

## ***Når søster er i centrum***

af Tanja Parker Astrup, journalist, Politiken - Indlandsredaktionen

**Børn med handicappede søskende kæmper ofte en ensom kamp mellem deres eget behov for forældrenes omsorg og deres veludviklede forståelse og ansvar for den syge søster eller bror. Udenpå er de børn, men indeni alt for voksne.**

"Jeg er også speciel" står der med sorte bogstaver på de hvide t-shirts. Skriften danser på ryggen af en snes løbende, hujende og svedende unger i en idrætshal ved Vejle. Energien og glæden fylder det neonoplyste rum, mens de spiller bold, leger fangeleg og hopper i den kraftige kanvasmadras på gulvet sammen med deres forældre.

Selvfølgelig er de specielle - de er jo børn. Men pladsen til at være ubekymret barn og naturligt centrum for fars og mors opmærksomhed skrumper let ind, når man deler forældre med en autist. Og derfor har Center for Autisme for første gang arrangeret et søskendekursus, hvor børnene i to dage kan få oplevelser med hinanden og deres forældre uden den handicappede bror eller søster.

Børnenes bluser skal huske far og mor på, at man har brug for at føle sig som noget særligt, selv om man ikke har et handicap. At man ikke altid skal være stor og fornuftig og klare sig selv, bare fordi man er den normale.

### **Min bror**

For nogle timer siden var de legende unger anderledes stille. I et mørklagt mødelokale i Vingsted Centeret ruller filmen *Min bror* over en tv-skærm, og de 22 børn i alderen syv til 16 år tier med øjnene fast fæstnet på apparatet. Filmen handler om Jimmy på otte, hvis storebror er autist.

Broren piller små spaghettistykker op af sin tomatsuppe og ordner dem i et sirligt mønster på dugen ved siden af. Pludselig flakser hans blik, og han slår vildt med sin ske i suppen, så den sprøjter ud over bordet. Jimmy kigger på sin bror og begynder at banke rytmisk i bordkanten med pege- og langefinger. Den rolige, dumpe lyd fanger brorens opmærksomhed og får ham ligeså stille til at falde til ro. Fra den anden side af bordet ser drengenes mor forundret til.

Episoden illustrerer et forhold mellem de to søskende, der er svært at sætte ord på. Selv om Jimmy aldrig vil kunne forklare, hvorfor broren reagerer, som han gør, fornemmer han bedre end nogen anden, hvad der sker inde i ham, og den lille dreng formår på sin egen måde at afværge den truende situation.

### **Luft**

Børnene i lokalet genkender scenerne. Alle lever de dagligt med en bror eller søster, som har et eller flere træk fælles med broren i filmen.

"Jeg kan godt genkende dét med, at han slår hovedet ned i gulvet, og man ikke kan få ham til at holde op. Min søster kaster sig bare bagover, så det er baghovedet, hun hamrer i gulvet", fortæller Sebastian på ni år.

"Og dét med at han står og stirrer på vandet, der løber ned i afløbet og ikke vil ud fra toilettet det kan min bror også finde på", siger en anden ivrigt.

Og med ét åbner rummet sig for en byge af kommentarer og fortællinger fra selv de mest forsagte og generte af børnene, der ikke kender hinanden i forvejen.

12-årige Stig spørger, om han på nogen måde kan få fat i en kopi af filmen. "Så kunne jeg vise den for min klasse, og de ville ligesom bedre forstå, hvordan det er at have en autist i familien", forklarer han. Leder af søskendekurset Maria Vedel svarer, at det synes hun, han skal fortælle sine forældre, så må de prøve at finde ud af noget sammen. Hun smiler ved børnenes befriede snak. Det letter at vide, at de andre forstår én.

### **Hvorfor gør han sådan?**

I skolen må børnene ofte forklare den syge søskens anderledes adfærd, men det er både svært og risikabelt, for kammeraterne forstår det ikke og mobber måske også.

"Der er nogle meget få af mine venner, der ved, at min storebror har et handicap. Men i skolen snakker jeg ikke højt om at han går og slår, for han går selv på skolen, for så kan de bare lige gå over og drille ham", fortæller

Markus på 10 år, hvis storebror Jesper fik diagnosen Aspergers for et år siden.

"Jeg synes, han var lidt mærkelig, men jeg havde ikke tænkt på, at han havde en sygdom. Han var ikke som de andre børn. Han var mere stille og sådan lidt anderledes, og ikke så søskendevenlig - hvis man kan sige det sådan", siger Markus og rynker brynene.

Det hjælper lidt at vide, Jesper har et handicap, men det er stadig svært at forstå: "Han vil aldrig snakke med mig. Når jeg spørger om noget, svarer han aldrig - og det er lige meget, hvor mange gange, jeg forsøger. Hvis jeg prikker ham på ryggen og siger hallo, vender han sig om og slår mig".

Den lyshårede purk skutter sig i stolen. "Og han slår bare videre, lige meget hvor meget jeg græder. Han har ingen følelser - det kan jeg ikke rigtig forstå. Han ligner jo et almindeligt menneske, men så synes jeg, det er mærkeligt, at han ingen følelser har".

Jesper kan godt være ret sjov, men Markus ønsker sig en lillebror eller -søster. En normal én. Bare for en uge. Det har han også sagt til sine forældre, bedyrer han.

"Nogle gange kan jeg godt synes, at de bruger for meget tid på ham. Det tænker jeg faktisk lidt over. Det er ikke sådan, at de forkæler ham og giver ham alt muligt, men de bruger mere tid på ham"

## Ondt af ham

Alligevel udviser de normale søskende stor loyalitet både overfor deres søsken og forældrene. De kan godt se, hvor krævende det handicappede barn er, og så prøver de at være nemme selv.

Michelle på 14 er vant til at være storesøster - både for sin lillebror Nikolaj og sin to år ældre bror Sean med Aspergers.

"Når vi er alene hjemme siger min mor jo aldrig til ham, at han skal holde øje med de to små. Det siger hun til mig. Og det er som om, jeg bliver mere beskyttende", funderer hun, der valgte at fortælle sine klassekammerater om Jeans sygdom med det samme.

"Jeg var meget bekymret for, hvad jeg dog skulle sige, for jeg havde ikke lyst til at skille mig ud fra de andre. Men alligevel følte jeg, at hvis de ikke fik det at vide, ville jeg være fremmed i klassen, for så ville de jo ikke vide ret meget om mig".

Den stilfærdige pige blev positivt overrasket over vennernes reaktion, men diagnosen fyldte samtidig fremtiden med frygt og spekulationer.

"Jeg har spekuleret meget over, om han mon vil komme til at arbejde og bo alene. Men det tror jeg desværre ikke, at han vil kunne".

Sean bliver aggressiv, når der sker ting, han ikke kan se meningen med og har meget svært ved at erkende, at han ikke er normal. Det giver store skænderier. Men mest mellem ham og moren, så ofte er det Michelle, der lægger sig imellem.

"Jeg er nok bange for, at han skal føle, at vi gør noget forkert for ham - selv om vi selvfølgelig prøver at hjælpe ham. Det ender tit med, at han begynder og græde, selv om han er 16 år", siger hun og smiler næsten lidt undskyldende.

"Jeg har meget tit ondt af ham, for han har jo altid været den unormale".

## Forkælet for en dag

På væggene rundt i mødelokalet hænger plancher, hvor børnene har tegnet deres liv opdelt i temaerne familie, skole og fritid. Familien fylder mere end en tredjedel på næsten dem alle. To og to interviewer de hinanden om, hvad der er let og svært ved at være den, de er.

Snakken summer, og de afbryder flittigt hinanden, hver gang der er sammenfald mellem det, de hører, og det de selv oplever. Bagefter fortæller de om den anden til resten af børnegruppen, der lytter intenst.

Men selv om der både er sodavand, napoleonshatte og sund slik at forsyne sig med, kan det også blive for meget med al den snak. Så hen på eftermiddagen stormer ungerne i svømmehallen, der er reserveret kun til dem. Kursusdagene står i forkælelsens tegn.

Lynhurtigt danner sig ligesindede alliancer mellem de store piger, der helst vil sidde i saunaen og snakke, de store drenge, der laver bomber fra vipperne, og de mindre der hujende kaster sig over kæmpebaderinge, store korkplader og rutschebanen i den lave ende. Og da fotografen dukker op, kender kunsterne foran linsen ingen grænser.

### **Den tredje forælder**

"Søskende bliver jo meget sat til side, fordi autister er så tidskrævende", siger 15-årige Jon, der var otte, da han blev storebror til Jimmy med atypisk autisme.

"Jeg var inkarneret enebarn. Han var en lillebror og oven i købet autist, så han tog virkelig tiden fra mig. Da var jeg meget ensom, og en overgang var jeg sammen med en ven hver dag - for at komme væk fra familien", fortæller han.

"På det tidspunkt var det en følelse af tilsidesættelse, for da var jeg ikke så moden og vidste heller ikke 100 procent, hvad der foregik. Det gør jeg nu og er helt med på, at mine forældre ofrer mere tid på ham end mig. Man kan sige, at det er det, jeg ofrer for at have ham hjemme og se ham hver dag og give ham et kram, når han kommer hjem fra skole".

Jon har været på flere kurser for at lære om lillebrors handicap, og et af hans mål med det her er at hjælpe de lidt yngre med forstå, hvad der sker. Hjemme har han næsten kun ældre venner, men her udviskes aldersgrænser-ne, og alle får noget ud af at snakke med hinanden.

"Man bliver fx nødt til at være afklaret med, at en dag kommer han måske på et eller andet åndssvagt hjem, fordi han er gået amok. Det gør mange autister, og det kan også sagtens ske for min lillebror. Så jeg prøver at leve i nuet", siger han med alvorlig mine.

"Jeg føler et stort ansvar, og selv om mine forældre ikke vil have det, så er jeg nok den tredje forælder".