



Interview med Vibe Neidhardt

Vibe Neidhardt er rådgiver i Center for Autisme. Hun leder centerets søskendegrupper og er administratør af hjemmesiden www.autizme.dk, som henvender sig til børn som har søskende med autisme.

Ikke lige nemt

Nogle gange kan jeg opleve, at forældrene har svært ved at tale om søskendeproblematikken, fordi der ligger en dårlig samvittighed, og det derfor ikke er noget, man har så meget lyst til at røre ved. Man ved det godt ... men kan måske ikke overskue det. Og måske har man også rigeligt at se til i forvejen, så meget afhænger af, hvor kaotisk situationen i familien er.

Nogle forældre er naturligvis bange for at problematisere for meget. Det er jo også vigtigt, at hvis et barn har en naturlige reaktion - f.eks. bliver sur over at lillebror hele tiden har computeren - at man så ikke tænker, nu skal vi vist til psykolog. Det er i alle tilfælde vigtigt, at forsøge at holde tingene på et udramatisk plan. Og her er søskendegrupper jo så klar en mulighed. Her kan de tale med ligestillede, hvor forudsætningen ikke er terapi, men at mødes med andre, der har det som en selv. Hvor der kan snakkes og hygges.

Signaler som viser behov for hjælp

Fra undersøgelser ved vi, at søskende kan få stresssymptomer og almindelige trivselsproblemer, som vi også kender fra andre områder. Det kan være de får hovedpine, ondt i maven, og har svært ved at koncentrere sig i skolen. Årsagerne hertil kan være mange: at man tit skændes derhjemme; at de påtager sig et for stort ansvar; at forældrene er meget kedede af det; eller et så enkelt problem som at få ro og plads til at lave sine lektier.

Mange søskende kan have en følelse af at blive overset, fordi man savner opmærksomhed. Resultatet er, at man prøver at finde sine egne veje. Hvilket kan betyde, at man ikke tager kammerater med hjem eller ikke er

særligt meget hjemme. Det kan også være, at man overtager den adfærd som en søskende har, fordi man har opdaget, at det giver opmærksomhed. Så prøver man, om det virker. Eller måske prøver man at gøre alt, som man tror forældrene gerne vil have man skal gøre, og på den måde at tiltrække sig deres opmærksomhed. Børnene tager ansvaret på sig.

Tab og sorg

Jeg tror, at det er vigtigt, at forældrene, fra barnet er helt lille, øver sig i at anerkende, at søskende kan have ambivalente følelser. At de både kan hade og holde uendeligt meget af deres ramte søster eller bror. Dette kan som forældre være et forhold, som er svært at rumme. Man kan det ene øjeblik blive bekymret, om de nogensinde kommer til at holde af deres bror eller søster, og i det næste, om børnene nu bliver for sårbare midt i al deres kærlighed til deres ramte søster eller bror. Det er utroligt vigtigt, at barnet får lov til at have de følelser. Og det er vigtigt at huske på, at de også ville have disse følelser selv om situationen var normal, man kan sige at de bliver forstærket, men det er vigtigt at gøre disse følelser legitime.

Støtte og hjælp

Søskende kan let komme til at påtage sig alt for stort ansvar, hvor de bliver små voksne, hvilket kan medføre en stor ensomhedsfølelse. Det er ikke noget ens kammerater kender, så man kan ikke dele det med andre. En situation som på lang sigt kan føre til en stor vrede og sorg, hvis man ikke får hjælp til at få åget væk fra ens skulder. Man skal have lov til at være det barn, man er.

Jeg oplever omvendt, at børnene meget gerne selv vil klare tingene: Selv når forældrene



er meget opmærksomme og bevidste om, at barnet ikke skal ligge under for et ansvar. Jeg hører tit "at min mor siger jo også, at jeg skal lade være med at blande mig, opdrage på ham, at det er ikke mit arbejde det er mine forældres". Så mange børn reagerer instinktivt, og prøver f.eks. at opdrage deres bror eller søster, fordi de jo gerne vil have, at de skal gøre de rigtige ting og fremstå så normale som muligt. Så jeg tror, at det er en løbende proces, det med at hjælpe dem til ikke at tage for stort ansvar.

Behovet for støtte varierer med alderen

Mindre børn

En del mindre søskende kan få en adfærd, hvor de hele tiden er beredt. Jeg kan huske en dreng som kun var 1.5 år. Han skreg, hver gang storebroderen bare kom i nærheden af ham. For han var så vant til, at når den handicappede storebror var der, så skete der et eller andet negativt. Så han var meget i beredskab, det var hårdt at se. Det var vigtigt at komme ind og hjælpe, så han kunne få nogle andre oplevelser med sin bror.

Større børn

Når man bliver ældre, så begynder man også at spørge lidt mere, og på den måde får de også nogle svar. Men nogle børn/unge vælger ikke at spørge, fordi de er bange for, at det kan gøre forældrene kedede af det. Et forhold man som forældre må være meget opmærksom på og måske endda få hjælp udefra for at få snakken i gang.

De fleste børn tilpasser sig jo situationen. De vænner sig til, at sådan er livet her, og så lever man med det og tænker ikke på, at det kan være anderledes. Når man bliver ældre og specielt teenager, så kommer der tanker om sig selv og livet udenfor familien. Tanker om fremtiden - hvad skal der blive af min søster eller bror, når min far og mor ikke lever mere? Kan han/hun få et arbejde, kæreste, bo selv? Der kommer alvor ind. Jeg kan huske en pige, som sagde, at hun godt var klar over, at hendes bror ville få brug for en eller

støtte, når han blev voksen, men hun håbede, at hun ville være god til at søge hjælp, for det kunne hun nok ikke selv klare, hvis hun skulle passe på sit eget liv. Hun havde nogle forældre som havde snakket meget med hende for at tage ansvaret væk fra de 13-14årige skuldre.

Viden og forståelse

Jeg tror, det er vigtigt at man får en konkret viden om det som ens bror/søster fejler, fordi det kan være svært at forstå, hvad der er galt. Er det en sygdom, kan den smitte, kan jeg også få det? De har brug for en konkret indsigt, tilpasset deres alder. Når man ved hvad det handler om, vil det ikke være så mystisk og underligt. Og dermed heller ikke skabe angst eller unødigt frygt.

Forholdet til omverden

For nogle større søskende kan deres fritidsaktiviteter være et nødvendigt fristed, hvor det kan være rart, at der ikke snakkes om problemer forbundet med situationen hjemme. Selvom man som forældre kan synes, det er vigtigt, at man også tager søster eller bror med til arrangementer m.v., så tror jeg det er vigtigt, at man respekterer hvis barnet siger nej. Vi ved jo at generelt, at for unge betyder den ydre verden meget og at det også er vigtigt at være en del af denne verden. Man skal nødtødt ødelægge det, så den unge trækker sig. Så jeg tror ikke, der er noget enkelt svar. Præpuberteten eller teenageårene er en rigtig svær alder, uanset om man har en søskende, der er handicappet eller ej. Så for nogen vil det måske være sådan, at det ikke er noget man nødvendigvis taler omovre i skolen. Det er vigtigt, at man som forældre ikke presser på, men vurderer situationen ud fra hvor sårbar den er. Det bedste er naturligvis, at lade den unge være med til at bestemme hvornår og hvordan det evt. skal ske.

Det er selvfølgelig også vigtigt, at se på om den unge har andre venner at dele sin situation med, for ellers kan man risikere at det kan vokse til "en stor hemmelighed", som man går rundt og bærer på alene. At den unge kommer til at leve i to verdener. En hjemme



og en derude. Så er den unge venneløs – ja, så bør alarmklokkerne selvfølgelig lyde.

Det som jeg kan se i søskendegrupper, er at de fleste meget frit fortæller om de mange ting, de oplever derhjemme med deres søskende, og som jeg tænker, at de måske ikke snakker med andre om. Her er det ligesom legalt, fordi de andre også snakker om deres søskende, som kan være lidt underlige en gang imellem. Så de behøves ikke at sidde og holde på sig selv, eller være bange for at de gør nogen kede af det.

Tips til forældrene

Plads til spørgsmål

Det er vigtigt, at man til en vis grad viser de følelser, man som forældre selv har, også der hvor man synes, at det kan være svært. En sådan samtale kan gøre, at barnet kan overføre det på sig selv og dermed forstå og acceptere egne følelser. Det er jo klart, at der må være en eller anden balance i det, fordi især de større børn kan komme til at overtage forældrenes bekymringer. Men det er vigtigt at synliggøre, især fordi der er mange børn, som ikke snakker om disse spørgsmål/følelser - fordi de ved, at far og mor kan blive ked af det. Derfor er det vigtigt, at man som forældre tager ansvaret og hjælper med at sætte ord på nogle af de svære følelser som søskende kan tumle med.

Det er vigtigt, at man husker på, at ens børn også udvikler sig, at forklaringer derfor også skal udvides. Jo ældre de bliver, jo mere nuanceret kan de se på tingene. Og børn kan også glemme, så derfor er det vigtigt, at man løbende fylder på, især fordi de ikke selv spørger. Selvfølgelig er det en balancegang, de skal naturligvis ikke involveres i alt, men at de i et eller andet omfang får en viden, der er justeret til deres alder.

Positive relationer søskende imellem

Som forældre tænker vi jo tit, at det med at lege det finder børnene selv ud af. Men nogle gange er det en god ide, hvis forældrene kan være lidt mere styrende, end man måske havde tænkt sig. Dette ud fra at det f.eks. er

bedre at lege 7 minutter godt sammen, end at det varer 15 minutter og så går det galt. Det som er væsentligt er, at man får skabt nogle positive relationer. At finde frem til hvad de kan lide at lave med hinanden og hvilke rammer, der kan være for det. Hvilket naturligvis ændrer sig, som udviklingen skrider frem. Det er naturligvis vigtigt, at de kan få rum hver især, men det er også vigtigt, at de kan få et godt samspil. Søskende søger jo hinanden, uanset om der er et handicap eller sygdom. Det synes jeg er en vej, man bør lægge vægt på. Og der kan vi som fagpersoner hjælpe forældrene med ideer.

Ret til fred

En anden ting er at hjælpe forældrene med, hvordan de kan sikre søskende. Det kan være et ønske om at have sine egne ting i fred. Jeg kan huske en pige, som havde været på nettet for at finde et pengeskab. Jeg spurgte, hvad skal du med det? Hun svarede, at det skulle hun gemme sine ting i, for hendes lillebror kom altid til at ødelægge hendes ting. Så det viser noget om at have sine ting i fred, f.eks. hvis man bor på samme værelse, eller måske lære det handicappede barn at respektere en lukket dør, at det betyder at ens søskende gerne vil være i fred.

Egne kammerater

En del søskende oplever, at nogle gange når de har kammerater med hjem, så vil det handicappede barn komme ind og ligesom overtage kammeraterne eller forstyrre det hele, så det bliver svært for de andre børn at være sammen. Det kan være pinligt eller irriterende, hvis han/hun danser rundt midt mellem ens kammerater. Det kan gøre mange børn kede af det. Som fagperson kan man hjælpe forældrene med at tackle situationen. At opstille nogle alternativer for det handicappede barn, sådan at søskende kan have deres kammerater for sig selv.

Ens behandling

Noget som jeg lægger vægt på er, at forældrene skal blive ved med at opdrage deres handicappede/ udviklingshæmmede barn, og samtidigt huske at signalere dette til deres søskende. "Jamen vi arbejder på, at han ikke



skal tale hele tiden, at han ikke skal spytte...” Det er et signal til søskende om, at det er ikke sådan, at fordi man har et handicap, så kan man gøre lige som man har lyst til. Vi prøver at hjælpe ham eller hende til at blive bedre til det og det. Jeg kan huske en pige som fortalte, at hun syntes at hendes handicappede lillebror fik luksus behandling og at hun bare fik den almindelige. ”Det er altid ham, der får sin vilje”.

Tid sammen

Det er vigtigt at sørge for tid sammen med søskende. For det er jo tit de føler, at de kommer i anden række, eller at de ikke bliver set, at forældrene altid har travlt med noget andet. Og det kan jeg mange gange godt forstå, de har naturligvis brug for selvstændig opmærksomhed ligesom alle andre børn. Børnene er som regel ikke kræsne med hvor lang tid, bare man kan være sammen. Om det så er en halv time, hvor man er med ude og købe ind, bager småkager eller snakker inden man skal i seng. Tid sammen, uden den ramte søster/bror, tror jeg er virkelig godt givet ud.

Forholdet til omverden

For nogle større søskende kan deres fritidsaktiviteter være et nødvendigt fristed, hvor det kan være rart, at der ikke snakkes om problemer forbundet med situationen hjemme. Selvom man som forældre kan synes, det er vigtigt, at man også tager søster eller bror med til arrangementer m.v., så tror jeg det er vigtigt, at man respekterer hvis barnet

siger nej. Vi ved jo at generelt, at for unge betyder den ydre verden meget og at det også er vigtigt at være en del af denne verden. Man skal nødtigt ødelægge det, så den unge trækker sig. Så jeg tror ikke, der er noget enkelt svar. Præpuberteten eller teenageårene er en rigtig svær alder, uanset om man har en søskende, der er handicappet eller ej. Så for nogen vil det måske være sådan, at det ikke er noget man nødvendigvis taler omovre i skolen. Det er vigtigt, at man som forældre ikke presser på, men vurderer situationen ud fra hvor sårbar den er. Det bedste er naturligvis, at lade den unge være med til at bestemme hvornår og hvordan det evt. skal ske.

Det er selvfølgelig også vigtigt, at se på om den unge har andre venner at dele sin situation med, for ellers kan man risikere at det kan vokse til ”en stor hemmelighed”, som man går rundt og bærer på alene. At den unge kommer til at leve i to verdener. En hjemme og en derude. Så er den unge venneløs – ja, så bør alarmklokkerne selvfølgelig lyde.

Det som jeg kan se i søskendegrupper, er at de fleste meget frit fortæller om de mange ting, de oplever derhjemme med deres søskende, og som jeg tænker, at de måske ikke snakker med andre om. Her er det ligesom legalt, fordi de andre også snakker om deres søskende, som kan være lidt underlige en gang imellem. Så de behøves ikke at sidde og holde på sig selv, eller være bange for at de gør nogen kede af det.