

En barndom i skyggen – Kurts historie

Når nogen lider af en kronisk sygdom, lider ofte hele familien. Og når et barn er den sygdomsramte, føler de fleste forældre et enormt ansvar for at give dette barn al den omsorg, kærlighed og hjælp, de er i stand til. Men hvad sker der, hvis forældrene også har et raskt barn?

Det raske barn med en sygdomsramt søskende har jo også behov for sine forældres omsorg, men forældrene har måske ikke ressourcerne til at støtte begge børn? Det raske barn risikerer at blive et såkaldt skyggebarn i periferien af familiens tilværelse, og sådan en barndom kan trække lange spor.

Kurt fortæller nu som voksen, hvordan han med en lillebror, der havde muskelsvind og var mentalt retarderet, voksede op i sådan en perifer tilværelse: "Det var en barndom i skyggen af min bror" som han selv udtrykker det.

To gange dagligt i flere år sad lille Kurt på bagsædet i bilen og kørte 17 km frem og tilbage mellem sit hjem og hospitalet i København, for sammen med sin mor at besøge sin bror i en observationsbørnehave. Kurt udtrykker sin forståelse for, at hans forældre gjorde som de gjorde. Et barn, der sidder i kørestol, har muskelsvind og er mentalt retarderet, er meget synligt syg, og det må forældrene naturligvis handle på.

Men: "Jeg hørte tit min far sige, at jeg var utaknemmelig", forklarer Kurt og fortæller, hvordan han nogle gange selv ønskede, at han også var handicappet, for så ville han også blive set. Selv er han i dag forundret over, at han kunne tænke sådan, men sådan var det. "Jeg synes, at jeg fik tildelt rollen som 'det nemme barn' og blev taget for givet. Der var en klar tendens til, at al positiv opmærksomhed gik i retning af min bror, mens negativ opmærksomhed gik i min retning".

Alt dette tilsammen medvirkede til, at Kurt som 6-årig dumpede sin modenhedsprøve før skolestart og måtte skifte til en privatskole i 3. klasse, fordi hans forældre troede, at skolen måtte være årsag til hans problemer. Og dernæst blev han sendt på kostskole grundet "manglende arbejdsdisciplin", som hans far udtrykte det. En dårlig skoletid, som påvirkede Kurts erhvervsmuligheder langt ind i voksentilværelsen.

En familiesituation som Kurts medfører desværre af og til, at det raske barn får brug for ekstra hjælp. For nylig, mange år efter Kurts barndom, talte han med sin nu 89-årige mor om, hvad der skete da han i 2. klasse flyttede fra Virum skole til Lyngby Privatskole. "Min mor tænkte sig om et øjeblik, så sagde hun: 'Ja, de begyndte at tale om, at du skulle gå til en psykolog! Det kunne vi ikke lide. De snakkede også om, at du havde en handicappet bror osv. Derfor valgte vi at sende dig på en bedre skole i stedet for'. Sagen var jo, at mine forældre var defensive", forstår Kurt nu.

Det synes bestemt ikke at være sådan, at Kurts forældre ikke ønskede ham det bedste, men hans historie er et eksempel på, hvordan to børns meget forskellige behov støder sammen. Barnet med den kroniske sygdom kan hjælpes på meget konkrete måder, som anerkendes af social- og sundhedsvæsenet, mens det raske barns behov kan være sværere at opdage og sværere at dække.

Kurt har gennem årene haft mange forskellige job på arbejdsmarkedet, men det var alle sammen "8-16-job" hvis formål var at hive en hyre hjem. I 2010 besluttede Kurt som 53-årig at søge ind på seminariet for at blive folkeskolelærer. I skrivende stund er Kurt begyndt på sit 3. år som folkeskolelærer, og for første gang synes han, at han har fundet den fulde mening med sit liv.

Af Natasja Eilerskov, juli 2015

Pårørende i Danmark mener:

Det er mange år siden, Kurt havde sin barndom og sine oplevelser som det tilsidesatte barn. Men vi ser her, at der også er langtidseffekter af at være børne-pårørende, hvis man ikke får den nødvendige omsorg og psykologiske

bistand, som man har brug for. Pårørende i Danmark mener derfor, at der skal være fri adgang til psykologhjælp for samtlige pårørende i en familie, herunder også de raske børn. De nuværende regler sætter en grænse på 12 måneder fra diagnostidpunktet, inden for hvilke der gives bistand til psykologstøtte. Denne grænse skal fjernes for at give mening i familier som Kurts, hvor de psykologiske skadevirkninger ofte ses mange år senere.

Derudover skal der leveres mere rådgivning og mestringsstøtte til familier med alvorligt syge, handicappede og kronisk syge børn. Arbejdet på området er i sin spæde start og Socialstyrelsen sætter familier med børn med handicap ind som midtpunkt i et nyt mestringsprogram fra 2014-2017.

Link: <http://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/handicap/mere-stotte-til-familier-med-born-med-handicap>

Pårørende i Danmark følger også spændt et relateret tiltag fra Metodecentret, der arbejder konkret med sociale projekter. I Metodecentret har de et projekt vedrørende mestringsstøtte, der handler om udvikling af bedre mestringsstøtte til familier med børn med handicap i samarbejde med kommuner og region.