måske

unødvendig hensyntagen, hvor man sætter sig selv til side. Prøv derfor at give plads til, at dine børn kan tale med dig om, hvornår de får dårlig samvittighed og derfor tilsidesætter deres eget behov og ikke gør det, som de i virkeligheden har lyst til.

Eksempel: I skal på en cykeltur uden jeres barn med cerebral parese

I har planlagt at tage på cykeltur. Mormor kommer og passer jeres barn med cerebral parese på 6 år, for han kan ikke cykle. Han bliver ked af det, når I skal afsted. I bliver berørte. De andre søskende mærker, at I tøver og får dårlig samvittighed. De foreslår, at I alle bliver hjemme og hygger med mormor.

Hvad er det rigtige at gøre her? Det rigtige vil være at holde fast i cykelturen, som jeres søskendebørn har glædet sig til. Men I skal også anerkende, at jeres barn med cerebral parese er ked af, at han ikke kan komme med. Det er naturligt, selvom han måske længe har vidst, at mormor kommer og har glædet sig til, at de to skal hygge sig sammen. Så trøst ham og se så at komme af sted.

Bliver I hjemme, får jeres barn med cerebral parese med stor sandsynlighed dårlig samvittighed, jeres søskendebørn bliver kede af, at cykelturen bliver aflyst og I forældre er måske også ærgerlige over, at turen går i vasken, når I nu havde planlagt den gennem længere tid.





Forklar hvad cerebral parese er

Ligestyldt hvilken alder dit søskendebarn har, skal du forklare, hvad cerebral parese er. Hvad kan broderen eller søsteren, og hvad kan han eller hun ikke? Det er vigtigt, at søskendebarnet har alderssvarende viden, så det forstår, hvorfor broderen eller søsteren får særbehandling og måske får hjælp mange gange, hvor man ikke selv får hjælp. Forklar, at barnet med cerebral parese ikke kan det samme og derfor har brug for mere hjælp. Og husk at opmuntre dit søskendebarn til at klare sig selv og at give ros og skulderklap på vejen.

Børn har en udpræget retfærdighedssans, så du kan ikke undgå

konflikter. Derfor er det vigtigt, at du er tålmodig omkring søskendes jalousi over, at dit barn med cerebral parese får mere opmærksomhed. Dit søskendebarn føler måske, at du elsker dit barn med cerebral parese højere. Og en sådan følelse vil altid gøre ondt på et lille barn.

Det er også vigtigt, at dit søskendebarn kan svare på spørgsmål om søsterens eller broderens handicap fra for eksempel skolekammerater. Du kan tage temperaturen på dit barns viden ved for eksempel at spørge: "I dag var der en på mit arbejde, der spurgte om, hvorfor din bror går lidt anderledes. Hvad svarer du, hvis du bliver spurgt om det?".

Vær åben om dit barns handicap

Husk at være åben om dit barns handicap og fortæl pædagoger og lærere, at dit søskendebarn er søskende til et barn med cerebral parese, og hvad det indebærer. Klæd omgivelserne på, så de har viden om cerebral parese og om broren eller søsteren med cerebral parese. På den måde giver du dit søskendebarn plads til også at tale om de svære

ting, der er derhjemme med voksne uden for hjemmet, der ikke har så mange følelser i klemme, som du har. Samtidig hjælper du pædagogen eller skolelæreren til bedre at forstå og dermed tackle de reaktioner dit søskendebarn kan få i institutionen som følge af, at det kan være hårdt derhjemme.

Fire grunde til at fortælle søskendebørn, hvad cerebral parese er:

- Det kan gøre ondt på søskendebørn, hvis de ikke forstår, hvorfor barnet med cerebral parese får mere opmærksomhed fra forældrene, end søskendebørnene gør
- Retfærdighedssansen er stor hos børn, så vreden kan være voldsom, hvis søskendebarnet ikke forstår, hvorfor broren eller søsteren må mere, end han eller hun må
- Søskende vil gerne være en god søster eller bror for barnet med cerebral parese, men det kræver, at de har den nødvendige viden om, hvad barnet med cerebral parese kan – både kognitivt og fysisk
- Det gør det nemmere for dit søskendebarn i forhold til kammeraterne, hvis de og deres forældre er blevet præsenteret for barnet med cerebral parese – og får fortalt hvad barnet kan og ikke kan.



De voldsomme og stille reaktioner

Dit søskendebarn vil højst sandsynligt reagere på, at I har fået eller har et barn med handicap. En reaktion kan være, at dit barn reagerer voldsomt i skolen på en mindre konflikt ved at slå, kaste med ting eller bryde sammen i gråd og måske det hele på en gang. Her er det vigtigt, at du på forhånd har fortalt skolen/institutionen, at dit barn har en bror eller søster, der har cerebral parese, og om de udfordringer I eventuelt har i hjemmet, så dit barns lærer og pædagog forstår, hvad dit barn går igennem.

En anden overlevelsestrategi er "den stille reaktion". Det kan også være en reaktion på situationen

derhjemme at trække sig ind i sig selv. Her gør barnet ikke noget væsen af sig og udvikler sig i stedet til "den lille hjælper" eller konfliktløseren. Udadtil virker dit barn således måske velfungerende, men indeni kan barnet være rigtig ked af det. Så vær opmærksom. Oplever du ingen følelsesmæssige udbrud fra dit søskendebarn, men "kun" at barnet hjælper til eller trækker sig, når der er konflikt, så få en snak med barnet. Det er ikke normalt, at børn ikke reagerer på familiekonflikter. Sørg for at der løbende bliver skabt trygge situationer, hvor dit søskendebarn ved, at nu kan han eller hun give slip på selvkontrollen.



Legalt at være ked af det

Da Caroline var yngre og var trist i en periode, oplevede jeg, at hun var meget på sidelinjen i vort liv, og vi lavede en aftale om, at hvis hun blev ked af det, så skulle hun fortælle os det. Og hvis det var svært at sige, så var der altid mulighed for at sidde på skødet og blive holdt om. Og det kunne hun bruge, at man ikke nødvendigvis behøvede at forklare sig.

Mor til to børn, hvor Carolines søster har cerebral parese



Det er pinligt

Dine søskendebørn kan komme med reaktioner, som du vil føle er i den "forbudte" ende, følelser som du måske også selv har haft eller har. For eksempel at det er pinligt at følges med sin søster, fordi hun ser mærkelig ud og folk kigger.

Folk kigger på det, der ser anderledes ud og det bliver derfor et vilkår for dit barn med cerebral parese og for søskende, at nogle gange, når I er ude sammen, kigger folk. Her skal du som forælder gå forrest og, i det omfang du orker, smile tilbage til de nysgerrige blikke for på den måde at vise dine børn, at verden er et rart sted at være, og at cerebral parese ikke er noget at skamme sig over. Hvis dine børn i perioder ikke orker at blive konfronteret med at folk

kigger, så accepter det. Lad være med at tvinge dit barn med ud for eksempel for at handle. Løs det i stedet for ved at dit søskendebarn får lov til at blive hjemme eller at han eller hun går rundt for sig selv i butikken og får en sms, når I alle skal ud i bilen igen.

Efterhånden som dine søskendebørn bliver ældre, vil de ønske større selvstændighed og vil som led i det tage afstand fra familien og færdes mere på egen hånd. Du kan derfor opleve, at dit teenagebarn synes det er svært at have venner med hjem, når der er en bror eller søster med et handicap. Det skal du acceptere og hjælpe med at lave aftaler, så dit teenagebarn kan få plads til sit eget "uafhængige" liv.

Søskendes sorg

Søskendekærlighed kan være stærk. Og som alle andre i familien ønsker søskende, at deres søster eller bror har det godt. Derfor kan det være en sorg for dem, når barnet med cerebral parese bliver drillet eller ikke bliver inviteret med til en fødselsdag.

Søskende kan også føle en sorg over, at deres bror eller søster aldrig bliver den søskende, de havde drømt om at få. De kan i perioder ønske, at deres søskende med cerebral parese var som andre børn, at søsteren kan gå, at broderen ikke har spasmer eller han aldrig var blevet født.

Ligegyldigt hvilken form for sorg dit barn føler, så anerkend det. Skæld ikke ud over, at dit barn drømmer om at være i en normal familie. Du har måske også selv nogle gange ønsket, at tingene kunne være helt anderledes, end de er. Det skal du og dit søskendebarn ikke have dårlig samvittighed over – det er helt normalt at tænke sådan en gang imellem. Så støt dit barn i sorgprocessen og husk at inddrag den del af dit netværk, som dit søskendebarn er knyttet til. Måske er det nemmere for dit barn at tale med morfar, faster eller din gode ven end med dig om sorgen over ikke at have en ”normal” bror eller søster.



Hun bliver ikke inviteret med

Vi blev rigtigt kede af det, når hun ikke blev inviteret til visse klassekammeraters fødselsdage. Hun var den eneste, der ikke måtte komme. En af kammeraterne, som havde fødselsdag, ville gerne have, at Lise skulle med, men hendes mor sagde nej.

Søskende til et barn med cerebral parese



Søskendenetværk

At møde andre i samme situation som én selv, er noget af den bedste hjælp, man kan få. Undersøg derfor, hvad der er af muligheder for, at dine søskendebørn kan blive del af et netværk. Prøv at se på:

- Din kommunes hjemmeside eller kontakt din sagsbehandler og hør om der er søskendegrupper og søskendekurser i din kommune
- Specialskolerne – nogle specialskoler har søskendekurser og netværk, for eksempel Ådalskolen i Ringsted
- Opret jeres eget søskendenetværk og opret for eksempel en gruppe på Facebook. Kontakt CP Danmark, hvis I har brug for hjælp



Ensomhed

Dit barn med cerebral parese vil helt naturligt kræve meget af din tid og opmærksomhed. For at hjælpe dig og sikre den gode stemning i familien vil dit søskendebarn øve sig i at udsætte sit eget behov for at få din opmærksomhed.

Du skal derfor være opmærksom på, om dit søskendebarn er ensomt – mange søskende har svært ved at tale om deres situation med klassekammerater, lærere og venner, da det kan være vanskeligt at sætte ord på, og det er heller ikke sikkert, de andre kan forstå, hvordan det er at være søster eller bror til et barn med handicap.

Søskende, både børn, unge og voksne, møder ofte manglende viden om diagnosen cerebral parese fra andre mennesker i deres hverdag og mærker dagligt mange af de tabuer, der er omkring handicap.

Du afhjælper dit søskendebarns ensomhed ved at være åben om dit barns handicap og fortælle dit søskendebarns omgivelser helt fra de små klasser af, hvad cerebral parese er, og hvorfor broderen eller søsteren ser ud, som han eller hun gør.

En logistikfabrik

Jeg havde fornemmelsen af, at vi stod rundt om den her kasse af problemer, som bare krævede energi, energi... Da vi startede, kunne vores arme godt nå rundt om kassen, men det blev stadig sværere og sværere at nå hinanden. Der gik bare så meget energi og tid med at få tingene til at fungere. Så til sidst kunne vi slet ikke nå omkring den her kasse, og så gik det galt. Og det gjorde det så også til sidst – vi blev skilt.

Forælder til to børn, hvor den ene har cerebral parese



Aflastning og tid til hinanden

Du vil som forælder blive meget tæt knyttet til dit barn med cerebral parese og kan derfor være tilbøjelig til at tilsidesætte dine egne behov. Erfaringen viser imidlertid, at det er bedst for hele familien, at der bliver afsat tid til at være ægtepar/kærestepar, og til at give søskende fuld opmærksomhed. Brug derfor dit netværk, venner og familie til at passe dit barn med cerebral parese, så du og din partner kan tage af sted alene – på ture, i biografen eller bare en gåtur, eller I kan gøre ting med søskende, I ellers ikke kan.

Hvis dit barn er svært belastet af cerebral parese, har du mulighed for at få dit barn i aflastning i week-

enden eller aften og nat enten i institution eller hos en privat familie. Mange forældre opfatter det i første omgang som et nederlag. Erfaringen viser imidlertid, at aflastning meget ofte er til gavn for barnet, fordi forældrene på den måde får mulighed for at lade op, pleje deres indbyrdes forhold og bruge mere tid på søskende.

I aflastningen vil dit barn blive mødt af voksne med overskud til at tage sig af barnets særlige behov. Der er derfor ingen grund til at have dårlig samvittighed. De fleste forældre bliver glade og tilfredse med ordningen, når de oplever, at barnet glæder sig til at komme af sted.

Det er også muligt at få aflastning i hjemmet – bevilliget af kommunen, så du kan lave aktiviteter på egen

hånd eller sammen med søskende. Den form for aflastning kan ydes af en ansat hjælper eller en barnepige.



Vores dreng er i aflastning

Vi havde mange overvejelser omkring at sende vores dreng i aflastning, men det har vi ikke fortrudt. Vores dreng trives med det, og samtidig har det givet hans søskende et frirum, der har styrket deres søskendeskab og givet plads til, at de får opfyldt deres behov for at være sammen med os forældre på fuld tid.

Mor til tre drenge, hvor den ene har cerebral parese

Familie og bedsteforældre

Familie og venner kan være en uvurderlig støtte og hjælp for dig, din eventuelle partner og for jeres børn. Det er vigtigt, at du snakker med din familie og dine venner, at du tør dele dine bekymringer med dem og tage imod deres hjælp og støtte.

Det gælder både i den første krisepægede tid efter diagnosen er stillet, og senere ved behov for praktisk hjælp og aflastning. Her kan børnenes bedsteforældre være en

stor hjælp, men vær opmærksom på, at dit barns bedsteforældre bærer en dobbelt sorg – sorgen over deres barnebarns handicap og sorgen over, at deres søn eller datter har det svært.

For at give dit barns bedsteforældre en god forståelse for cerebral parese og for din situation, er det en god idé, at de deltager i en undersøgelse hos kontaktlægen. Lægen vil her kunne svare på bedsteforældrenes



spørgsmål omkring de fysiske udfordringer. Hvis der er foretaget en undersøgelse af dit barns kognitive vanskeligheder, så klæd bedsteforældrene på, så de også forstår hvilke kognitive udfordringer, barnet har. Bedsteforældrene kan også have glæde af at tage med til fysio- og ergoterapi og tage med i (special) børnehaven eller skolen. På den måde får bedsteforældrene den nødvendige viden om cerebral parese

og om deres barnebarn, så de kan aflaste dig og du kan føle dig tryk, når de passer barnet.

Lad også bedsteforældre og andre familiemedlemmer eller venner komme tæt på dit søskendebarn, så han eller hun kommer lidt væk hjemmefra og oplever at være midtpunkt og således får opmærksomhed på en anden måde end derhjemme.

Anbefalede hjemmesider

Søg viden om cerebral parese på internettet, men prøv at holde dig til de professionelle sider, så du får relevante og fagligt korrekte oplysninger. CP Danmark anbefaler disse hjemmesider, når du søger viden om cerebral parese:

- www.cpdanmark.dk
- www.cpguiden.dk
- www.elsassfonden.dk
- www.søskendefokus.dk
- www.sundhed.dk



Om CP Danmark

CP Danmark er en handicappolitisk interesseorganisation, som arbejder for, at mennesker med cerebral parese får mulighed for at leve et

selvstændigt, indholdsrigt og aktivt liv – nøjagtig ligesom alle andre mennesker.

CP Danmark tilbyder medlemmer:

- Telefonrådgivning hos foreningens socialrådgivere og psykolog
- Netrådgivning fra flere fagfolk, blandt andet børnelæge, ortopædkirurg og seksualvejleder. Det er muligt at stille spørgsmål til den enkelte fagspecialist
- Kurser om livet med cerebral parese målrettet henholdsvis forældre, bedsteforældre og unge/voksne med cerebral parese
- Lokale aktiviteter i foreningens 16 kredse spredt over hele landet samt i ungdomsafdelingen CP Ung
- Viden om cerebral parese gennem foreningens nyhedsbreve, medlemsmagasin og på Facebook
- Bisidderordning: CP Danmark har en række bisiddere, der tager med medlemmer til samtaler med offentlige myndigheder



CP Danmark

CP Danmark tilbyder rådgivning, kurser, netværk og viden om livet med cerebral parese til:

- Forældre og andre pårørende til børn med cerebral parese
- Teenagere og voksne med cerebral parese
- Kommuner, virksomheder og fagfolk

Samtidig arbejder foreningen interessepolitisk for at forbedre forholdene for alle med cerebral parese, så børn, unge og voksne får adgang til skole, uddannelse og arbejde.

Støt mennesker med cerebral parese
– bliv medlem på www.cpdanmark.dk

