



Cerebral  
Parese-foreningen



# BESTEFORELDREBROSJYREN

TIL DEG SOM ER BESTEFORELDER TIL BARN MED CP

## INNHOOLD

---

|                                      |    |   |    |
|--------------------------------------|----|---|----|
| GLEDEN VED Å BLI BESTEFØRELDRE ..... | 4  | EN KLIPPE I HVERDAGEN .....                           | 17 |
| HVA ER CEREBRAL PARESE (CP)? .....   | 5  | KJÆRLIGHET OG OMSORG HOS<br>BESTEMOR .....            | 21 |
| FEM NIVÅER .....                     | 6  | HAN ER EN I FLOKKEN, VI ER ALLE<br>FORSKJELLIGE ..... | 25 |
| GMFCS .....                          | 7  | VIKTIG Å FÅ KJENNE PÅ SORGEN .....                    | 29 |
| HELSETILBUD OG OPPFØLGING .....      | 8  | VÆR BEVISST PÅ ORDVALG .....                          | 32 |
| KOGNITIVE VANSKER .....              | 8  | VIL DU VITE MER? .....                                | 35 |
| FINMOTORIKK .....                    | 8  | KILDER OG LENKER .....                                | 36 |
| SPRÅK OG KOGNISJON .....             | 10 | Kilder .....  | 36 |
| ASK .....                            | 10 | Lenker .....  | 36 |
| Kognisjon .....                      | 10 | Å TA IMOT DIAGNOSEN .....                             | 13 |
| Utredning .....                      | 11 | Fra sjokk til handling .....                          | 13 |
| Barnehagen .....                     | 11 | De vanskelige følelsene .....                         | 13 |
| Viktig med hvile .....               | 12 | Tilby din støtte .....                                | 14 |
|                                      |    | Andre i samme situasjon .....                         | 14 |



Dette prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam

Foto: Charlotte Aasland Larsen

Design: Sam Design AS

Trykk: BK Grafisk

Opplag: 1000

## GLEDEN VED Å BLI BESTEFORELDRE

### Det er en stor glede å bli bestemor eller bestefar, kanskje blant de største gledene livet kan gi. Når du blir bestemor eller bestefar blir ditt barn samtidig forelder, og slekten fortsetter.

Når det viser seg at barnebarnet har en funksjonsnedsettelse, påvirker det hele familien (Rafstedt, 2015). Både foreldre, søsken og besteforeldre må tilpasse seg en ny situasjon med andre forventninger, nye og ofte krevende oppgaver. Foreldrene får større og annerledes utfordringer som omsorgspersoner. I tillegg får de roller som administrative ledere overfor behandlingsapparat, barnehage og skole. Sosialt skal de også sørge for å legge til rette slik at barnet kan ha et sosialt liv i nabolaget, med venner og lekekamerater. Forskning viser at store grupper av disse foreldrene sliter med et langt høyere stressnivå enn andre (Lerdal et al.2015), noe som gjør dem mer sårbare og slitne.

Besteforeldrene er ofte mer direkte tilstede i familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Fra CP-foreningens møter med mange besteforeldre vet vi at bestefar og bestemor ofte spiller en svært stor rolle i familien, både følelsesmessig og praktisk. De bistår med mange forskjellige praktiske oppgaver, de støtter

sine egne barn, bygger opp rundt parforholdet, bidrar til at familien får avlastning og tar vare på søsken, for å nevne noe.

Som pårønderressurs er besteforeldrene likevel nesten usynlige i offentlige dokumenter og forskning knyttet til familier til barn med nedsatt funksjonsevne. De er heller ikke inkludert i den behandlingen og oppfølgingen barna og familien får innenfor helsevesenet. Vår erfaring er at besteforeldrene svært gjerne vil ha kunnskap om CP-diagnosen. De vil lære hva CP er, hva som kan være årsaken og hvorfor utfallene kan være så varierende.

Dette heftet er utarbeidet med tanke på å gi besteforeldre til barn med CP god og lett tilgjengelig informasjon om CP-diagnosen, årsaker, utfall og oppfølging/behandling, men også si noe om de menneskelige sidene ved det å ha barnebarn med nedsatt funksjonsevne. Du får også møte besteforeldre til barn med CP i fire artikler.

Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse på mange tilstander som fører til endringer i de motoriske funksjonene, det vil si kroppens bevegelser. Årsaken til CP er at det er oppstått en skade i den umodne hjernen. Skaden kan oppstå under svangerskapet, i

## HVA ER CEREBRAL PARESE (CP)?

forbindelse med fødselen eller i løpet av de to første leveårene. Variasjonene i utfall av skaden er svært store. Noen har en hånd som ikke fungerer helt som den skal, mens andre er helt hjelpetrengende i alle

situasjoner. Alvorlighetsgraden er avhengig av hvor i hjernen skaden er oppstått, og hvor omfattende den er. Skaden er konstant, og blir verken verre eller bedre i løpet av livet.

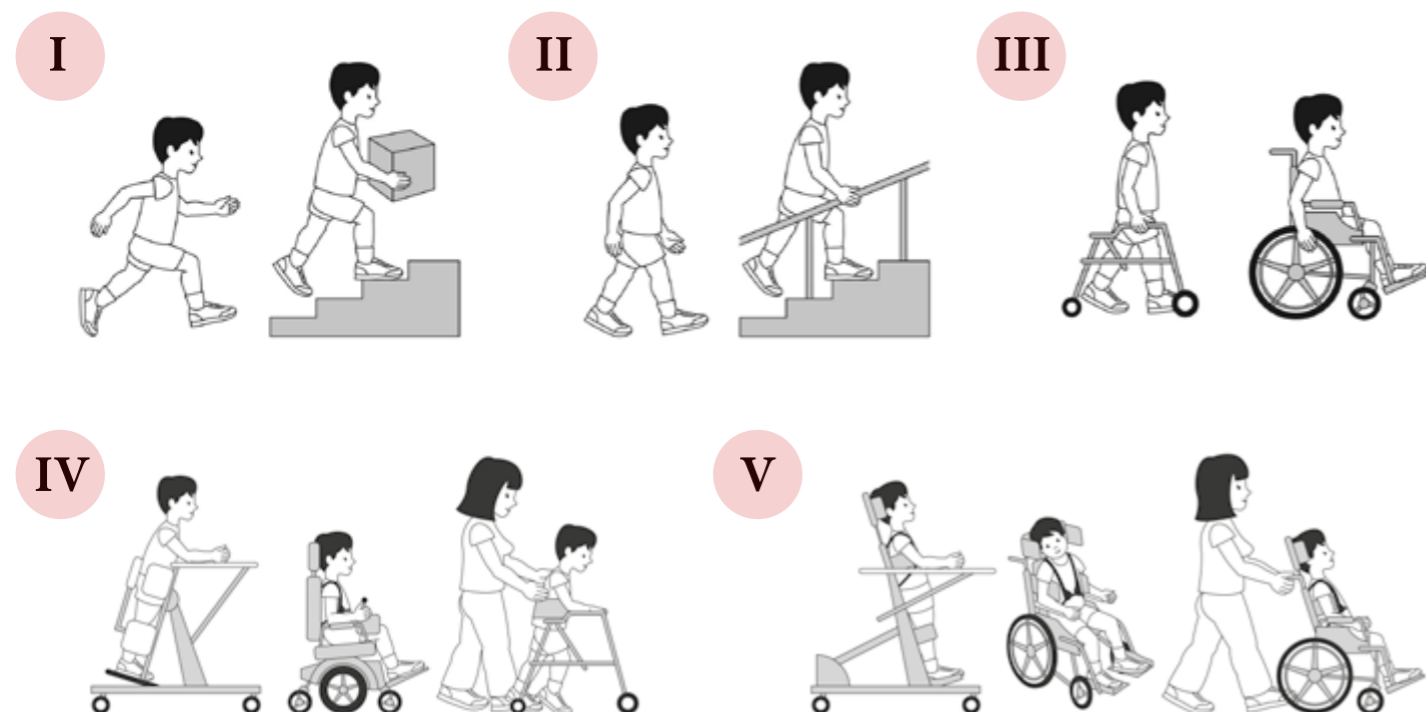


*I Norge fødes omkring 60.000 barn hvert år. Mellom 120 og 150 av dem, vil før de fyller to år bli diagnostisert med cerebral parese*

## FEM NIVÅER

CP klassifiseres på fem forskjellige nivåer som tar utgangspunkt i grovmotorisk funksjonsnivå. Det benyttes en skala som kalles GMFCS (Gross Motor Function Classification System).

Inndelingen av de fem nivåene for grovmotorikk ser slik ut:



## GMFCS (GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM)

### GMFCS Nivå I

Barna går uten begrensninger hjemme, ute, på skolen og i nærmiljøet. De bruker trapper uten gelender. Barna kan løpe og hoppe, men ofte med nedsatt hurtighet, balanse og koordinasjon.

### GMFCS Nivå II

Barna går med begrensning og trenger gelender i trapper. De kan ha utfordringer med å gå lange strekninger og med å holde balansen i ulendt terreng eller i hellinger, på overfylte plasser eller på områder med begrenset plass. Barna kan benytte seg av forflytningshjelpemidler og/eller rullestol på lengre strekninger. Barna har utfordringer med grovmotoriske aktiviteter som å løpe eller hoppe.

### GMFCS Nivå III

Barna kan bevege seg med håndholdt forflytningshjelpemiddel innendørs. De kan gå i trapper med assistanse og ved å bruke gelender. Barna bruker rullestol eller rullator på lengre strekninger, og kan kjøre manuell rullestol på kortere strekninger.

### GMFCS Nivå IV

Barna trenger forflytningshjelpemidler eller elektrisk rullestol i de fleste sammenhenger. De kan gå kortere strekninger innendørs med fysisk støtte, elektrisk rullestol eller en rullator med støtte. På skolen og utendørs kan barna forflytte seg med hjelp av elektrisk eller manuell rullestol.

### GMFCS Nivå V

Barna trenger rullestol til all forflytning. Barna har også problemer med å holde hodet oppreist, og med å kontrollere bevegelser i armer og ben.

GMFCS descriptors: Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23 CanChild: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)

Illustrations Version 2 © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital

Melbourne ERC151050

## HELSETILBUD OG OPPFØLGING

---

### I Norge har vi et eget CP-register og et oppfølgingsprogram for barn med CP som forkortes CPOP. Oppfølgingsprogrammet følger barna frem til de fyller 18 år.

Barn som har fått diagnosen CP følges opp av den lokale barnehabiliteringstjenesten. Alle norske fylker har en barne- og ungdomshabiliteringstjeneste der barna vurderes og behandles av ulike fagpersoner som fysioterapeut, ergoterapeut, nevropsykolog og andre fagpersoner. Trening og fysioterapi kan gi bedre motorisk funksjon, både grovmotorisk (kroppen) og finmotorisk (hender og fingre).

### KOGNITIVE VANSKER

Habiliteringen kan også tilby kognitive tester (også kalt nevropsykologisk utredning), for å kartlegge hvorvidt barnet har kognitive vansker og hvilke områder barnet sliter med. Det er vanlig å teste barna før skolestart, og ved overgangen til ungdomsskolen.

Fagmiljøet anbefaler at barnet testes, slik at en kan avdekke hvilke behov barnet vil ha for tilpasninger i undervisningen på skolen. Formålet med testingen er å få vite mer om barnet, være i forkant med å legge til rette og tilpasse skole og fritid, og på den måten gi barnet en så god skolehverdag og fritid som mulig.

### FINMOTORIKK

Noen barn med CP har også problemer med en eller begge hender, det som kalles finmotoriske vansker. Det kan være vanskelig å utføre vanlige hverdagslige handlinger, gripe, holde, og så videre. På habiliteringen skal ergoterapeuten være den som kartlegger disse vanskene og kommer med forslag til aktiviteter og kanskje også hjelpemidler som gjør at bruken av hendene kan trenes opp, og hindre at det får utvikle seg feilstillinger. Dersom barnet har større utfordringer på én side av kroppen, kan det være lurt å legge til rette for at barnet bruker den svake siden mer. Dere må også finne en balanse mellom hva dere skal hjelpe til med, og hva barnet bør klare selv. Hvis venner venter ute, er det bedre å hjelpe med påkledningen enn at barnet ikke skal rekke å komme ut i tide for å delta i leken.

Som besteforeldre er det viktig at dere får kjennskap til og støtter opp under de tiltakene som er satt i gang. Det er også viktig at dere støtter opp om bruk av hjelpemidlene, og finner gjøremål som innebærer at barnet må gjøre bestemte ting automatisk, og ikke oppleve alt som trening. Dataspill kan for noen være god trening av håndmotorikk som bare er gøy å drive med.



## SPRÅK OG KOGNISJON

**De fleste som får diagnosen cerebral parese vil lære å snakke. Men dersom ditt barnebarn har problemer med å snakke eller ikke kan snakke i det hele tatt, er det svært viktig at barnet så tidlig som mulig får mulighet til å uttrykke seg med egnede hjelpemidler.**

### ASK

Hjelpemidler for å erstatte eller støtte talespråk kalles Alternativ og supplerende kommunikasjon, og forkortes til ASK. Slike hjelpemidler kan være symboler å peke på, eller forskjellige former for elektroniske kommunikasjonshjelpemidler. ASK hindrer ikke barnet i å utvikle talespråk, tvert imot styrker det barnets språkutvikling. Du som er besteforelder må vite at dette hjelpemiddelet er barnets språk, det må derfor alltid fungere og alltid være med, uansett hvor dere er. Dere må også lære å beherske hjelpemiddelet og snakke like mye og ofte med barnet som dere ville gjort uten hjelpemidler. I mange tilfeller vil det også være nødvendig at dere er ekstra oppmerksomme på at barnet søker kontakt, har noe på hjertet eller bare vil prate.

Mange barn bruker lang tid på å svare. Noe av det viktigste dere kan gjøre, er å gi dem tid! Vis at dere

verdsetter alle forsøk på å kommunisere, enten det skjer via tale, blikk eller gester. Som besteforeldre er dere en stor ressurs ved at dere lærer barnets kommunikasjonsform, bruker denne sammen med barnet, og dermed blir en del av barnets «språkmiljø».

### KOGNISJON

Uavhengig av hvilket motorisk nivå barnet har, kan CP-diagnosen også påvirke barnets kognisjon. Kognisjon kan best forklares som «evne til tenkning». Barn med CP har veldig varierende kognitiv fungering. Noen har et generelt forståelsesnivå som ligger på samme nivå som jevnaldrende, noen fungerer bedre enn det som er forventet ut fra alderen, og noen har vansker på enkelte områder. Andre har omfattende vansker som ikke bare omfatter evnen til tenkning, men også sosial fungering og mestring av hverdagslivets ferdigheter. Om disse vanskene er tilstrekkelig omfattende, kan det være at barnet fyller kriteriene for en utviklingshemmingsdiagnose (Kristine Stadskleiv, Barnehagepakka).

Det er likevel viktig å merke seg at barnet kan ha store kognitive utfordringer uten å ha en utviklingshemming. Dette kan være vansker med å tolke og prosessere sanseinntrykk, bedømme størrelse og form på en gjenstand, få oversikt over en stor lekeplass, orientere

seg og finne veien, skille mellom ulike lyder og oppfatte rom og retning.

Aktiviteter som utvikler persepsjonen kan være nyttige for barnet. Eksempler på slike aktiviteter kan være å leke i klatrestativ, hinderløyper og tunneler, pusle puslespill, sortere klosser, tegne, male, og klappe til rytmer og musikk. Bilder satt sammen til en bildesekvens kan hjelpe barnet til å forstå rutiner og rekkefølge på en aktivitet.

### UTREDNING

Det er viktig at barnet får en utredning av kognisjon og språk allerede når det er 1-2 år gammelt. Det er habiliteringen som kartlegger behovet for tale- og uttrykkshjelpemidler, og finner løsninger som egner seg for det enkelte barnet. Hjelpemidlene kan endre seg underveis, det viktigste er at barnet kan uttrykke seg med dem.

### BARNEHAGEN

Barnehagen byr på store muligheter til å utvikle sosiale ferdigheter og selvhjelpsferdigheter. Dette er ferdigheter alle barn, uansett funksjonsnivå, trenger for å bli kompetente individer med god selvfølelse i fremtidige sosiale settinger.

I barnehagen kan barn med CP lære å mestre mye de ikke har klart andre steder. Å ta etter de andre barna og forsøke å tilpasse seg og sin atferd til gruppen, kan gi mange gode ferdigheter og egenskaper. Et ønske om å være som alle andre kan være en kraftig motivator som verken hjemmet eller ulike terapisisuasjoner kan by på.

Et barn med CP har like stor glede av å leke som andre barn, og bør mest av alt få være barn.

Barnet har også rett til å bruke sine kommunikasjons-hjelpemidler i barnehagen. Barnehagen skal tilrettelegge for dette, og personalet skal lære seg barnets språk. Det står i Barnehagelovens paragraf 19.

Som besteforeldre kan dere støtte foreldrene i deres valg om å la barnet være i barnehagen, dersom de finner det best for barnet og familien. Barnehagen gir ikke bare tid og kjærkommen avlastning for foreldrene. Den gir også barnet verdifull læring og erfaring. Kanskje kan dere hjelpe til ved å levere og hente i barnehagen? På den måten kan barnet få kortere dager i barnehagen, og kanskje er det nettopp dette som skal til for at foreldrene får hverdagen til å «gå opp».





## VIKTIG MED HVILE

Vi vet at personer med CP bruker 3-5 ganger så mye energi som andre. Dette forklarer også hvorfor barn og andre med CP blir fortere trøtte og slitne enn andre.

Barn med CP som ikke orker, vil hvile og slappe av er altså ikke late eller giddeløse. De er faktisk slitne og må hvile før de kan være aktive igjen. Det er viktig at du som besteforelder viser at du forstår og respekterer barnets behov for hvile, og gjerne legger til rette for at et hvilested er litt tilgjengelig.

Aktiviteter som går mer eller mindre automatisk for personer uten CP, kan kreve kontinuerlig konsentrert viljestyring for personer med CP. Bruk av mer enn 30 prosent av maksimalt energiforbruk over lang tid fører til utmattelse (Chatrine Johannesen, Barnehagepakka).

Foruten hvile kan det å variere mellom ulike aktiviteter bidra til at barnet klarer å beholde energien gjennom dagen.

”

*«Personer med CP  
bruker tre til fem ganger så  
mye energi som andre»*

## Å TA IMOT DIAGNOSEN

**Når barnebarnet som kommer inn i familien har nedsatt funksjonsevne, vil oppgaven som besteforelder bli annerledes. Hvordan man opplever å få beskjed om diagnosen varierer fra person til person.**

Uansett hvordan det oppleves, vil det være en hendelse hvor det er et «før» og et «etter» i et livsløpsperspektiv. For familier som er uforberedt kan diagnosen komme som et sjokk. For dem som har hatt en mistanke om at det er noe med barnet, kan det først oppleves som en lettelse å få et svar, og få vite hva man kan gjøre videre (Rafstedt, 2015).

### FRA SJOKK TIL HANDLING

De fleste har ikke tidligere erfaring med barn med nedsatt funksjonsevne. Man må tenke nytt, og det kan oppleves vanskelig. Ofte er ikke funksjonsnedsettelsen i seg selv et problem, men det å se at barnet strever, har smerter og ikke kan delta på lik linje med andre barn. Både gode og vonde følelser kan oppleves som ekstra sterke. Et barnebarn med ekstra behov for pleie og omsorg vil også innebære andre framtidige forpliktelser for besteforeldrene enn for barnebarn som ikke har nedsatt funksjonsevne. Flere besteforeldre forteller om et sjokk som raskt går over i handlingsmodus, at en aksepterer hvordan det er og

går videre til å spørre seg hva en kan gjøre og hvordan en kan bidra (Rafstedt, 2015).

For besteforeldrene er det også viktig å sette grenser for seg selv. Det kan være lurt å reflektere over hva du som besteforelder gjør for å orke å stå i det hele. Hva gjør du for å koble ut og ta vare på deg selv? Et barnebarn med nedsatt funksjonsevne krever ofte mer stell, pass og tilsyn enn et funksjonsfriskt barn. Man kan oppleve å være lenger i en småbarnsperiode. Noen velger å pensjonere seg tidligere, noen flytter for å være nærmere – det kan påvirke veldig mye og mange sider av livet. Barnet lever i familien, og for at barnet skal ha det bra må alle rundt barnet ha det bra. Søsken, foreldre og også besteforeldre (Rafstedt, 2015).

### DE VANSKELIGE FØLELSENE

Som besteforelder får man en dobbel påkjønning. Det å bearbeide egne tanker og følelser, samtidig som man skal være en følelsesmessig og praktisk støtte for egne barn og deres barn, kan være krevende. I tillegg til bekymringen for barnebarnet er det bekymringen for eget barn, som har opplevd å få et barn med nedsatt funksjonsevne.

Noen besteforeldre bekymrer seg også for om foreldrene klarer å holde sammen i en krevende hverdag. Belastningen på parforholdet kan være stor.



Mange mødre tar en større del av ansvaret hjemme, og reduserer arbeidstiden sin. Forskning viser at det er noe mindre skilsmisser i familier med barn med funksjonsnedsettelse mens barna er små. Statistikken viser imidlertid en noe høyere skilsmisserate når barna er blitt litt eldre. Slik at det er viktig at foreldrene får tid til å ta vare på seg selv og parforholdet. Det kan være lurt å ta imot hjelp og avlastning litt tidligere enn man kanskje tror at man trenger det. (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

### TILBY DIN STØTTE

Hva barnets foreldre ønsker og trenger hjelp med er veldig ulikt, og det kan være lurt å spørre dem om dette. For noen er den emosjonelle støtten viktigst, for andre kan det være hjelp til praktiske oppgaver i hjemmet. Noen hjelper til med barnebarnet, mens andre hjelper til med husarbeid. Av og til kan behovet for en ekstra klem være størst, andre ganger trengs det hjelp til å male en vegg eller hente barnebarnet på en fritidsaktivitet. Noen kan bidra med ekstra omsorg og være gode samtalepartnere for funksjonsfriske søsken. Det å få et barnebarn påvirker relasjoner i familien, kanskje spesielt til det voksne barnet. Mange besteforeldre opplever at deres relasjon til det voksne barnet er blitt nærmere på grunn av barnebarnet med funksjonsnedsettelse, både emosjonelt og gjennom hverdagslige gjøremål. Noen kan ha et større behov

for å dele følelser som oppstår, gode som såre. Denne nære relasjonen baseres blant annet på at de sammen har et godt arbeidsfelleskap rundt barnet. Det kan likevel være noen temaer som kan være vanskelige å snakke om, slik som barnebarnets kognitive evne, synlige avvik og fremtiden (Rafstedt, 2015).

### ANDRE I SAMME SITUASJON

Å møte andre mennesker i en liknende livssituasjon oppleves nesten uten unntak positivt og støttende for alle. Besteforeldre til barn med CP er intet unntak. På våre besteforeldresamlinger ser vi hvordan disse møtene skaper god sosial kontakt og virker stimulerende. Å få snakke med noen som forstår, noen som ikke trenger forklaring oppleves som en lettelse for mange besteforeldre. Deres erfaringer er ofte at andre venner ikke forstår. Verken glede over små fremskritt eller hvorfor «våre» besteforeldre prioriterer som de gjør, når de avlyser en middag eller kansellerer flybilletter fordi familien trenger dem. Og det kan oppleves ensomt når venner forsvinner.

Her møter du noen besteforeldre og barnebarna deres. Noen er enslige, andre er to. Noen barn er enebarn, andre har søsken. Noen har småbarn, andre har en tenåring. Felles for dem alle er at de har et barnebarn med cerebral parese.







Jan og Brit



## EN KLIPPE I HVERDAGEN

**For Brit og Jan Halvorsen var det tøft da de fikk vite at barnebarnet Iver fikk en skade under fødselen. – Det har gått langt bedre enn vi fryktet, sier de femten år senere.**

– Nå er Iver det av barnebarna vi bekymrer oss minst for. Det er ingen som er så modig som han, sier Brit. Femtenåringen har bein i nesa. – Han er fryktløs, legger Jan til.

Iver ble skadet under en tøff fødsel, men det tok tid før det ble konstatert CP. Familien hadde lite kunnskap om diagnosen fra før, og det var særlig gjennom datteren Cecilie og mannen Marius, foreldrene til Iver, at Brit og Jan har fått vite det de i dag vet om cerebral parese.

– De var mye på sykehuset og fortalte det de fikk rede på der. De ble tatt veldig godt hånd om da skaden først hadde skjedd. Da fikk de god hjelp, forteller besteforeldrene, og legger til at foreldrene selv har stått på for å finne de beste mulighetene og løsningene for Iver. Selv har Iver også blitt både selvstendig og løsningsorientert. Han er nysgjerrig av natur, og gir seg i kast med både små og store prosjekter.

### Hjelp til det praktiske

– Hva har dere opplevd at deres barn og barnebarn har trengt fra dere?

– Det har vært det praktiske, blant annet å avlaste ved kjøring. Det har også vært en god del barnepass, særlig da Iver var mindre, da var han og tvillingsøsteren ofte hos oss. Da trengte foreldrene mer hjelp, Iver trengte blant annet lengre tid til stell og mating. I sum så er det vel det å hjelpe til slik at han har kunnet leve så normalt som mulig, som andre barn. Vi har deltatt mye og det har vært hyggelig, sier besteforeldrene. Selv om behovet for praktisk hjelp har vært stort, har også samtalene og det å prate sammen om utfordringer og bekymringer vært viktig, særlig for Brit og datteren Cecilie.

Til sammen har Brit og Jan syv barnebarn – og det har vært viktig å ikke forskjellsbehandle, så langt det lar seg gjøre. I perioder har det kanskje vært mer samvær med Iver, siden behovet for praktisk hjelp har vært større, men Brit og Jan er klare på at de hadde stilt opp på samme måte for de seks andre hvis det hadde vært nødvendig. Når det blir for mange baller i luften og tidsklemma strammer til, så stiller besteforeldrene opp så godt de kan når både barn og barnebarn spør. – Hvis vi kan, så sier vi ja til alle når de trenger det, sier Brit.



### Betydningen av likesinnede

Besteforeldrene forteller om et barnebarn som er glad i å være ute og være aktiv, men som også har tilbrakt mye tid alene på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Det har ført til noen såre stunder, og tydeliggjort viktigheten av å finne likesinnede.

– Han kan ikke bare dra av gårde på løkka for å spille fotball, noe som kan være veldig viktig for gutter i en periode av oppveksten. Det er den store forskjellen, du får nesten ikke kompensert for det. Men foreldrene har vært flinke til å finne arenaer for han, hvor han kan bruke sine evner, sier Jan og trekker frem CP-foreningens sommerleir på Sørlandet, som har gitt barnebarnet venner, kanskje for livet ut:

– Det har vært veldig viktig for han å treffe likesinnede gjennom disse arenaene. Det å finne venner med omtrent samme nivå av handikap. Det er viktig.

### Må få lov til å prøve

– Hvilke råd vil dere gi til andre besteforeldre til barn med CP?

– Jeg ville nok lagt vekt på det å ikke overbeskytte. Det er noe med å se mulighetene og ikke beskytte ungene altfor mye. De må få lov til å strekke seg og bli utfordret, akkurat som alle andre barn. Vi kan ikke løpe etter å rope «nei, nei, nei», ser Brit.

– Ja, det er noe med å ikke bremse dem. Iver har fått lov til å slå seg, sier Jan og fortsetter: – Det er mulig du har fort for å innta en overbeskyttende holdning mot barn som har en funksjonshemming, men det er veldig viktig å ikke forskjellsbehandle. Mange overbeskytter nok barna sine uansett hvordan barna er, men det kan hende det er enda viktigere å passe på det når barnet har en funksjonshemming. Iver har fått prøve og feile, og lært både på godt og vondt.



*”Det er viktig å ikke overbeskytte. Iver har fått prøve og feile, og lært både på godt og vondt.”*

*– Bestefar Jan*



### Møte med andre besteforeldre

Besteforeldrene har kjent til CP-foreningen en stund etter at Iver kom til verden. De deltok selv for første gang på besteforeldresamling da den ble arrangert for andre gang sommeren 2019. På spørsmål om hva CP-foreningen kan gjøre for besteforeldre til barn med CP svarer de:

– Veldig nyttig med forum som dette. Riktig informasjon til riktig tid. Det å komme sammen med

likesinnede, kanskje dele det opp i barnas ulike aldersgrupper, så man får prate med folk som har barnebarn på omtrent samme alder. Det vi opplever er at den største utfordringen for en ungdom med slike handikap, er den mentale siden ved å ikke kunne delta, når ungdommen skjønner det at de ikke er som alle andre. Hvordan kan man håndtere det og hjelpe til med det, spør Brit og Jan.



Tove og Sonja



## KJÆRLIGHET OG OMSORG HOS BESTEMOR

**Tove Kolstad er bestemor til Sonja på fire år. For Tove er det viktig å stille opp i hverdagen, og gi barnebarnet den kjærligheten og omsorgen hun trenger.**

Da Sonja var rundt to år gammel kom beskjeden om at hun har CP. Allerede i svangerskapet visste familien at Sonja hadde vannhode, men etter hvert ble det klart at det var noe mer.

– Sonja var sent ute med å gå. Vi tenkte først at det hadde med vannhodet å gjøre, så CP-diagnosen kom som et sjokk. Det var fælt, vi visste ikke helt hva det var heller. Vi kjente ingen som hadde det, så det var helt ny mark for oss. Du ser for deg det verste, forteller bestemoren.

I juni 2019 var hun på besteforeldrekurs i regi av CP-foreningen. Der fikk hun informasjon om diagnosen og fikk møte andre besteforeldre til barn med CP. Nå opplever hun at skuldrene har senket seg, og at hun klarer å tenke mer realistisk. Hun kjenner veldig på at kunnskap er det eneste som gjør at det hele blir litt mindre skummelt.

– Etter det har jeg ikke bekymret meg like mye. Jeg har lært så mye som gjør at jeg ser på det på en helt annen måte, sier Tove. Det har også vært godt for henne å møte andre med CP, både unge og voksne, som forteller at de klarer seg bra og at man ikke skal

bekymre seg. Nå ser bestemoren frem til at Sonja også kan bli med på samlinger, slik at hun får se at det finnes flere barn som henne.

### Kos og nærhet

– Hva har du opplevd at Sonja og foreldrene har trengt fra deg?

– Hva er det du trenger mest da? Du trenger mest kos, smiler Tove og ser ned på barnebarnet som sitter ved siden av henne i sofaen. – Ja, det er kos og omsorg. Nå har hun begynt å kjenne og skjønne at det er noe der. Mamma Mona nikker bekreftende fra andre siden av stuebordet og sier: – Hun trenger mye kjærlighet. Hun kan ikke være alene, hun skal alltid være med, helst overalt. Hun vil ikke at vi skal gå fra henne.

Besteforeldrene passer Sonja så mye de kan, og har stor glede av å ha henne på besøk. De finner også på ting alene sammen med Sonjas åtte år gamle storesøster Solveig og passer på at også hun får den tiden hun trenger med dem. – Vi må ikke glemme at det er en søster i bildet også. Det er lett å tenke at «hun klarer seg jo selv», men du gjør ikke det når du er åtte år, sier Tove, som har et bevisst forhold til at alle barnebarna skal få tid og oppmerksomhet.

Til sammen har Tove og mannen fire barnebarn, og alle er jenter. – Den yngste er bare tre måneder, men de tre eldste er nært knyttet til hverandre, de ser hverandre veldig ofte. De har et veldig godt forhold, det er fint, forteller Tove.

### Tanker om fremtiden

– Det blir spennende å se i fremtiden, det har jeg begynt å tenke på nå, hvordan det skal gå på skolen. Barnehagen er en beskyttet tilværelse, da er du innenfor den lille rammen, forteller Tove.

– *Hvilke tanker er det som dukker opp?*

– Da er jeg redd for at hun ikke skal få det bra. At hun skal bli mobba.

Tove kjenner på usikkerheten og uvissheten rundt hvordan livet vil bli for Sonja når hun blir større, men understreker at en må ta det som det kommer. Tove tørker bort en tåre som triller fra øyekroken, før hun fortsetter: – Men hun blir så godt tatt vare på. Det skal nok gå bra, vi følger jo med. Vi tenker helt annerledes enn vi gjør med de andre jentene, men Sonja er en type som kommer i kontakt med folk. Jeg tror hun er en sånn type som vil klare seg hvis hun er i trygge omgivelser. Og så er jeg veldig opptatt av det at hun skal treffe andre barn, og skjønnne at hun ikke er alene.



”

*”Jeg er veldig opptatt av det at hun skal treffe andre barn, og skjønnne at hun ikke er alene.”*

*- Bestemor Tove*

## – HAN ER EN I FLOKKEN, VI ER ALLE FORSKJELLIGE

**Hanne Lundervold Holtan er mormor til tredjeklassingen Aksel på åtte år, som har CP. Hun forteller om mye undring og ettertanke, men mest om mye glede.**

Da Aksel var rundt åtte måneder gammel begynte han å klappe og strekke armene i været for å vise hvor stor han var, akkurat som storebroren Magnus (11) hadde gjort. Det mammaene først reagerte på var at han bare gjorde det med én arm. Da mamma, Hannes svigerdatter Lena, tok kontakt med helsesøster, ble hun spurt om hun hadde gjort seg opp noen tanker om hva det kunne være. Da svarte hun CP. Fra helsesøster gikk veien videre til habiliteringen for utredning. Mistanken viste seg å stemme, og Aksel ble diagnostisert med CP.

– *Kjente dere til CP-diagnosen fra før?*

– Jeg visste hvilke utslag det kunne få, men jeg kjente egentlig ikke så mye til diagnosen, svarer Hanne. Svigerdatteren forteller at hun er sykepleier, men at heller ikke hun visste så mye om diagnosen fra før. – Det jeg visste var at det kunne være litt spastisk, men det var egentlig det. Det var heller ingen som kunne fortelle oss så mye i starten, sier hun.

### Undring og ettertanke

På spørsmål om hva Hanne tenkte da hun fikk vite at Aksel har CP, svarer hun:

– Det gikk litt tanker gjennom hodet; hvor mye omsorg

vil det kreve av min datter og svigerdatter? Hvordan ville livet hans bli? Man unner jo alle et liv som går på skinner, men av erfaring vet man bare at sånn er ikke livet. Det ga litt undring og ettertanke, hvordan vil dette gå? Vil han og familien trenge mye støtte? Vil han være selvgående?

Selv om spørsmålene har vært mange, så har ikke bekymringene rådet. Familien har vært opptatt av å leve i nuet fremfor å bekymre seg for fremtiden.

For Aksel tok det lang tid før språket kom, men mormoren opplevde aldri at han virket frustrert. – Han virket så utrolig fornøyd, sier hun og fortsetter: – Aksel har en veldig fin personlighet. Han stråler alltid når han kommer inn døra.

De første årene kommuniserte åtteåringen ved hjelp av ASK og kroppsspråk, men med god hjelp fra barnas språksenter kom også språket da han var fire år gammel. – Og siden har det ikke stått stille, ler mamma Lena. Det krever øvelse og vedlikehold, men ordene er der.

Hanne, Aksel og Lena





”

*”Han er en i flokken, og alle er vi forskjellige personligheter og mestrer noe bedre enn andre”*

*- Mormor Hanne*

### En i flokken

Hanne er nylig blitt pensjonist, og med fire barn og seks barnebarn på ulike steder i landet blir det ikke tid til å kjede seg med det første. Hun forteller at hun prøver så godt hun kan å stille opp og være der for dem som trenger det, uansett hva det måtte være. Det betyr mye for henne. – Det er mange å spre meg på, men vi har det veldig hyggelig. Vi er ganske mye sammen når vi først er sammen, selv om det er store avstander, sier hun.

– *Hvordan har du kunnet stille opp for Aksel og mammaene?* – Det kommer an på hva foreldrene har behov for. Aksel er en morgenfugl og er full av

energi når han våkner. Innimellom kan det være godt å sove litt lengre for foreldrene og da får jeg overnattingsbesøk. Jeg får være med som tilskuer på aktiviteter guttene holder på med. Vi har også noen feriedager sammen hvert år, enten bare guttene og jeg eller sammen med hele familien. Da bidrar jeg med matlaging, rydding og er en ivrig tilskuer på Aksels utallige egenoppsatte teaterforestillinger. Han er en utrolig kreativ gutt som innehar alle rollene selv, han er regissør, scenograf og skuespiller. Det er festlig å se på, men det kan bli ganske mye å rydde opp etterpå. Som yrkesaktiv syntes jeg det var vanskelig å få tiden

til å strekke til og bidra i hverdagene. Mødrene har vært veldig selvgående, og ikke spurt om så mye hjelp annet enn overnattinger innimellom.

– Ja, det har kanskje vært mer det, bekrefter svigerdatteren. – Aksel har ikke like rolig søvn som andre barn på hans alder. Han har vært litt motorisk urolig om natten, så det har vært godt at han kan sove over innimellom sier hun, og understreker hvor verdifullt det er for henne at barna har flere ressurspersoner rundt seg, at det er noen andre der med den uforbeholdne kjærligheten.

Lena forteller videre at det nok har vært vanskeligere å sette grenser for Aksel enn for broren.

– *Kjenner mormor på det samme?* – Nei, det gjør jeg egentlig ikke. Aksel mestrer det meste, så jeg føler ikke det er noe forskjell på lillebror og storebror. Aksel finner sine egne teknikker, og det er ikke så mye assistanse som trengs. Det er like flott å være sammen med begge to. Aksel er en i flokken, og alle er vi forskjellige personligheter og mestrer noe bedre enn andre, sånn er det bare, avslutter Hanne.

## VIKTIG Å FÅ KJENNE PÅ SORGEN OGSÅ

**- Vi tenker ikke så mye over at Sofia har CP når vi er sammen, forteller Ingrid og Erik Risan Mathisen. Sofia er tre år og deres første barnebarn.**

Den første dagen etter at Sofia kom til verden fikk familien vite at hun hadde en hjerneskade. Mamma Irene forteller at det ble nevnt allerede på sykehuset da hun ble født, men først da Sofia var syv-åtte måneder gammel kom beskjeden om at det var cerebral parese. For begge besteforeldrene var diagnosen noe ganske nytt. – Jeg hadde en i klassen da jeg var liten som har CP, men hun kunne gå med hjelpemidler, hadde språk og fulgte normalt skoleløp. Det blir noe annet enn med Sofia, som foreløpig ikke har talespråk. Dette var helt nytt for meg, forteller Ingrid.

Mye av det hun og ektemannen vet om diagnosen i dag har de lest på internett og fått vite gjennom CP-foreningen. – Jeg har også vært med på sykehuset. Da prøver jeg å ta til meg alt det jeg hører om Sofia, det som er spesielt for henne, mens den generelle informasjonen stort sett er fra nettet, sier Ingrid.

*- Hva tenkte dere da dere fikk vite at det var CP?*

– Jeg vet nesten ikke, sier Erik tankefullt før han fortsetter: – Vi fikk en annen diagnose med en veldig dårlig prognose noen dager etter at hun ble født, så vi

ble forespeilet at hun i verste fall ikke kom til å leve så lenge. Vi ble vel «fornøyde» med at det var noe bedre enn det, egentlig.

Besteforeldrene visste lite om hvordan diagnosen kan arte seg.

– Heldigvis har ting kommet så gradvis at vi har rukket å ta innover oss én ting før det har kommet noe nytt, sier Ingrid.

### Dobbel sorg

Både Ingrid og Erik forteller om en dobbel sorg.

En sorg over å ha fått et barnebarn med store hjelpebehov, og en sorg over at datteren deres er kommet i en situasjon som krever så mye av henne.

– Det er ikke slik at vi sørger hver dag, men det er noe med det å få lov til å sette ord på det og kalle det en sorg også. Du har fått noe i livet du var helt uforberedt på, sier Ingrid åpenhertig.

Sofia var deres første barnebarn og i 2019 ble nummer to, Sofias lillebror Aksel, født.

– I starten var vi jo redde for å miste Sofia, så da var alle svar bedre enn det. Det at hun fikk lov til å leve. Men så har sorgen kommet i en ny runde nå som vi

Ingrid, Erik og Sofia





har fått et friskt barnebarn. Da ser vi så godt alt Sofia har mista. Det vanskeligste er nok det at hun ikke har talespråk, og ikke kan få kommunisert med oss på den måten, sier Ingrid. Gleden er stor over et nytt barnebarn, og besteforeldrene forteller om en uendelig kjærlighet til begge barnebarna, men at sorgen over det Sofia ikke får oppleve også får slippe til.

– Det er litt kaos i hodet. Man er glad og lei seg på en gang. Vi elsker Sofia, men samtidig skulle vi gjerne sett at hun ikke hadde CP, forteller bestemoren.

Begge besteforeldrene trekker frem besteforeldresamlingen i regi av CP-foreningen, og det å møte besteforeldre til andre barn med CP og ungdom som selv har CP, som en trøst.

– Samlingen gjorde at vi følte oss mindre alene. Det var veldig godt å treffe noen i tilsvarende situasjon, sier Ingrid.

– Vi fikk også møte besteforeldre til eldre barn med samme grad av CP som Sofia, som fikk oss til å tenke at det ikke nødvendigvis er slik det skal være for alltid. Hun utvikler seg som andre barn, kanskje litt saktere og på en annen måte, men det var en trøst at det forhåpentligvis vil være en viss utvikling fremover, forteller Erik og legger til: – og så var det godt å få praktiske tips, for eksempel hva vi kan gjøre sammen med Sofia. Vi har en annen rolle enn foreldrene.

### En berikelse i livet

– Bortsett fra alt det praktiske, som for eksempel med mating og medisiner og det at hun ikke kan sitte alene eller gå, så tenker vi ikke så mye over det at hun har CP når vi er sammen. Jeg tenker bare at det er Sofia, at hun er den hun er og at vi gjør det som hun synes er gøy. Vi blir egentlig mindre og mindre opptatt av diagnosen, forteller bestefaren.

– Det er ikke noe «stakkars deg». Det var det blaffet etter at Aksel ble født da jeg begynte å sammenligne for mye. Nå ser vi hvor mye glede barna har av hverandre og det er en berikelse i våre liv med barnebarn uansett. Det er også en gave å få være så nære som vi er og få lov til å være en del av livene deres, sier Ingrid.

*- Hva har barn og barnebarn trengt mest fra dere?*

– Sofia har slitt mye med å sove, så det første vi kunne hjelpe med rent praktisk var å gi foreldrene en natt til å sove og hente seg inn igjen, forteller bestemoren som er avlaster for Sofia en ettermiddag og natt i uka, før hun fortsetter: – Vi stiller med tid og overskudd. Vi er neste ledd rundt, som er der, støtter og oppmuntrer når det trengs. Foreldrene er ressurssterke og klarer seg alene. De krever ingenting av oss, men de vet at de har oss.



– Og så er det godt for oss å være til nytte. Mye av det gjør man vel som besteforeldre uansett, men de trenger nok en god del ekstra på grunn av diagnosen. Det er vanskelig å skille mellom hva som er «normalt» og hva som er på grunn av diagnosen, men vi hadde nok vært mye sammen uansett, sier bestefaren.

### Ett skritt av gangen

*– Tenker dere mye på hvordan fremtiden blir for Sofia?*

– Jeg kjenner meg litt skremt med tanke på hvordan det skal gå, i og med at hun er så hjelpetrengende, sier Ingrid. – Og så er det dette med å få seg venner, jeg er redd for at hun skal være utenfor og føle seg ensom. Det tenker jeg på, sier Erik.

Begge finner trøst og trygghet i historier fra virkeligheten. Historier om mennesker med lignende utfordringer som Sofia, som lever meningsfylte liv. Det er vanskelig å ikke la tankene løpe inn i fremtiden, men besteforeldrene prøver å ta et skritt av gangen.

– I det daglige prøver vi å ikke tenke så langt frem. Vi får ikke gjort noe med det, og det er ikke sikkert det blir så ille som man tror. Så har man brukt mye energi på å frykte noe som aldri kom, sier Ingrid. Hun smiler og fortsetter: – Sofia er en kosejente og flink til å vise kjærlighet. Vi vil at hun skal leve et normalt liv så langt det er mulig, og prøve å gi henne muligheter, avslutter Ingrid og Erik.



## VÆR BEVISST PÅ ORDVALG

### Når vi snakker med og om andre mennesker, viser vi respekt gjennom hvilket språk vi bruker. Vi ønsker også å bli forstått.

Mange omtaler personer med funksjonsnedsettelse med gammeldagse og utdaterte beskrivelser. Mange av oss gjør det helt ubevisst, fordi vi er vant til å bruke dem og fordi vi ikke selv oppfatter dem som støtende. Vi blir ikke korrigert heller, og mener selv at vi ønsker verken å såre eller skade noen, når vi bruker de ordene vi er vokst opp med.

Når vi blir gjort oppmerksom på at noen blir støtt eller såret av ordene vi velger, viser det seg å være overraskende lett å ta i bruk andre uttrykk. Det handler om å være bevisst på hvilke ord vi bruker om og til hverandre.

Som samfunn er vi blitt stadig mer oppmerksom på personer med nedsatt funksjonsevne, men språket vårt fortsetter å karakterisere og stigmatisere. Utdaterte begreper og termer både sårer og skader mennesker. Vi som er godt voksne har innarbeidet begreper og karakteristikk som med all respekt er gått ut på dato.

Det er en god tilnærming å la mennesker selv få definere hvilke begreper de ønsker å bruke om egen

funksjonsnedsettelse. Selv om deres omgivelser ikke mener noe vondt når de bruker utdaterte begreper, er det som regel fort gjort å slutte å bruke dem – rett og slett fordi vi klarer oss godt uten.

Ingen av oss ønsker å bli karakterisert av våre diagnoser eller av egenskaper som gir nedsatt funksjonsevne. En mann er ikke spastisk, han har spastisk CP. Jenta er ikke lenket til rullestolen, hun bruker rullestol.

Vi bør slutte å bruke begreper som «offer for», «vært uheldig», «krøpling», «rammet» og «tilbakestående» for å nevne noen. Vi skal referere til hverandre ved navn. En diagnose er noe man har, ikke noe man er. Selv om helsearbeidere på alle nivåer stadig oftere velger å bruke mer universelt akseptert og utbredt terminologi, vil begrepsapparatet utvikles løpende. Selv om begreper som funksjonsnedsettelse og handikapp er aksepterte begreper i dag, er det ikke sikkert de vil være det om ti år. Ord som funksjonsnedsettelse kan erstattes av «aktivitetsvariasjon» eller «funksjonsvariasjon».

En person med CP kan presentere et handikapp, men en rampe, en rullestol eller en døråpner kan fjerne det samme handikappet.

Vi ønsker alle å se oss selv som intelligente, kompetente mennesker som fortjener respekt. For et barn med CP er dette vanskeligere enn det trenger å være. Barn med nedsatt funksjonsevne følges av etiketter og karakteristikk i svært mange sammenhenger. Fagmiljøet har sine definisjoner, som diplegi, quadriplegi eller GMFCS, mens barnet på lekeplassen med jevnaldrende i beste fall er handikappet eller funksjonshemmet. På skolen kan beskrivelsene være brutale, og svært tunge å bære på for den som utsettes for dem flere ganger daglig.

### Øvelse:

De fleste av oss har (i egne øyne) en fysisk egenskap vi ikke er helt fornøyd med. Lag noen setninger om deg selv i tredje person, der du bruker denne egenskapen. «Han skallede som står der borte», «hun flatbrystede i rød bluse». «Han bleke med stor mage».

Du oppdager fort hvor tungt det ville vært om du skulle høre denne karakteristikken og noen enda verre flere ganger daglig, gjennom barne- og ungdomsårene. Du kjenner følelsen, ikke sant? Det skal godt gjøres at slike opplevelser ikke påvirker en ungdoms selvbilde.



## VIL DU VITE MER?

---

Vi anbefaler alle besteforeldre å gå inn på vår nettside [www.cp.no](http://www.cp.no). Der finner dere mye informasjon, skrevet av noen av landets aller fremste fagpersoner. Dere kan se ulike filmer, blant annet ni korte informasjonsfilmer om ulike sider av CP-diagnosen. Og dere finner CP-foreningens podkaster for besteforeldre til barn med cerebral parese, nemlig «**Bestepodden**» del 1 og 2.

CP-foreningen holder årlige samlinger for besteforeldre, og deltakerne i disse samlingene har dannet en lukket facebook-gruppe som heter «**Enda bedre med Beste - Besteforeldre til barn med CP**». Ønsker du å være med i denne gruppa, anbefaler vi at du sender dem en forespørsel.



*CP-foreningen har egne podcaster for besteforeldre til barn med cerebral parese.*

*Sjekk ut "Bestepodden" del 1 og 2*

## KILDER OG LENKER

---

### KILDER

Bjørn Lerdal, psykologspesialist, sykehuset Sørlandet

Chartrine Johannesen, spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi, Barnas fysioterapisenter og Turbo

Guro Andersen, spesialist i pediatri, PhD og leder av Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

Jan Tøssebro, Christian Wendelborg (red.): Oppvekst med funksjonshemming – Familier, livsløp og overganger”,

Gyldendal Akademisk, 2014, ISBN 978-82-05-45898-7

Kristine Stadskleiv, psykologspesialist seksjon for nevrohabilitering – barn Oslo universitetssykehus

Mareena Brännare, ergoterapispesialist

Mia Rafstedt, sosionom og familierapeut, Sykehuset Østfold

### LENKER

«Barnehagepakka», som er utgitt av CP-foreningen: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/barnehagepakken/inkluderte-smatasser/>

CP-foreningens nettside: [www.cp.no](http://www.cp.no)

Om valg av ord: <https://www.cerebralpalsy.org>

Mia Rafstedt sin masteroppgave «Besteforeldres erfaringer i familier med funksjonshemmede barn»:

<https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/297458/Masteroppgave%20RafstedtMia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

<https://forskning.no/sosiologi-funksjonshemming-sosiale-relasjoner/foreldre-til-funksjonshemmede-barn-blir-frustrert-i-mote-med-det-offentlige/429231>



**Cerebral  
Parese-foreningen**



## **CP- FORENINGEN**

📍 Bergsalléen 21, 0854 OSLO

☎ 22 59 99 00 ✉ post@cp.no

[www.cp.no](http://www.cp.no)