



Pia – mor til Thomas og Maria

Thomas er 16 år og Maria er 21 år. Thomas er udviklingshæmmet med et mentalt funktionsniveau svarende til ca. 7 år. Thomas er præget af hyperaktivitet, angst, rum-/retningsforstyrrelser, sociale og kognitive vanskeligheder. Han har autistiske træk og tarmsygdommen megacolon. Storesøster Maria er flyttet hjemmefra i 2009 og bor nu med sin kæreste.

Vi levede i et vakuum

Da Thomas var mindre, var det svært for Maria at forstå, at der var noget galt med hendes lillebror. Og i samme periode var det sådan, at bedstefædrene i høj grad mente, at det bare var et opdragelsesspørgsmål. At hvis han nu fik et rap i rumpen, så ville det sikkert lette på situationen. Så det var først da hun var 8 år og Thomas 3 – at det gik op for hende, at der var nogle ting, vi ikke kunne på grund af Thomas. At vi måtte gå fra fødselsdage og en juleaften, når det blev for meget for Thomas. Som forældre kæmpede vi nok i al for lang tid med håbet om, at alt skulle blive normalt; vi skulle bare lige klare et år mere. Så derfor levede vi et vakuum med en dreng, vi ikke selv helt forstod og som vi heller ikke kunne forklare over for Maria. Så vi fik først talt ordentligt med hende alt for sent. Det er svært, når man selv er i krise at kunne erkende, hvilke problemer den raske søskende står med.

Jeg havde en fornemmelse helt fra fødslen af, at Thomas var anderledes, mens Jan var længere tid om at erkende det. Faktisk tror jeg, at det generelt er sådan, at mænd er længere tid om at nå frem til erkendelsen og dermed også at handle. Så jeg har været lidt alene om at tage samtalerne med Maria. Og hun har reageret meget stærkt, de gange jeg har gjort det. Blev vred når jeg sagde, at han ikke var normal og dermed ikke ville blive rask. Vred, men samtidig også ked af det. Det har ikke været nemt at trænge ind til hende. Selvom hun jo godt har kendt sandheden, så har det været for svært at forholde sig til. Det har gjort for ondt.

At forklare det man ikke kan begribe

Jan og jeg har ikke aftalt, om vi skulle snakke med Maria eller ej. Vi har haft en holdning om ikke at belaste Maria. Og det har bestemt været en balancegang at finde det rigtige tidspunkt og det rigtige niveau for information. Og for Maria, tror jeg, at fantasien nogle gange har overgået virkeligheden, og andre gange har det været omvendt. Og hvornår det har været hvad, er svært at sige. Hun lukkede tit af.

Men hvordan forklarer man også noget, som man dybest set ikke selv kan begribe? Det er ikke nemt. Især fordi man samtidig blev konfronteret med en stresset hverdag. Eller situationer, som når drengen løb op og ned ad væggene, når vi var ude hos fremmede. Og i den slags sammenhænge, kan forklaringen nemt blive: "...det kan han bare ikke og det kan du da godt forstå" – og det kunne Maria jo så ikke. Og det var der heller ikke andre der kunne, ikke engang os selv.

Signaler

Jeg tror, at Maria har vist, at hun havde brug for at snakke, men signalerne har i perioder været så svage, at vi overså dem. Vi tænkte, at det nok skulle gå. Hun spurgte jo aldrig om noget, hvilket gjorde det svært at opfatte situationen som påtrængende. Men det er jo så kommet frem på andre måder. I 8. klasse opdagede vi, at Maria faktisk ikke havde fortalt nogen af sine klassekammerater, at hun havde en handicappet lillebror. Der tænkte jeg "ups der noget galt".

Hun var den der ansvarlige og meget dygtige pige. I andre sammenhænge kunne hun pludselig reagere meget voldsomt. Jeg tror



det var et tegn på, at hun havde brug for at snakke, både med os - men også med nogen, hvor der ikke var følelser i klemme. Jeg tror, hun i for høj grad har taget hensyn til, at både vi og bedsteforældrene havde mange følelser i klemme. Hendes store omsorgsgen burde jeg nok have set mere kritisk på. Jeg tror desværre også, at hun har haft et indtryk - til tider berettiget - af, at der ikke altid var ressourcer til at forholde sig til hende. Og hun er ikke den, der råber op.

Viljen til at høre

Jeg tror, det er vigtigt, at man spørger ind på forskellige måder ikke mindst, fordi man jo som forældre gerne vil høre, at det går godt. Og det ved barnet udmærket. Når jeg har spurgt Maria, om der var noget hun ville tale om, sagde hun som regel "...næ". Jeg tror, det er vigtigt, at man står ved sin egen opfattelse: "Jeg tror faktisk, at du går og ..." Eller at man er konkret "Hvad tænkte du i grunden, da han lavede cirkus..." Og på den måde få sin barn til at tale om de ting som er svære. Tid og koncentration samt vilje til at ville høre - også selvom det gør ondt. Meget ville være nået, hvis jeg havde gjort mig lige så stor umage med at forstå Maria og hendes behov, som jeg gjorde for at forstå Thomas. Men døgnnet har kun 24 timer.

Jeg har de seneste år forsøgt at være ærlig over for Maria og fortalt, hvordan jeg selv havde det med det ene eller det andet. Ikke for at lave noget grædekor, men fordi jeg så dermed får sagt "...at jeg kan godt forstå, hvis du nogle gange har syntes, at det er svært at være storesøster". At få sat en samtale i gang om følelser der ellers kan være svære at sætte ord på.

Jeg har da nogle gange haft det sådan, at jeg ønskede ham hen, hvor peberet gror. Det synes jeg man skal være ærlig omkring, så man legaliserer, at sådan kan man også godt have det som søster. Andre gange, er tingene jo også bare vildt dejlige.

Omvendt synes jeg, at der nogle gange mangler en nænsomhed over for søskende.

F.eks. når vi har været på sygehus, virker det som om, at lægerne synes de kan sige hvad som helst til Maria, fordi hun jo er vant til situationen, Men det kan man altså ikke. Der er jo meget kærlighed i klemme og så nytter det ikke, at der i den situation kommer en udefra og jokker rundt med træsko.

Hvis den "sidste bastion" også falder

Det er jo svært at erkende, at ens raske barn også kan have brug for hjælp. Det raske barn er jo det, som er det normale i familien. Ens bevis på at man faktisk var kvalificeret som forældre. Sådan føles det. Og hvis den sidste bastion så og sige også falder - det raske barn, så bliver det meget tungt.

Dertil tror jeg også, at man værger sig ved tanken, fordi det virker som om, at det hele ingen ende vil tage. Ikke nok med at man er blevet forældre til et barn der er en 24 timers opgave, nu skal man også se nye problemer i øjnene.

Når jeg ser tilbage, så kan jeg godt se, at den var gal. For når hun f.eks. lavede lektier og skrev forkert - så startede hun forfra med et nyt kladdehæfte. Et eksempel af flere, som jeg burde have set, forstået og taget mere alvorligt - men sådan var det ikke lige. Om det var fordi vi selv var i krise, eller bare ikke magtede at se sammenhæng ved jeg ikke. Jeg kan blot konstatere, at det er meget normalt for mange familier i den situation.

Indirekte kan årsagen jo også være, at man som forældre er viklet ind i samvittighedskvaler. Som her hos os, hvor det er lillebror, som er handicappet, og hvor det naturligvis var de voksnes beslutning, at der skulle komme et barn til ind i familien. Og hvordan ser den beslutning så lige ud, nu hvor man også har påført det raske barn problemer, hun ikke havde før. Tankespind javist, men det ligger i underbevidstheden. Sagen er jo også den, at vi ønskede at give Maria en søskende, så hun ikke skulle være enebarn. Det er hun alligevel på en måde blevet; glæderne er det nemt at dele med Thomas. Men når det



kommer til de svære ting, som sygdom og skilsmisse, ja, så er hun alene; her kan hun ikke dele sine tanker med Thomas.

En verden udenfor

Jeg synes det har været svært at finde nogen, som kunne møde os og hende præcist der, hvor vi var. Der har tit været en anden dagsorden eller indfaldsvinkel til det, og det som vi har haft brug for at tale om, det som Maria har brug for at tale om, det var ikke det, vi skulle gøre i dag, det må vi tage i næste uge – og så var chancen forpasset.

På et tidspunkt forlangte jeg, at hun gik til psykolog, fordi jeg indså, at hun havde brug for det.. Det lyder lidt hårdt at sige forlange, men det sagde jeg, at det skulle hun. Men hvis du efter første gang ikke synes, at det overhovedet kan bruges til noget, så kan du slippe. Og hun gik der, indtil hun ikke kunne bruge det mere. Jeg mener at det er vigtigt, at jeg tog ansvaret for beslutningen, hvilket hun jo aldrig selv ville kunne tage stilling til, før hun havde erfaret, hvad det var. Der er ingen tvivl om, at det ville have været godt for Maria, hvis hun havde kunnet træffe andre sø-

skende i samme situation som hende selv. Møde andre unge uden nogen anden dagsorden end blot at udveksle erfaringer. Det tror jeg ville have været værdifuldt. Det ville helt sikkert give meget mere end at sidde og tale med nogle voksne, som måske nok har en faglig ballast, men som aldrig har haft fingre i bolledejen. Jeg tror ikke, man kan give sine børn eller unge det samme, som de kan få hos andre børn og unge.

Vi har ikke informeret skole eller andre steder, hvor Maria er kommet, omkring hendes hjemlige situation. Jeg tror, vi ikke gjorde det, fordi vi betragtede Maria som værende en meget privat person. Og det har været svært at være privat, når ens hjem hele tiden bliver invaderet af fagfolk, hvad det jo tit gjorde. I dag fortryder jeg det. Jeg synes, det har været en klar fejl. Jeg synes minimum, at lærerne skulle have været informeret; det ville have givet Maria en anden tryghed i sin skolegang. Jo flere der ved det jo bedre. Man får ikke omsorg, hvis folk ikke ved noget. Og vores børn har i høj grad brug for nærværende omsorg.