

Vi ville ikke være foruden vores søstre Når en søskende har en funktionsnedsættelse

AF DØVBLINDEKONSULENT ANETTE RUD JØRGENSEN

Sådan husker vi barndommen
Jeg har sat to kvinder - Lotte og Marie – stævne og bedt dem om at forholde sig til nogle af de oplevelser, som jeg hørte Sabine Kersten berette om. De to kvinder ved nemlig om nogen, hvad det vil sige at vokse op med en søskende, som har en funktionsnedsættelse, idet Marie har en døv søster, mens Lottes søster er døvblind.

Indledningsvis spørger jeg de to kvinder, om de kan genkende Sabines beskrivelse af en barndom, hvor det var broderen og hans behov, som kom i første række, mens hun altid stod lidt i baggrunden.

”Min søsters behov gik altid forud for mine behov”, indleder Maria. ”Der er en begivenhed, som jeg særligt husker. Jeg gik i anden klasse, da min hverdag pludselig uden varsel blev brudt. Vi skulle flytte for at komme nærmere på den specialskole, hvor min søster skulle gå. For mig var det et afsavn.”

”Et søskendeforhold er en af de familierelationer, som normalt varer længst i vores liv. Det giver mulighed for et tæt og givende forhold med en nær slægtning gennem hele livet. Men når en bror eller søster har specielle behov, betyder det også et vedvarende ansvar over for sin søskende.”

Citatet stammer fra en forelæsning, som Sabine Kersten holdt ved den internationale konference ADBN i efteråret 2010 i Aalborg. Center for Døve var vært ved konferencen, som var arrangeret af Acquired Deafblindness Network (ADBN). Deltagerne var først og fremmest professionelle inden for fagområdet erhvervet døvblindhed.

Sabine Kersten fortalte hudløst ærligt om det at have en døvblind bror. Ansvar, bekymring og sorg men også nærhed, respekt og varme var nøgleordene bag et medrivende oplæg for et stort lyttende publikum.

”Mine forældre var meget opmærksomme på at dele sol og vind lige, og at jeg fx ikke skulle varetage flere opgaver derhjemme end min søster”, fortæller Lotte. ”Det lå dem på sinde, at vi fik et godt søskendeforhold.”

Lotte fortsætter: ”I dag forekommer vores fælles barndomsoplevelser uvirkelige for mig, men jeg prøver at fastholde dem i hukommelsen. Vi tilbragte mange timer sammen med at spille brætspil. Vi nød også at klemme os ned i den samme lænestol og se en god film. Noget af det bedste, jeg husker, var når vi tidligt julemorgen listede ind i stuen og beundrede juletræet med al sin pynt.”

I dag er min søster helt blind. Den sidste juleaften foregik hjemme hos mig, hvor min søster fik beskrevet træet via taktilt tegnsprog.

Sorgen

”Efter jeg selv har fået børn, tænker jeg på den sorg, mine forældre må have følt ved at få et handicappet barn”, siger Lotte. ”En sorg

som jeg med egne øjne har set blive reaktiveret, når min søsters synstab er progredieret. Som barn hadede jeg den dag på året, hvor min søster skulle til kontrol på øjenklinikken. Min mor græd altid bagefter."

Sabine Kersten fortalte, at det værste ved hendes brors lidelse var, at den var progredierende, og at man derfor altid på en eller anden måde har en sorg, som skal bearbejdes. Hvordan mærker I som søskende denne sorg?

Lotte siger: "Jeg tror bedst, jeg kan svare ved at give nogle eksempler på forandringer i min søsters liv, som jeg har været vidne til gennem årene. Jeg husker, da hun måtte opgive sin uddannelse, og da hun ikke længere kunne færdes alene uden for hjemmets fire vægge. Så mindes jeg, da hun ikke kunne se TV mere, da hun ikke længere kunne profitere af sit CCTV (forstørrelsesapparat), som havde været det hjælpemiddel, der i en periode gjorde det muligt for hende at læse breve fra mig, og sidst men ikke mindst da hun ikke længere kunne anvende visuelt tegnsprog men blev afhængig af taktilt tegnsprog."

Der er især en ting, som kan gøre Marie ked af det. Det er, at hendes søster sjældent har mulighed for at være anonym. "Som barn var jeg træt af, at min familie ikke kunne være anonyme, når vi fx var på ferie. Min søsters lyde var specielle og fik folk til at kigge. Det var stigmatiserende."

Marie fortæller, at hun allerede som helt lille blev ambassadør for sin søsters sag. "Det gik mig meget på, hvis nogen sagde noget grimt om døve. Hvis nogen sagde døvstum, forklarede jeg, at det ikke var korrekt at bruge dette udtryk. Jeg påtog mig nok ret tidligt en beskytterrolle."

Når søskende har hvert deres sprog

"Når vi fx fejrer mine børns fødselsdag og min søster er inviteret, prioriterer jeg, at vi kun er et lille selskab", siger Lotte. "Det giver mig mulighed for at tale med min søster, og efterlader mig ikke bagefter med dårlig samvittighed. Jeg har indset, at jeg ikke både magter at servicere og snakke med mine gæster og tale med min søster på en og samme tid. Det er en stressfaktor, fordi kun få kan kommunikere med min søster, og fordi taktilt tegnsprog kræver tid, tid og atter tid."

"Det er netop kommunikationen som altid har været det springende punkt i min søsters og mit samvær, og når hele familien er samlet", fortsætter Marie. "Når vi taler sammen, er det altid i en sprogkode, hvor vi begge tilpasser os. Det kan være svært at vise MIG. Jeg kan ikke være lige så meget MIG, som hvis jeg taler med min hørende søster. Jeg ved, at min døve søster også gør sig umage og ikke er så frittalende, som når hun taler til døve."

"Det har været en stor lettelse, efter det blev muligt at benytte tolk til fest etc." supplerer Marie.

Tidligere tolkede vi på skift for min søster. At der nu er skåret på mulighed for social tolk - min søster har syv timer årligt - gør familiesamværet mere besværligt for os alle."

Hvordan med fremtiden?

"At vide at Raymond og mine forældre regner med mig, lægger et pres på mig." Med disse ord hentydede Sabine i sin forelæsning til, at hendes forældre pga. deres alder ikke længere var i stand til at give Raymond al den omsorg, han havde brug for. Raymond modtager professionel hjælp, men sagde Sabine, "det er ikke nok til at garantere hans livskvalitet. Men hvor meget omsorg kan og vil jeg give?" spurgte Sabine.

Lotte siger: "Jeg har bedt de professionelle tage hul på fremtiden - bedt dem drøfte den dag, hvor mine forældre ikke længere kan magte opgaven som primære omsorgsydere. Det er et ømtåleligt emne, og vi har brug for mennesker, der ikke er emotionelt involveret men kan drøfte fremtiden sammen med os. Jeg har mine børn at drage omsorg for, min ægtefælle og mig selv. Selvfølgelig vil jeg fortsat være der for min søster - som andre er der for deres søskende - og nok lidt mere til."

Jeg har indset, at jeg ikke både magter at servicere og snakke med mine gæster og tale med min søster på en og samme tid.

Glæden

Både Marie og Lotte understreger, at selv om sorgen er der, betyder det ikke, at de har et trøstesløst søskendeliv. Begge kvinder har et varmt forhold til deres søstre. De er enige om, at deres opvækst med en søster med særlige behov har været med til at gøre dem til de personer, som de er i dag, bl.a. når det handler om at være åben over for "forskelligheder" og at hjælpe dem, som ikke kan klare sig selv.

De er stolte af deres søstre. "Jeg beundrer gang på gang min søsters tålmodighed, hendes omstillingssevne og ikke mindst hendes overskud til at interessere sig for mit liv", siger Lotte. "Ja, vi ville ikke være foruden vores søstre", slutter Marie.

Marie og Lotte er ikke de to kvinders rigtige navne, idet de ønsker at optræde anonymt.