

Skyggebørn – Børn, unge og voksne til søskende med særlige behov

Maja Bredal Jensen // Psykolog // maja.bredal@molis.dk // info@molis.dk // 29 80 29 90

PROGRAM

- 12.30-13.30: Oplæg
- 13.30-14.00: Spørgsmål og afrunding



PRAKTISK

- I får slides, materialer og link til evaluering ved at gå ind på:
 - <https://www.molis.dk/skyggeboern-kursus>
 - "Hemmelig" adresse, ligger der indtil udgangen af august
- Spørgsmål er velkomne undervejs

OM MOLIS

- Molis – privat psykologisk praksis i København, Aarhus, Odense, Solrød Strand og Holbæk
- Terapi, rådgivning, supervision, kurser og undervisning
- Autisme, Aspergers syndrom, ADHD/ADD, Tourette, OCD (tvangstanker og – handlinger), angst, depression, selvskade, spiseforstyrrelser, stress, skolevægring, afhængighed, sanseforstyrrelser, søvnproblemer, kravundgåelse (PDA), den skjulte profil, madproblematikker
- Hvis I ønsker mere viden:
 - Nyhedsbrev på www.molis.dk
 - Instagram: molis_dk
 - Facebook: Molis.dk
 - LinkedIn: Molis



OM MIG

Maja Bredal Jensen, nyuddannet
psykolog

Tilknyttet Molis i 3,5 år

Arbejder på to bosteder ved siden af

Bror diagnosticeret med Aspergers/ADD i
barndommen -> ændret til skizofreni i
voksenalderen



SKYGGEBØRN

- *Glass child*: blev populariseret af Alicia Maples i en TEDx-talk i 2010
- På dansk anvendes betegnelsen *skyggebarn*
- Stigende opmærksomhed i de seneste år i dansk kontekst
- Det er dog hverken en medicinsk diagnose eller et forskningsbaseret begreb, men anvendes i praksis som en måde at beskrive de særlige dynamikker og udfordringer, der kendetegner søskende til børn med særlige behov (Eshleman, 2024)
- Særlige behov dækker over medicinske, adfærdsmæssige eller udviklingsmæssige tilstande, der kræver ekstra støtte
- Betegnelsen afspejler, hvordan disse søskende ofte føler sig overset og "set igennem" af både deres familie og samfundet, fordi forældrenes og omgivelsernes fokus primært rettes mod barnet med særlige behov (Hanvey et al., 2022)

Disse børn udviser ofte en række karakteristiske træk og adfærdsmønstre:

- De kan have en tendens til at vokse op for hurtigt og fremstå både mere modne og mere ængstelige end deres jævnaldrende
- Mange oplever *parentificering*, hvor de påtager sig ansvar i familien, som ikke er passende i forhold til deres udviklingstrin
- *Parentificering*: Det henviser til, at barnet påtager sig familieansvar og komplekse omsorgsopgaver, som ikke er alderssvarende, og som normalt ville høre under forældrerollen (Hooper et al., 2011)
- Ofte en stærk indre drivkraft mod perfektionisme og et udtalt behov for at behage andre, hvilket kan føre til overanstrengelse
- Vanskeligheder ved at sætte og opretholde sunde grænser
- Udadtil kan de give indtryk af, at de hverken har brug for eller ønsker hjælp, selvom dette ikke nødvendigvis afspejler deres reelle behov
- Endelig kan de føle skyld, når de selv efterspørger omsorg, opmærksomhed eller støtte, fordi de er bevidste om, hvor meget forældrene allerede kæmper for at tage sig af deres søskende

Begrænset forskning på området

- Flere internationale studier har undersøgt søskendes oplevelser af at vokse op med en bror eller søster med autisme og har fundet en række udfordringer forbundet med at være søskende til et barn med autisme:
- Flere studier har dokumenteret en øget risiko for mentale helbredsproblemer såsom symptomer på depression, angst og stress (O'Neill & Murray, 2016; Lovell & Wetherell, 2016; Watson et al., 2021)
- Flere søskende rapporterer, at de ændrer deres egen adfærd og undlader at dele sine tanker for at undgå konflikter og for ikke at belaste deres forældre yderligere (Moyson & Roeyers, 2011; Watson et al., 2021)
- Studier har også vist, at søskende kan føle sig begrænsede i deres sociale liv, for eksempel ved at undlade at invitere venner hjem eller undgå at tale om deres bror eller søsters autisme, hvilket kan føre til social isolation (Mokoena & Kern, 2022).

Særligt i dansk kontekst er der mangel på forskning

- Ut. har undersøgt, hvordan søskende oplever at vokse op med en bror eller søster med autisme
- Informanterne var i alderen 22-28 år
- Kvalitative interviews
- Fund stemmer overens med tidligere international forskning



Tilpasning gennem tilsidesættelse af egne behov

- Flere informanter beskrev, hvordan de tidligt lærte at undertrykke egne behov for at undgå konflikter eller ikke belaste forældrene yderligere
 - Fx undgik at dele hverdagsproblematikker eller ”give efter” for at undergå yderligere konflikter
- Ubevidst strategi – overtog en kompenserende funktion ved at indtage rollen som den problemfrie datter, hvilket bidrog til at opretholde familiens følelsesmæssige balance
- Mange havde svært ved at mærke egne grænser og behov – både dengang og i dag
- Tilpasningen havde konsekvenser for selvværd og følelsen af kunne kræve sin plads i familien

”

”Der har det nogle gange været lidt svært, det der med sådan at skulle komme med en eller anden almen problematik, altså et eller andet i virkeligheden et eller andet ligegyldigt, men et eller andet ”ej, jeg kan ikke finde ud af den her matematikopgave”, når ens bror lige er blevet bortvist og sprunget i luften og splittet hele sit værelse ad”

“

At føle sig overset

- Flere oplevede, at forældrenes fokus primært var rettet mod søskende med autisme
- Følelsen af at stå i skyggen kan både være en direkte oplevelse og en internaliseret strategi
- En oplevelse af at være et *skyggebarn*
- Samfundsmæssige diskurser har øget bevidstheden om fænomenet og påvirket refleksion hos de unge
- Halvdelen af informanterne følte sig ikke overset, men udviste alligevel typiske træk ved skyggebørn

Forældreansvar vs. børneansvar

- Flere informanter påtog sig for tidligt ansvar for deres søskende – både praktiske og følelsesmæssige: *"Så det var lidt svært, men det var sådan lidt mit ansvar.. agtigt. Ikke, at der var nogen, der har sagt det, mit ansvar, men sådan det..."*
- Eksempelvis fortalte informant, at hun var talperson for sin søster. En anden fortalte, at hun mødtes og legede med sin bror i frikvartererne, idet han ikke havde så mange venner
- Udfordringen ligger i balancen mellem at hjælpe og at overskride egne grænser
- *"Jeg kastede mig ud i udfordringer, der var for svære, fordi jeg følte ansvar for min søster"*
- Indtog en selvkørende rolle for at give forældrene mulighed for at rette deres opmærksomhed og omsorg mod deres søskende



“Der har altid været en meget, sådan skarp opdeling i, altså sådan, det der har med XXX (søster med autisme) at gøre, det var mine forældres opgave og deres ansvar, og så gjorde jeg noget andet agtigt...”

Og hun uddyber:

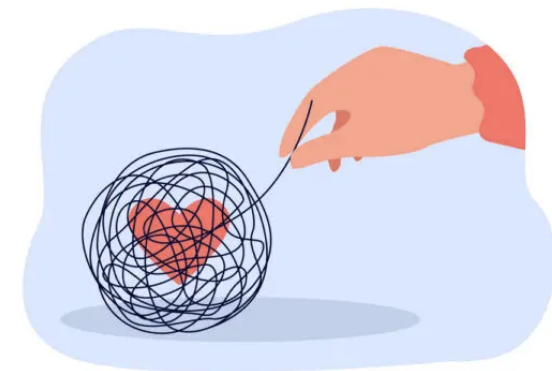
“Jeg tror bare, de har vist meget ansvar, jeg tror, de har sådan VIRKELIG taget det alvorligt, og også beskyttet os andre ærligt talt. Og ladet os være børn i egen ret”



Søskenderelationen

- Informanterne beskriver relationen til deres søskende i barndommen og teenageårene var præget af konflikter og distancering
- Derudover bliver følelser af pinlighed og skam identificeret – herunder især i relation til det offentlige rum, og hvad andre vil tænke
- Til trods for ambivalente følelser fortæller flere, at det at få kendskab til deres søskendes diagnose ikke ændrede deres opfattelse af dem som individer:
 - ”Jamen... XXX er jo XXX (bror med autisme). Eller sådan... De ting, der ligesom... Var udfaldsgivende i forhold til... Den... De diagnoser, han har fået. Altså, det er jo ikke sådan, at han... Var anderledes i mine øjne siden. Sådan har det aldrig været.”
- Et gennemgående tema på tværs af informanternes fortællinger er, hvordan relationen til deres søskende med autisme har forandret sig over tid
- Informanterne beskriver imidlertid deres relation i dag som tættere og mere støttende sammenlignet med deres relation i barndommen, og at den i dag er præget af accept, stolthed og følelsesmæssig samhørighed

Bekymringer



- Bekymringerne har også ændret karakter over tid
- I barndommen var fokus ofte rettet mod, hvordan omgivelserne opfatter dem og deres familie
- Med alderen er bekymringerne i højere grad centreret omkring, hvordan deres søskende kommer til at klare sig i fremtiden samt potentielle udfordringer
- Flere af informanterne giver udtryk for overvejelser om det ansvar, de på sigt forventer at skulle overtage, særligt i takt med forældrenes aldring
- Normative forestillinger om det "*lykkelige og gode liv*"

Formet af opvækst

Voksne erfaringer med at prioritere egne behov og sætte grænser:

“Fordi at en ting, jeg har opdaget med mig selv i det sidste stykke tid er, at jeg er rigtig god til at tilsidesætte mine egne behov. (...) Og det er sådan en indre kamp på daglig basis, at folk de siger noget, der gør mig rigtig ked af det... Men jeg tør ikke, jeg har ikke lyst til at sige noget tilbage, fordi at det de lige har gjort mig så ondt, det vil jeg ikke have, at de også skal føle på dem selv. (...) Og det er jo en meget stor altså tilsidesættelse af mig selv for andre.”

Hun uddyber, at hun i en samtale med en veninde bliver bevidst om, hvordan denne negligeret af egne behov samt manglende grænsesætning i voksenlivet kan skyldes hendes erfaringer i sin opvækst:

“Og der så en, hun var sådan, at det giver da god mening. Jeg er sådan, “hvorfor gør det det?” “Jamen, du har da hele tiden skulle tilsidesætte dine egne behov for din storebror, da du vokser op”... Og der var jeg sådan, at altså det er det bedste svar, jeg har fået på, hvorfor jeg gør det.”

Formet af opvækst

- Flere informanter peger på, hvordan deres opvækst med en søskende med autisme har haft en indvirkning på deres menneskesyn og professionelle virke
- Større sympati, empati og rummelighed, tolerance og accept af forskellighed
- Erfaringerne ser ud til at have fremmet en særlig sensitivitet over for forskellighed og menneskelig kompleksitet, som ikke blot præger deres personlige værdisæt, men også aktivt anvendes i deres professionelle praksis

Skyggebarn kun som neurotypisk?



En nuanceret forståelse af betegnelsen skyggebarn

- Betegnelsen afspejler, hvordan søskende ofte føler sig overset og "set igennem" af både deres familie og samfundet, fordi forældrenes og omgivelsernes fokus primært rettes mod barnet med særlige behov (Hanvey et al., 2022)
- Halvdelen af informanterne fortæller, at de ikke følte sig overset af deres forældre, hvilket står i kontrast til de resterende informanternes oplevelser
- Alligevel beskriver alle fire informanter i varierende grad disse kendetegn og adfærdsmønstre, som der ses ved skyggebørn
- Denne forskel indikerer, at der ikke nødvendigvis er en entydig sammenhæng mellem oplevelsen af at have følt sig overset og de adfærdsmæssige kendetegn, der forbindes med betegnelsen skyggebarn
- Analysens fund tyder på, at det ikke nødvendigvis er de ydre omstændigheder alene, men også barnets egen måde at navigere i familiens følelsesmæssige dynamik, herunder **selv at stille sig i skyggen**, der har betydning for, om disse mønstre udvikles

Hjælp og støtte



- Flere af informanterne fremhævede betydningen af nære relationer uden for familien som en moster, en kæreste eller veninder som væsentlige kilder til støtte.
- Særligt venskaber udgør ifølge informanterne en stor støtte, hvor de har kunnet dele oplevelser og følelser, men også opnå genkendelse i andres fortællinger og en oplevelse af samhørighed.
- En af informanterne beskriver, hvordan hun som voksen har gennemgået nogle situationer fra barndommen i samtale med sin mor – en proces, hun beskriver som “helende”



Hjælp og støtte

- Derudover peger fundene på potentialet i mere formaliserede støttetilbud såsom søskendegrupper eller individuel terapi:
- I sådanne rammer får søskende mulighed for at dele erfaringer med ligesindede, arbejde aktivt med at sætte ord på deres følelser og udtrykke egne behov
- Søskende, der har deltaget i støttegrupper med andre i lignende situationer, rapporterer flere fordele, herunder en reduktion i følelsen af isolation (Naylor & Prescott, 2004)



Rikke på 13 år fortæller om sin oplevelse af at deltage i søskendegrupper:

“Jeg har været RIGTIG glad for at være i søskendegruppe(...). Her kan man høre, at der er andre, der har det ligesom mig, man er ikke den eneste, der sidder i min situation. Her kan man få nye ideer til at handle eller reagere anderledes på sin bror. Det har været en stor hjælp for mig i hvert fald!” (Frihed, 2015, s. 86).

Amelia på 10,5 år udtaler ligeledes:

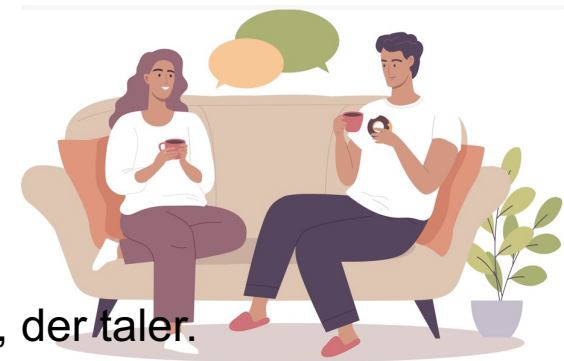
“Det er dejligt med søskendegrupper, fordi vi forstår hinanden, altså det at have en søskende med autisme” (Frihed, 2015, s. 60)



Hvad kan man gøre?

- Tal om det: Skab et trygt rum til deling af tanker og følelser (aktiv lytning)
- Planlægge en-til-en tid, også blot i små doser
- Lær dem at bruge deres netværk som støtte
- Brug jeres netværk
- Respekter deres input – de går med mere viden, end man tror. Inviter dem til en plads ved bordet for at lade dem føle sig hørt og set
- Terapi og søskendegrupper: Fokus på behov og grænser
- Self-compassion. Skyld er noget, de fleste forældre kæmper med – uanset om det er berettiget eller ej.
 - Mød bebrejdelser, skam og negative tanker med den selvmedfølelse, du fortjener

Aktiv lytning



- **Vær fuldt til stede**
Fjern distraktioner som telefoner og tankemylder. Giv din fulde opmærksomhed til den, der taler.
- **Vis, at du lytter**
Brug kropssprog som nik, øjenkontakt og passende ansigtsudtryk for at signalere, at du er engageret.
- **Giv feedback**
Opsummer eller gentag det, du har hørt, for at bekræfte din forståelse og vise, at du følger med.
- **Udskyd vurderinger**
Undgå at afbryde eller komme med domme. Lyt åbent og uden forudindtagede meninger.
- **Svar passende**
Reager med empati og respekt. Undgå at give uopfordrede råd; fokuser i stedet på at støtte og forstå.
- **Stil opklarende spørgsmål**
Hvis noget er uklart, så spørg på en måde, der viser interesse og ønske om at forstå dybere.
- **Øv dig regelmæssigt**
Som med alle færdigheder bliver du bedre med øvelse. Prøv aktiv lytning i daglige samtaler for at styrke dine evner.

Self-compassion

Skriv et brev til dig selv

Forestil dig, hvad en nær ven ville sige til dig i en svær situation, og skriv det ned. Det hjælper med at udvikle en mere venlig og forstående indre dialog.

Tag en selvmedfølelsepause

Læg hånden på hjertet, anerkend dine følelser og spørg dig selv: "*Hvad har jeg brug for lige nu?*". Dette skaber plads til selvomsorg og ro.

Lyt til guidet meditation

Brug meditationer, der fokuserer på selvmedfølelse, for at styrke din evne til at være venlig over for dig selv og mindske selvkritik.

Før en selvmedfølelsesdagbog

Skriv om udfordrende oplevelser og reflekter over, hvordan du kan møde dig selv med forståelse og venlighed i disse situationer.

TAK FOR I DAG 



molis

Maja Bredal Jensen // Psykolog // maja.bredal@molis.dk //
info@molis.dk // 29 80 29 90