



Claus – far til Julie og Thomas

Julie og Thomas er 16 år og tvillinger. Julie blev skadet i forbindelse med en narkose, da hun var 5 år og har siden skaden lidt af bl.a. epilepsi, problemer med social forståelse, kognitive skader og hormonelle forstyrrelser.

Vi magtede ikke at se, at han også var ramt af sorg

Thomas og Julia er tvillinger, da de var 5 år gamle blev Julie alvorligt hjerneskadet i forbindelse med en operation. De var ikke ældre end at de gik i børnehave, og vi skulle have en dagligdag til at fungere, det var ikke nemt.

Omkring ulykken stillede Thomas næsten ingen spørgsmål. Det er lidt uhyggeligt at tænke tilbage på. Han var bare flink, og gjorde hvad man sagde. Den mad som han før plejede at brokke sig over, spiste han uden at kny. Når man spurgte, hvordan han havde det, så sagde han blot "fint". Før havde han altid været fuld af skæg og ballade, men efter ulykken blev han mere stille og gjorde alt, hvad man bad om. Det var jo rart, men det dækkede blot over, at han var meget påvirket af situationen.

Vi skiftedes til at hente og passe Thomas, så han kunne føle at han også havde forældre. Vi prøvede at lave ting sammen, som vi plejede. Men vi var hårdt ramt, trætte og selv fulde af spørgsmål, vi ikke kunne få svar på. Så selvom vi var sammen med Thomas, så kneb det med at være til stede. Vi magtede ikke at se, at han også var ramt af sorg. Vi var ikke opmærksomme på, at han var presset og ked af det som resten af familien. Og samtidig var han måske bekymret over os – oven i købet.

Ting man ikke taler med sin mor og far om

Når jeg tænker tilbage, tror jeg ikke, at vi kunne have gjort det anderledes. Vi gjorde det så godt, vi kunne. Og vi prøvede at fortælle Thomas, hvad der skete, lige som vi i dag, hvor han er 16 år, fortæller ham, hvad

der sker, når f.eks. Julie skal til undersøgelser på hospitalet. Så vi har prøvet at tale med ham hele vejen igennem, men det har været svært at vide, hvor meget han har forstået. Der er mange ting han har taget til sig og som vi ved, at han tænker over, men det er ikke altid vi ved, hvilke konklusioner han drager af sine oplevelser. Vi ved, vi har givet ham mulighed for at betro sig, og vi tror, at han fortæller os hvad han tænker, f.eks. når han synes at tingene er for åndssvage, at vi tager os for meget af Julie eller bekymre os for meget. Eller at han synes, han skal tage sig af alle pligterne, mens hans søster slipper.

Der er jo ting man ikke taler med sin mor og far om. Og omvendt kan det være svært for ham at tale med kammeraterne ovre i skolen. De ved jo ikke, hvad det handler om. Så selvom vi kan tale om mange ting, så ved jeg, at Thomas har været glad for at tale med andre søskende i den søskendegruppe han har gået i.

Accepterede situationen som den var

Jeg tror, at Thomas tager meget hensyn. Han vil ikke bekymre os med hans tanker. Vi ville jo gerne, at han tog lidt mindre hensyn og fortalte mere om sine tanker og bekymringer. Men når jeg selv husker tilbage, hvordan det er at være 16, ja så ved jeg jo godt, at det er meget almindeligt. Det er frustrerende som forældre, for man vil jo gerne gøre det så godt som muligt. Men man kan jo kun reagere på det, man får at vide. Vi prøver at skabe rum for bare at være sammen, men drenge på 16 gider ikke deres forældre så meget, de vil ud. På den måde er det jo normalt, problemet er blot, at vores families situation ikke er normal.



Thomas har aldrig haft ret mange spørgsmål. Han har accepteret situationen som den var og det har tit frustreret mig. Der er så mange ting, som man gerne vil tale om, så mange ting man gerne vil gøre. Men vi har ikke været gode nok til bare at være sammen og vente på, at ordene kom af sig selv. Bare være sammen, om det så er fodbold, fjernsyn eller en håndmad – det med at få en pause, hvor tankerne kan komme ud. Jeg tror, at familier med handicappede børn nemt kan genkende den situation.

Ondt i hjertet

Vi prøvede jo at tage Julie med til sammenkomster i Thomas klasse. Og i de mindste klasser accepterede Thomas det. Men da han kom i de større klasser, ville han ikke med, hvis Julia også skulle med. At have en søster der var så mærkelig, det ville han ikke vise frem.

Det er en svær situation, det er meget svært. Og det gør ondt i hjertet, at man har nogle børn, som man elsker over alt på jorden, og så at broderen ikke vil kendes ved sin søster, fordi hun savler eller opfører sig anderledes. Det gør så ondt. Man kan godt forstå det med sit hoved, at det kan virke for pinligt, men acceptere det med hjertet, det kan man ikke. Man bliver nødt til at føje og gå til klassefesten. Hvad skal man ellers gøre?

Problemet kom med alderen

Det kom sådan drypvist, at Thomas fandt Julie for pinlig. Dette til trods for at han havde været sammen med andre søskende, der stod i samme situation. Men problemet kom med alderen.

Vi har fortalt ham, at vi godt kan forstå, at han synes Julie er pinlig, men vi har også fortalt ham, at vi synes det er ærgerligt, at han reagerer sådan, da vi godt vil være en familie. Men vi har ikke fortalt ham, hvor ondt det gør på os - det kan jo være det kommer, når han bliver lidt ældre. Men det er svært – det er meget svært at fortælle det.

Få luft

Jeg tror, at han i søskende gruppen både har set, oplevet og fået talt om nogle af de ting, som har optaget ham. Men omvendt tror jeg ikke, at han har talt med sine kammerater om det her. Men han har fået luft i søskendegruppen og de forskellige psykologer, vi har fået støtte fra. Og selvom vi har problemer i dag, er der ingen tvivl om, at det har haft en stor og uvurderlig betydning.

Det har betydet, at han er blevet bedre til at reagere, blive sur når der er grund til det. Han er blevet teenager og han reagerer som en – hvilket både er dødsdøende irriterende, men også herligt normalt. Som f.eks. når han tillader sig selv at protestere og smide sine sure underbukser ude på badeværelset. Eller skændes med søster så taget løfter sig. Han er ikke bare en lille voksen.

At være sig selv på egne præmisser

Hver gang at Thomas er begyndt på noget nyt, startet i børnehaven, fået ny klasselærer, så har vi talt med de voksne. Fortalt at Julie var hjerneskadet og hvad det betyder. Nogle har forstået det, andre ikke. Men jeg tror de har taget hensyn. Thomas har også fået fri fra skole for at komme på kurser sammen med os. Vi har fortalt hvordan tingene hang sammen og det har skabt lidt forståelse.

Men ellers har Julie været usynlig for Thomas omgangskreds og venner.

Vi har ikke bedt Thomas fortælle om Julie – og jeg tror ikke, at han selv har gjort det i klassen. Omvendt tror jeg, det har været den bedste løsning for Thomas. Vi har i lang tid arbejdet for, at Thomas fik et frirum i skolen eller til golf, at han har fået lov til at være sig selv på egne præmisser. Han har ikke hele tiden skullet være Julies tvillingbror. Vi har prøvet ikke at stille krav til Thomas, om at han skulle passe Julie – han skal ikke føle Julie som et påhæng. Vi har prøvet at opdrage dem som søskende, så de kunne være søskende lige så meget, som de havde lyst til.



Venner med hjem

Det er en meget stor udfordring, når Thomas skal, eller skulle have venner med hjem. Thomas har kun taget nogle få nære venner med hjem. Venner, som har vidst hvem Julie var, allerede fra børnehaveklassen. Der kommer ikke nye venner med hjem. Han tager ud til dem, sådan er det og det er ærgerligt. Vi ville gerne se Thomas' venner, men de kommer ikke bare på besøg.

Han inviterer ikke nogen med hjem, for så er der risiko for, at de møder Julie. Han vil ikke lade Julie ses sammen med ham. Vi kan tage til familie fester sammen, men Thomas' venner bliver ikke en del af det her – sådan er det for tiden. Det er ikke for Julies skyld, men fordi Thomas beskytter sig selv. Det er meget hårdt at skulle sige, at Thomas skyder sin

søster fra sig, men i langt de fleste tilfælde tror jeg desværre det er sådan.

Han har også lært

Vi kan jo mærke, at Thomas rigtig godt kan lide sin søster, han elsker sin søster, og jeg er sikker på at de med tiden får et tæt forhold. Thomas har udviklet sig utroligt meget. At Thomas har kunnet tage der her og bruge det, er jeg helt sikker på. Jeg kan jo mærke, når vi er sammen med andre, hvor god han er til at tage sig af andre børn. Han er god til at tale med folk og har en stor rummelighed. Han kan godt mærke, når folk er forskellige og han fordømmer ikke folk, fordi de er anderledes. Han er en meget tålmodig og åben ung mand efterhånden. Han har lært meget af det forløb, vi har været igennem sammen. Og det er jeg glad for, at han har fået med sig.