

Jag blev storasyster till min storasyster

Att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning är annorlunda. Och att vara annorlunda är tufft, speciellt när man växer upp. I detta nummer av Rörelse ger Sofie sin berättelse om syskonrollen, och Anna berättar utifrån en mammas perspektiv. Syskonrollen är en fråga som RBU vill uppmärksamma i höst genom att anordna en syskonkonferens.

Att känna avundsjuka, falla undan och låta andra ta plats. Att slåss i skolan och att ännu när man är vuxen, undvika att göra saker för att inte göra sin syster ledsen. Det är den berättelse som Sofie Söderlund ger när hon får frågan om hur det var att växa upp med ett syskon som har en funktionsnedsättning.

– När jag var riktigt liten förstod jag inte att Lina hade en funktionsnedsättning; jag tyckte hon var som jag. Sofie Söderlund berättar att hon har en storasyster med en cp-skada. Som små var systrarna ganska jämbördiga. Skillnaden mellan dem har märkts ju äldre de blivit, men ändå tog Sofie redan som liten storasysterrollen i familjen.

– När jag var två år vet jag att jag matade henne för jag tyckte att det tog för lång tid. Jag blev som en hjälpredda.

Att rädda sin syster från den elaka grannpojken, som stoppade klipulver innanför tröjan och band fast och låste in Lina, ingick också i storasysterrollen. Då var det Sofie som sprang och hämtade föräldrarna.

Mer uppmärksamhet

När syskonen var små var det avundsjukan över att Lina fick mer uppmärksamhet som Sofie kommer ihåg mest. Det var kanske inte just uppmärksamhet från föräldrarna som Sofie saknade, för hennes pappa lade ner väldigt mycket tid på henne i deras gemensamma intresse fotboll.

– Pappa var min, han lade ner tid på mig; Lina var mer hemma med mamma. Det har väl att göra med att pappa gillar sport och jag kunde hänga med där. Men mamma fanns så klart alltid där för mig också.

Avundsjukan handlade om att så fort de träffade släkten blev Sofie nästa osynlig.

– Lina fick så mycket uppmärksamhet och fler presenter på födelsedagar och mig pratade man knappt med. Hon fick det som kompensation för att hon inte kunde göra allt. Det var till och med så att en avlägsen släkting sparade pengar bara åt Lina.

Lina fick så småningom en ledsagare och då blev Sofie också avundsjuk. Hon upplevde det som att ledsaga-ren var en person som systemen bara gjorde roliga saker med. Å andra sidan kommer hon också ihåg ett magiskt tillfälle då hon fick ha sina föräldrar för sig själv, då Lina var på korttidsavlastning.

– Då åkte resten av familjen och köpte kinamat. Det är en sådan grej som jag kommer ihåg.

Avundsjuka är inte något man pratar om, och det är svårt att förstå varför ett syskon får mer presenter när man inte ens blivit medveten om att syskonet är annorlunda.

– Så här kanske alla barn i 7–16-års-åldern känner. Det är en ålder då man bryr sig om materiella saker.

Har försonats

Nu tycker Sofie att hon har försonats med att behandlingen var olika och tänker inte så mycket på det.

– Men det är inte så himla kul när folk inte bryr sig, men jag gör så mycket annat så jag har inte tid att tänka på det. Man får tänka att det var då.

Som vuxen har Sofie tagit igen sin tid med föräldrarna.

– När Lina flyttade hemifrån blev det en jätteskillnad att ha båda föräldrarna för mig själv. Nu kan jag prata med mamma och pappa om allt.

Sofie berättar att hon under uppväxten hade tur att ha en kompis som också hade ett syskon med en funktionsnedsättning. De kunde stötta varandra.



– Att vi kunde prata med varandra hjälpte mycket. Vi pratade om saker utan att tänka på det. Om människor som inte har samma förutsättningar. De möjligheter som gavs för syskon att följa med en dag i veckan på systemens dagläger, som hölls på somrarna, var också bra, liksom andra syskonläger som Sofie varit på. På ett av lägren träffade hon många kompisar som hon har kontakt med än i dag.

Nya frågor

När systerarna blivit äldre är situationen annorlunda. Som många andra tappade de lite av sin kontakt när Lina flyttade hemifrån då hon var 20 år. Det var också under en tid då Sofie umgicks mycket med sina kompisar.

– Nu umgås jag ganska mycket med mamma och pappa och är uppe i studier och husbyggen, så Lina och jag träffas mest hemma hos våra föräldrar och på familjemiddagar. I vuxen ålder uppstår nya frågor. Som ett exempel tar Sofie upp att hon inte har skaffat barn än. Det tror hon kan bero att hon undermedvetet väntar eftersom det kan vara svårt för Lina att ha barn.

Saknade en förebild

När Sofie funderar över vad hon som syskon skulle ha behövt berättar hon att hon saknade en äldre förebild.

– Att träffa andra syskon var jättebra, men jag saknade att prata med någon som var äldre och hade syskon med funktionsnedsättning.

Som syskon tycker hon att det lätt blir så att man kliver undan och låter någon annan ta plats. Det kan vara viktigt för dem som är runt omkring att förstå. Hon tycker till exempel att det är lite konstigt att ingen på skolan någonsin pratade med henne om att hon hade ett syskon med en funktionsnedsättning, eller hörde av sig till hennes föräldrar när hon slogs mycket under en period.

– Jag slogs ganska mycket när jag var liten. Var det någon som sa cp, så gick jag på dem, till och med större killar.

Samordnare för assistenter

I dag är Sofie något av en samordnare för Linas assistenter. Hon stöttar upp och reder ut när det blir något problem eller missförstånd mellan Lina och dem. Men hon vill inte vara sin systers assistent. Hon utbildar sig till ekonomiassistent, men kan tänka sig att rycka in och jobba som assistent åt någon annan vid behov.

– Genom min syster har jag fått förståelse för andra människor. Jag ser saker på ett annat sätt. Jag är medveten om de svårigheter som kan finnas och försöker lösa de hinder jag ser.

» Lina fick så mycket uppmärksamhet och fler presenter på födelsedagar och mig pratade man knappt med. Hon fick det som kompensation för att hon inte kunde göra allt. «

» Att träffa andra syskon var jättebra, men jag saknade att prata med någon som var äldre och hade syskon med funktionsnedsättning. «

Sofie berättar att hon inte gör allt som hon skulle kunna, eftersom hon inte vill göra sin syster ledsen.

– När vi var små var vi rätt jämlika, men sedan börjar man gå ifrån. Det som är jobbigast nu, med att ha ett syskon med en funktionsnedsättning, är att jag inte vill göra allt jag kan göra, eftersom jag tycker synd om henne.

– Det blir så trots att jag inte bor hemma, för det finns i det undermedvetna. Lina kan inte riktigt förstå vad jag säger och hon blir mer arg för att hon inte kan göra det jag kan. Jag faller tillbaka och väntar.

Text: Sofia Segergren

Källa: Tidningen Rörelse nr. 5, 2011

