DU ER IKKE ALENE

– MED AT HAVE EN BROR ELLER SØSTER MED ET HANDICAP

"Jeg tror, at alle søskende kan genkende, at det er noget af det værste, når ens bror eller søster skriger i offentligheden og tiltrækker en masse opmærksomhed." Kommentaren kommer fra Malthe Weiss Beskos, som er næstformand i den spirende forening "Søskende-foreningen SØF" – en forening for søskende til mennesker med handicap. En forening, vi i Ligeværd gerne vil hjælpe med at udbrede kendskabet til, da søskende til mennesker med særlige behov i mange sammenhænge er en overset og på grænsen til usynlig gruppe. En gruppe, som vokser op under særlige vilkår, som kan være svære at stå alene med.

AF Helene Kaas ⁞ **FOTO** Andreas Hellwing, Stine Pindo Andersen og Helene Kaas

Frygten for hvad andre tænker

Inden jeg (Helene, som arbejder på Ligeværds sekretariat) giver ordet til Malthe, der vil fortælle om SØF og hans baggrund for at være med til at starte foreningen, vil jeg fortælle en kort historie fra min opvækst. Jeg ville nemlig ønske, at der havde fandtes en forening som SØF, da jeg var barn, så jeg havde haft et sted at mødes med andre søskende til mennesker med handicap. Selvom det er mange år siden, jeg var barn, bekræftede snakken med Malthe mig i, at behovet for en forening for søskende er lige så stort i dag, som da jeg var barn. Min historie er hverken unik eller enestående. Den er nærmere et klassisk eksempel på, hvordan det kan føles at være barn og have en handicappet søster eller bror.

Da jeg gik i folkeskole, var noget af det værste, når emnet faldt på søskende – enten i undervisningen eller snakke i frikvarteret. For jeg frygtede, at nogen skulle finde ud af, at jeg havde en søster, som var anderledes. På papiret var hun min storesøster, faktisk 13 år ældre, men allerede i de tidlige folkeskoleår havde jeg overhalet hende mentalt. Jeg var ikke blevet klædt på hjemmefra til at fortælle om min søster, og vi snakkede ikke særlig meget om hendes handicap derhjemme. Hun havde ikke en diagnose, men var bare anderledes. Derfor anede jeg ikke, hvordan jeg skulle forholde mig til omverden, når det handlede om min søster. Jeg havde ingen at snakke med det om, for jeg kendte ikke andre, der havde en søster eller bror med et handicap. Jeg var bange for, at mine klassekammerater ville drille mig eller tro, at jeg også var anderledes, hvis de fandt ud af, at min søster var mentalt handicappet. Det var derfor kun mine tætteste veninder, som boede på samme vej, som vidste det. Jeg gjorde mig mange anstrengelser for, at ingen skulle finde ud af det, og hverken mine forældre, venner eller lærere anede, hvad der foregik indeni mig. Jeg ville ønske, at nogen havde klædt mig på til omverdenen, og at mine lærere havde været lidt mere opmærksomme på den lille stille pige, som havde så stort et behov for at være perfekt og ikke fremstå det mindste anderledes, at hun ikke turde sige noget i timerne.

NU er der en forening for søskende

Det er omkring 30 år siden, men jeg husker stadig følelserne. I dag er jeg meget afklaret med min søster og har haft mange gode snakke med min kærlige forældre om opvæksten med min søster. Mine forældre har altid villet mig deres bedste, og de troede, at det bedste for mig var, at der ikke blev snakket så meget om min søster, da hun jo fyldte meget i forvejen.

Som voksen er det nogle andre ting, end da jeg var barn, som fylder, når det handler om min søster. Når man har en søster eller bror med et handicap, vil der hele livet være emner, der kan være vigtige og rare at snakke med andre om, som kan sætte sig ind i ens situation. Den mulighed har børn, unge og voksne heldigvis fået med SØF. En forening, vi i Ligeværd, har kæmpe opbakning til og stor begejstring for. Foreningen er stadig ny, men har store ambitioner. Kernen i SØFs arbejde er på nuværende tidspunkt legepladsture for mindre søskende og gåture for unge og voksne, hvor man kan møde andre søskende.

Søskendeforeningen SØF – for børn, unge og voksne

Jeg har inviteret Malthe til at fortælle om SØF og baggrunden for hans arbejde i foreningen. Om SØF fortæller Malthe:

– SØF er en forening, som støtter børn og unge, der er søskendepårørende til folk med handicap. Vores langsigtede mål for SØF er, at alle skal have tilbudt en søskendegruppe, hvis de bliver født ind i en familie, hvor der er et barn med handicap, eller hvis der bliver født et barn med handicap ind i familien. Det kunne vi godt tænke os per automatik blev sat i værk fra kommunens side.

MALTHE WEISS BESKOS – NÆSTFORMAND I SØF

– Vi havde fra begyndelsen planer om at lave søskendegrupper, så vi snakkede med Malene Gerd (specialpædagogisk konsulent med speciale i søskende, red.) som foreslog gåture i stedet for, da det var nemmere og billigere at komme i gang med. Det var sådan gåturene startede, og dem lægger vi op på vores Facebook-side som begivenheder. Derudover har vi en langsigtet plan om at lave en søskende- og pårørendedag, hvor vi går i 10-15 byer på samme tid. Vores medlemmer kommer fra mange forskellige kommuner, så det viser tydeligt, at der er et behov i hele landet. Vi lærer hele tiden noget nyt. Det er en langsom proces med at udvikle foreningen, men internt bliver vi større og større, da vi har mange frivillige, som gerne vil hjælpe, men kan sagtens bruge flere. Lige nu s øger vi ambassadører, der har lyst til at promovere foreningen. Nogen, der tør fortælle hvem de er og fortælle om deres opvækst. Alder er ikke så vigtigt. Det skal bare være nogen, der har lyst til at være aktiv i foreningen og kan stå for en gåtur.

DANA SOFIE ANDREASEN, FORMAND OG STIFTER, MALTHE WEISS BESKOS, NÆSTFORMAND OG STIFTER OG DANIEL RANK ANDERSEN, KONTAKTPERSON

Malthes opvækst med Oscar

Der er en særlige grund til, at Malthe er gået ind i arbejdet med SØF. Han er vokset op med broren Oscar, som er handicappet. Malthes opvækst er præget af en mor, som lige fra begyndelsen var god til at snakke med Malthe om broren og lære ham at snakke om det svære. Om sin opvækst med Oscar fortæller Malthe:

– Min bror Oskar har først lige fået sin diagnose, selvom han er 27 år. Han har noget, der hedder Smith-Magenis Syndrom, som er en kromosomfejl. Det kommer blandt andet til udtryk ved vredesudbrud eller ved, at man krammer mennesker og tøjdyr for hårdt. Han er psykisk handicappet, og det har medført, at han også har nogle fysiske vanskeligheder. Det var hårdt under min opvækst, at jeg ikke vidste, hvad der var galt med ham. Sygdommen er meget sjælden, så den er svær at finde frem til. Det har været svært både for mig og for mine forældre, fordi alt er nemmere, når man har en diagnose – både i forhold til kommunen og når man skal fortælle andre om, hvad der er galt.

– Jeg husker en masse sjove episoder, og så er der nogle mindre sjove episoder. For eksempel, hvis min bror blev sur, når vi var mindre, så gik det ud over mig. Min bror rev mig og slog mig. I starten tænkte jeg bare, at det var normalt, men da jeg så blev ældre, fandt jeg jo ud af, at det ikke var normalt. Jeg kan huske, at jeg syntes, det var så pinligt, hvis vi var ude nogle steder, fordi han tit kunne finde på at skabe sig rigtig meget eller skælde ud.

OM SØSKENDE-FORENINGEN SØF

SØF er en forening for dig, der har en handicappet bror eller søster. SØF vil forbinde søskende og skabe netværk, hvor de kan mødes og dele erfaringer og oplevelser i fællesskab. SØF vil dermed hjælpe søskende til at forstå, at der er andre i samme situation, som dem, og at det kan være værdifuldt at tale med andre, der står i samme situation. Søskendeforeningen SØF blev stiftet ved stiftende generalforsamling i december 2018.

Mission

SØF's mission er, at skabe et værdifuldt landsdækkende netværk for søskendepårørende til mennesker med handicap (ved at facilitere foreningsaktiviteter i hele landet)

Vision

SØF's vision er, at skabe et fællesskab for søskende til mennesker med handicap, og hjælpe dem og andre med at skabe et sprog til at tale åbent om det

Læs mere på soefo.dk og følg med i foreningens aktiviteter på **facebook.com/Soefdk**

Det er den slags oplevelser, som gjorde det hårdt. Vi var heldigvis gode til derhjemme at grine lidt af det. Ikke af ham, men af situationen. Især min mor har været god til at involvere mig i alt, hvad der er sket omkring min bror. Det har gjort, at jeg har fundet en ro i det. Hun spurgte også tit til, hvordan jeg havde det. Hvis der skete noget, var hun meget opmærksom på at spørge ind til mig. Hun har altid været god til at gøre mig opmærksom på, at min bror var anderledes. Hun sørgede også for, at jeg havde respekt omkring det og ikke tog afstand fra det. Vi har været gode til at snakke om det derhjemme, og det, synes jeg, er vigtigt. Vi ved af erfaringer fra nogle af dem, der skriver til os i SØF, at der er nogen, der aldrig har snakket om det derhjemme. Det er også noget af det, vi vil med foreningen – sørge for, at folk får snakket om det, for det hjælper helt vildt meget.

Stadig tabubelagt at have en søster eller bror med et handicap

Malthes mors opmærksomhed på at snakke om tingene og sætte ord på følelser, var en stor hjælp i forhold til Malthes venner og om omverden som helhed.

– Netop fordi min mor har givet mig en forståelse af, hvor vigtigt det er at snakke om tingene, har jeg haft mod på at fortælle venner om min bror, fordi jeg ved, det gør alting nemmere. Det var ret tidligt i folkeskolen, at jeg fortalte, at det var anderledes hjemme os. Jeg kan huske, at hvis jeg havde piger med hjemme, så valgte jeg tit en dag, min bror ikke var hjemme. Det var bare nemmere nogle gange. Både fordi andre godt kan blive lidt skræmte – og det kan jeg godt forstå – og fordi det var nemmere for mig. Efter et par gange, og hvis det virkede mere seriøst, så fortalte jeg om min bror, fordi det er en vigtig del af mig. Det er også et af budskaberne med foreningen. Vi vil gerne udbrede kendskabet til handicap, og hvordan det er at være pårørende. Vi føler stadig, at det er tabubelagt at være søskende til en med et handicap. Der er også nogle, der skammer sig over det. Vi kunne godt tænke os, at det bliver sådan, at når du møder en, som aldrig har haft handicap inde på livet, så vil vedkommende alligevel vide, hvordan det er, hvis jeg fortæller, jeg har en bror, der har et handicap.

At snakke med andre søskende kan gøre en afgørende forskel

Udover at have en mor, som gav ham en ro i forhold til at have en bror med et handicap, var Malthe også heldig at bo i en kommune, der forsøgte sig med søskendegrupper. Herfra lærte han en masse, som han stadig bruger den dag i dag.

– Jeg begyndte i en søskendegruppe, da jeg var 12 år. Jeg kom der ti gange. Jeg kan tydeligt huske, at det hjalp mig at være et sted, hvor alle kunne snakke åbent om det, og hvor jeg ikke skulle tænke over, hvad andre tænkte. Bare det at finde ud af, at det ikke kun er min bror, der skriger i supermarkedet, betød meget. Vi lavede også ting, der ikke havde noget at gøre med vores søskende. Det var et frirum. Det var pædagoger, der faciliterede det, men de blandede sig ikke i vores snak. Der er specielt ét redskab, jeg fik fra et af de andre børn, jeg husker tydeligt og stadig bruger. Hun havde en lillesøster, der kunne finde på at lægge sig ned og skrige i H&M. Jeg tror, at alle søskende kan genkende, at det er noget af det værste, når ens bror eller søster skriger i offentligheden og tiltrækker en masse opmærksomhed. Hendes redskab var at kigge rundt på dem, der kiggede og tænke 'jeg ser dem aldrig igen'. Jeg prøvede det af, og fandt ud af, at det hjalp. Det har jeg gjort siden. Især vigtigheden af at snakke med andre mennesker, tog jeg med mig fra gruppen.

Og muligheden for at snakke med andre søskende, kan du få, hvis du melder dig ind i SØF og tilmelder dig foreningens gåture, som lige nu findes i København og i Aarhus. Mindre søskende kan melde sig til legepladsture sammen med deres forældre. Du kan se arrangementerne her: https://www.facebook.com/pg/Soefdk/events/

De positive sider af livet med en handicappet bror

Det er vigtigt for Malthe ikke at blive ynket for at have en bror med en handicappet. Han medgiver, at der er hårde ting ved det, men når regnskabet skal gøres op, så ender det i plus.

– Jeg føler, jeg har fået en bedre forståelse for andre mennesker. Forstået på den måde, at jeg ret hurtigt kan mærke på folk, hvis der er noget galt. Jeg kan mærke, at jeg kan rumme meget i forhold til andre folks følelser. Hvis der kommer en gående på gaden, som ser anderledes ud, så kigger jeg ikke og siger ikke 'se ham der' – det er bare normalt for mig. Det kan være svært at vide, hvad der bare er ens personlige egenskaber, og hvad man har lært af at have en søskende med et handicap. Jeg føler, at jeg har fået den egenskab at sætte andre før mig selv. Jeg tager hånd om andre mennesker. Jeg kan godt nikke genkendende til, at det indimellem er okay at sige fra og ikke kunne rumme alle mennesker. Jeg har bare lyst til at kunne rumme alle altid. Det er også godt at tage sig tid til sig selv og sørge for, at man selv har det godt. Men overordnet set, ser jeg ikke empati som en negativ ting. Alt det, jeg føler, jeg har lært af at have en handicappet bror, ser jeg udelukkende som en positiv ting. ■

MEDLEMSKAB AF SØF

Hvis du har en søster eller bror med et handicap, kan du blive medlem af SØF. Det koster 100 kroner om året.

Hvis du gerne vil støtte foreningens arbejde, kan du blive støttemedlem for 100 kroner om året.

Du melder dig ind på siden her: **soefo.dk/meld-dig-ind**

Som medlem får du mulighed for at komme med på legepladsture eller gåture. Du kan også ringe til foreningen, hvis du har brug for en at snakke med omkring hvordan det er at have en søster eller bror, der er handicappet. Du kan ringe til foreningens kontaktperson.

DANIEL RANK SIMONSEN PÅ

+45 41 27 14 28