



# Le – mor til Amanda og Josefine

*Amanda er 15 år og Josefine er 11 år. Amanda har en spastisk lidelse.*

## Inderst inde har hun en storesøster identitet

Josefine var 6 år, da hun første gang begyndte at registrere, at det egentlig er mærkeligt, at selvom hun var lillesøster, så var det lige som om, at det var hende, der var storesøster.

Jeg tror, at Josefine ser sig selv som lillesøster, men inderst inde har hun en storesøster identitet, fordi hun er utrolig beskyttende overfor Amanda, vil utroligt gerne hjælpe, så det er sådan et underligt miks. Og hun har faktisk selv efterlyst, at det ville have været dejligt at have en rigtigt storesøster, en som man i virkeligheden kunne se op til, som man kan hænge efter, som man gør, når man har en storesøster i teenager alderen.

## Legalt at være ked af det

Ind imellem tror jeg, hun er både rigtig ked af det og vred over, hvorfor pokker det skal være sådan her. Det er noget, der ligger latent og som kan blusse op nu og da. Det har været meget vigtigt for os at have en dialog med Josefine, at det er legalt at være ked af det, at man kan føle sig tilsidesat og uønsket. At sætte ord på det og gøre det legalt at sige, at i dag er jeg er rigtig ked af det.

Da hun var yngre og var trist i en periode og hvor jeg oplevede, at hun var meget på sidenlinjen i vort liv, lavede vi en aftale om, at hvis hun blev ked af det, så skulle hun fortælle os det. Og hvis det var svært at sige, så var der altid mulighed for at sidde på skødet og blive holdt om. Og det kunne hun bruge, at man nødvendigvis ikke behøvede at forklare sig.

## Er det ok for dig mor...

Jeg tror bestemt, at Josefine tager hensyn til mig, der er noget med mor, som både er godt og skidt. Det prøver jeg også at snakke med

hende om. At prøve at sige at det er dejligt, at du passer på mig, men jeg er voksen og jeg har voksne, som hjælper mig. Så du skal gøre de ting, du har lyst til og de ting, du brænder for, så skal jeg nok selv sige til eller fra.

## De "forbudte" følelser

Jeg har gjort mig rigtig mange tanker om, hvordan kan man tale om tingene uden at snakke tingene ihjel. Hvordan finder man et fornuftigt niveau, hvor det er legalt at sige, hvordan man har det? Også de følelser som man kan sige er "forbudte" - jeg hader min søster eller jeg er vred. Alt det som man kan lægge i negativkassen skal også være i orden at sige. Selvfølgelig helst ikke i hovedet på Amanda, men hun skal altid føle, at hun kan komme til os voksne.

Det er vigtigt for mig at undgå, at det sætter sig, at det bliver en byld, som vokser indeni og på et eller andet tidspunkt revner. Så jeg har tænkt meget over, at hvis vi ikke ligesom for talt om det her, så kunne det sætte sig som vrede og aggression, eller andet som er rigtigt skidt at have med sig ud i tilværelsen. At tale om tingene med andre gør at problemer bliver mere luftige, fordi de er sagt og ikke så bastante og væmmelige.

## At være til stede i det daglige

Jeg synes, det er rigtigt svært at finde en balance, mellem hvor meget man skal problematiseres og ikke. Det er klart at vi, som forældre til handicappede børn, har problemer i rigt mål og kan være bekymret hele tiden. Og man skal passe på, at man ikke overfører det til det raske barn. Jeg prøver at finde en balance og skelne mellem hvad der er mit problem, hvad der er mine børns. At blive god til at mærke efter og lytte til hvad de siger og ikke siger. Nogle gange handler det ikke om, at nu skal vi søreme tage en "fornuftig snak",



men måske være mere til stede i det daglige. Er vi hele tiden i konflikt med hinanden, klager hun pludselig meget over ondt i maven, eller..., hvordan har hun det i grunden?

## **Der er jo ting, som vi lader være med**

Nu da Josefine er på vej ud i præpuberteten, oplever jeg, at hendes forhold til Amanda er i forandring. Det ulige forhold der er imellem dem, er ved at blive tydeligere. Josefine bliver meget stor og Amanda virker i situationen mere og mere lille. Lige nu er det dét, som fylder hos Josefine, en irritation over at Amanda fylder og at hun selv føler sig begrænset - og det er jo heller ikke helt forkert. Der er jo ting, som vi lader være med, fordi det er svært at komme rundt, man orker ikke. Så det er nok heldigt, at Amanda har fået et sted at bo, så Josefine har fået mere plads til at udleve det at være en stor pige.

## **Ikke hendes skyld**

Jeg tror, at Josefine har anlæg for dårlig samvittighed, hvilket vi prøver at snakke om. Det er naturligvis forhold, jeg selv kan nikke genkendende til. Det er derfor vigtigt for mig at få formidlet, at det f.eks. ikke er hendes skyld, at Amanda er flyttet. Uanset hvad så ville det have været sådan alligevel. Det med den dårlige samvittighed tror jeg kommer og går, ikke mindst fordi hendes ansvarsfølelse er så kæmpe stor. Så det kræver opmærksomhed.

## **Når omverden reagerer**

Da Josefine gik i vuggestue informerede jeg dem, ikke i lange udredninger, men så de forstod, at Josefine nogle gange måske kunne reagere anderledes. Det gjorde jeg også i børnehaven og i skolen. Jeg har ikke involveret andre forældre eller klassen. På et tidspunkt i tredje klasse havde Josefine nogle af sine klassekammerater på besøg og en af hendes kammerater blev bange for Amanda, hvilket kom helt bag på mig - Amanda sad jo bare i sin kørestol. Men det er jo klart, at hvis man ikke før har oplevet en handicappet, så kan man blive overrasket.

Jeg synes bestemt, at man skal informere pædagoger og lærere om det her, for det er sgu ikke noget almindeligt liv. Men jeg har selv har haft det sådan, at det har kørt lidt frem og tilbage, hvor meget jeg har lyst til at informere min omverden. I særlig grad hvis jeg møder nye arbejdskolleger eller nye mennesker. Så jeg tror også, at Josefine kan have det på samme måde. Der kan naturligvis være situationer, hvor det vigtigt at sige det, men hvis hun beder mig om at lade være, så respekter jeg det, fordi hun skal have frirum. Jeg vil kun gøre det, hvis det var altafgørende, men så ville jeg også sige det til Josefine - jeg er nødt til at gøre det, fordi ...

## **Min bekymring er, om hun kan føle sig uønsket**

Der er en ting som fylder rigtig meget hos mig og det er angsten for, at hun bliver det oversete barn, at blive det glemte barn, den som altid må stå på sidelinjen. Ikke fordi jeg føler, at jeg har svigtet hende, men det er lige som om, at der hele tiden kommer noget i vejen. Så det er en ting, jeg gør meget for at imødegå, ved at sige til hende at jeg elsker hende, at jeg ikke kan undvære hende og at hun betyder rigtig, rigtig meget for mig. At prøve at give hende selvtillid og sige til hende, at jeg godt ved at denne her situation er rigtig svær.

Jeg synes, at søskendeproblematikken er kraftigt undervurderet ude i samfundet. Jeg ved, at der i Spastikerforbundet er nogle søskendekurser, men det er ikke noget, som har været i spil, når vi f.eks. har været hos sagsbehandlere. Jeg oplever, at det kun er noget man taler med andre forældre om, men det er ikke noget man sådan får hjælp til. Jeg tænker, at vi er mange, der har de samme problemer, uanset hvad barnets handicap ellers måtte være.

## **Dårlig samvittighed**

Jeg synes jo, at man har en frygtelig dårlig samvittighed hele tiden. Der er jo ikke det, man ikke kan have dårlig samvittighed over. Jeg synes, jeg har prøvet at gøre rigtig meget for at komme det til livs. Jeg har gået til psy-



kolog, da Amanda var lille og senere off and on. Jeg har prøvet at bearbejde det, for jeg synes, det med samvittighed æder mig op indvendig. Og det er ikke befordrende for noget som helst, det tager kun livet af alt, en selv, familien, parforholdet. Jeg tror ikke, at man kan fjerne den dårlige samvittighed, men kunsten er så at finde ud af at leve med den, så den ikke styrer mig, men omvendt, at jeg kan styre den.

### **At turde spørge om hjælp**

Jeg synes, at det i starten var svært at finde ud af det med hjælp. Vi fik stillet diagnosen, da Amanda var et halvt år gammel. Jeg havde en god veninde, som kontaktede Spastikerforeningen, lidt bag om min ryg. Men da hun kom med materiale fra foreningen, kom det på det helt rigtige tidspunkt. Jeg var nået et sted, hvor jeg var ved at give op. Hvad jeg skulle tænke, er jeg ved at blive sindssyg, hamrende unormal - had og kærlig i en bragende suppedas. Det var ikke sådan, at jeg følte det var en stor overvindelse af bede om hjælp, men det var heller ikke som at gå ned og købe en liter mælk. Det er jo heller ikke sådan, at jeg råber – jeg er begyndt at gå til psykologooooo – men samtidigt har jeg også måtte indse, at det er sådan, det er at være mig. En nødvendighed og jeg har haft så godt af det. Det har været med til at placere: hvad er mig, hvad er omverdenen og hvad er Amanda og Josefine. At finde ud af at blive i egen have. At vide, at den der dårlige samvittighed og alle de andre ting man har, det er en del af en selv, om man vil det eller ej, men spørgsmålet er, hvor skal det placeres inden i en selv, så det ikke bliver en stor kræftsvulst, men at det lige som bare er der og bliver normalt.

### **En logistikfabrik**

Når man i en almindelig familie får det første barn, eller andet barn, så kan der nemt gå fabrik i det. Og den side af os kommer ekstremt meget i spil, hvis man har et familie-medlem, som i den grad kræver ekstra omsorg, planlægning og logistik. I vores familie gik alt på et tidspunkt op i logistik. Jeg har haft tætskrevne kalendere, om hvem der gjorde hvad, hvornår og hvordan – så jeg er lige ved at brække mig ved tanken. Planlægningen er naturligvis nødvendig og der er ting, som bare skal gøres. Men det som jeg tror er vigtigt er, at man som forældre bliver ved med at kunne se hinanden. Og det samme gælder forholdet til det raske barn.

Jeg havde fornemmelsen af, at vi stod rundt om den her kasse af problemer, som bare krævede energi, energi.

Da vi startede kunne vores arme godt nå rundt om kassen, men det blev stadig sværere og sværere at nå hinanden. Der gik bare så meget energi og tid med at få tingene til at fungere. Så til sidst kunne vi slet ikke nå omkring den her kasse og så gik det galt. Og det gjorde det så også til sidst – vi blev skilt. Det er vigtigt at være opmærksom på, at det ikke udvikler sig til fabrik. Hvor man hele tiden kæmper for at få lidt ro og tid til hinanden, men aldrig når det. Og her kan det raske barn så nemt komme i klemme.

Jeg oplever, at Josefine til stadighed nemt kan blive offer for den omgangsform. At hun behandles ligesom en ludo brik, som flyttes rundt fordi, nu skal vi lige ordne det, nå det osv.