

# Kunnskap hjelper

## Kunnskap gir beskyttelse

To amerikanske psykologer, Joseph Luft og Harry Ingham, har utviklet en modell for den kunnskapen vi har om oss selv og hvordan vi oppfattes av andre. Modellen viser hva jeg vet og ikke vet om meg selv – og hva andre vet og ikke vet om meg. De kalte modellen sin *Johari vindu* og tegnet den som fire vinduer: Åpent, Blindt, Skjult og Ukjent. Vinduene vender inn mot hvert sitt rom. Veggene mellom rommene er ikke faste og størrelsen på rommene kan forandre seg alt etter hva de rommer.

	<b>Hva jeg vet</b>	<b>Hva jeg ikke vet</b>
<b>Hva andre vet</b>	Åpent	Blindt
<b>Hva andre ikke vet</b>	Skjult	Ukjent

Hva vet jeg og andre om meg selv?

Modellen er en fin tankehjelp når vi funderer over hva barn vet og ikke vet om seg selv og sin situasjon. Den kan hjelpe oss når vi tenker på "å snakke med barn om vanskelige spørsmål". Hva trenger barnet

selv å vite? Er det riktig at barnet vet det som andre vet? Hva betyr det om ett av barna i familien får vite, og ikke de andre? Er det riktig at andre vet og ikke barnet selv?

*Åpent* er det som både barnet og andre vet. *Blindt* er det barnet ikke vet, men som andre vet. *Skjult* er barnets hemmeligheter, det barnet vet om seg selv, men ingen andre vet. Dersom barnet forteller om hemmelighetene sine blir dette rommet mindre og dersom barnet er taust og ikke sier noe blir rommet større. *Ukjent* er det barnet ikke vet om seg selv og som ingen andre heller vet. Vi kan aldri vite alt om oss selv.

	Åpent	Blindt
Åpent	Blindt	
Skjult	Ukjent	
	Skjult	Ukjent

Johari vindu. Bearbeidet etter Joseph Luft og Harry Ingham.

Mange av de spørsmålene jeg har fått fra barn handler om at de ikke riktig vet. De har ikke noe navn på sykdommen eller funksjonsnedsettelsen til søskenet sitt og de vet ikke riktig hva som hører sammen og hva som ikke hører sammen med den. Barnet har ikke fått kunnskap tilpasset sitt aldersnivå og har ikke fått gode nok muligheter til å spørre og få svar. Vi voksne kan passe på at rommet *Åpent* – der både barnet og andre vet – blir større. Vi kan også snakke med barnet om at noen ganger kan det være fint å gå inn i det *Skulte rommet*, det som er hemmelig for andre – og at man selv har rett til å bestemme hva man vil fortelle og ikke fortelle og hvem man vil snakke med.

Vi voksne har en tendens til å romantisere barndommen. Vi vil at den bare skal være lys, selv om vi egentlig vet at den ikke er det. Vi har et stort ansvar for å hjelpe barna også med det som er mørkt og vanskelig. Jeg tror ikke på noen måte at dette er lett, og vi voksne kvier oss ofte for å snakke med barn om vanskelige spørsmål. Jeg vet at mange foreldre aldri har snakket med barna sine om sykdommen og funksjonsnedsettelsen. Jeg vet også at vi profesjonelle mange ganger har vært utydelige når det gjelder den kunnskapen vi har og at vi ikke har gitt tilstrekkelig veiledning og håndfast støtte.

*Det kan bli verre. Det kan bli mye verre, ja,  
det kan bli verre. Og når det er verre kan det bli  
enda verre. Noen ganger er det vanskelig å forstå.  
At det kan bli verre. Når pappa dør kan det bli verre,  
når mamma også dør kan det bli verre, da kan  
barnet også dø og hele verden slutter og sangen slutter.*

Mammaen til en jente på nesten fem år og en lillesøster på tre med en alvorlig sykdom hørte den friske datteren synge denne egendiktede sangen med mørk bluesstemme. "Jeg ble overrasket over så dype tanker og en sånn dyp redsel og sorg hos datteren min", sier mamma. "Hun er jo så liten, hun er bare i begynnelsen av livet sitt, men vet allerede så mye om livet og at det kan bli verre. Det er opp til oss å gi henne svar på spørsmålene, forklare og også bevise at det også kan bli bedre!"

### **Synlige og usynlige sykdommer og funksjonsnedsettelser**

Kanskje er det lettere for et lite søsken å forstå, og å forklare, når sykdommen/funksjonsnedsettelsen er konkret og synlig. Som ved cerebral parese, muskelsykdom, Downs syndrom, ryggmargbrokk, epilepsi, synsskade eller bevegelseshemming. De usynlige funksjonsnedsettelsene – som handler om barnets tenkeevner og noen ganger annerledes oppførsel – er ofte vanskeligere å forklare. Det gjelder blant annet

autisme, ADHD, Aspbergers syndrom og en del former for utviklingshemning. Det har selvsagt også en betydning om sykdommen eller skaden er medfødt eller inntreffer i barneårene. Det går ikke an å uttale seg mer generelt om hvordan det er å ha et søsken med sykdom/funksjonsnedsettelse. Det vil være ulikt fra barn til barn avhengig av hvilken sykdom/funksjonsnedsettelse det dreier seg om, og et annerledes søskenforhold er en erfaring blant mange.

Jeg er helt overbevist om at barn – uansett hvilken sykdom/funksjonsnedsettelse det dreier seg om – må ha ord for det og kunnskap om hva det innebærer, både for sin egen skyld og for å kunne svare andre. Jeg skulle også ønske at foreldre fikk mulighet til å møte hverandre og snakke om hvordan man kan prate med barn om sykdom/funksjonsnedsettelse. Foreldre kunne hjelpe hverandre med råd om hvordan man kan prate. Her har ulike interesseforeninger en viktig rolle gjennom sine foreldrekvelder, familiesamlinger og hjemmesider.

### **Studier og forskning**

Forskning om søskenforhold, og om hvordan friske barn påvirkes av å ha et søsken med en kronisk sykdom/funksjonsnedsettelse, er motstridende og vanskelig å tolke.

I en oversiktsartikkel (Williams 1997) sammenfattes resultatene fra førti studier av friske søsken til barn med kreft, hjertelidelser, cystisk fibrose, ansiktsmisdannelser, reumatisme, ryggmargbrokk, CP og andre former for fysiske funksjonsnedsettelse. I 30 prosent av studiene fant man ikke økt risiko for den psykiske helsen, lav selvfølelse eller problematferd. I 60 prosent fremkom det økt grad av depresjon, angst, innadventd atferd, sjenerthet, atferdsproblemer og problemer med vennekontakt og kognitiv utvikling hos de friske søskenene sammenlignet med jevnaldrende barn. I 10 prosent av studiene fant man både positiv og negativ påvirkning når det gjaldt trivsel og utvikling hos det friske søskenet. Blant de positive effektene var en varmere søskenrelasjon, økt empati, en mer sosial væremåte, selvstendighet, større grad av modning og mindre selvsentrering sammenlignet med barn på samme alder.