

TEXT: ANNA BARSK HOLMBOM

Christina Renlunds hela yrkesliv har handlat om hur man på olika sätt kan stärka och stödja barn med funktionsnedsättning och deras familjer. För det arbetet nominerades hon i år till Stora Psykologpriset. Christina vann inte men kände sig ändå som en vinnare genom att området barn med funktionsnedsättningar på detta sätt lyftes fram och fick stor uppmärksamhet. Christina är personligen glad och berörd över de många blommor och lyckönskningar - däribland från IfA - som strömmat in till henne.



Christina Renlund

- psykologen som arbetar för att ge barn möjlighet att uttrycka sig

Eftersom hon hela livet har arbetat med att stödja barn med funktionsnedsättning var det en självklarhet för henne att försöka arbeta fram och ge barnen själva många och varierande möjligheter att uttrycka sig på, alltså att lyssna till och prata med barn. Christina menar att det är när barn får uttrycka sig och i dialog som vi kan stärka deras identitet och självkänsla. För Christina är det en hjärtesak. Och barn är inga experter på att berätta, menar hon. De behöver hjälp. Barn är inte heller en enhetlig grupp, varje barn är unikt och det betyder att vi måste kunna erbjuda barn många olika sätt att uttrycka sig på så vi hittar sätt som passar just det individuella barn som vi vill prata med.

Sett i backspegeln tog det oss alldeles för lång tid att komma fram till barnet själv när det gäller psykologiskt stöd direkt till barn med funktionsnedsättning, säger Christina. Vi skyggade alldeles för länge för att prata med barnet, säger hon.

När Christina skrivit boken *Doktorn kunde inte riktigt laga mig* (Gothia Förlag 2007) frågade Barnombudsman Lena Nyberg henne "Varför har barns rätt att få sin röst hörd och Barnkonventionen haft så svårt att få genomslag i ditt område? Varför har det inte varit självklart att prata med barn om funktionsnedsättning eller att ge barnen ökad delaktighet?" Christina säger att en del av svaret nog är att vi vuxna, både föräldrar och professionella, har känt oss osäkra. Att vi fastnat i egna tankar om "Vad vet barnet? Är det rätt att prata nu? Ska jag vänta tills hon frågar? Finns det inte en risk att väcka den björn som sover?" Och vi har inte riktigt vetat vad vi ska göra eller hur vi kan prata.

Nu upplever Christina en stark förändring och en stor efterfrågan på mer kunskap om hur man kan prata med barn om funktionsnedsättning både från föräldrar och från professionella. De senaste åren har Christina rest i Sverige och

Norden och mött tusentals föräldrar och idag mer än 10.000 professionella i seminarier om vad barn vet om funktionsnedsättning och hur vi kan prata med barn om funktionsnedsättning. Det handlar om varje barns rätt att få göra sin berättelse om sig själv. Och med det menar Christina verkligen alla barn. Barn med svåra sjukdomar, barn med rörelsehinder, barn med utvecklingsstörning, barn med flerfunktionsnedsättningar, barn utan talat språk. Christina har hållit i stort sett två seminarier i veckan.

- Tänk om varje seminarium av de jag hållit på temat "prata med barn om funktionsnedsättning" har lett till att tio barn till fått möjlighet att prata i sin familj eller med professionella. Vilken förändring! För då har i så fall tusentals barn fått uttrycka sig och berätta, säger Christina.

Föräldrastöd

I den särskilda situation som sjukdom/funktionsnedsättning innebär behöver föräldrar många olika sorters stöd och tillgång till stöd i olika livssituationer och livsfaser. Föräldrar behöver berättelser från andra familjer i liknande situation och möjligheter att träffa andra och utbyta erfarenheter med andra föräldrar. Föräldrar behöver kunskap om barns tankar och frågor om funktionsnedsättning och föräldrar behöver många sätt för att prata med sitt eller sina barn för självklart behöver barn i första hand uttrycka sig och prata i sin familj.

Det handlar också om vad varje förälder som enskild person behöver. Vad föräldern behöver för hjälp och stöd för att kunna handskas med sina egna tankar och känslor runt funktionsnedsättningen. Frågor som kan vara: "Hur ska jag orka? Vad gör jag med min sorg och oro? Vem ser det fina med mitt barn?"

"Att bli förälder är att ge livshjälp och bli för evigt sårbar", sa en mamma Christina mötte. Och en pappa

med en pojke med svåra funktionsnedsättningar pratade om glädjen med sin son och om den stora sorgen och maktlösheten i att inte kunna ta bort sin pojkes smärta och sjukdom. Han sa också att i mitt liv har glädjen vunnit över sorgen med 2-1.

I form menar Christina att föräldrar behöver erbjudas enskilt stöd, stöd till hela familjen, föräldragrupper och förebyggande insatser. Kunskapsmässigt behöver föräldrar kunskap om den specifika funktionsnedsättningen barnet har, kunskap om vad barn vet om funktionsnedsättning, information om samhällets insatser, kunskap om syskonsituation vid funktionsnedsättning o.s.v. Sammanfattningsvis menar Christina att både föräldrar och hela familjen behöver ett mångfacetterat och anpassat stöd.

Att prata med barnet om dess diagnos

Christina har arbetat mycket med att prata med barn om deras diagnos.

- Det var när jag för många år sedan mötte Elias mamma, som jag började tänka mer på att tidigt prata med barnet, säger Christina och återberättar Elias mamas berättelse.

Först fick familjen ett barn från ett annat land. De adopterade en liten flicka. Mamman höll sin baby i famnen, hon pratade och berättade sin dotters historia för sin flicka. ”Du är född på Sri Lanka och du var på barnhem fyra månader, så kom vi och hämtade dig. Du kom till oss och vi älskar dig över allting.”

Så kom Elias, en liten pojke med svåra flerfunktionsnedsättningar. Mamman bestämde sig för att göra på samma sätt. Hon höll Elias i famnen, talade

med honom och berättade. Fylld av kärlek och omtanke talade hon med Elias. Elias var omsluten av hennes röst, famn och berättelse. Funktionsnedsättningen slog mamas värld i bitar. Elias var den som kunde laga.

Vet du varför jag berättar, frågade Elias mamma mig? Jo, sade hon, att berätta är ett sätt för mig att vänja mig vid orden, att vänja mig vid mina känslor. Så att jag är van vid dem när jag skall berätta igen för Elias sedan, när han behöver veta och förstå mer. Jag vill berätta för honom så bra jag någonsin kan. När Christina mötte Elias mamma var Elias tre månader och en vecka. Alltså tänker jag, - man kan börja tidigt.

- När vi inte pratar med barnet om funktionsnedsättningen handlar det nog egentligen inte om att vi inte kan, säger Christina. Det handlar nog snarare om en inställning och tankar om att det kanske inte är bra, att det inte är rätt, eller i varje fall inte är rätt tillfälle just nu. Varför är det så svårt? Vad är det vi tror att vi skall prata om? Blir vi lite lurade för att vi tror att vi skall tala om så svåra saker. Kan vi inte till en början nöja oss med att prata om det konkreta? Tystnad ger inget skydd och i tystnad finns ingen utveckling. Det enda som händer om vi inte pratar är att vi lämnar barnet ensamt och om barn lämnas ensamma med erfarenheter som inte blir språk är det något som hålls utanför gemenskapen. När barnet börjar ana och veta och ingen pratar, eller om vuxna luras, kan något av det viktigaste barnet har skadas och det är tilliten till vuxna. Det utsagda kan skapa en spricka i barnets identitet. För barnet behöver bekräftelse för att lita på sina sinnesintryck och upplevelser, för att lita på sig själv.

Forts nästa sida ➔



Christina Renlund, Eva Tideman, Åsa Landberg, Åsa Magander. Foto: Staffan Renlund.

➔ Christina säger att barn har rätt till kunskap och delaktighet. Barn med funktionsnedsättning har rätt att tala om sin verklighet och självklart skall det som sägs anpassas till det enskilda barnets utveckling och situation. Delaktighet för barn med funktionsnedsättning kan vara att någon berättar för barnet om funktionsnedsättningen, att barnet själv kan berätta för andra, att barnet kan fråga, att barnet kan påverka och att barnet är delaktigt i beslut.



Karin Paulsson och Ann-Marie Stenhammar, utredare och samarbetspersoner med Handikappförbunden och Barnombudsmannen, gratulerar Christina. Foto: Staffan Renlund

För Christina handlar inte barnets rätt att uttrycka sig, få säga sin mening, bli lyssnad på eller att få påverka om ålder, erfarenhet eller mognad. Här instämmer hon i den kritik Sven G. Hartman har när han skriver om "Barnets rätt att få vara sig själv" och kritiserar Barnkonventionens Artikel 12 där det står att "Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad". Christina menar att man självklart alltid är agent i sitt eget liv och har rätt att påverka. Barnets rätt att få uttrycka sig och få sin röst hörd är absolut. Att relatera vikten av att lyssna till barn eller deras möjligheter att påverka till deras utvecklingsnivå är som att säga att yttrandefrihet skulle kunna mätas med mognadsått, ungefär som storlek på kläder och skor!

Syskon

När det gäller syskon menar Christina att det är ett område där vi behöver skapa ny kunskap och nya insatser. 2007 skrev BRIS i sin rapport Kan man bli sjuk av ord om det man bedömde som psykisk barnmisshandel. En av de grupper man identifierade som en riskgrupp var syskon till barn med funktionsnedsättning. Så kom projektet Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon till. Första delen i det projektet, som är ett samarbetsprojekt mellan Handikapp och Habilitering i Stockholms läns landsting och Ågrenska stiftelsen i Göteborg, är boken Litet syskon. Boken inleddes med ett brev skrivet av Miriam om hennes bror Joel och där berättar Miriam också om hur det är för henne att hennes bror har assistenter. Boken Litet syskon är första gången

som vi i Sverige har en samlad kunskap om de små barnens tankar om syskonsituation vid sjukdom och funktionsnedsättning, berättar Christina. Det är också första gången som förebyggande arbete och psykologiska behandlingsinsatser till så små syskon beskrivs.

Sammanfattningsvis är området assistans från syskonets synvinkel ett i stort sett ouppmärksammat område. Ett område vi måste fokusera och där vi måste ge syskon möjligheter att berätta från sitt perspektiv.

Hur pratar man i familjen?

Christina berättar att både klinisk erfarenhet och forskningen om äldre syskon visar att samtal i familjen och att kunna prata om sjukdomen/funktionsnedsättningen och vad den innebär är ett starkt skydd. Det delade och bearbetade kan bli goda erfarenheter att växa av. Vi vet, säger Christina, att kunskap och tidiga samtal hjälper.

- Vi kan bli bättre på att stärka barn och självklart måste det ske i ett familjeperspektiv och med föräldrar som bas. För de professionella handlar det om att utveckla sätt att arbeta med familjen som helhet och att samtidigt kunna rikta insatser till var och en i familjen. Ja, jag har många goda råd om hur man kan prata med barn och kanske är det viktigaste vi kan göra för barn att ge dem många sätt att uttrycka sig på. Då får vi veta vad barnet är upptaget av och har för frågor. Från det barnet berättar kan vi bygga hjälp och stöd.

Christina Renlund är leg psykolog/psykoterapeut/handledare, specialist i klinisk psykologi. Hon har mångårig erfarenhet av arbete med barn och unga med kronisk sjukdom/funktionsnedsättning och deras familjer. Hon har tillsammans med Mustafa Can och Thomas Sejersen skrivit boken Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk (Rädda barnen 2004), Doktorn kunde inte riktigt laga mig (Gothia Förlag 2007) och Litet syskon (Gothia Förlag 2009). **IfA**



Ella Renlund-Westerberg, Christina Renlund
Foto: Staffan Renlund