



Dorte – mor til Simon og Victor

Simon er 12 år og Victor er 15 år. Simon er født med en hjertefejl og en kromosomfejl. Simon har bl.a. taleproblemer.

”Du er jo normal og din lillebror kræver ”

Simons kromosomfejl opdagede man ret tidligt, allerede på tredje dagen efter han blev født. Og han blev opereret på 9. dagen. Vi havde meget fokus på, at der var en storebror, vi også skulle tage os af. Ja, det mente vi – men når man står med et så lille barn, og man ved siden af har en storebror på 3 år, så synes man pludselig, at han er kæmpe stor. Så tænker man, at han kan forstå og acceptere, hvad der foregår omkring ham. Vi kæmpede jo selv med at forstå og havde ikke kræfter til meget andet. Men det har jo været meget svært for ham.

Jeg var indlagt i to måneder sammen med lillebror og storebror kom så for at besøge os. Men vi magtede ikke andet end at appellere til ham: ”... du kan vel nok forstå” - hvad skulle man gøre. Vi tog en masse billeder og video, mens vi var på hospitalet. Da det hele var overstået og vi et halvt år efter igen så billederne fra hospitalet, gik det først rigtigt op for mig, at han jo ikke var nogen stor dreng, men bare et lille barn. Jeg må indrømme, at der blev jeg meget, meget rystet og tænkte, hvad er det dog, vi har budt ham. Det var virkelig en øjenåbner for mig.

Et eller andet sted har Victor måske ikke fået lov til at være barn i lige så høj grad som andre. Han har nok skulle tage et større ansvar på sig, være mere moden og ansvarlig end sine jævnaldrene. Jeg synes det svært helt at slippe den med ”du er jo normal og din lillebror kræver ”. På det område sidder der altid en lille dårlig samvittighed og gnaver.

Er det ikke dig med den lillebror, der taler underligt?

Han havde på et tidspunkt en periode, hvor han var meget indelukket. Han var meget svær at komme i kontakt med og jeg tror, at det meget skyldtes, at han ikke rigtigt havde nogen at læsse af på.

Jeg har altid forsøgt at tale med Victor om hans følelser, men det er ligesom om han glider af og tænker, Mor har nok at kæmpe med. hun skal ikke også bekymre sig over mig.

Engang imellem kan han godt fortælle, at han synes, at det ene eller andet er pinligt.

Da han var mindre, var han faktisk tit meget flov over at have en lillebror med handicap. Især når nogen havde sagt: ”... er det ikke dig med den lillebror, der taler underligt”. Jeg har prøvet at støtte ham og sagt, at han blot skal sige, at hans lillebror har en sygdom. At han skulle svare ærligt, som det var. Det tror jeg han har taget til sig.

Victor har altid været flink til at støtte sin lillebror, så han kunne begå sig så godt som muligt. Men altså, der har været perioder, hvor han har været meget indelukket. I dag hvor han er 15 år, har han ikke rigtigt nogen venner, nogen han ser efter skole tid og sådan.

Sagsbehandler foreslog en familievejleder

Det er så mærkeligt at skulle hente hjælp udefra og ligesom skulle erkende, at her har jeg en situation, jeg ikke selv kan håndtere. Vi vil jo helst være den perfekte kernefamilie når vi går ud af døren, som bare fungerer optimalt, det er ikke legalt på samme måde i dag



at erkende, at vi lige har nogen skæve kanter i vores familie her.

Da Victor havde det værst, satte jeg det helt store program i gang med skole psykolog og eksperter. Jeg har aldrig været bange for at bede om hjælp, det har nok været en af mine fordele. Jeg havde bestemt knækket nakken, hvis jeg havde været blufærdig på det område. Så jeg fik skaffet Victor en psykolog, som han gik til i en periode. Det var rigtig godt for ham.

På et andet tidspunkt, hvor jeg lige var blevet skilt, synes jeg selv, at det var svært at håndtere det hele. Min sagsbehandler foreslog en familievejleder. Og det var super dejligt, at det blev sat i værk. At komme hos en som jeg kunne snakke med, om hvordan jeg havde det og om hvad jeg havde af konkrete problematikker, sorger og bekymringer. Det var en fantastisk støtte og herlig konkret.

Prøvet at have kammerater med hjem

Dreng fortæller jo ikke andre om familien derhjemme. Og hvis nogen spurgte Victor, så tror jeg, at Victor meget hurtigt ville glide af på den.

Han inviterer heller ikke nogen med hjem. Der kommer en dreng, som nogle gange bytter kort med Victor, men det er en dreng, som også er speciel og har gået i Simons specialskole – men det er stort set også den eneste, jeg har set herhjemme.

Victor har faktisk prøvet at have klassekammerater med hjem og hvor så Simon har været helt overbevist om, at de nok kom for at lege med ham. Så han har hevet og flået i dem, for at de skulle se det ene eller det andet eller komme ind på hans værelse.

Jeg har prøvet at forklare Simon, at det var Victors venner eller har taget ham med ind i

stuen, men det har ikke rigtig virket på Simon, der er en brist dér, han er helt sikker på, at dem som kommer ind i huset, at de kommer for hans skyld.

Jeg synes ikke det er rart for mig som forælder, når min søn bliver pinlig berørt på den måde, når jeg så samtidig har en formodning om, at han måske bliver drillet i skolen i morgen, hvis han har haft en kammerat med hjemme, fordi at kammeraten lige skal sige et eller andet – det var dog en værre lillebror han har, det er ikke rart for mig, for jeg ved, at det rammer Victor rigtig, rigtig hårdt og han bliver rigtig ked af det og igen meget pinlig berørt.

En fantastisk klasselærer

Victor bliver jo ked af det og pinligt berørt. I hans alder skal familien helst ikke skille sig for meget ud. Og når man så har en lillebror, der i den grad signalerer, jeg er ikke normal, så er det ikke rart at være storebror. Også selvom kammeraten siger det er OK. - så tænker Victor naturligvis på, hvad de siger næste dag henne i skolegården. Det er naturligvis heller ikke rart for mig, for jeg ved, at det rammer Victor rigtig, rigtig hårdt og han bliver ked af det.

Victor har en fantastisk klasselærer, som har kunnet se, at Victor har været lukket sig inde i sig selv, og hun har så bedt om ekstra timer, så hun kunne tage sig specielt af Victor, hvor hun har taget ham med ud til alle mulige sjove ting som bueskydning.

Nu er Victor blevet så gammel, at jeg ikke kontakter hans netværk mere med hensyn til at Victors lillebror har et handicap. Jeg forventer, at han selv gør det i det omfang, det er nødvendigt. Victor er 15 år, så han er stor nok til at svare for sig selv.