



# FAMILIELIV OG SØSKEN



Cerebral  
Parese-foreningen

## FORORD



Denne brosjyren er skrevet for dere som nylig har fått vite at barnet deres har cerebral parese. Dere kan trenge tid til å bearbeide tanker og følelser knyttet til diagnosen, og det kan være vanskelig å akseptere den. Det er helt normalt å kjenne på mange følelser rundt den nye situasjonen. Usikkerheten og informasjonsbehovet kan oppleves overveldende den første tiden, men dere skal vite at dere ikke er alene. Flere av CP-foreningens likepersoner har medvirket til denne brosjyren. Dette er foreldre som selv har opplevd å få et barn med cerebral parese, og som vet hvilke tanker og følelser som kan melde seg. Fellesskap med andre foreldre har ofte stor verdi for nye foreldre. Husk at dere alltid kan ta kontakt med våre likepersoner dersom dere trenger noen å snakke med.

*Cerebral Parese-foreningen, desember 2022*

## INNHOOLD



FORORD	2
FAMILIEN	4
VELG ÅPENHET	5
HVORDAN INFORMERE	8
OMGIVELSENE	8
<b>SØSKEN</b>	<b>11</b>
SNAKK OM TANKER OG	11
FØLELSER	11
SJALUSI OG KJÆRLIGHET	14
SØSKENS SORG	15
<b>PARFORHOLD</b>	<b>16</b>
GI HVERANDRE TID	16
KURS OG SAMTALER	18
SORGREAKSJONER	20
<b>PSYKISK HELSE</b>	<b>22</b>
<b>AVLASTNING OG BPA</b>	<b>27</b>
<b>NYTTIGE LENKER</b>	<b>30</b>

## FAMILIEN

**Det kan være en stor følelsesmessig utfordring for hele familien å ta imot CP-diagnosen, men det fins personer som kan hjelpe dere på veien. Det er ikke meningen at dere skal klare alt alene, og det kan være lurt å søke hjelp.**

Mange foreldre opplever at de selv må ta initiativ og kontakt med de som kan hjelpe, men det betyr ikke at hjelpen ikke fins. Alle sykehus har en sosionom dere kan prate med. Sosionomen kan være en god samtalepartner, og kan også hjelpe dere i gang med å skrive søknader.

Dere kan også snakke med en av CP-foreningens likepersoner. Flere av våre likepersoner er foreldre til barn med cerebral parese, og kan relatere seg til deres situasjon. En likeperson er en som har lyst til å gjøre en frivillig innsats for andre i liknende situasjon, og som forstår hva dere prater om. De har vært på likepersonkurs og skrevet under taushetsavtale.

Familie og venner kan være til god hjelp og støtte. Det kan være bra å snakke med

noen som kjenner dere godt. Om dere ikke klarer å snakke så mye sammen, kan dere uansett få hjelp til praktiske ting.

Besteforeldre, tanter og onkler kan også ha et stort behov for informasjon. Alle familier er ulike, men selv i de tettteste familier kan det være krevende å snakke om diagnosen. Når man selv bærer på en følelse av sorg, kan det oppleves som at det ikke er plass til mer. Og besteforeldre bærer ofte en dobbel sorg. De har en sorg over barnebarnets funksjonsnedsettelse, men også sorgen over at barnet deres kan ha det vanskelig. CP-foreningen har laget en egen informasjonsbrosjyre for besteforeldre som kan bestilles via vår nettside. Det fins også en egen Facebook-gruppe som heter «Enda bedre med Beste – Besteforeldre til barn med CP».

## VELG ÅPENHET

Barnets forhold til sin egen funksjonsnedsettelse starter hos dere. Det er avgjørende for barnets selvfølelse og vurdering av egne ferdigheter, at dere anerkjenner utfordringene som følger med CP-diagnosen. Når dere signaliserer at det er helt ok å være annerledes, vil det hjelpe barnet. Ved å fokusere på muligheter og løsninger styrker dere barnet slik at det kan leve et godt liv med cerebral parese.

All erfaring tilsier at åpenhet er et viktig stikkord for å leve godt med diagnosen. Det er viktig å gi barnet kunnskap og ord til å forklare sin egen situasjon. Barnet vil sannsynligvis få spørsmål fra andre barn, og da er det greit å ha noen trygge setninger som barnet kan svare med. F.eks. «fordi jeg har en skade som heter CP» eller «kroppen gjør ikke alltid som jeg vil».

*Det viktigste for meg den første tiden var å være nær barnet mitt. Og tørre å stå i det vonde og vanskelige, og anerkjenne at det ville ta tid å akseptere det som hadde skjedd. Livet er på ingen måte over selv om barnet ditt har CP. Det blir kanskje ikke slik du hadde sett for deg, men du skal vite at det også blir bra.*

*– En av våre likepersoner*

Det er også viktig for barnet å få lov til å sette grenser dersom spørsmålene blir for mange og omfattende. Da kan barnet si «Det har jeg ikke lyst til å snakke om». Ikke alle barn er like glade i oppmerksomhet, og noen kan også synes det er leit å bli spurt. Det er lurt å respektere og anerkjenne disse følelsene. Vis at du er på lag med barnet, og lag gjerne en liten «slagplan» sammen om hvordan barnet kan håndtere det neste gang spørsmålene kommer. Ofte kan det være nok at barnet svarer helt kort på spørsmålet. Vel så viktig er hvordan barnet svarer, og at det løfter hodet og møter blikket til den som spør.

Voksne som forteller at de aldri ble mobbet i barndommen, har ofte valgt stor åpenhet rundt diagnosen. Barnehage og skole må ha fokus på inkludering, og dere som foreldre kan bidra med å fortelle om barnet på barnets premisser.

Det samme gjelder for barn som har mild grad av cerebral parese. Noen kan ønske å skjule diagnosen når den nesten fremstår som usynlig. Men det er aldri

lurt å bagatellisere barnets utfordringer og tilretteleggingsbehov. Selv om det ikke er åpenbart for andre at barnet har CP, vil barnet bli fortere sliten og kanskje trenge lengre tid til å utføre oppgaver, som å kle på seg. Anerkjenn barnets utfordringer ved eksempelvis å gi barnet mer hvile, og mer tid. Og sørg for at omgivelsene har forståelse og respekt for at barnet trenger dette.



*Jeg har tenkt mye på hvordan samfunnet vil ta imot barnet mitt, og hvordan jeg kan forsvare henne. Men nå tror jeg ikke andre barn tenker så mye over at hun har cerebral parese. Når man velger åpenhet, blir det normalen. Vi har fått høre at det er fint at vi er så åpne om det.*

*- En av våre likepersoner*

## HVORDAN INFORMERE OMGIVELSENE

Det er flere måter å informere omgivelsene om barnets diagnose. Dere kan be barnehage/skole om litt tid til å fortelle under et foreldremøte, eller dere kan sende ut skriftlig informasjon.

Noen foreldre lager «nyhetsbrev» til personer som barnet er i jevnlig kontakt med. Brevet kan besvare spørsmål som kan være vanskelig å stille, eller som det er greit å slippe å svare på så ofte. Ved å informere omgivelsene kan dere være i forkant og unngå misforståelser. Fortell at dere ønsker kontakt, og at andre ikke

må være redde for å invitere med barnet deres hjem. Slik kan dere legge til rette for vennskap med andre barn.

Det er lov å sende ut informasjon mer enn én gang. Det kan være at det kommer nye barn til på gruppa, eller at barnet deres har blitt eldre og noe har endret seg.

CP-foreningen har fått lov til å dele tekst fra nyhetsbrevene som likeperson Carl Martin Martinsen har sendt ut i datterens barnehage. Kanskje kan dette være til inspirasjon og hjelp for andre foreldre:

### Hei alle foreldre på (avdelingen)!

Her er årets nyhetsbrev til Team Stella som vi er veldig glad for at du og barnet ditt er en del av!

Du tror kanskje at ungen din går i barnehagen og er helt vanlig?  
GLEM DET! BARNET DITT ER VIP!

For oss er ditt barn et nøkkelmedlem av en supertaskforce som er megakompetent og daglig jobber med å motivere, utvikle og pushe Stella fremover på en måte ingen voksne kan!

Takk for at dere er i livet vårt! Det er tre ting vi vil dere skal vite om Stella! Vi vet at Stella er intelligent nå, og for at hun skal fortsette å være det så må hun fortsette å oppleve verden. Det aller viktigste for oss er at Stella får være sammen med venner og gjøre de samme tingene som andre gjør!

Den største trusselen mot lykke er ikke en rullestol, det er å ikke få være sosial og gjøre seg forstått.

Hjelpemidlene i barnehagen kan se skumle ut (det syntes i hvertfall vi i starten), men nå når vi vet hva de gjør så er det lett å sette pris på dem. De byttes stadig ut for Stella er jo i utvikling, men akkurat nå er det disse ...

Tegn til tale er ikke for at Stella skal forstå deg, men for at du skal forstå henne ... Det er derfor bare å finne på et tegn for det du mangler, så bruker Stella det med deg. Null stress!

Ingen med CP er like. CP betyr at hjernen har fått en skade, en gang i mors mage eller i løpet av de to første leveårene. Skaden forstyrrer signalene til musklene.

### Dette er cerebral parese (CP) for Stella:

- Svak muskulatur generelt
- Vanskelig å bruke riktig mengde kraft
- Gå er vanskelig
- Å bruke hendene er vanskelig
- Å spise, å uttale ord og lyder er krevende
- Bruker enormt med energi på det andre barn ser på som hvile (sitte, spise osv.)

Når barn som ikke kjenner Stella spør hvorfor Stella må ligge og ikke hopper på trampolina, svarer vi med fokus på effekten praksis i stedet for teori rundt det å ha en hjerneskada. For eksempel sier vi: «Stella kan ikke gå enda - det trener vi på!» Hvis det kommer et hvorfor? Svarer vi: «Musklene hennes er litt rampete og hører ikke alltid etter». Det pleier å holde i massevis :)

**Til barn som spør, sier vi ting som:**

- Du kan få hjelpe Stella, men da må du ikke slippe henne!
- Musklene hennes er litt annerledes/rampete.
- Stella snakker mest med hendene og med datamaskinen.
- Stella trener på dette...
- Stella går, men må være veldig forsiktig så ho ikke ramler og slår hodet.
- Stella bruker krokodilla så ho skal komme seg fort frem uten å slå hodet + bli veldig sterk.
- Du kan få dytte henne hvis du stopper når ho sier ifra.

**Stella kan**

- Gå minst 10 skritt
- Forstå ALT du sier
- Tenke lynskarpt

**Stella trenger**

- At vi rundt tar hensyn til at balansen kan svikte når som helst
- At vi hjelper henne å få sagt det hun vil
- At hun får tid på seg til å få musklene til å reagere før vi gjentar eller går videre

**Sånn oss foreldre i mellom ...**

... så er det bare å innrømme at det har vært og er ganske tøft til tider. Mye intensivtrening og kontakt med systemet. Barnehagen er det som gjør at vi står på bena og at vi er trygge på at alle jobber for å realisere hele potensialet hennes. Takk for at dere er på Team Stella! Vi håper dere er komfortable både med å tulle, sette grenser og skravle med Stella i gangene. Stella går på dans i toppetasjen i barnehagen - og er klar for svømming hvis noen andre skal? Er ellers med på alt som er gøy ;) Alle er velkomne hjem til oss! Vi kommer gjerne til dere hvis barna deres vil ha med seg Stella hjem. Hvis dere lurere på noe som helst - ikke nøl med å spørre! Vi svarer gjerne :)

Hjertelig hilsen Carl Martin og Torun

**Book playdate**

(Kontaktinfo og hvor dere bor)



# SØSKEN

---

## Barnets CP-diagnose påvirker hele familien, ikke minst søsken. Søsken kan reagere svært ulikt, og det er viktig å normalisere følelsene.

Noen kan reagere med misunnelse og sjalusi, eller sinne over at oppmerksomheten ofte dreies over på et søsken med CP. Men det er også viktig å være oppmerksom på søsken som skjuler følelsene sine. De som ser at foreldre er slitne eller lei seg, kan forsøke å kompensere ved å tilsidesette egne behov og «ikke være til bry». De kan også bruke mye krefter på å forsøke å hjelpe foreldrene. Det er viktig at dere som foreldre er tydelige på at det er dere som bærer ansvaret, og at barnet får lov til å være et barn.

### SNAKK OM TANKER OG FØLELSER

Barn oppfatter mer enn man ofte tror, og kan tenke mye rundt familiesituasjonen som de ikke nødvendigvis uttrykker. Søskenes reaksjoner kan derfor komme som

en overraskelse, også etter lang tid.

Det er viktig at søsken får informasjon om CP-diagnosen, og at de får svar på spørsmål. Snakk om hva diagnosen innebærer for deres familie, og forklar hvorfor barnet med CP får mer hjelp.

Søsken trenger også ord for å fortelle andre at de har et søsken som har cerebral parese. De kan synes at det er flaut dersom folk kikker på dere eller stiller dumme spørsmål. Søsken kan møte manglende kunnskap og fordommer fra andre mennesker som kan være vanskelig å forholde seg til. Disse opplevelsene kan lindres med åpenhet. Det er viktig at dere hjelper med å finne de riktige ordene, og viser at CP ikke er noe å skamme seg over.

Det kan være lurt å fortelle omgivelsene om hvilken familiesituasjon barnet står i. Det er viktig at barnehage eller skole er

informert. Søskene kan mangle ord for å uttrykke og forklare hvordan de har det, og reaksjonene kan være vanskelige å tolke for omgivelsene. Både sinne og stille tilbaketrekning er naturlige reaksjoner på situasjonen hjemme.

Barn som tilsynelatende er velfungerende, kan likevel være svært lei seg.

Enkelte dager kan det være lurt å sende

en melding til barnehage/skole og fortelle dersom det har hendt noe spesielt. Om barnet med CP har hatt et epilepsianfall eller skal til behandling på sykehuset, kan søskene ha mange tanker og følelser rundt dette. Dere kan for eksempel skrive at barnet trenger litt ekstra trygghet den dagen. Da er sjansen større for at voksenpersonene rundt barnet klarer å være oppmerksomme og koble seg på barnets følelser.

*Vi snakker ikke mye med barna om kampen vi foreldre ofte står i. Det kan være vondt for barna å tenke på at vi har det strevsomt. Men vi er åpne om diagnosen og hva den innebærer. Søskene må få vite hva som skjer. Det er mye skumlere for barn når de ikke får svar. Da lager de det ofte mye verre i hodet. De kan for eksempel lure på om et søsken med CP skal dø. Det er viktig å fortelle at CP er en tilstand, og ikke en sykdom som blir verre.*

*– En av våre likepersoner*

*Jeg er ganske raus med mennesker rundt oss og hva de sier. Jeg kan ikke bli krenket for hver uheldige kommentar. Da vil jo barnet mitt også føle seg krenket. Men det er lov å si ifra når noe ikke er greit.*

*– En av våre likepersoner*



## SJALUSI OG KJÆRLIGHET

Et barn med CP har ofte mange avtaler. Det er avtaler med habiliteringstjenesten på sykehuset, og med fysioterapeut, ergoterapeut og spesialpedagog. De har kanskje BPA-assistenten, og de skal kanskje på jevnlig habiliteringsopphold hvor foreldrene er med flere uker i året. Et søsken ser ikke nødvendigvis på det som et privilegium å slippe alle disse avtalene. Tvert imot kan denne kontrasten skape en følelse av å ikke være like viktig. Om all oppmerksomhet dreies mot barnet med CP, kan søsken kjenne seg glemt. Dere kan motvirke denne følelsen ved å sette av alenetid med søsken og gjøre noe hyggelig sammen. Sørg for gode samtaler hvor søsken får anledning til å uttrykke hvordan de har det.

Det er likevel viktig å huske at noen søsken takler familiesituasjonen godt, og man skal være forsiktig med å overproblematiskere hvordan de har det. Men om det virker som om søsken stadig setter sine egne behov til side, kan de ha behov for å snakke med andre voksenpersoner.

Dere kan for eksempel ta kontakt med helsesøster. Enkelte sykehus arrangerer også samtalegrupper for søsken. Det å ha en egen avtale kan i seg selv gi en signaleffekt, og en følelse av å bli tatt på alvor. Søsken trenger å føle seg sett, hørt og anerkjent.

Dere bør være tålmodig med søskens sjalusi knyttet til det at barnet med CP får mer oppmerksomhet. Følelsen av urettferdighet, og at man ikke er like elsket, vil alltid være vond for et lite barn, uansett hvor irrasjonelt det virker på dere som foreldre. Respekter barnets følelser og bekreft at dere forstår hva det prøver å fortelle dere.

Å være søsken til et barn med CP kan også prege søsken positivt. Søsken får nyansert kunnskap om at livet ikke alltid er enkelt og rett frem. Familiesituasjonen kan gi mye fin sosial kompetanse, og søsken kan utvikle seg til å bli omsorgsfulle og hensynsfulle individer med god forståelse for andre.

## SØSKENS SORG

Søskenkjærligheten kan være sterk. Og som alle andre i familien ønsker også søsken at deres søster eller bror har det bra. Søsken kan kjenne på sorg over at deres bror eller søster aldri blir den broren eller søsteren de hadde drømt om å få. De kan i perioder ønske at søsteren eller broren aldri ble født.

Anerkjenn det, uansett hvilken form for sorg barnet ditt kjenner på. Ikke bli sint fordi barnet ditt drømmer om at familiesituasjonen var annerledes. Kanskje har du selv også noen ganger ønsket at ting var helt annerledes enn de er. Det skal hverken du eller de andre barna dine har dårlig samvittighet for – det er helt normalt å tenke slik innimellom. Støtt barnet ditt i sorgprosessen og husk å involvere den del av nettverket ditt som barna er knyttet til. Av og til kan det være enklere for barnet å prate med en annen trygg voksenperson.





## PARFORHOLD

Å få et barn med cerebral parese utløser ofte en slags unntakstilstand i familien. Som foreldre vil dere bli nært knyttet til barnet deres, og det er naturlig at barnet blir hovedfokuset. Kampviljen og kjærligheten til barnet er fantastisk, men det er lett å glemme seg selv og partneren i en slik livssituasjon.

### GI HVERANDRE TID

Å finne plass til egentid og pleie av parforhold kan framstå som en umulig oppgave, og det er helt greit å kjenne på at man ikke strekker til. Over tid er det likevel lurt å finne løsninger for å ta vare på dere selv. All erfaring tilsier at barnet har det best med foreldre som har det bra. Dere skal ikke ha dårlig samvittighet for å prioritere egentid når sjansen byr seg. Å sette av tid til dette er en investering som hele familien har godt av.

Hva trenger dere sammen, og hver for dere? Kanskje er det ikke så mye som skal til for å oppleve øyeblikk hvor tiden likevel er din, og hvor tiden er deres som par. Dere kommer langt med å snakke sammen og gi hverandre egentid.

Ikke la andre definere hva din egentid skal fylles med. Hva andre syns du bør gjøre er ikke alltid relevant. Noen har et stort behov for å være sosial, mens andre trenger å få være helt alene en stund. Det er bare du som vet hva du trenger.

*Det er viktig å ha en god dialog og være på lag. Dere skal være et team mot verden. De første årene kan være tunge, men det blir lettere etter hvert.*

*– En av våre likepersoner*

*Det er viktig å ta vare på deg selv på den måten du vet er best. Hva gjør du for deg selv? Hva kan være ditt frirom? Du må ikke ut og være sosial.*

*Det er helt greit å bruke egentid til å sove eller sitte i sofaen og strikke, eller se på TV. Gå en tur i skogen eller hør på en podkast. Det viktigste er at det gir deg noe, og at det kan få tankene dine bort fra hverdagen. For meg var det viktig å være nær barnet mitt. Det gir ro for både mor og barn. Jeg hadde ikke behov for å reise bort. Det tok to år før jeg var borte*

*fra barnet mitt første gang.*

*– En av våre likepersoner*

## KURS OG SAMTALER

**Selv om dere opplever å ha det bra sammen, kan det være en god investering å være bevisste på hvordan dere styrker parforholdet. Det fins flere muligheter for samlivskurs og parterapi, og noen er også spesielt utformet for dere som er foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne.**

- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) har familievernkontorer over hele landet. Familievernkontorene tilbyr rådgiving, veiledning, kurs og samtalegrupper. Tilbudet er gratis og trenger ingen henvisning, slik at du kan ta direkte kontakt med ditt lokale familievernkontor for å høre hva de kan tilby dere.
- Bufdir arrangerer kurset «Hva med oss?» for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. De tilbyr også kurset "Hva med meg?" for enslige foreldre.
- Lærings- og mestringstilbudet «Starthjelp» arrangeres ved flere sykehus i landet. Det retter seg mot foreldre som nylig har fått barn (0-6 år) med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom.
- Fastlegen kan være en god samtalepartner, og kan også henvise videre til psykolog. Du kan også sjekke om arbeidsgiveren din har avtale med en privatpraktiserende psykolog.
- Habiliteringen ved sykehusene har ofte tilbud om samtaler med sosionom eller psykiatrisk sykepleier.
- Helsesøster ved helsestasjonen kan være en god samtalepartner.
- CP-foreningen har en egen rådgivningstelefon for medlemmer, og har også

likepersoner du kan kontakte dersom du ønsker å snakke med noen i samme situasjon.

- Nettverket for småbarnsforeldre er et av CP-foreningens nettverk. Nettverket arrangerer jevnlig nettmøter som ledes av en likeperson. Likepersonen inviterer gjester for å snakke om ulike tema, og du velger selv om du ønsker å delta i samtalen eller bare høre på. Nettverket har også en lukket Facebookside som heter «CP-foreningen: Nettverket for småbarnsforeldre».
- Foreldresupport 116 123 er en døgnåpen telefon- og chattetjeneste for foreldre som trenger hjelp, veiledning eller har behov for å luften tankene sine med noen. Tjenesten er etablert som et samarbeid mellom Mental Helse og Stine Sofies Stiftelse.

*Det kan være lurt å gå i parterapi for å få med seg noen gode verktøy. Ta imot hjelp selv om du ikke føler at du trenger det akkurat på det tidspunktet.*

*For oss har det også vært en tilhelingsprosess å møte andre familier gjennom CP-foreningen, og oppleve samholdet. Vi har sett at voksne med CP lever vanlige liv og er intelligente selv om de har motoriske utfordringer.*

*– En av våre likepersoner*

*Det er viktig å normalisere at sorg tar tid, og at den kan komme i bølger.*

*Ikke bare når man får diagnosen, men også senere. Alle overganger blir annerledes, og man får stadige påminnelser. Det kan være øyeblikk når jeg innser at skiene vi sparte etter storebror, kan ikke lillebror arve likevel. Eller jeg kan stå på kjøkkenet og se storebror hoppe på trampolinen. Så vet jeg plutselig at jeg ikke skal få se lillebror gjøre det samme. Også lekeplasser kan være et trist sted å være, når de ikke er tilrettelagt slik at ditt barn kan bruke lekeapparatene.*

*– En av våre likepersoner*

## SORGREAKSJONER

Foreldre forteller ofte at de kjenner på skyld, og lurer på om de kunne gjort noe annerledes for å unngå at barnet deres fikk cerebral parese. Dere skal vite at dere ikke er alene om å ha disse tankene, og at det er svært sjeldent at foreldre kunne gjort noe fra eller til. Det er også helt normalt å kjenne sorg over at barnet ditt har fått cerebral parese, og det kan ta tid å bearbeide. Noen føler at de må ta rollen som «den sterke» når partneren har det tungt, eller tiden er knapp. Det kan føre til at man utsetter å kjenne på egne følelser. Det kan ta tid å gi plass til sorgen, og de

følelsesmessige reaksjonene kan derfor komme senere.

Følelsen av sorg er individuell og kommer ulikt til uttrykk. Man kan føle seg ensom i sorgen dersom partneren ser ut til å ta det lettere. Likevel er det viktig å la partneren få lov til å være der han eller hun er til enhver tid. Det fins ingen feil måte å sørge på. Noen liker heller ikke å bruke ordet sorg. Det kan være nyttig å snakke med andre foreldre til barn med cerebral parese, som har gode forutsetninger for å forstå hva dere går gjennom.

*Jeg sier jo ikke til folk at jeg sørger over barnet mitt. Og det må ikke blandes med at jeg ikke elsker barnet mitt, for det gjør jeg jo! Men jeg sørger over det jeg føler er tatt ifra barnet mitt. Jeg tenker på hvordan det kunne vært for barnet mitt og oss om hun ikke hadde fått cerebral parese. Og så får jeg skyldfølelse for å være lei meg. For det barnet vi har fått er jo fantastisk, og for meg er hun helt perfekt. Men jeg tenker det er helt greit å føle på sorg og tap, og at det er helt normalt at disse*

*følelsene kommer.*

*– En av våre likepersoner*



## PSYKISK HELSE


**I det øyeblikket dere blir mamma og pappa, kan det oppleves som at dere blir med på en karusell som aldri tar pause. Når dere får et barn med cerebral parese, kan denne karusellen snurre enda fortere.**

Noen foreldre opplever at kroppen går inn i en beredskapstilstand hvor de aldri klarer å slappe helt av. Dersom denne tilstanden vedvarer over lengre tid, kan det påvirke helsen din. Det er lurt å lete etter noe som kan gi kroppen din ro. Selv om det kan synes umulig å finne tid og sted for å prioritere egen helse, er det nettopp det du må gjøre iblant. Barnet ditt har godt av at du tar vare på deg selv.

Mange foreldre opplever at de selv må ta initiativ og be om noen å snakke med. Det er ikke uvanlig å ha behov for å snakke med en psykolog, sosionom, helsesøster eller andre fagpersoner som kan bidra til at foreldres psykiske helse ivaretas. Noen beskriver det som at de ventet på et kriseteam som aldri kom. Hjelpen kan oppleves forskjellig avhengig av hvor man bor, men det er all grunn til å ta foreldres psykiske helse på alvor.

Dersom du blir gående med mange bekymringstanker, kan det være lurt å sette av tid til bekymring. Gi deg selv et fast tidspunkt hvor du slipper bekymringstankene løs. Utover denne tiden skal du forsøke å ikke fokusere på dem. Hensikten med dette er å unngå at bekymringer og vonde følelser tar over hverdagen din. Det er både viktig og riktig å tørre å kjenne på bekymringer, uro og det som er vondt, men ikke hele tiden.





*Den dagen jeg våknet fra keisersnittet, våknet jeg i beredskap. Og der var jeg i flere år. Men å være i konstant beredskap kan gjøre deg svært sliten. Det kan hjelpe å vite at dette er helt normalt, men at man må prøve å finne et sted hvor man får en pause. Når man får barn med ekstra behov, er det så lett å glemme seg selv oppi all oppfølgingen av barnet. Jeg glemte å ta pause fra både krevende oppgaver og tanker om alt som skulle og burde gjøres. Og ikke minst kvernetanker om hvordan fremtiden ville bli. Det gjorde meg utbrent. Etter hvert har jeg skjønnt at jeg må gi meg selv lov til å ta pauser, om det så er å gå en tur alene eller med en venn, ta et langt bad eller se en episode fra min favorittserie.*

*– En av våre likepersoner*

*Etter at vi kom hjem fra sykehuset, og vi visste at barnet vårt hadde fått cerebral parese, ble det veldig stille og jeg ble gående hjemme alene med alle tanker og følelser. Det var vondt og vanskelig. Jeg skulle ønske jeg hadde hatt en psykolog å gå til for å sortere og bearbeide det som hadde hendt meg under fødselen, men også det som hadde hendt barnet mitt. Det var først mange år etterpå jeg faktisk gjorde dette. Som årene går får man også et annet perspektiv på hva som er viktig i livet, det er kanskje ikke at barnet mitt blir toppfotballspiller, jeg er jo heller ikke det. Vi har det så godt sammen, og det er mye viktigere for meg. Man må stå på og gjøre det beste ut av hvordan livet ble. Vi holdt på rutinene så godt det lot seg gjøre som småbarnsforeldre, og gjorde mange fine ting sammen som familie. Huset fløyt over av rot, men hva så – vi måtte senke kravene til hva vi kunne få til. Vi måtte prioritere det som var viktig for oss, og ikke sammenligne oss med andre.*

*– En av våre likepersoner*

Meromsorgen for et barn med funksjonsnedsettelse utgjør mange timer i uka, og det kan bli altoppslugende. I begynnelsen var jeg livredd for å ikke gjøre nok, eller for å gjøre feil. Man blir nesten litt besatt, når man hele tiden går og tenker på alt man skulle gjort. Jeg hadde alltid dårlig samvittighet og tenkte på det hele tiden, både på jobb og hjemme. Så begynte jeg å trene på å legge bort bekymringer og jobbe med forventningene. Jeg måtte sette av tid til bekymringer i stedet for å gå og kverne på det. Man skal ikke bruke all sin tid på det som er vondt. Da er det bedre å gi de vonde tankene fokustid i stedet. Sett av tid til det vonde, skriv det ned i en bok, og legg det vekk, slik at du slipper å kverne på det hele tiden.

– En av våre likepersoner

## AVLASTNING OG BPA

**Familier kan ha ulike behov, og det er bare dere som vet hva som passer deres familie.**

For noen er avlastning et kjærkomment tiltak som fungerer godt. Andre kan erfare at det skaper en ubalanse i familien og hos barnet som gjør hverdagen enda tyngre etter en avlastningsperiode. Da kan det være at avlastning ikke fungerer etter hensikten. BPA kan være en god løsning

hvor barnets assistenter gjør hverdagen enklere – og det kan være enklere for dere som foreldre å være i full jobb. Noen kan oppfatte det å ha assistenter i huset som en stor inngripen i familielivet, og det kan ta tid å venne seg til. Men dere skal selv kunne velge når assistentene skal være til

Dere trenger ikke å godta den formen for avlastning som kommunen foreslår. Vi fikk hjelp av BPA-leverandøren til å skrive søknaden om BPA. For vår familie er det ikke slitsomt å ha barnet vårt hjemme. Det er alt rundt som er slitsomt.

Det som er så fint med BPA er at de kan gjøre ting som å hjelpe storebror med lekser, lage middag, gå tur med hunden og brette klær. Når det er jobben deres, har de overskudd til å gjøre alle disse tingene. Det er utrolig godt å ha denne hjelpen, og det å ha assistenter i huset har også gått helt fint for søsken.

– En av våre likepersoner



stede, og hva barnet trenger hjelp til. Kanskje ønsker dere at BPA skal følge og hente barnet i barnehage og på skole, og på den måten skape ro og trygghet rundt henting og bringing. For mange familier kan dette være den viktigste avlastningen, og kan være det som skal til for å få familieliv og arbeidsliv til å gå rundt.

Uansett om dere velger avlastning utenfor hjemmet, eller BPA, skal dere ikke ha dårlig samvittighet. Ved å be om avlastning tar dere ansvar for dere selv, søsken og parforhold. Hele familien vil være tjent med det.

Pleiepenger kan også være et alternativ dersom barnet ikke er klar for barnehagen etter at foreldrepermisjonen er over. Pleiepenger kan også være et riktig tiltak om barnet har behov for kortere dager i barnehagen. I den første hektiske fasen hvor mye skal falle på plass, kan pleiepenger være det som gjør at dere får dagene til å gå opp. Dere kan lese mer om BPA, avlastning og pleiepenger i «Rettigheter for barn med cerebral parese».



*Jeg skulle ønske at jeg visste tidligere at denne sorgen som jeg bærer på er helt normal å ha. Den hvite sorgen kaller man det. Jeg synes det er en fin betegnelse på den sorgen som man har når ting ikke ble som man tenkte, eller den sorgen man har når man blir fortvilet og frustrert over situasjonen, og den sorgen man har når det stikker i mammahjertet over alt barna våre må igjennom.*

*– En av våre likepersoner*

## NYTTIGE LENKER



Vi sender ut gratis barnehage- og skolepakker til alle medlemmer. Savner du en pakke, kan du bestille den her: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/?p=3>

Du kan bestille Besteforeldrebrosjyren her: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/>

CP-foreningens likepersoner: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/likepersoner/>

Nettverket for småbarnsforeldre: <https://www.cp.no/om-oss/nettverket-for-smabarnsforeldre/>

Bufdir og familievernkontorene: <https://ny.bufdir.no/familie/>

Foreldresupport 116 123: <https://mentalhelse.no/fa-hjelp/foreldresupport>



## CP- FORENINGEN

📍 Bergsalléen 21, 0854 OSLO  
📞 22 59 99 00 ✉️ [post@cp.no](mailto:post@cp.no)

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