

Han er ikke tung –  
han er broren min

Om å være søsken

CPUP-dagarna

Malmö

22. oktober 2018

Dette foredraget ble holdt på den norske CP-foreningens Storsamling 11.september 2016. Det er litt justert i forhold til senere hendelser.

Søsken er som regel de personene vi kjenner over lengst tid. Eldre søsken har vi kjent hele livet, til de eller vi selv går bort. Yngre søsken har vi kjent siden de ble født, som regel i vår egen barndom eller ungdom.

Et så langvarig og ofte nært bekjentskap vil naturlig nok sette dype spor. Forholdet vil også endre seg med livsfasene. For eksempel vil aldersforskjeller bety mindre og mindre ettersom årene går. I barndommen faller det ofte naturlig at eldre søsken "tar seg av" de yngre, men de er nok ikke alltid fremmede for å utnytte sin relative makt. Det er jo lett for en 8-åring å skremme en 4-åring med at "heksa kommer og tar deg hvis du ikke gjør som jeg sier".

I alderdommen kan omsorgsrelasjonen noen ganger snus på hodet, idet yngre søsken må hjelpe de eldre, etter at forholdet i noen tiår

har vært nokså jevnbyrdig. Min eldste søster har i alle år hjulpet meg på mange måter. Da jeg fikk stipend og dro til Århus for videre studier, tok hun et års ulønnet permisjon fra jobben for å følge meg. Men nå er hun på sykehjem, og jeg gjør det lille jeg kan for henne, som hennes verge.

Og til sist kommer den endelige atskillelsen. Den kan nok arte seg veldig individuelt. For meg var tapet av min yngste søster for nesten 7 år siden det hardeste slaget livet til da hadde gitt meg. Jeg ante faktisk ikke at båndene var så tette før de ble revet over, ja, egentlig ikke da engang. Først i ettertid, ved det enorme tapet av spontan livsglede, har jeg begynt å forstå det. En slags livsglede har jo etter hvert vendt tilbake, også etter tapet av min kone for nesten ett år siden, men nå er den mer basert på vilje og bevisst valg. Det er forresten en livsviktig erfaring jeg mer enn gjerne vil dele. Det går faktisk an å velge å være glad og tillitsfull, nesten uansett ytre omstendigheter. Det gjelder bare å la sorgens fugler få den

tiden de trenger for å fly over ditt hode, uten å lokke dem til å bygge rede i ditt hår.

Foreldres død kan være smertefull, men er likevel på en måte ”naturlig”. Barns død, fra sine foreldre, er vanvittig unaturlig. Søskenes død er et eller annet sted mellom disse ytterpunktene. En av oss må jo gå først, men det kjennes ikke riktig uansett.

Hvilken forskjell gjør det om en av søsknene har CP eller en annen funksjonshemning? Den lille forskningen som er gjort på dette området, tyder på at det ikke er så stor forskjell. Det er langt større forskjeller innad i hver av de to gruppene – søskenflokker hvor ingen er funksjonshemmede, og søskenflokker hvor minst en er funksjonshemmet – enn mellom de to gruppene. Alle vet at søskenforhold kan være vidunderlige og forferdelige og ”så där”, og ofte alt samtidig. Sjalousi og solidaritet går hånd i hånd, uansett funksjonshemning eller ikke.

Men selvfølgelig fins det forskjeller. Som når Victor (13) lengter tilbake til gamle dager, da han og storebror Stanley lekte sammen med mamma, før Stanley trakk seg tilbake til sin egen autistiske verden, og Victor måtte lære å leke på egen hånd. Han føler av og til han må gjøre litt ”ekstreme” ting, som å late som om han vil kaste brorens yndlings-DVDer, for å framkalle en reaksjon fra broren. Selv brorens sinne og fortvilelse er bedre enn denne evige, tause muren. Like fullt er kjærligheten der. I helgene, når Victor kommer hjem fra skolen, liker han å hente Stanley fra treningen, selv om Stanley ”ikke liker å se meg”, som han sier. Han vet at Stanley er glad i lillebroren sin, selv om han som autist vanskelig kan gi uttrykk for det.

Et gjennomgående tema er at den eller de ikke-funksjonshemmede føler at de ikke får nok oppmerksomhet fra foreldrene. Det er ikke nødvendigvis at de misunner den funksjonshemmede den oppmerksomheten han eller hun får. De skulle bare gjerne hatt den oppmerksomheten selv også. Et annet tema er

at der den funksjonshemmede er eldst, blir den naturlige aldersrelaterete ”omsorgsrelasjonen” ofte ganske tidlig snudd opp ned. Begge temaer spiller inn i forholdet mellom Daniel og hans 19 år eldre søster Maria, som har CP og ganske betydelige intellektuelle funksjonsnedsettelse. Med den store aldersforskjellen var Maria i starten naturlig nok en slags mor nr 2 for lille Daniel. Men allerede i 10-års-alderen begynte Daniel å oppdage at han kunne gjøre mange ting Maria ikke kunne, som å lage egg og bacon på toast, og pannekaker. Så begynte han å lage det til henne også, ikke bare til seg selv. Daniel husker tilbake til ungdomsårene, da han var ganske god i baseball. Men foreldrene kom aldri for å se på kampene han spilte. Likevel er det ingen bitterhet i stemmen når han sier: ”Det hadde jo vært fint om de hadde kommet og sett på av og til. Men slik var det bare. Jeg vet det ikke var hennes skyld. Slik var det bare.” Og Daniel kan ikke tenke seg en kjæreste som ikke kan akseptere hans søster slik hun er. Minst ett forhold har røket på grunn av det. Og søsteren vil alltid komme

først: ”Hennes kjærlighet til meg er ubetinget. Ingen andre vil noen gang elske meg slik. Aldri.”

Her ser vi også et tredje tema, som også er ganske gjennomgående: ”Slik er det bare.” Det kan høres ut som resignasjon, men er faktisk det stikk motsatte. Å akseptere livets fakta, uten forbehold, er ikke å oppgi noe som helst. Det er tvert imot et bunnsolid fundament for å erobre livet fullt og helt, ikke et fantasiliv, men det virkelige livet, med ekte skjønnhet og styggheit, ekte varme og kulde, ekte godhet og ondskap, ekte følelser på godt og ondt, og i alt dette, ekte utfordringer som vi kan vokse på.

I motsetning til samfunnet utenfor, vet foreldre og søsken at den funksjonshemmede er helt vanlig, og veldig spesiell, som alle andre mennesker. En lege hvasket til en nybakt mor: ”Din datter vil alltid skuffe deg”. Men, som hun sier, sannheten ble den stikk motsatte. Hvert eneste framskritt, fra å ta bussen på egen hånd til å komme inn på universitetet, er kilde

til en enorm stolthet. For hun gjør det til tross for at ingen forventet at hun skulle greie det.

Akkurat det kan jo bli et problem for ikke-funksjonshemmede søsken, som jo også gjør tilsvarende ting, men alle forventer det av dem. De får kanskje et lite ”Bra, gutten min!”, men ikke den ”enorme stoltheten”. Nå er det selvsagt ikke alltid lett å vite i utgangspunktet hvilke forventninger man skal ha til et funksjonshemmet barn, så man kan komme til å oppleve både skuffelser og stolthet.

Løsningen er selvsagt enkel: gi barnet alle muligheter til å vise hva det er i stand til, og juster forventningene tilsvarende. Da jeg ble preseterist til artium, ble det faktisk en god del skriverier i aviser og ukeblad, og til og med et kort innslag på Dagsrevyen. Jeg skjønnte ingenting. Ja, jeg hadde tatt en god artium, men hva så? Jeg hadde gode evner, så hvorfor i all verden skulle jeg ikke gjøre det godt til eksamen? Men dette var i 66, og da var det dessverre få funksjonshemmede som overhodet fikk sjansen til utdanning ut over folkeskolen. Dette visste jeg jo, og derfor

godtok jeg all denne tøvete publisiteten, for den kunne kanskje gi noen andre mot til å prøve seg, tross lave forventninger fra omgivelsene.

Ellie, som har en tre år yngre bror Louis med Downs, sier: ”Jeg ville ikke forandret på Louis for alt i verden. Han er den fineste person jeg vet om. Han er ikke bekymret. Om jeg er stresset, føler jeg meg en million ganger bedre etter å ha vært sammen med ham en stund.”

Og slike barn blir nesten ikke født mer...  
hvem tenker på alle søskenopplevelsene de kunne ha gitt?

De historiene jeg har delt med dere, bortsett fra min egen, er hentet fra en engelsk nettside: <https://www.theguardian.com/society/2012/nov/30/grow-up-with-disabled-sibling>. De er naturligvis engelske, men det finnes garantert tilsvarende norske, og svenske, og danske, og ...

Hvordan ser det så ut fra den funksjonshemmedes side? Man kan jo lett tenke seg misunnelse over alt dine søsken gjør, som du ikke kan være med på. Og om man som foreldre merker det, kan det være viktig å kompensere, uten å overkompensere, en vanskelig balansegang. Men det er også lett å mistolke en situasjon. På skolen satt jeg en gang i døra og så på klassekameratene som spilte fotball i skolegården. Det kunne jo ikke jeg være med på, men det var helt greit for meg, jeg følte meg på ingen måte utenfor. Men for lærerinnen som så meg sitte der, så det slik ut, og hun sa trøstende: ”det de har i beina, har du i hodet”. Jeg skjønnte tegninga fort, og lot som jeg ble trøstet.

Ingen kan skåne den funksjonshemmede for følelsen av utenforskap og annerledeshet, så lenge samfunnet som helhet er så allergisk mot forskjeller. Jeg tror at jo mindre vekt man legger på det, jo lettere er det for alle parter å akseptere at ”slik er det bare”. Barn, med eller uten funksjonshemning, er ikke porselensdukker, de tåler ganske mye, og

forstår ofte intuitivt langt mer enn mange voksne.

Min tid renner ut, det er på tide å avslutte. Vi har sett at selv om det kan dukke opp problemer, er disse ikke vesentlig større enn i andre søskenflokker. Ikke nok med det, svært ofte finner vi også en positiv gevinst, for den eller de funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede søsknene, for familien som helhet, og i siste instans for samfunnet, som får en sårt tiltrengt motgift mot forskjells-allergien sin. Det burde ikke komme som en overraskelse, for det er jo ved å møtes, som søsken, at frykten for det fremmede langsomt kan erstattes av gjensidig tillit og kjærlighet. Og til syvende og sist er vi jo alle en gigantisk global søskenflokk. Det er på høy tid vi begynner å oppføre oss deretter, og lærer oss at nettopp forskjellene er grunnlaget for helhetens styrke.

Vi har vel alle hørt historien om den lille jenta som kom bærende på en gutt nesten like stor som henne selv. De voksne spurte om han ikke

var tung. Jenta så uforstående opp og sa: ”Nei, han er ikke tung, han er broren min“. I 69 kom The Hollies med sangen med denne setningen som tittel. Jeg avslutter med å spille denne sangen for dere. Teksten kommer på skjermen, så den som vil kan synge med.

The road is long  
With many a winding turn  
That leads us to who knows where  
Who knows when  
But I'm strong  
Strong enough to carry him  
He ain't heavy, he's my brother

So on we go  
His welfare is of my concern  
No burden is he to bear  
We'll get there  
For I know  
He would not encumber me  
He ain't heavy, he's my brother

If I'm laden at all  
I'm laden with sadness  
That everyone's heart  
Isn't filled with the gladness  
Of love for one another

It's a long, long road  
From which there is no return  
While we're on the way to there  
Why not share

And the load  
Doesn't weigh me down at all  
He ain't heavy, he's my brother  
  
He's my brother  
He ain't heavy, he's my brother...