



Lene – mor til Rasmus og Caroline

Rasmus er 6 år og Caroline er 8 år. Rasmus er multihandicappet og har en hjerneskade, der hedder frontal holoprophensaly. Storesøster Caroline elsker sin lillebror højt, men til tider synes hun, at han er en belastning, fordi han kræver så meget opmærksomhed.

Hendes drøm

Spørger man Caroline om, hvordan det er at være søster til en handicappet bror, så synes hun det er svært. Jeg tror, at det er fordi Rasmus kræver megen opmærksomhed og det tit er hende, som må vente. Jeg tror, at det er sådan, at hun ser det er svært. At de voksne altid lige skal ordne det ene eller det andet omkring Rasmus. Så når han ikke er her, så nyder hun at være alene og have sin mors opmærksomhed.

Jeg har flere gange talt med Caroline om, at det så er Ok med de følelser man har, fordi tingene kan være besværlige.

I konflikt situationer kan hun dog nogle gange godt reagere voldsomt. Hun bliver mere ked af det, end der umiddelbart er grund til. Det har jeg oplevet flere gange

En dag kom hun og fortalte mig, at hun havde drømt, at Rasmus kunne gå. Så jeg tror hun ligesom os andre, håber det kan blive realiteten en dag. Jeg tror også, at hun, på sin egen måde, har været gennem en sorgproces. Jeg husker engang efter den samme drøm, at hun blev ked af det og græd. Så jeg tror hun også har sin sorg.

Mange ting hun ikke vil sige til mig

Jeg tror, at der vil komme nogle følelser, som hun vil udtrykke, når hun bliver ældre. Og jo mere åben man kan være som forældre, og jo mere naturligt man kan snakke med sine børn om det, jo bedre må det være.

Men jeg tror også, at hun på et tidspunkt vil have brug for at tale med andre end mig.

Børn er jo loyale over for deres forældre. Jeg tror, at der er mange ting, hun ikke vil sige eller vise mig, som f.eks. at hun til tider ville ønske, at han ikke var født eller var handicappet. Der tror jeg hun vil lægge låg på. Så en søskendegruppe vil helt sikkert være super godt, når hun bliver lidt ældre.

De svære hensyn

Når Caroline skal starte på en ny skole, så vil jeg fortælle skolen, at hun har en handicappet lillebror, som sidder i kørestol og som både kan være besværlig men også en glad smilende dreng. Det synes jeg, at de skal vide, Rasmus skal ikke gemmes væk.

Caroline har naturligvis som alle andre søskende brug for at være alene, at lukke døren til sit værelse. Det er vigtigt, at der i vores fælles hverdag er plads til det. Og at jeg også har overskud til at give hende både luft og rum.

At tage til familiefest er ikke det samme for Caroline, når han er med. Han fylder jo, om man vil det eller ej. Så det er altid en afvejning. Hvad er bedst for familien i den store sammenhæng og hvad er bedst for Rasmus. Er det Rasmus' behov eller er det mit behov og hvad er så Carolines behov? Det er hele tiden en afvejning hver dag.

Føle sig alene

Grundlæggende kan jeg godt føle mig meget alene med disse spørgsmål. Man bliver hele tiden konfronteret med overvejelser, dilemmaer og spørgsmål. Jeg synes ikke, at man får nogen hjælp til det, jeg synes det er svært, også med det raske barn. Alle er jo påvirket af situationen.



Har hun brug for at snakke med nogen f.eks. en psykolog ? – Jeg ved det ikke, det har jeg svært ved at bedømme, for jeg er jo mor – jeg kan se at Caroline er velfungerende, hun trives i skolen og er en glad pige, men jeg er jo ikke professionel. Det ville være rart at kunne vende det med nogen, der kunne se det hele lidt udefra. Så det kan jeg nogen gange godt tænke på.

Jeg tror, det er vigtigt at søge hjælp, når der er brug for det. At man tør råbe op og bede om hjælp, for den kommer ikke af sig selv. Det er vigtigt, at man ikke kommer til at isolere sig, men forstår at man kan få hjælp til at tingene bliver nemmere.

Der var på et tidspunkt, hvor vi havde en familievejleder, som kom for at snakke primært med mig, det synes jeg var rigtigt godt. Det var guld værd at kunne få sat ord på alle sine følelser og frustrationer. Og samtidig var det både trygt, konkret og brugbart. Så det var godt.

Caroline ser meget frem vores alene weekender

Vi har også fået mulighed for aflastning. Det har været vigtigt for Caroline, men også for Rasmus. Han har fået mulighed for at komme lidt væk og få et helt andet liv – at være i centrum på en anden måde end han er herhjemme. Men det handler særligt om at dække Carolines behov. At vi får mulighed for at lave nogle ting sammen, som vi ikke kan i hverdagen. Caroline ser meget frem vores alene weekender. Bare det at sidde og spise morgenmad, uden at der er en man skal hjælpe hele tiden. At have vor opmærksomhed. Det synes jeg er rigtigt vigtigt, og jeg kan kun anbefale alle dette - jo før jo bedre – det er godt for alle parter.