

Barn med sällsynta diagnoser – Ågrenska svarar

Ågrenskas experter ger föräldrar svar på olika frågor här i Föräldrakraft. Den här gången svarar psykologerna Helena Fagerberg-Moss och Bengt Aldén på två vanliga frågeställningar.



Helena Fagerberg-Moss



Bengt Aldén

Fråga: Vår son som är 10 år har varit ledsen och arg vid flera tillfällen när han kommit hem från skolan. Han har epilepsi och har assistent i skolan. Han är arg på oss föräldrar, han "är arg på sin epilepsi" och vill inte ta sin medicin. Vad kan vi göra för att hjälpa honom?

Er son är i den åldern när barn börjar bli mer medvetna om sina styrkor och sina svårigheter, när de jämför sig med andra och vill vara som alla andra. I den här åldern ändras barns tidsbegrepp och de förstår att "så här var det igår, så här är det idag och så här kommer det att bli i morgon". Små barn lever i nuet men successivt blir framtiden också ett begrepp och den får ett helt annat innehåll än tidigare. I förskoleåldern upptäcker vi vår vilja och vårt kön, vi upptäcker att vi ser olika ut. Men, det är mer ett konstaterande av likheter och olikheter. Barnen frågar "varför är det så?". De är nyfikna och undrar, men "nu" och "bums" kännetecknar tidsuppfattningen. Det är svårt att vänta.

När barnen är små bär föräldrarna på oron för framtiden, men när barnen kommer upp i er sons ålder blir oron och sorgen också barnets egen. Den förtvivlan som er son uttrycker gör också ont hos er och gör att man som förälder kan känna maktlöshet. Er son signalerar en ökad medvetenhet och undran över sin diagnos och över hur hans situation kan

komma att bli på sikt. Det han behöver i nuläget är att ni orkar lyssna, står ut med hans tankar och hans förtvivlan. En enkel medicinsk information till er son från hans behandlande läkare kan underlätta och ge fakta som ni sedan kan diskutera tillsammans i familjen. Kontakt med psykolog vid habiliteringen eller på sjukhuset för er föräldrar och/eller er son kan också vara till ett gott stöd.

Även i skolan behöver han få uppmuntran och bekräftan, få erfara att han duger. Prata med sonen om att ni vill diskutera med assistenten och läraren för att han skall få den hjälp och det stöd han behöver under skoldagen. Han behöver få förståelse och extra uppmärksamhet från sin familj, men också från skolpersonalen för att återfå tron på sig själv och sin förmåga.

Fråga: Vi har två barn, en son som är 8 år och en dotter som är 13 år. Sonen har en CP-skada. Han går i särskoleklass på samma skola som vår dotter. Vi tror att vår dotter skäms över sin lillebror. Hon tar numera sällan hem sina kompisar och vi har via assistenter i vår sons klass förstått att hon undviker sin bror under skoldagen. Vi har försökt att prata med henne, men hon skriker åt oss, rusar in på sitt rum osv. När hon var liten var hon mycket hjälpsam och stolt över sin lillebror. Hur skall vi nå henne?

För de flesta av oss är syskonrelationen den längsta relationen vi har. Våra barn, män, hustrur, sambor, föräldrar osv har vi under en begränsad tid. Syskonrelationen är således något alldeles speciellt.

Er dotter fick en lillebror när hon var 5 år. Ett syskon var säkert efterlängtat och som för er föräldrar var lillebrors födelse förknippat med drömmar och förväntningar. Föräldraskapet blev annorlunda för er och syskonskapet annorlunda för henne. Nu befinner hon sig i en utvecklingsfas när hon söker vem hon är och vem hon vill bli. Tonåringar är i varierande grad upptagna med funderingar kring hur andra ser på dem, vad andra tänker om dem osv. Eftersom de kan ha uppfattningen att andra ständigt iakttar dem blir konsekvensen att det

finns en oro över hur omgivningen uppfattar dem om deras föräldrar eller syskon syns, hörs eller på något sätt utmärker sig. Vad skall andra tro om mig om jag har en lillebror som har ett funktionshinder? Vanligt hos syskon till sjuka barn eller till barn med funktionshinder är även funderingar kring om syskonet själv kan få samma bekymmer eller varför han/hon inte har samma svårigheter.

Er dotters sätt att reagera mot er föräldrar och era önskemål om att prata med

"Vår dotter skäms över sin lillebror. När vi försöker prata med henne skriker hon åt oss och rusar in på sitt rum. Hur ska vi nå henne?"

henne är typiskt tonårsbeteende som blir förstärkt av er familjesituation. Hennes reaktioner mot er och tankarna kring att ha ett syskon med funktionshinder kan även ge skuld-känslor och ett sätt att hantera dessa känslor är att bli arg och stöta bort er. Hon kanske skäms över att hon skäms?

Försök att göra något med er dotter på tu man hand. Låt henne förslagsvis föreslå något ni kan göra tillsammans. Ta då tillfället att också prata med henne om hur syskon kan tänka och känna. Kunskap om broderns funktionshinder är en viktig faktor för att förstå och på ett bra sätt förhålla sig till hans svårigheter. Föreslå att hon följer med nästa gång ni besöker sjukhuset eller habiliteringen. Både barn och syskon behöver ominformeras allt efter de blir äldre och förstår mer. De har precis som föräldrar behov av att få ställa sina frågor. ●



www.foraldrakraft.se



Nyheter, reportage och tips hittar du på vår webbsida www.foraldrakraft.se