

An abstract painting featuring two stylized human figures in shades of blue and teal, standing side-by-side against a vibrant background of red, orange, and yellow. The figures are rendered with thick, expressive brushstrokes, giving them a textured, almost sculptural appearance. The background is composed of vertical bands of color, with the red being the most dominant. The overall style is reminiscent of modernist or expressionist art.

Søsken i fokus

Å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse


Redaktør: Gerd Vidje
Illustrasjoner: Pippip Ferner (www.pippip.no)
Design: Aase Bie
Trykk: www.kursiv.no
Oslo, oktober 2008

Utgiver:
Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
i samarbeid med
Assistanse – interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming og
Huseby kompetansesenter

I redaksjonen:
Eli Vogt Godager, Assistanse
Katrine Torkelsen, representant for søskengruppa
Synøve Berg, Huseby kompetansesenter
Knut Brandsborg, Huseby kompetansesenter
Ann Britt Sandvin Olsson, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Diktene er skrevet av Synøve Berg og utsagn i kursiv er hentet fra søskensamlingene.

Hftet kan bestilles fra Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
www.mestring.no



*«Broren min har gitt
meg masse selvtillit
– jeg er ikke så redd for
å være litt annerledes.»*

«Søsken i fokus» handler om det å være bror eller søster til barn eller ungdom som har synsnedsettelse. Innholdet bygger på forståelsen av at søsken vet best hvordan de selv har det. Både søsken og familier er forskjellige og velger ulike måter å leve livet på.

Brødre og søstre, foreldre og fagpersoner har vært med i prosjektet «Søsken i fokus» i regi av Assistanse – interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming, sammen med Huseby kompetansesenter og Familieprosjektet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.

Prosjektets hensikt var å få fram kunnskap og erfaring om det å være søsken, gjennom egne gruppesamlinger for fagpersoner, for foreldre og for søsken. Under samlingene kom det fram mange erfaringer som det er viktig og riktig å formidle – om det å være bror eller søster.

I utviklingen av heftet har søsken, foreldre og fagpersoners erfaring og kompetanse vært sidestilt, i tråd med arbeidsmåten til lærings- og mestringssentrene. Selv om utgangspunktet vårt er søsken til barn som har synsnedsettelse, er innholdet i heftet like aktuelt for søsken og familier som har barn med andre typer funksjonsnedsettelse.

Historier, dikt og sitater viser på forskjellig vis hva søsken tenker på og bryr seg om – på godt og vondt. Historiene etterfølges av spørsmål som er ment å bidra til ettertanke for alle, både søsken, foreldre og fagfolk.

Hensikten er å vise et mangfold av tanker og erfaringer, der du kanskje kan kjenne deg igjen eller få nye ideer, uansett hvilke sko du har på.

God lesning!

Redaksjonen

Forord	3
Søsken i familien	5
Storebror Alex, 22 år	6
Til ettertanke	10
Storesøster Anna, 24 år	12
Til ettertanke	16
Lillebror Anders, 11 år	18
Til ettertanke	21
Olav, far til tre	22
Til ettertanke	26
Storesøster Eva, 26 år	28
Til ettertanke	32
Å være sammen	34
Åpenhet gjør søskenlivet lettere	36
Å snakke med barn i ulik alder	38



SØSKEN I FAMILIEN

Søskenlivet er forskjellig i alle familier og søsken som vokser opp med en bror eller søster som har nedsatt funksjonsevne, har alle sin unike historie. Det er likevel noen felles trekk som går igjen.

Søsken tar mye ansvar, de kan føle seg tilside-satt, og sinne og sjalusi er ikke uvanlig. Samtidig er det tydelig at det å være bror eller søster også kan utvikle mange sterke sider og gi store gleder.

Å se på familien som helhet har ikke alltid vært framtrødende innen helsevesenet. Mye oppmerksomhet har vært gitt til den som har diagnosen og til foreldrene. Historiene i dette heftet fokuserer på søskens stemme og på deres erfaringer.

Å LEGGE STEIN TIL BYRDEN
 Hvorfor er ikke jeg, et søsken,
 et tema
 når du snakker med
 foreldrene mine,
 spurte du.
 For jeg, fagmennesket,
 er redd
 for å legge ny stein
 til deres byrde,
 sa jeg.
 Jeg er ikke en ny stein,
 jeg er jo der jeg og,
 sa du.

STOREBROR ALEX, 22 ÅR

Da jeg var fire år, reiste jeg med moren og faren min for å hente lillebror, Kalle. Jeg er usikker på om jeg husker noe fra reisen og hvordan det var å få en lillebror. For meg har Kalle alltid vært der, han har alltid vært blind, selv om jeg vet at det var en lege i Norge som oppdaget det.

Vi vokste opp på en gård litt avsidesliggende. Det var et kvarter å gå til nærmeste nabo, så Kalle og jeg lekte alltid sammen. Da jeg fikk førerkort, kjørte vi på bilturer sammen.

Kalle har alltid hatt et elsk-hat forhold til lyder. Musikk og lyden av bil og buss er topp, mens barnegråt er komplett umulig for Kalle å høre på. Da vi var små og på kafébesøk, hendte det at en baby eller et barn begynte å gråte. Det betydde at Kalle ble sittende med hendene for ørene og at kosen og kafébesøket raskt tok slutt.

Hver gang jeg ser en barnevogn eller hører

barnegråt, sier det «å-nei» inne i hodet mitt, selv etter så mange år.

Jeg gikk i fjerde klasse da Kalle begynte på skolen. Jeg var nesten alltid på vakt og følte ansvar for at Kalle skulle ha det bra. Verken foreldrene mine eller lærerne forventet det. Snarere tvert imot, foreldrene mine sa klart ifra at Kalle ikke skulle være mitt ansvar. De så nok på meg som en litt for stor og ansvarsfull storebror. Det hindret meg likevel ikke i både å føle ansvaret og være opptatt av Kalle i tankene mine. Selv om Kalle alltid var sammen med en voksen, prøvde jeg å ha oversikt over Kalle i skolegården. Når de



BEREDSKAP
Alltid bærer jeg deg med meg.
Som en kriger i beredskap.
Mot usynlige fiender vokter jeg ditt land.

BRORSKAP
Usynlige sømmer syr oss sammen i et hemmelig brorskap.
Sydd sammen av et ansvar jeg aldri fikk er jeg blitt to.

voksne ikke forsto hva han prøvde å formidle, rykket jeg raskt ut for å ordne opp.

Samtidig ble jeg mer og mer opptatt av hvorfor Kalle er blind. Hvorfor Kalle? Hvorfor rammet dette akkurat vår familie? Hvorfor ikke like godt noen andre? Jeg brukte mye energi på alltid å være forberedt på å hjelpe Kalle, jeg var alltid i beredskap i tilfelle noe skulle skje.

Så skjedde det som regel ingenting. Ubrukt energi kom ut som aggresjon, mot dette hvorfor – hvorfor – hvorfor. Aldri mot Kalle eller foreldrene mine.

I ungdomsårene syntes jeg familien min var unormal og annerledes og tenkte at det bare var min familie som strevde. Litt etter litt forsto jeg at min tanke om at Kalle bare hang litt etter i utviklingen, ikke stemte. Broren min er mer enn «bare blind».

En sommer var jeg ledsager for Kalle på leir. Jeg tok meg aldri pause, jeg var sammen med Kalle hele tiden og hadde all oppmerksomhet rettet mot ham. Kalle var kjempefornøyd med masse folk og masse lyd, nesten uansett hva som skjedde. Jeg klarte aldri å fri meg fra Kalle og slappe av sammen med de andre ledsagerne på leiren.

Jeg er ledsager bare denne ene gangen, tenkte jeg. Jeg jobbet heller ikke som støttekontakt sånn som jeg vet at andre søsken gjorde. Jeg synes jeg hadde nok på hjemmebane.

Etter barneskolen hadde Kalle og jeg ikke felles skolegård lenger. Jeg prøvde likevel å ha oversikt over hvor Kalle var og om han hadde det bra. Å bo på et lite sted kan ha sine fordeler. Jeg hørte hva foreldrene mine sa om Kalle, plukket opp hvilke av mine gamle lærere han fikk og jeg brukte en yngre kusine som gikk på samme skole, som informant. Hun oppdaterte meg på hvordan hverdagen til Kalle var i skolegården.

På ungdomsskolen kommenterte en lærer hvor heldig jeg var som var storebroren til Kalle, og av den grunn fikk med meg mange verdifulle erfaringer. Det var første gangen jeg tenkte at jeg gjennom Kalle fikk erfare noe positivt, noe som kompisene mine ikke fikk.

Om jeg fikk velge ville jeg likevel valgt annerledes for oss. Det meste er negativt. Det er ikke en positiv situasjon å være blind med autisme-liknende problemer, men det kan føre gode ting med seg. Innblikk i Kalle sin verden har gitt meg større forståelse og et annet perspektiv på det å være spesiell.

Jeg ville sikkert ikke ha vært den samme om jeg ikke hadde vokst opp sammen med Kalle. Jeg er ikke helt meg selv uten Kalle. Når jeg forteller om meg selv, forteller jeg alltid om Kalle. Han er

en stor bit av den jeg er. Selv om det er flere år siden vi bodde under samme tak, bærer jeg Kalle med meg. Som oftest er det ikke bevisst, selv om det kan være det også. Kalle er der bare.

Jeg vil ikke ha skryt for at jeg er flink. Jeg er ikke flink. Jeg er en storebror som gjør det alle storebrødre gjør, nemlig passer på lillebroren sin. Det uvanlige er at broren min er 19 år og fortsatt trenger å bli passet på av storebroren sin.

Jeg besøker barndomshjemmet av og til og er alene med Kalle en dag eller to når foreldrene våre drar bort. Det satt langt inne å si ja til å få betalt som avlaster for min egen bror. Foreldrene mine foreslo det. Jeg snakker veldig sjelden om rollen min som avlaster og vet med meg selv at jeg ikke får penger for å være sammen med Kalle. Jeg er sammen med Kalle og får betalt for det.

Såne dager nyter vi brødrene å være alene på det store kjøkkenet med alle slags kjøkkenmaskiner med herlige lyder. Vi mekker god mat og drikke, vi koser oss i hverandres selskap til lyden av en popkornmaskin som går for fullt.

TIL ETTERTANKE

Oppveksten skapte sterke bånd mellom brødrene. Alex forteller om å være i beredskap hele tiden, og om ikke å stole ordentlig på at lillebror hadde det bra sammen med andre. Selv om mor og far gjorde det klart at Kalle var deres ansvar, brukte Alex mye tid og energi på å være opptatt av og passe på at broren hadde det bra.

Da Alex var ungdom, syntes han at familien var unormal og annerledes. En lærers kommentar om hvor heldig han var som var storebroren til Kalle, gjorde at Alex for første gang tenkte gjennom at Kalle gav ham positive erfaringer.

Alex sier at han ikke ville vært den samme uten forholdet til Kalle: «Han er en stor bit av den jeg er».

Her er noen spørsmål som du kan fundere på eller diskutere med andre:

- Hva kan man være på vakt mot i den situasjonen Alex var?
- Hvorfor tror du barn noen ganger tar større ansvar enn det foreldre sier at de skal ta?
- Hva tror du Alex lærer gjennom å være broren til Kalle?
- Hvilke positive erfaringer kan du få ved å være søsken til en bror som Kalle?
- Hva tenker du Alex mener når han sier at Kalle er en stor bit av den han er?



STORESØSTER ANNA, 24 ÅR

Som barn var jeg en stille og rolig jente. Jeg er familiens førstefødte og da jeg fylte 14 år hadde jeg blitt storesøster til to brødre og en søster. Jeg bar søsteren min som om hun skulle være mitt eget barn. Tanten min sa alltid «stakkars deg» når hun så meg med småsøsknene mine.

Alle de tre søsknene mine har en progredierende øyensykdom. Inntil jeg fikk min første kjæreste, kjente jeg ingen annen hverdag enn å være storesøster.

Jeg var 16 år og nyforelsket.

«Du må gjøre noe annet enn bare å passe småsøsknene dine», sa kjæresten min. Han minnet meg på at jeg hadde rett til si ifra. Ikke så rart kanskje, at det var kjæresten min som satte i gang tankene mine og frigjøringsprosessen.

På videregående begynte jeg å tenke på studier, og noen nye problemstillinger dukket opp. Må jeg studere i hjembyen eller kan



jeg flytte hjemmefra? For mine jevnaldrende dreide det seg først og fremst om økonomi og få tak i hybel, for meg ble det et spørsmål om hvordan familien ville klare seg uten min hjelp. Jeg visste at det ville bli vanskeligere for dem. Var det egoistisk av meg å studere i en annen by? Jeg følte at samvittigheten min var større enn meg selv.

Sakte ble jeg bevisst at jeg måtte tenke mer på meg selv, at jeg måtte ta pauser fra omsorgsrollen, pauser fra ansvaret. Jeg begynte så smått å si «Nei, det passer ikke» og samtidig legge til «men, i morgen passer det bedre». Jeg tok ansvar, men mer på mine egne premisser. Jeg fikk på en måte bekreftet mine behov, samtidig som søsknene mine ikke fikk det dårligere.

Litt senere var jeg med på en søskensamling i regi av *Assistanse, interesseforeningen for barn og ungdommer med synshemming*. I min gruppe begynte vi å snakke om de følelsene som flere oppfattet som forbudte. Det å ha kjent seg oversett av foreldre fordi de var opptatt av et søsken som trengte hjelp hele tiden, det å være på bristepunktet av hjelpsomhet, det å kjenne seg utenfor i familien fordi en «passer på» dem og ikke er ordentlig med.

Det var først nå jeg begynte å tenke på den prosessen jeg hadde vært gjennom. Jeg satte ord på holdninger jeg hadde utviklet og prioriteringer jeg hadde gjort. Pauseknappen ble et ord, et begrep idet jeg fortalte de andre om metoden med «ikke i dag, men, i morgen passer det bedre». Det var flere som kjente seg igjen i kampen for å unngå en situasjon der vi må si dette fryktelige «nei-ordet». Vi snakket om hvor redde vi er for å bli en ekstra byrde for foreldrene våre når vi ikke stiller opp, hvor vondt det er at plikten spiser opp gleden og det absurde ved å føle at «man jobber med søsteren sin».

«Jeg er begynt å bli ærligere», sa en av de andre på søskensamlingen, «jeg er redd for å bli for god». «Jeg har nok følt større ansvar enn det jeg har fått», sa en annen.

Utsagnene gikk rett hjem i hver og en av oss, innom rom møblert med skyld og ansvar, gleder og plikter, rom med evner til å se andres behov og rom med styrke som hadde grodd fram av erfaring med å tilhøre en annerledes familie.

Min kloke mor dyttet meg vennlig og bestemt ut hjemmefra og jeg flyttet på hybel i en annen by. Det å flytte hjemmefra brøt med det mønstret jeg var vant til. Nå opplever jeg

hvordan tiden er min egen og at jeg får tid til å reflektere over meg selv og mitt. Nye venner ser meg som den jeg er. Oppmerksomhet og bekreftelse fra andre er ikke lenger bare knyttet til å være hjelpsom og flink.

Midt oppe i det nye livet mitt kan jeg likevel få følelsen av å kjøre mitt eget løp og jeg savner familien min. Men avstand og tid hjelper meg til å se en annen virkelighet og pauseknappen hjelper meg til å ta og eie min neste time, min neste dag, min neste uke.

VALGETS KVAL

Det er helt rett, sier du, positivt riktig – jeg klarer bare ikke å gjøre det.

GJØRE INGEN TING OG ALDRI GJØRE NOK

Det er ikke ferdig selv om man har flyttet hjemmefra.

TIL ETTERTANKE

Anna er voksen, hun har flyttet hjemmefra og bor for seg selv. Fortsatt kjenner Anna på ansvar knyttet til familien hjemme.

Tanten til Anna kommenterte at Anna tidlig tok mye ansvar for søsknene sine. På videregående skole og gjennom å snakke med kjæresten, begynte Anna å velge hva hun ville og ikke ville gjøre.

Sammen med søsken som har en lignende familiesituasjon, har Anna satt ord på de prosessene hun har vært gjennom. Det arbeidet hun har gjort, er blitt tydelig for henne. Sammen snakket de om det å ta pause fra ansvaret, om å føle seg som en del av eller utenfor familien sin og om å kunne si nei uten å føle seg til byrde. Det å eie egen tid og sette grenser for seg selv, opplevdes som en styrke.

Her er noen spørsmål som du kan fundere på eller diskutere med andre:

- Hva innebærer det å føle ansvar?

- Hva kan det bety å føle større ansvar enn du har fått?
- Hvorfor kan det oppleves vanskelig å ha lyst til å hjelpe?
- Hvorfor oppleves det vanskelig å si nei til å hjelpe?
- Hva må til for å si nei til å hjelpe – med god samvittighet?
- Hva tror du Anna mener når hun sier at hun skal eie sin neste time, sin neste dag, sin neste uke?
- Når trenger du en pauseknapp?
- Hvordan merker du at du trenger pause?
- Hvordan kan du gi deg selv pause?
- Hva kan vennlige dytt fra en klok mor innebære?
- På hvilken måte tror du det kan være annerledes å flytte hjemmefra når du har en bror eller søster som har nedsatt funksjonsevne?





LILLEBROR ANDERS, 11 ÅR

Jeg var fem år da Anka mistet synet. Hun var syv. Jeg kan så vidt huske at vi lekte mens hun ennå så litt. Vi går på samme skole og alle vet at Anders er broren til Anka. For vennene mine er jeg først og fremst Anders. Men de er nysgjerrige på Anka, de spør etter henne, spesielt når temaet er *Øyet* i naturfagtimen.

Jeg har mye kontakt med Anka, mer enn kameratene mine har med de eldre søstrene sine. Anka er mye hjemme og det er bra for meg. Egentlig er jeg litt heldig. Vi har et godt forhold og jeg kunne ikke tenke meg å lure fra henne penger. Jeg har kompiser som sniker seg inn på søstrenes rom og stjeler småpenger.

Jeg er litt uheldig også, som har en storesøster som er blind, og noen ganger har jeg spurt meg selv om

hvorfor. Mamma sier det er en mening med det, men jeg tror det bare er sånn. Da Anka mistet synet, ble Mamma så fortvilet at hun måtte reise bort. Da hadde jeg bare Pappa, og jeg lurte på om andre hadde mammaer som var så fortvilet som min. På den tiden kunne jeg ikke være slem, jeg ble bare stille og lei meg.

Alle er så imponert over at Anka klarer å lese punktskrift og at hun

klarer å lage smykker og dyrefigurer og sånn. Men det du bruker mye tid på og gjør ofte, blir du flink til. Sånn er det.

Søsknene til kompisene mine går ut på egenhånd og derfor må ikke de planlegge å være alene med foreldrene sine, sånn som jeg må. For ikke lenge siden var jeg på tur sammen med mamma og pappa, bare jeg og dem. Jeg kunne springe fritt, helt enkelt og vanlig. Det var deilig bare å kunne peke på noe og si «se, så fint» og så være ferdig med det. Når Anka er med bruker vi flere minutter på å forklare hva det er vi ser og det tar tid når hun skal bort å kjenne på det.

Det kan være urettferdig at Anka får være med på så mye. Hun er på kurs og på Beitostølen. Da spør jeg meg selv om jeg heller ville ha vært blind, men jeg vil heller se enn å dra på kurs.



TIL ETTERTANKE

Anders liker å være alene med foreldrene sine, der ting er enkelt og vanlig.

Han synes han er både heldig og uheldig. Han er heldig som har en søster som er mye hjemme, noe som gjør at de har mye og god kontakt. Samtidig er han uheldig. Han har en søster som ble blind. At Anka er blind tar mye tid, synes Anders.

Han har en søster som kompisene er nysgjerrige på. Dessuten får hun mye oppmerksomhet for det hun får til og lager. Søsteren får også være med på mye.

Likevel vil Anders helle se.

Her er noen spørsmål som du kan fundere på eller diskutere med andre:

- Hvorfor tror du Anders liker å være alene sammen med foreldrene sine?
- Du skal planlegge en helg sammen med noen i familien. Hva vil du at dere skal gjøre da?
- Hvordan tror du det var for Anders da Anka mistet synet?
- Anders' mamma ble så fortvilet at hun måtte reise bort. Hvorfor tror du hun ble så fortvilet?
- Når synes du det passer å være slem?
- Hvorfor mister noen synet, litt eller alt? Anders tenker at det bare skjer og mammaen hans tenker at det er en mening med det. Hva tenker du?
- Om du hadde vært Anders, hadde du tatt småpenger fra søsteren din?

OLAV, FAR TIL TRE

Olav har tre barn, Kristine på 22, Pia på 20 og Oskar på 18 år. Kristine står på farten til å reise til India, men det er et skår i gleden. Pia er mye syk og hvis hun dør, kan det ødelegge reisen for Kristine.

Det er en av konsekvensene ved å ha en datter som Pia. Noen ganger blir hun alvorlig syk når det passer minst. Jeg kan ikke hindre Pias søsken i å leve sine egne liv. Kristine har fått beskjed om at hun bare må reise, så får vi ta tingene som de kommer. I bakhodet har jeg en historie fra en kollega som en gang intervjuet en søster som studerte og hadde svært gode resultater. Om egen framtid sa hun at det var å passe søsteren sin og på videre spørsmål om kjæreste og ektemann, svarte hun at søsteren var livet hennes.

Det er ikke til å unngå at søsken føler ansvar og det er ikke sikkert det skal unngås heller. Men hvor stor del og hvilken plass skal søskenansvaret ta? Søskenrollen gir dem mye erfaring og det skal vi foreldre være glade for.

Kristine var åtte-ni år da hun var med på sin første søskensamling. Jeg husker ennå blikket hennes da hun kom tilbake. Hun hadde fått i oppgave å tegne eller snakke om hvordan det var å være



søster. På den samlingen oppdaget hun at det fantes andre søsken som henne og det syntes hun var stort.

Da Oskar var ti år, spurte han plutselig om hvem som skulle passe på Pia når vi døde. Han var bekymret for framtiden hennes og tenkte at det var han som måtte være hjelperen. Det ble viktig å gi ham trygghet på at Pia også hadde en framtid som selvstendig menneske. For Oskar hadde Pia «alltid vært sånn» og som tiåringer flest begynte han vel å oppdage at Pia var annerledes og også ville trenge hjelp når hun ble voksen.

Vi foreldre glemmer ofte å involvere yngre søsken i det som foregår, sånn som vi gjør med de eldre. Jeg tror det har vært bra for Oskar at Pia flyttet ut, nå får han mer av oss.

Oskar opplevde i en krangel på skolen at noen snakket stygt om Pia. Han ble rasende og måtte holdes for å roe seg ned. Da vi spurte om hva som hadde skjedd, sa Oskar: «Jeg husker ikke, alt ble svart». Jeg tror han ble angrepet på sitt ømmeste punkt. Og aggresjon er ikke er så lett å oppdage. Søsken kan på samme måte som oss foreldre, være flinke til å skjule den. Jeg synes at Kristine og Oskar egentlig har hatt mange grunner til å være sinte. Vi har for eksempel avlyst ferier på grunn av sykdom

og vi har sett fram til avlastning for Pia som ikke ble noe av. Det har vært mange skuffelser.

En gang måtte Pia på sykehus i ferien. Kristine og Oskar var veldig forståelsesfulle, selv om ferien ble å dingle hjemme eller i kantina på sykehuset. De var englebarn, mye snillere enn vanlig. Vi kan lure på hvor mye som er inne i dem da.

Det er ikke sikkert de opplevde det som et offer, de er glade i søsteren sin. Samtidig var jeg sliten og trøtt og orket ikke å prate så mye. Vi satt der bare og ventet på et eller annet vi ikke helt visste hva var. Kanskje en lege som skulle komme snart og at snart kunne bety fra nå og tre dager framover.

Da ungene var mindre, kunne de la seg underholde lenge av is i kantina og av mange spennende leker på sykehuset. I dag bestemmer de selv hvor mye de vil være med. Det er ikke så enkelt å se søsteren sin koblet til alle mulige instrumenter og apparater. Det er lov å la være å besøke Pia på sykehuset. Og det er ikke det samme som ikke å bry seg.

Alle våre barn har gått på samme skole samtidig. Kristine så ut som et spørsmålstegn da vi spurte om det var OK for henne at Pia begynte der hun gikk. «Selvfølgelig, hvorfor spør dere?», sa hun. Vi

tenkte at det kanskje kunne bli en belastning, men det var en helt ukjent problemstilling for henne. Enkelte synes det er vanskelig å gå på samme skole hvis annerledesheten er veldig synlig. Jeg tror vi foreldre skal være veldig direkte og tørre å snakke om funksjonsnedsettelsen. Et søsken kan godt få informasjon uten samtidig å ta del i foreldreansvaret.

Noen tenker kanskje at jo mer åpent vi snakker med søsken, jo større risiko er det for at barnet tar for mye ansvar. Jeg tror det også kan være omvendt, for barn er ikke dumme. Når vi ikke sier noe, lurar barna på hvorfor vi ikke sier noe om det de ser.

Kristine var tre år da Pia var livstruende syk og legen spurte om vi hadde snakket med storesøster om at Pia kunne dø. For meg var det en ny tanke, hun var jo så liten, og jeg hadde nok med meg selv. Siden har vi snakket med barna våre mange ganger. Liknende situasjoner har vi hatt så mange ganger at Oskar sier at «Pia kan ikke dø». For hver runde snakker vi enda en gang.

Når noe er vondt, er det er viktig å erkjenne egne følelser og anerkjenne situasjonen slik den er for de som er involvert. Vi må ta imot følelsene barna har og møte følelsene deres som normale. Barna har lov til å ha alle slags følelser.

Ikke å føle noe – gir vi lov til det? Eller at søsken ønsker søskenet sitt med nedsatt funksjonsevne død? Det er ingen enkle svar på hvordan vi skal ta imot vanskelige følelser og utsagn fra barna våre. Enklere blir det ikke når vi vet med oss selv at vi også har kjent på dette, og kanskje til og med hatt de samme tankene selv.

LITEN GUTT

Liten gutt leker ved siden av seg selv sammen med hun som går tett ved den voksne på den andre siden av skolegården

DET VAR I HODET

Det var i hodet han ble voksen først guttungen tvunget til å forstå at en Annen trengte først mer alltid

TIL ETTERTANKE

Olav synes det er viktig å støtte barna i det å leve sine egne liv. Han lurar på hvor stor plass ansvaret for Pia skal ta hos Kristine og Oskar. Samtidig ser han at barna får erfaring som gir dem mye.

Olav har erkjent at det å være åpen med barna har vært viktig, også da Kristine og Oskar var små. Han har sett at det har vært godt for barna hans å møte andre søsken som har vært i lignende familiesituasjoner. Han har erfart at det er nødvendig å snakke om hva som skal skje med Pia når de, foreldrene, dør.

Her er noen spørsmål som du kan fundere på eller diskutere med andre:

- Hvordan tror du det er å gå på samme skole som en søster som har nedsatt funksjonsevne? Om du gjør det, hvordan er det for deg?
- Har du opplevd at noen har snakket stygt om noen i din familie? Hva skjedde da?
- På hvilke måter kan søsken støttes til å leve egne liv, også utenom familien?
- Om du har et søsken som ikke klarer seg selv, hva tenker du er viktig for at hun eller han skal ha det bra? Hvem skal hjelpe ham eller henne?
- Olav sier: «Noen tenker at jo mer åpent foreldre snakker med søsken, jo større risiko er det for at barna tar for mye ansvar.» Hva tror du om det?
- Hva tenker du når Olav sier at barn har lov til å ha alle slags følelser?



STORESØSTER EVA, 26 ÅR

Broren min er sterkt synshemmet og litt yngre enn meg. Det aller første jeg kan huske, er da broren min gikk alene for første gang.

Vi øvde oss på å gå rundt juletreet og treet var en grønn stol. Det var oss to og en kosebamse som gikk rundt «treet» og sang. Broren min var nesten fire år og kunne gå så lenge han hadde noe å holde seg i. Jeg skulle bare ut en liten tur for å hente en bok som vi skulle lese i, da jeg kom inn igjen gikk han og bamse rundt «juletreet» helt alene. Jeg skjønte at dette var stort. Jeg sprang ut og hentet mamma og bestemor. Den gleden jeg følte da, er en glede som ingen kan ta fra meg og som jeg aldri kommer til å glemme. Det kan fort bli så mange negative minner når man har et søsken som har synsnedsettelse, og jeg tror det er viktig å fokusere på positive minner og erfaringer.

Det blir naturlig nok mye fokus på den som har funksjonsnedsettelsen. Det er ikke alltid like enkelt å forstå at ett søsken får mer oppmerksomhet enn det andre. Foreldrene må være flinke til å forklare *hvorfor* det er sånn. Jeg har vært

misunnelig på broren min ved flere anledninger, uten at jeg har sagt ifra om det.

Et par eksempler:

Han ble hentet med taxi/minibuss når han skulle i barnehagen. Jeg husker jeg satt i vinduet og geipet og gjorde grimaser til de som satt i minibussen. Under oppholdene han hadde på kompetansesenteret for synshemmede sammen med mamma og pappa, ble han noen ganger filmet. Da jeg fikk se filmene, syntes jeg det var grusomt urettferdig at han hadde hoppet på trampoline, rullet på madrasser, lekt leker og ikke minst ... tilbrakt mye tid i bassenget! Det kom en gang folk til oss og filmet broren min. Jeg skulle vel helst ikke bli med på filmen og følte at jeg ble satt litt i bakgrunnen. Broren min fikk etter hvert lese-tv, datamaskin og kontorstol. Dette var bare hans og jeg skulle ikke røre.

Disse eksemplene virker som barnslige filleting



nå, men påvirket meg en del da. Sjalusien min kunne kanskje vært unngått hvis foreldrene mine hadde snakket med meg om denne forskjellsbehandlingen. Da det er sagt, så var mine foreldre flinke til å sette av tid til meg da broren min var hos støttekontakt/avlaster noen helger i måneden. Da hadde jeg noe å se fram til der det BARE var meg.

Fram til jeg var 13–14 år var jeg med på samlingene i Assistanse. Turene ble som små ferieturer der vi fikk bo på hotell og bli med på forskjellige aktiviteter, mens foreldrene var på møte. Disse turene var som regel kjempeartige. Men jeg ble aldri vant til de andre deltakerne på samlingene. Noen var albino, noen var i tillegg fysisk- eller psykisk utviklingshemmet. Jeg var vant til broren min og så ikke på ham som noe særlig forskjellig fra meg. Det ble mange sterke inntrykk. Jeg hadde vanskeligheter med både å se på, leke og prate med andre som hadde synsnedsettelse.

Det jeg i ettertid har tenkt på, er om gruppen kunne vært delt i to. Da hadde vi hatt mulighet til å sette oss ned sammen med en voksen og andre søsken til synshemmede. Vi kunne ha delt erfaringer og kanskje fått svar på spørsmål som dukket opp. Den voksne kunne gjerne vært et

søsken som hadde vært gjennom det samme. Selv om jeg ikke var så gammel, følte jeg dette som et savn på samlingene. Unger sitter inne med så mye, prøv å få dem til å prate om det. La dem få vite at de ikke er alene!

Jeg og broren min gikk på samme skole, og han ble mobbet daglig. Jeg var 13 år – og hva skulle jeg gjøre? Hva kunne jeg gjøre? Skulle jeg forsvare ham og risikere å bli mobbet selv? Skulle jeg feige ut å se på hvor vondt han hadde det? Erfaringer fra søsken i samme situasjon hadde sikkert hjulpet. Jeg fant ut at jeg hadde mange gode venner som støttet meg uansett hva jeg gjorde. Så de gangene jeg var vitne til mobbingen, grep jeg inn. Men uansett om jeg ville det, hadde det ikke vært mulig å passe på ham hele tiden. På det området sitter jeg den dag i dag fortsatt med en følelse av dårlig samvittighet. Spørsmålene sitter løst i bakhodet, kunne jeg gjort noe mer? Det hjelper egentlig ikke mye at jeg i dag vet at hovedansvaret for å hindre mobbing ligger hos skolens ledelse. Den dårlige samvittigheten er der uansett.

Jeg og broren min har alltid hatt et godt vennskap og søskenforhold. Men da jeg begynte på videregående og flyttet på hybel, mistet vi mye

kontakt. Jeg kjente ham ikke på samme måte lenger. Det er vanskelig å forklare, men han ble nesten som en ukjent for meg. Aldersforskjellen føltes plutselig veldig stor og vi levde to forskjellige liv.

Jeg har i løpet av de siste årene giftet meg og fått barn. Broren min er fadder til minstemann. Dette bringer også fram et par spørsmål. Får han noen gang samboer? Kommer han til å få barn? Det hadde vært utrolig kjekt å bli tante! Først det siste året har kontakten mellom meg og broren min begynt å bli bedre. Han har jobb, venner, bor i omsorgsbolig og lever under omstendighetene et normalt liv. Nå er ikke aldersforskjellen så stor lenger. Jeg kan komme på besøk til ham, ta en kopp kaffe, dra på fotballkamp, ta en biltur eller bare sitte og prate om alt og ingenting!

Jeg vet i alle fall en ting: Jeg er veldig glad i broren min og kunne ikke tenkt meg å bytte han ut for alt i verden!

TIDSPERSPEKTIV

Søsteren min er borte
I helga
laaaaaaaaaaaaaaaaaang tid
deilig

INGENTING

Da Hun ble alt
ble jeg ingenting.

ELLER

Skal jeg være
god, snill og dum
bli klappet på hodet
og glemt
eller
skal jeg være
slem, umulig og sint
og få en time
alene
med mor
på kjøkkenet
eller

TIL ETTERTANKE

Eva er voksen og har sitt eget familieliv. Når hun ser tilbake på oppveksten sammen med broren, synes hun det er viktig å fokusere på positive minner og erfaringer, selv om hun også husker det som var vanskelig.

Det var mange ting hun var misunnelig på at broren fikk og fikk gjøre. Eva følte at hun ble satt litt i bakgrunnen. Hun likte familiesamlingene i Assistanse, men syntes det var vanskelig å forholde seg til de andre barna som hadde nedsatt funksjonsevne. På disse samlingene ønsket hun at det skulle være egne grupper for søsken. Hun savnet andre søskens erfaringer og tanker.

Eva opplevde at broren ble mobbet og det satte henne i knipe. Skulle hun gjøre noe for broren eller skulle hun la være? Hun har ennå dårlig samvittighet, til tross for at hun valgte å gripe inn når hun så at han ble mobbet.

I dag er Eva og broren en del av hverandres voksne liv. For Eva bringer det opp spørsmål rundt brorens framtid. Vil han få samboer, vil hun noen gang bli tante?

Her er noen spørsmål som du kan fundere på eller diskutere med andre.

- Eva sier det ikke alltid er enkelt å forstå at ett søsken får mer oppmerksomhet enn andre. Hva tenker du om det?
- Eva forteller at hun har vært sjalu på broren sin. Hva mener du sjalusi handler om?
- Eva tenker ofte på om hun skulle ha gjort mer for broren sin og har dårlig samvittighet. Synes du Eva burde ha gjort ting annerledes?

«Foreldrene våre kommer av og til i knipe mellom å ivareta den som har en funksjonsnedsettelse og samtidig møte våre ønsker og behov.»



Å VÆRE SAMMEN

Det kan være dumt og vanskelig å være sammen med søsken ute blant andre.

Særlig dersom funksjonsnedsettelsen fører med seg påfallende oppførsel eller rart språk.

«Det kan være tøft for oss å oppleve nysgjerrighet og mangel på forståelse fra omgivelsene.»

En søster forteller at hun ofte har syntes det har vært vanskelig å være sammen med broren sin ute. Han kunne uventet begynne å skrike høyt, og det skapte masse negativ oppmerksomhet for dem begge. Søsteren syntes det var pinlig og vanskelig. Nå har familien blitt enige om å ta imot besøk av venner og kjente hjemme. Der er det ok at broren får utbrudd, og de som er på besøk, kjenner situasjonen. Søsteren synes det er en fin løsning for henne. Broren er selvsagt ute sammen med andre.

En storebror har løst situasjonen på en annen måte. Han tar alltid med seg broren sin på samme kafé. Der er personalet godt kjent med dem og med brorens uvanlige oppførsel. Å være sammen med broren sin ute blant andre er ikke så farlig lenger, synes storebror.

Å ha en funksjonsnedsettelse kan skape oppmerksomhet på mange måter. En storesøster reiste på alenetur med bare mamma for å besøke besteforeldrene. Det ble en skikkelig nedtur, for besteforeldrene spurte bare etter lillebror. «Jeg var kjempeirritert og lei av at alle alltid bare snakket om lillebror», sa storesøsteren.

Å ha en bror som har nedsatt funksjonsevne kan også ha noen klare fordeler. En mor forteller at hun stadig ser datteren og sønnen som bruker hvit stakk, være først i køen.

Det er både sårt og vanskelig når søsken blir utsatt for mobbing og plaging fra andre. Som Eva sier i sin historie, visste hun ikke hva hun skulle gjøre – være lojal overfor broren sin eller risikere å bli utsatt for mobbing selv også?

Flere av søsknene som har vært med i prosjektet, har opplevd at deres bror eller søster har blitt mobbet. Én har også blitt mobbet selv fordi broren hennes er annerledes. Hun forteller at foreldrene hennes taklet situasjonen veldig godt. De pratet med henne, de pratet med lærerne på skolen, og sammen fant de ut at det beste var å bytte skole. Det ble en god løsning for dem alle.

Alle søsken som har deltatt i prosjektet, har satt stor pris på å være alene med foreldrene sine. Anders snakker om det når han sier: «For ikke lenge siden var jeg på tur sammen med mamma og pappa, bare jeg og dem. Jeg kunne springe fritt, helt enkelt og vanlig.» Eva sier i sin historie: «(...) mine foreldre var flinke til å sette av tid til meg da broren min var hos støttekontakt/avlaster noen helger i måneden. Da hadde jeg noe å se fram til der det BARE var meg.»



ÅPENHET GJØR SØSKENLIVET LETTERE

Søsken ønsker åpenhet, det har tydelig kommet fram i prosjektet. De vil ha fakta på bordet om hva som er i veien med broren eller søsteren sin, hvordan situasjonen er i øyeblikket og årsaken hvis den er kjent.

Når ikke søsken får vite hva som skjer, er det lett å fantasere. Det er også lett å føle seg tilsidesatt. De fornemmer om det er noe som holdes skjult og det skaper usikkerhet. Søsken føler seg ivaretatt når de blir tatt med i samtalen om det som skjer. En søster legger til: «Når vi får en «grei» forklaring på funksjonsnedsettelsen, er det også lettere å være åpen om situasjonen til folk utenfor familien. Åpenheten bidrar også til at vi forstår bedre hvorfor broren eller søsteren vår trenger hjelp og oppfølging».

En bror sier: «Selvsagt merker vi når foreldrene våre strever. Da er det lett å kjenne på at vi burde ta mer ansvar og hjelpe til mer. Noen ganger er det greit, andre ganger ikke. Da er det viktig å kjenne på egne grenser.»

Når foreldrene snakker åpent med andre voksne om noe de selv synes er vanskelig, viser de at det er ok å prate om det som ikke alltid er lett å si noe om. Fagfolk sier det kan være lurt å snakke med andre voksne som du er trygg på, om det du synes er vanskelig. Selv om det er godt å snakke med foreldre, kan det for mange noen ganger være lettere å snakke med voksne utenfor familien. Det er også bra å prate med venner om det som kan være vrient i familien. Å prate med andre i lignende situasjon som en selv, slik som søsken har gjort i dette prosjektet, mener alle søsknene har vært kjempefint. Det å vite at man ikke er alene om tankene rundt det å være bror eller søster, er viktig. Det finnes samlinger eller treff for søsken flere steder i

landet. Noen arrangeres av forskjellige organisasjoner, ved habiliteringstjenester og ved lærings- og mestringssentra.

Som både Anna og Evas historier viser, er det viktig å lære seg måter å sette sine egne grenser på. Annas historie viser også at det tar tid å lære. Kanskje er det også slik at det lettere kan læres sammen med andre som har funnet noen måter å gjøre dette på? Fagpersoner kan være til hjelp.

Fagpersoner sier også det er viktig at foreldre og andre voksne ser søskens situasjon, og møter søsken i det som er viktig for dem. Søsken trenger anerkjennelse først og fremst for den de er. Det gjelder også når søsken har motstridende følelser, om det er å være i beredskap som Alex nevner, misunnelse som Anders snakker om eller sinne og sjalusi som Eva tar opp.

En datter sier til moren sin: «Kan dere ikke bare gjøre meg til et midtpunkt uten at jeg må bråke så fælt?» Å være sjalu er en naturlig følelse. Det viktigste er kanskje å finne ut hva sjalusien handler om. Er du redd for ikke å bli satt pris på? Føler du at foreldrene dine ikke bryr seg om deg? Er det vanskelig å bli sett i familien?

Fagpersoner sier det er viktig at foreldre anerkjenner det søsken gjør. Den samme datteren sier: «Det jeg får til, er en selvfølge. Det broren min får til, er eksepsjonelt.»



*«Jeg er blitt storesøster
til min storesøster.»*

Å SNAKKE MED BARN I ULIK ALDER

I tiårsalderen begynner ofte søsken å se familien sin som annerledes, unormal og rar. Det hender de undrer på om det også gjør dem annerledes, unormale og rare.

Fagpersoner trekker fram at søskens alder har betydning for barnas evne til å forstå informasjon. For små barn vil forklaringer på vanskelige ting ofte være basert på barnets egen fantasi. Større barn kan ha nytte av forklaringer og informasjon som kan knytte forståelsen nærmere virkeligheten. Innlevelsesevnen blir også gradvis større med alderen. Med tiden er det lettere å sette seg inn i familiens totale situasjon, og dermed kunne forstå både forskjellsbehandling og foreldres eventuelle fravær på en annen måte, selv om det ikke nødvendigvis betyr at søsken godtar at det er slik. Som både Alex og Eva forteller, har de lurt mye på hvorfor deres familie har det sånn.

I prosjektet har fagpersoner kommet med innspill til hvordan småbarnsforeldre eller andre voksne kan snakke med barn om det å være bror eller søster.

Å tegne sammen kan for eksempel være et godt utgangspunkt for en samtale mellom foreldre og en bror eller søster, eller kanskje en tante og en bror eller søster. Det kan også være lurt å prøve å lage «åpninger». Et eksempel kan være (hvis det er grunnlag for å si dette): «Jeg vet om en annen jente som også har en bror som ikke kan se. Hun har sagt at...»

Når barn skal informeres om noe, sier fagpersoner det er viktig at du som forelder eller voksen er konkret og relaterer informasjonen til konkrete hendelser. Å leke med barn gir god anledning til få del i det barnet er opptatt av. Små barn bearbejder ofte sine erfaringer gjennom lek. Rollespill kan være en måte å leke seg gjennom hendelser som har skjedd eller skal skje.

Det fagpersoner fremhever som viktig, er å høre på og ta i mot det barn og ungdom har på

hertet. Ta deres tanker og følelser på alvor. Bekreft følelsen barnet har. Følelser er alltid sanne for den som har dem, selv om andre ikke alltid forstår dem.

En søster var lei maset til broren sin. Broren som har en synsnedsettelse, hadde i lengre tid beordret henne hit og dit for å hjelpe til med ditt og datt. Det sprakk for henne, og det endte med at hun klabbet til broren. Hardt. Hun fikk husarrest i en uke. Samtidig sa foreldrene med et glimt i øyet, at de forstod hvorfor hun gjorde det, og at det var godt gjort å stå opp for seg selv. Søsteren fortalte at måten foreldrene hennes behandlet hele saken på, gjorde at hun syntes det var ok å få husarrest.

Ettersom barna blir eldre, blir det enklere å prate sammen om det som opptar dem. Men, som både foreldre og fagpersoner sier, blir det ikke dermed automatisk enklere å starte en slik samtale. Det finnes bøker for barn og ungdom om det å ha synsnedsettelse eller annen funksjonsnedsettelse og om å være søsken til barn som har nedsatt funksjonsevne. Kanskje kan bøkene fungere som «åpnere» for samtale med noen barn?

På www.familienettet.no finnes det også historier fra foreldre, søsken og besteforeldre som kan brukes som grunnlag for å snakke sammen.

www.familienettet.no er et nettsted for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne. Foreldre har selv vært med på å lage nettstedet. Her finnes informasjon om rettigheter, det som gjelder hverdagsliv, sammensatte følelser og om ferie- og fritidsmuligheter. Lenker til brukerorganisasjoner og aktuelle offentlige tjenester er det også her. Der finnes også et diskusjonsforum hvor søsken kan utveksle erfaringer med andre søsken og foreldre kan dele erfaringer med andre foreldre.

«Søsteren min er annerledes, derfor er jeg annerledes.»



LÆRINGS- OG MESTRINGSSENTER

Det finnes lærings- og mestringssenter (LMS) ved alle helseforetak i Norge. I tillegg finnes det et kommunalt LMS i Sandefjord. LMS er en arena for samarbeid mellom brukere og fagpersoner. Målet er å legge til rette for læring og mestring gjennom kurs, samtalegrupper og informasjons- og erfaringsutveksling blant pasienter og/eller pårørende.

Sidestilling mellom fagkunnskap og brukerkunnskap er kjerneverdien for arbeidet ved lærings- og mestringssentrene. Tilbud utvikles, gjennomføres og evalueres i samarbeid mellom brukerrepresentanter, fagpersoner og ansatte ved LMS. Læringstilbudene er gruppebasert.

Les mer www.mestring.no



ASSISTANSE – interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming

ASSISTANSE er en forening for foreldre/foresatte til barn og unge med synsnedsettelse. ASSISTANSE arbeider for barn med synsnedsettelse i spedbarns-, småbarns-, skolealder og ungdomsår, deres rettigheter og muligheter. ASSISTANSE arbeider for at alle foreldre/foresatte til barn og unge med synsnedsettelse skal få kjennskap til offentlig støtteordninger og hjelpetiltak. ASSISTANSE samarbeider med myndigheter, skoler og organisasjoner.

Les mer www.assistanse.no



HUSEBY KOMPETANSESENTER

Barn, unge og voksne som har synsvansker, kan ved Huseby kompetansesenter få utredning av synsfunksjon, kurs, opplæring og tilpassede læremidler. Senteret gir lokale nettverk tilbud om kurs, konferanser, rådgivning og veiledningsmateriell.

Huseby kompetansesenter ligger i Oslo og gir tjenester til Østfold, Oslo, Akershus, Hedmark, Oppland, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder og Rogaland. Senteret har lokal synspedagogtjeneste i disse fylkene. Huseby har landsdekkende oppgaver knyttet til døvblindhet og voksne som mister synet helt eller delvis.

Huseby kompetansesenter er en enhet i Statlig spesialpedagogisk støttesystem (statped).

Les mer www.statped.no



VIKTIGE NETTADRESSER

www.mestring.no

www.familienettet.no

www.assistanse.no

www.frambu.no

www.rarelink.no

www.statped.no



«Vi ville være hverandre.
Hun var blind og fikk alt.
Og jeg så.»