

## Trude har ein bror med Downs

– Du må vente, Trude. Ikkje nå, du må vente. Etterpå, Trude. Desse setningane hørde Trude Trønnes ofte i oppveksten.



| (Foto: Aurora Christensen)

### **Kampen om mammas fang**

Storebroren Stian som har Downs syndrom var punktet som familien dreidde rundt. Han fekk sitja på den beste plassen i bilen og i TV-stova. I tillegg hadde han tilnærma einerett på mammas fang.

Ei helg i månaden reiste Stian på avlastning. Trude hugsar ennå den gode kjensla det gav. Då ville mamma og pappa ha tid til henne og broren. Alt ville føregå fredeleg, dei kunne gå og handla utan Stian sine raserianfall dersom han ikkje fekk is. Og mor sitt fang ville vera ledig.

– Det var godt når han drog, men eg likte også å få han heimatt. Til all lukke var eg ikkje sjalu av natur. Eg skjøna jo nokså tidleg at Stian var litt annleis enn den andre bror min og meg. Dessutan snakka foreldra mine ope om det

dårlege samvitet dei hadde for oss to andre barna i familien, forklarar Trude.

Dei første åra levde ho eit beskytta liv i eit hus i besteforeldras hage. Her var Stian ein heilt naturleg del av livet. Veslesøstera tenkte ikkje så mykje over kva måtar han skilde seg ut på.

### **Han blei stirra på**

– Barn har ei eiga evne til å akseptere ting. Men straks me drog ut i blant andre folk, såg eg jo at Stian vekte ei viss oppsikt.

Bror min blei fødd i 1972 og på den tida var funksjonshemma ikkje så godt integrerte i samfunnet, så han var ein sjeldan fugl i gatebildet. Somme ville gi han pengar, andre sa tydeleg at dei tykte synd på han. Nokre berre stirra. Då pla eg stirra tilbake.

Veslesøstera fekk raskt ein trong til å beskytta den to år eldre broren. Ho irriterte seg over tankelause kommentarar frå vaksne, og dei merkelege svara dei ga barna sine som undra seg over Stian.

Trude er viss på at å veksa opp i ein familie med eit utviklingshemma søsken kan vera svært tøft dersom foreldra ikkje opptrer klokt.

### **Sårt å sjå mobbinga**

– Slik var det ikkje for min del. Stian kunne for eksempel vera sint som liten, men eg var aldri redd han, og foreldra mine var åpne om at han hadde Downs syndrom. Difor trong han lenger tid på å læra ting og såg litt annleis ut.

Begge understreka samstundes at Stian ikkje var Downs syndrom. Han var Stian, eit fullverdig menneske på lik linje med alle andre. Fordi dei snakka skikkeleg til meg og broren min om dette, trong me ikkje snakka om det ofte. Stian var ingen big deal, i grunnen. Stian var Stian og ferdig med det. Slik lærte eg å møte menneske slik dei er, reflekterer ho.

Men det gjorde vondt for ei søster å sjå mobbinga broren opplevde då han byrja på ungdomsskulen. Trude føler debatten rundt fosterdiagnostikk også blir ei form for mobbing, sidan han gjer at verdien til menneske som Stian blir degradert.

## Barn og unge som pårørende



Ønsker du å vite mer om vanlige reaksjoner og finne tips og råd for hvordan barn og unge kan bli ivaretatt?

### Her kan du lese mer om dette:

- Søsken som pårørende
- Vanlige reaksjoner hos barn
- Om du er bekymret
- [UngePårørende.no](http://UngePårørende.no)

## Han har gjort meg bedre

– Å vera søstera til Stian har gjort meg til den beste versjonen av meg sjølv. Utan han er eg nokså sikker på at mine kjipare sider ville fått blomstra, seier ho og ler.

– Eg er også glad i merksemd, og til tross for at eg vaks opp med ein bror som tok mykje tid og plass, hadde eg mine arenaer kor eg kunne glitra. Fordi Stian kravde så mykje av foreldra mine, blei eg svært sjølvgåande og lærte mellom anna å lesa som fireåring.

Bøkene blei min fristad, og det gjekk jo ikkje mange åra før eg var flinkare enn Stian i mange ting. I kontrasten med han blei eg på mange måtar tydelegare. Eg gjorde det godt på skulen og fekk mange vener. Samstundes hadde også bror min og eg mange fine opplevingar.

Som vaksen er eg framleis glad i merksemd, men oppveksten med Stian har lært meg å lesa stemninga i ein flokk. Nett slik eg gjorde då eg var på besøk hjå besteforeldra mine. Kom Stian inn då, hadde dei ikkje auge for andre enn han, for Stian var diamanten. Då visste eg at det ikkje var anna å gjere enn å trekke seg stille ut, seier ho.

## **Stian-effekten**

Trude trur også det å vera søster til Stian har påverka yrkesvalet hennar.

– Eg har nok ein sterk rettferdssans, og blei tidleg klar over at det hjelper ikkje å ha rett om du ikkje kan hevde din rett. Eg er overtydd om at eg er ein betre advokat med denne ballasten.

– Eg har også gjennom livet med Stian fått øving i kommunikasjon på fleire plan. Dette kjem godt med i arbeidet mitt. Dessutan har eg ein ganske høg stressterskel sidan eg har vokse opp i ein heim der det var høg aktivitet heile tida, ler ho.

42-åringen er overtydd om at Stian har fått fram gode eigenskapar i heile storfamilien. For barna hennar er Stian det mest naturlege i verda.

– Å ha eit så sårbart individ i flokken gjer oss meir rause og også empatiske, og barna mine elsker Stian og han dei. Stian er det snillaste menneske eg veit om. Han har evna til å elske utan vilkår. Han spelar ei heilt spesiell og viktig rolle i barnas liv, ei rolle den tradisjonelle onkelen ikkje ville kunna spela. Hans livskvalitet inspirerer og løfter oss, fortel ho.

## **Løvesøster**

Løvesøstera lever ennå i Trude sjølv om broren er 45 år og har sitt eige husvære i eit bufellesskap. Ho trur han kunne lært seg fleire ting om han var blitt fødd seinare, for på syttitalet skjøna ikkje samfunnet kva potensial som ligg i menneske med Downs Syndrom, hevdar ho.

– Downs syndrom er ein diagnose med svært mange variasjonar, og samstundes er det viktig å huske på at menneske med dette syndromet er like forskjellige som oss andre.

Ennå er det mora som er Stians næraste pårørande. Faren deira døydde då dei var små.

– Ho står på som ei løve for at han skal få det han har rett på, med meg som støtte i bakgrunnen. Mamma hentar Stian heim frå bustaden så ofte som råd. Når ho ikkje maktar dette ansvaret, vil eg ta over den rolla, seier Trude.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



Ho er fullt klar over at livskvaliteten til menneske som Stian er avhengig av sterke pårørande. Trude kjende ei sår kjensle inni seg då ho opplevde mobbinga av Stian. Den same kjensla kan komma over henne når debatten om fosterdiagnostikk går som hardast.

– Debatten har blitt avansert og brutal. Stian får ikkje direkte med seg det som blir sagt, men eg trur debatten gjer noko med folk si haldning til menneske med Downs, og den stemninga trur eg han kan merka, seier ho.

### **Stian gjer meg roleg**

Å vere saman med Stian gjer at eg fell til ro. Du må vera til stades med heile deg når du snakkar med han.

Kjæresten min meiner at han er min zen. Eg treng ikkje yoga eller mindfulness når eg har bror min. Han lærer meg mykje om livsglede. Og han har ein fantastisk humoristisk sans, smiler Trønnes.

– Dei eigenskapane eg er mest glad for å ha, har eg på grunn av Stian. Men ein ting er viktig. Stian er ikkje til for meg. Han er til for seg sjølv og han har sin eigen verdi.

Trude har skrive bok om det å ha ein bror med Downs (Jeg rekker opp hånden for deg) og har skrive fleire kronikkar om Downs og fosterdiagnostikk. Ho held også kurs for søsken av barn med dette syndromet.

### **Ta i mot avlastning**

– Det er vanskeleg å gi råd til andre for alle familiar og alle barn er ulike. Hadde eg vore eit meir krevjande og kjenslevart barn, kunne eg nok ha lidd under min oppvekst.

Uansett meiner eg foreldra må ta i mot avlastning og hjelp slik at dei kan få tid til dei andre barna. Søsken som elles alltid står sist i rekka og heile tida må venta på foreldras merksemd. Det er også viktig at foreldra er opne med dei friske barna om situasjonen og forklarar kvifor dei har lite tid.

Barna på si side må også få snakka fritt om vanskelege kjensler. Elles plar eg minna desse søskena på at dei ikkje berre er bror eller søster til barnet med utviklingshemming. Dei har sin eigen sjølvstendige identitet som det er viktig å vera stolt av.

Eg plar seie til desse små at alle menneske har ei skattekiste i seg, men barn som har vakse opp i familiar med eit funksjonshemma søsken, har fått nokre ekstraskattar i kista si, avsluttar ho.