



autisme og familieliv

Redaktør: Eldri Essén Ytterland
Illustrasjoner: Inger Johanne Persson
Design: Jarle Johannessen
Trykk: A-print
Oslo, januar 2013

Utgiver:
Autismeforeningen i Norge
Utgitt med midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering
Heftet kan bestilles fra Autismeforeningen i Norge
www.autismeforeningen.no

Takk til bidragsyterne:
- Ragnhild Busterud Holden
- Eldri Essén Ytterland
- Åse Brandvold
- Familien Ulriksborg



Forord

Dette heftet handler om å leve i en familie der et barn har en autismespekterdiagnose. Vi har ikke skilt mellom autisme og Asperger syndrom når vi innhentet informasjon til heftet. Mange av opplevelsene familiene ligner på hverandre, uavhengig av hvor i spekteret barnets diagnose ligger.

Målsettingen med utgivelsen av dette heftet har vært å synliggjøre opplevelsene og erfaringene til familier som har barn med autisme. Opplevelser er riktignok subjektive, og erfaringene som deles i dette heftet er ikke de eneste, men eksempler på hvordan det kan være å leve i en familie med et barn med autisme.

Som historiene i heftet illustrerer kan det være både tunge og vanskelige sider ved å ha et barn i familien med autismespekterdiagnose. Likevel er det gleder og mange gode erfaringer også. Alle stemmene i heftet forteller om mestring, og at mestring henger sammen med at man aksepterer situasjonen man lever i. Selv om man planla en tur til Italia, kan Nederland ha sine gode sider.

Redaksjonen retter en stor takk til alle som har sendt inn bidrag til heftet, uansett om bidragene har kommet med eller ikke. En spesiell takk rettes til Berit, Kenneth, Runar og Synne som står fram med sine historier.

Vi håper å vise tanker og erfaringer, som du kanskje kan kjenne deg igjen i, eller som kan gi deg nye ideer, uansett hvilke sko du har på!

God lesning!

Velkommen til Nederland

Welcome to Holland by Emily Perl Kingsley
Copyright 1987 by EPK All rights reserved. Reprinted by permission of the author
Oversatt av Lise T. Sagdahl, 1995.

Jeg blir ofte spurt om å forklare
hvordan det er å ha et handikappet barn,
for å prøve å hjelpe de som ikke har delt denne unike opplevelsen
til å forstå hvordan det er, slik at de kan forestille seg hvordan det føles.

Slik er det: Når du venter barn,
er det som å planlegge en fantastisk ferietur - til Italia.
Du kjøper en stabel med guidebøker og legger store planer.
Colosseum, Michelangelos David, Gondolene i Venezia,
kanskje du lærer noen nyttige fraser på italiensk, alt er spennende.

Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen,
du pakker kofferten og drar avsted.
Flere timer senere lander flyet, flyvertinnen tar mikrofonen og sier:
"velkommen til Nederland".

"Nederland", sier du, "hva er det du sier ... Nederland?
Jeg hadde bestilt tur til Italia! Jeg skulle vært i Italia nå,
hele livet har jeg drømt om å få reise til Italia!"

Men det er en endring i flyets rute,
de har landet i Nederland, og der må du bli.
Det viktige er at de ikke har tatt deg med
til et forferdelig, skittent sted, fullt av nød og sykdom.

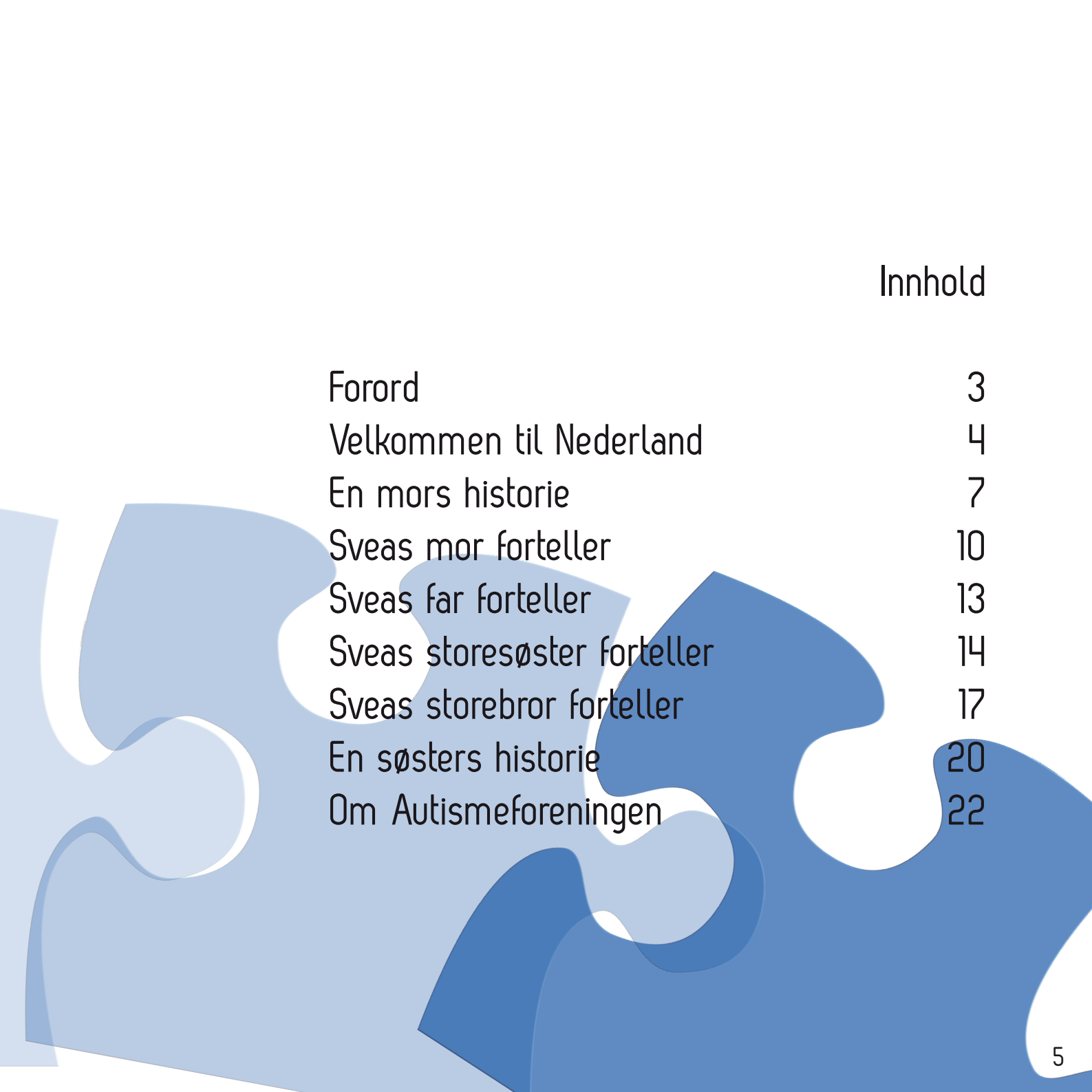
Det er bare et annet sted.
Så du må ut å kjøpe nye guidebøker, og du må lære et helt nytt språk,
og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker
som du ellers aldri ville ha møtt.

Det er bare et annerledes sted,
det er roligere enn i Italia, ikke så flott som Italia,
men når du har vært der en stund og får pusten igjen, ser du deg rundt ...
du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller,
Nederland har tulipaner, Nederland har til og med Rembrandt.

Men alle du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia ...
de skryter av hvor fabelaktig fint de har hatt det der.

Og for resten av livet kommer du til å si:
"ja det var dit jeg også hadde tenkt meg, det var det jeg hadde planlagt."
Smerten ved det vil aldri aldri helt bli borte,
fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap.

MEN hvis du tilbringer livet med å sørge
over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte
de helt spesielle og skjønnne sidene ... ved Nederland.



Innhold

Forord	3
Velkommen til Nederland	4
En mors historie	7
Sveas mor forteller	10
Sveas far forteller	13
Sveas storesøster forteller	14
Sveas storebror forteller	17
En søsters historie	20
Om Autismeforeningen	22



En mors historie

Da jeg for omtrent 20 år siden ble stolt mor til en flott gutt, var det etter mange års venting. Det var fantastisk å kjenne på den altovergripende følelsen jeg fikk. Jeg hadde tenkt mye og ofte på hvordan denne tilværelse som mor kom til å arte seg, og hadde mange drømmer og forventninger!

Da det etter en tid viste seg at gutten min hadde andre reaksjoner på for eksempel lyder og berøring enn andre barn vi kjente, begynte mange år med utredninger og engstelse. Han greide ikke forholde seg til andre barn, så vi måtte vente til vi fikk barnehageplass med en assistent for ham. Der fungerte han relativt greit, men han hadde mange og store bekymringer for det meste. Det hadde jeg, også.

Jeg kunne ikke gå på do uten at det skapte reaksjoner, og jeg følte i lange perioder at jeg hadde et frimerke klistret til meg. Gutten min var veldig søt og sjarmerte alle, så lenge han ikke ble tatt på eller måtte snakke med dem. Men fikk vi besøk uten at han var forberedt, var resten av den dagen ødelagt. Var det barnebursdag, måtte jeg være med, ellers kunne han ikke gå. Jeg var med helt til han ikke ble bedt i bursdager mer. Var vi borte, satt han mye i bilen alene. Eller han forsøkte å få kontakt med de andre gjennom å snakke veldig høyt til meg.

Skolestarten ble god, fordi skolen dro i barnehagen og overførte opplegget

der til skolen. Veldig trygt og godt for alle barna i klassen. Jeg leverte og hentet hver dag. En periode i 4 klasse forsøkte vi at han skulle gå hjem alene, men det skapte angst og skolevegning. Derfor leverte og hentet jeg til han var ferdig på ungdomsskolen. Fritidsaktiviteter var helt utelukket. Alt skapte angst og vegring. Og jeg som hadde sett for meg fellesskapet som kommer gjennom fotballen eller andre lagspill/aktiviteter.

Det syntes jeg ble fryktelig ensomt. På foreldremøter hadde jeg lite til felles med de andre. De kunne sitte og klage på at det var så mange som ringte på for å leke, at det aldri var fred å få. Jeg skulle gitt mye for at noen ringte å døra vår!! De lurte på hvor mye andre barn måtte gjøre hjemme for å få lommepenger. Jeg forsøkte å si at min sønn fikk ikke lommepenger for det han gjorde, men for den han var. De andre forstod nok ikke helt det. Jeg følte meg veldig utenfor og hadde stor sorg i forhold til dette. Ikke hadde jeg noen å snakke med om det, heller, før gutten min fikk diagnosen Asperger

i 5. klasse, og jeg begynte i en foreldregruppe. Endelig traff jeg noen vi hadde tilhørighet med; noen som forstod hva jeg snakket om, og som jeg turde å snakke til og med. Og som hadde andre erfaringer enn meg som jeg kunne bruke for å gjøre vår hverdag bedre.

Jeg har lært mye om meg selv og om det å føle seg annerledes gjennom disse årene. Ingenting er en selvfølge. Mens andre ungdommer er opptatt av hvordan de ser ut, må jeg fortsatt bruke masse energi på å få ham i dusjen, til å skifte til rene klær, og til å pusse tenner. Ofte er jeg fortsatt fortvilet over at han vil trenge veiledning og hjelp i mange år, antagelig hele livet. Jeg har kranget mye for å oppnå fremgang. Har presset på for alt, for eksempel å øvelseskjøre. Kranget ham ut i bilen, for noe som han får SÅ stor nytte av. Etter noen hundre mil med øvelseskjøring har han fått lappen, og har et helt nytt liv, med rettetmulighet når han ønsker. Takknemlig for presset? Nei, fortsatt opplever han at vi utsatte ham for tvang, og at det var andre som hjalp ham. Det føles egentlig ganske sårt. Men jeg vet at det var verdt det, og jeg vet at jeg kommer til å fortsette å kjempe for at han skal ha det best mulig. Selv om han ofte gir uttrykk for at jeg er nærmest en imbesil tyrann, så vet jeg at han er glad i meg, og vi har våre veldig gode og hyggelige stunder. Jeg lever på dem!

Hverdagen har bestått av en balansegang der vi har gitt nok oppfølging til at han kan føle seg trygg og ha god utvikling, men samtidig har vi måttet stille krav for å få denne utviklingen. Livet handler for oss om å bli stilt tilpassede krav til, slik at han føler mestring. Uten mestringsfølelse, liten fremgang og dårlig selvfølelse. Mange har sagt at jeg er hønemor og skjemmer bort, og det har ofte såret meg, det også. De som sier det aner ikke hvilke kamper vi har innenfor husets fire vegger, og hva det koster

oss å stille de kravene vi gjør. De vet heller ikke mye om hvilke begrensninger sønnen min har. Men selv om jeg vet at de ikke forstår, blir jeg like skuffet hver gang jeg hører det.

Han er min fantastisk flotte, sjarmerende, morsomme gutt, som jeg er enormt glad i. Og fortsatt vil han nok såre meg, og jeg vil føle at det jeg gjør er håpløst innimellom, slik jeg har gjort i 20 år. Fortsatt har jeg vansker i forholdet til andre foreldre, når de legger ut om sine barns egenskaper og gjøremål.

Gutten min har bestandig vært unik og den beste. Ikke for det han gjør, men for den han er!! Opp gjennom årene har jeg med jevne mellomrom lest Emely Pearl Kingsby's dikt «Velkommen til Nederland»; en viktig påminnelse om å ta livet som det er, og gjøre det beste ut av det.

- Gutten min har bestandig vært unik og den beste.
Ikke for det han gjør, men for den han er!!



Sveas mor forteller

Svea er nummer fem i en søskenflokk på seks. Berit fikk først tre barn i løpet av fire år: Roy Morten (26), Renate (25) og Synne (22). Så åtte år seinere, fikk hun tre barn til på rad og rekke: Runar (15), Svea (14) og Kia (12). De seks barna har tre forskjellige fedre. Men nå bor Berit med Kenneth, som har to fra før, og er blitt stefar til seks.

– Ja, vi er mange. Men sammen er vi autovern, sier Berit.

Svea ble født for tidlig. Hjernen hennes var umoden. Kommunen var raske med oppfølging. Hun fikk blant annet en egen tilpasset barnevogn. Siden har kommunen vært treig. Mange av Berits bekymringer er blitt avfeid som hysteri. Det viste seg nemlig etter hvert at det var mer med Svea enn det som er vanlig for premature barn. Som baby var hun stiv som en stokk. Det var et styr å skifte klær på henne. Hun ville ikke ha nærkontakt, og amming nyttet ikke.

– Jeg måtte bade henne for at hun skulle mykne opp. Når hun badet ble hun en helt annen unge, minnes Berit.

Svea smiler når hun blir badet. Hun smiler på alle barndomsbildene. Man skal jo

smile når man blir fotografert. Berit har jobbet med mennesker med autisme i flere år. Fra Svea var åtte måneder gammel har hun vært brennsikker på at hun har autisme. Men hun ble ikke utredet for autisme før hun ble fjorten. Før det hadde hun diagnosen «Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse». Den fikk hun da hun var seks år, etter mange og lange sykehusopphold, blant annet for alvorlige mage- og tarmproblemer. Språket utviklet seg heller ikke som normalt, og motorikken var dårlig.

– Hun sa aldri «mamma». Når jeg hentet henne i barnehagen sa de: «Der kommer mamma!» Men hun snudde seg ikke. Det var sårt.

Svea måtte lære alle ord, slik som mamma, gjennom en perm med bilder. Hun var tre-fire år før hun kom ordentlig i gang

med språket, og det gikk seint. Fordi hun hadde vanskelig for å uttrykke seg, ble hun også aggressiv.

De som utredet henne, trodde ikke hun kom til å fungere slik hun gjør i dag. Nå går hun på vanlig ungdomsskole, hun er keeper på fotballaget og er med på mange av de samme aktivitetene som andre jevnaldrende. Bak står en kjærlig familie som hele tiden har støttet henne når hun har ønsket å gjøre «vanlige» ting. Til neste år begynner hun på videregående. Berit bekymrer seg for hvordan det skal gå. Det har hastet for henne å få stilt riktig diagnose før den tid. Hun er glad for diagnosen, fordi den er lettere for flere å forstå. Men det har vært en kamp.

- Jeg har mange ganger lurt på hvordan de klarer seg de som ikke har de kunnskapene jeg har om autisme og hva man har krav på, sier Berit.

Hun synes det er vanskelig å huske fra da Svea var lita. Mye har hun nok fortrengt. I en periode bodde hun på sykehuset med både Svea og lillesøster Kia, som også hadde tarmproblemer. Det viste seg at hun hadde cøliaki. Da kunne hun ikke være der for de andre fire barna. Berit vet at de har måttet ta mye ansvar, for hverandre, og for Svea.

-De har vært litt redd henne også.

Det er særlig to episoder Berit har i tankene. Den gangen Svea angrep broren Runar med brødkniv. Han hadde satt seg i den stolen Svea ville sitte i. Berit var heldigvis i nærheten og fikk avverget det som kunne blitt en farlig situasjon. Også var det den gangen Svea brakk armen til Kia.

- Kia satt på dissa, og så tok Svea rennafart og dytta til henne alt hun kunne, forteller Berit.

Da de dro av gårde til legen, spurte hun Svea om hun skjønte hva hun hadde gjort.

- Se! Fuglene!, sa Svea.

De voldsomme episodene forsvant da de lærte seg til å kommunisere til Svea med korte kommandoer.

- Det var som om frustrasjonene hennes forsvant når hun slapp å forholde seg til lange setninger.

Svea fungerer mye bedre nå, men Berit er fortsatt ikke sikker på om hun har empati, eller om hun bare har lært å oppføre seg.

På samme måte som Svea har vært nødt til å tilpasse seg familien, har de lært å tilpasse seg henne. De kan for eksempel ikke si ting til henne i overført betydning, fordi tankegangen hennes er veldig konkret. Men likevel misforstår hun. Det er ikke så lenge siden Svea sto på verandaen og lagde potetmos, fordi hun skulle ha luft i potetmosen.

- Søskenene har lært at de må svare når hun spør om noe, hun må få svar, selv om spørsmålene hennes kan være forferdelig dumme, sier Berit.

Noen ting er vanskelig å forklare Svea, slik som hvorfor jentene på skolen hennes av og til himler med øynene.

- Jeg klarer ikke å forklare henne det. Hvorfor gjør folk sånn egentlig? Det er ofte jeg skjønner Svea, sier Berit.

- Jeg pleier å si at det er ei mening med at Svea kom til meg. Jeg kunne en del om autisme fra før, og jeg har kjempet masse for hennes del. Også er hun ei artig jente, veldig artig faktisk.



Sveas far forteller

- Svea er favoritten min, sier Kenneth.

Da han flyttet sammen med Berit, fikk han seks unger på kjøpet. En av dem var spesiell. Svea holdt avstand til de andre. Hun likte seg best med kattene. Kenneth husker at hun til og med spiste som dem.

Det var en stor endring i Sveas liv da Berit og Kenneth flytta sammen. Nå skulle hun ikke lenger bo en uke hos mor og en uke hos far, men bo fast på et nytt sted med hele familien. Svea adopterte Kenneth med en gang som sin pappa.

- Hvis hun slo, så tok jeg tak i henne, og sa at hun ikke skulle gjøre sånt. Og da hørte hun på meg, sier Kenneth.

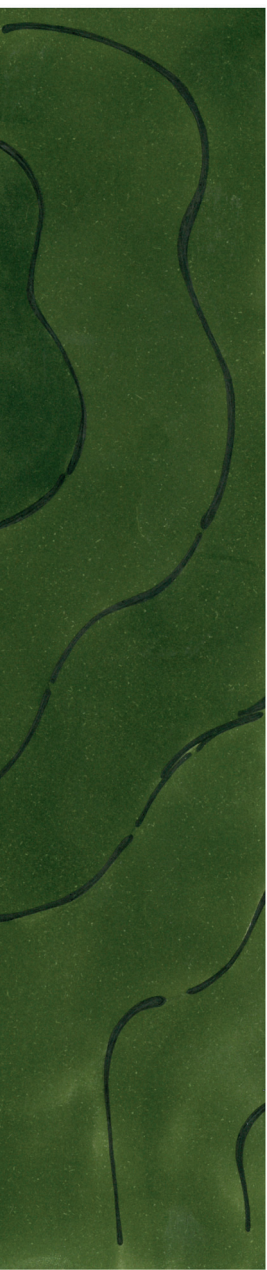
Han tror hemmeligheten er å ikke bli sint.

- Det er ikke noe vits i å møte det aggressive med aggressivitet.

- Det har liksom blitt oss to. Hun vil helst ikke at jeg skal bruke tid på de andre ungene.

Kenneth visste ikke noe om autisme, men har lært etter hvert. For eksempel fant han fort ut at det å kjøpe bobil var fåfengt. Den fikk de ikke brukt, for Svea ville ikke være med på noe som var utenom det vanlige skjemaet. Men det som er innenfor skjemaet, og som hun mestrer, gjør hun kjempebra. Hun fikser fotballen, dataen, skolearbeidet og ridning. Hun får prøve det hun vil prøve. Kenneth følger opp, og gleder seg når hun lykkes. Men heller ikke han er helt sikker på om hun har empati.

- Det er litt rart. Men det er nå bare sånn. Hun får være som hun er.



Sveas storesøster forteller

- Ordet «nei» er et fremmedord. Det er forferdelig vanskelig for meg å si nei. Jeg stiller opp for andre folk, og det tar de som en selvfølge.

Synne flytta hjemmefra da hun var 16. Da de andre tok avsluttende eksamener på videregående, lå hun i fødsel. Lille Jakob er nå fire. Synnes samboer har en fra før, som er tre. Det er travle dager med mann og barn og hus og hjem. Og en lederstilling i en musikkbutikk. Men Synne er vant til det uvanlige. Å være sliten er helt normalt. Hun kan alltid påta seg nye ansvarsoppgaver, for hun vet at hun tåler det.

- Også er jeg blitt vant til at dersom jeg sier «ja» til noe, så kan jeg ikke gå tilbake på det. Hvis jeg sier «ja» til Svea, og «nei» etterpå, så lager jeg krig for meg selv. Det går bare ikke.

Synne smiler når hun tenker på hvordan Svea er. Selv om hun har flyttet hjemmefra, er hun svært knyttet til familien hjemme.

- Vi har så mye felles. Det har ikke bare vært tungt og trist. Vi er en lykkelig familie, og vi er nære hverandre. Alle ungene som bor hjemme, vet at de kan ringe meg når som helst, også kommer jeg. Svea er ofte innom

jobben min, bare for å sjekke at jeg er der. Alt og alle skal være på riktig plass, sier Synne.

- Hvorfor tror du at du stiftet familie så tidlig?

- Jeg har bestendig vært eldre i hodet enn jeg egentlig har vært. Også vokste jeg opp med mormor. Det har hatt sin virkning det òg. Folk som snakker med meg på telefonen, tror ikke at jeg er 22. Jeg tror det handler om det ansvaret jeg har tatt hjemme. Når man havner i en slik situasjon som vi har gjort, så er man faktisk nødt til å sette til side sine egne behov som ungdom.

Synne var åtte år da Svea ble født, og i årene fram til hun flyttet hjemmefra som 16-åring, var den perioden det var mest turbulent for Svea. Synne husker godt den sommeren Svea var fire år og nyoperert, og måtte gå en hel sommer uten å bade. Da ble hennes egne problemer veldig små.





- Hun hadde det så vondt, og det var så lite jeg kunne gjøre for at det skulle bli bedre for henne. Jeg sliter med det ennå. Jeg begynner nesten å gråte når jeg tenker på det.

- Føler du et ekstra ansvar for henne?

- Klart jeg gjør. Jeg tenker på henne nesten hele tiden. Hvordan er omgangskretsen hennes? Forstår de henne? Er de okei mot henne?

Synne har tenkt litt på at hun gjerne skulle vært barn litt lenger.

- Jeg kunne tenkt meg å klatre i trærne og vært på stranda og bada uten å hele tiden ha de der hjemme i bakhodet: Hva foregår hjemme nå? Har Svea det bra? Er mamma sliten? Hva skjer med Runar? Rekker de alt uten at jeg er der og hjelper til?

At Synne var flink til å ta ansvar, merket de seg også på skolen. Det var ei jente i klassen med Downs syndrom, som Synne ble satt til å hjelpe litt ekstra i timen. I tillegg tok hun på seg å være støttekontakt for ei som gikk i klassen over. Synne ble med henne på rideleir som anstand, bare 14 år gammel.

- For meg ble det en god grunn for å været borte litt fra hjemmet. Jeg kunne tenke på noe annet en hel uke, uten å ha dårlig samvittighet for det.

For Synne tenkte mye på hvordan det gikk hjemme. Mens klassekameratene bekymret seg over at de ikke hadde lik bukse, satt Synne og grublet på når mamma skulle komme hjem fra sykehuset, og hvordan det egentlig gikk med dem.

- Nå som du har barn selv, kan du ikke løpe fra ansvaret

- Nei. Da jeg ble 17-18 år gammel, tenkte jeg at nå er det for seint å klatre i trærne. Nå er jeg voksen uansett. Jeg får skaffe meg en jobb, og gå litt mer skole. Nå har jeg ikke helt hatt ro på meg til å ta mer skole. Når jeg sitter med en lederstilling i dag, så er det fordi jeg kan prate for meg.

- Jeg får tillit, fordi jeg kan ta ansvar.

Sveas storebror forteller

- Svea er ikke som alle andre, men det er greit, sier Runar.

Han er den i søskenflokket som er nærmest henne i alder. Hun er et år yngre enn ham, men har hele tiden vært høyere.

- Hun er høyere enn meg, men jeg er sterkest, sier Runar.

De var bare fem og fire år gamle da hun løp og henta brødkniven og angrep ham bakfra, fordi han hadde satt seg i stolen hun ville sitte i.

- Jeg tror ikke hun gjorde det fordi hun var sint på meg. Hun bare tenker på seg selv. Hvis jeg var henne, så hadde jeg kanskje skjont det. Hun tenker litt annerledes bare.
- Har det hendt at du blir sint?
 - Ja, hvis hun slår meg uten grunn, så hender det jeg blir sint.
- Slår du tilbake?
 - Nei, men jeg tar tak i henne.
- Skjønner hun at hun har gjort noe galt?
 - Nei, det tror jeg ikke.
- Men da lærer hun ikke?

- Nei, og det tenker jeg også en del på. Søstra mi Synne har Jakob som er 4 år. Du må behandle Svea litt som en fireåring, bare at hun er mye større. Hvis Jakob rekker tunge eller slår, så må du bare ta tak i ham, og si at sånn gjør du ikke.

- Men Jakob vil forstå det snart. Det vil ikke Svea.

- Nei, for hun tenker på en annen måte, sier Runar.

Han har slått seg til ro med det at Svea tenker annerledes. For Runar gjør ikke diagnosen hun har fått, så mye fra eller til. Han ser på henne som et vanlig menneske uansett.

Det morsomste han og Svea gjør sammen er å kaste vannballonger på søstra deres og vennene hennes. Da de var små satt de ofte sammen i sandkassa, men de lekte ikke så mye.

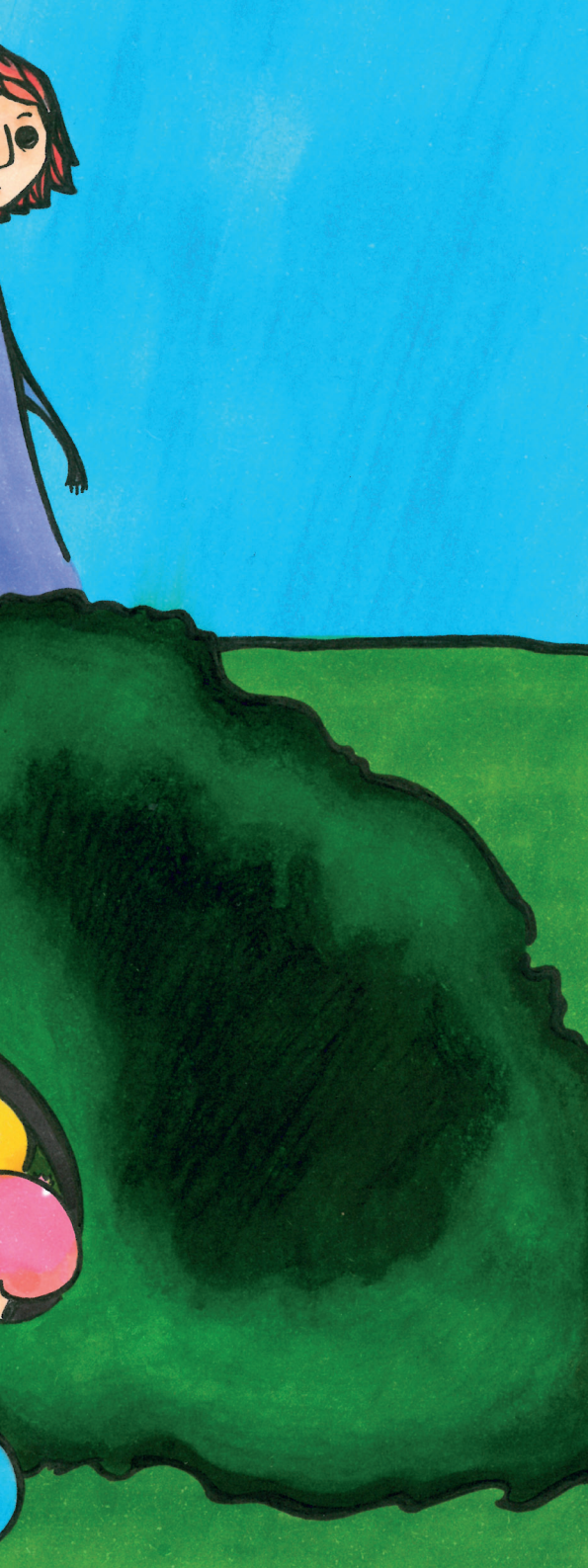
- Det er ikke sånn at vi leker sammen. Jeg bare er med henne. Det går greit. Jeg må bare ikke bry meg med alt hun sier.

Når vennene til Runar er på besøk, har de lært at de må la Svea være i fred. Men særlig en av kompisene, synes det er artig å terge Svea. Når han er på besøk, må Runar prøve å få ham til å holde seg unna. På skolen er Svea veldig konsentrert om å være som de andre, men hjemme kan hun rase og herje litt.

- Hun kan være seg selv, sier Runar.

- Er det flaut å ha en familie som er litt annerledes?





- Nei, jeg er litt stolt av det. Man trenger ikke å være akkurat som alle andre. Å være litt forskjellig, det er bare bra det. Alle er ikke like likevel.

Runar og Svea går på samme skole. Av og til spør Svea Runar om ting. Sånn som da hun lurte på hvordan man får en anmerkning. Hun hadde skjont at mange av de andre i klassen hadde anmerkning. Derfor ville hun også ha. Da måtte Runar fortelle at det er bra å ikke ha anmerkning. Det aksepterte hun. Runar følger litt med hvordan det går med Svea på skolen.

- Hvis jeg ser noen som mobber henne, så tar jeg tak i det. Det har jeg gjort flere ganger. Mange synes hun har et rart navn. De kaller henne for Svela. Det liker hun ikke, sier Runar.

Når noen er slemme med Svea, er det fint å ha gode venner som kjenner henne.

- Når jeg kommer med gjengen min, som er fem andre utenom meg, så slutter de. Vi passer litt på henne.
- Hva vil du si til andre som har søsken med autisme?
 - De bør passe på litt. Holde et øye med henne, og sjekke at hun ikke gjør noe galt. Også prøve å gjøre det beste ut av det.
- Men Svea er ikke bare ditt ansvar?
 - Hun er alles ansvar. Man kan ikke tenke at mamma skal passe på Svea hele tida. Hun blir jo sliten hun også.

En søsters historie

Jeg var tre år da broren min ble født. Jeg husker lite fra denne tiden, men har blitt fortalt at jeg var sjalu, men glad for å bli storesøster.

I løpet av de noen og tredve årene som har gått siden da har jeg ofte ønsket at vi var flere søsken. Men det er bare meg og lillebror. Han er nå biologisk sett en voksen mann, med skjeggvekst og til og med grånende hår. Men han fungerer likevel dårligere sosialt og utviklingsmessig enn mitt eget barn på 2 år. Han har autisme og psykisk utviklingshemming. Han forstår lite, men allikevel så mye.

Jeg lurar på hva han ville si om han hadde kunnet snakke. Hvem ville han ha vært hvis han var «normal», som meg? Hva ville han vært interessert i? Hva ville han ha jobbet med? Ville han hatt kjærester, giftet seg, fått barn? Hadde mine barn hatt kusiner og fettere?

Min sønn på 7 år elsker å høre meg fortelle historier fra da jeg var liten. Særlig når jeg forteller om da jeg lekte med lillebror. Han ler så han griner av at lillebror likte å bli kledd ut i kjole, med sminke, men spesielt av at han helst ville spise leppestiften, noe som medførte at det ble lite leppestift på leppene, mest på tennene hans. Eller om den gangen jeg mistet pappa og lillebror av syne på Coop hypermarked, da jeg var 7-8 år gammel, og fant dem igjen fordi jeg gikk etter pipelyden min bror laget. En høy, hvinende pipelyd som det var umulig ikke å høre. Andre historier min sønn stadig vil høre er om de gangene min bror, på 80-tallet, befølte fremmede folk på baken eller lårene, fordi de hadde på seg bredstripete kordfløylsbukser eller om da han nappet lo av mohairgenserne deres.

« Det er bare annerledes »

Som søster til en lillebror med autisme har jeg blitt ganske motstandsdyktig når det gjelder flauhet over hans eskapader i offentligheten. Jeg husker en gang vi tok trikken sammen, han og jeg. Jeg var rundt 20, og han 17. Han var enda ikke helt renslig, men klarte seg ofte uten bleie. Men måtte han tisse, så måtte han tisse... og det måtte han, og gjorde han, på trikken. Vi gikk av på neste holdeplass. Jeg husker ikke om jeg sa fra til sjåføren, men pliktoppfyllende som jeg er gjorde jeg nok det.

Til tross for mange rare opplevelser, er min lillebror min engel. Vi ser hverandre ikke så ofte lenger, men jeg tenker på ham ofte. Jeg har dårlig samvittighet for at jeg ikke besøker ham i leiligheten hans. Jeg kunne sikkert gjort det. Tatt med meg barna så de kunne bli mer vandt til ham. Jeg sier vandt til ham, ikke kjent med. Det er ikke lett å bli kjent med lillebror. Han svarer ikke på tiltale med ord. Har han en bra dag hever han øyenbrynene hvis du spør hvordan han har det. Han gir meg ofte en klem, men jeg mistenker at det er fordi han tror det er det jeg forventer (etter mange år med hei-kos). Han bryr seg tilsynelatende

lite om nevøene og niesen sin, og de opplever ham som uforutsigbar og av og til litt skummel. Jeg vet allikevel at han ser dem, for han smiler litt skeivt når han ser dem. De finner på mye, løper rundt og lager lyd, og når lillebror er i god form virker det som om han synes det er artig.

Om han vet hvem jeg er? Jeg tror ikke han legger noen mening i ordet søster, men han vet hvem jeg er. Jeg er nestbest etter pappa.. jeg tror han føler seg trygg med meg. Jeg tuller med ham, og kan være vanlig med ham. Jeg kjenner ham. Jeg vet hva ansiktsuttrykkene hans betyr og når han er stressa.

les Å vokse opp med lillebror har medført mange gleder, men også sorg. Da jeg var liten opplevde jeg situasjonen vår som normal, i hvert fall for meg. Allikevel har lillebrors tilstedeværelse i livet mitt vært utslagsgivende for mitt valg av venner, og valg av livspartner. Jeg tok ikke med meg venner hjem som jeg mente ikke kunne takle lillebror. De som ikke taklet å møte ham ble ikke med meg hjem mer enn en gang. At min lillebror er som han er var alltid med når jeg skulle presentere meg. Selv da jeg flyttet til andre siden av jordkloden var han en del av min presentasjon av meg selv. Hvis jeg ikke sa at han hadde autisme og psykisk utviklingshemming ville de jo spørre. De ville spørre hvilken klasse han gikk, hvilken skole han gikk på, hva han studerte, hva han jobbet med, om de visste hvem han var, hadde felles bekjente... Det var like greit å nevne autismen med en gang, så ble det ikke så rart, annerledes, flaut, vondt, som når jeg etterpå måtte si at «nei, han har autisme/ psykisk utviklingshemming, så ». Det er mange som blir tause og rare når jeg ikke sier med en gang at lillebror er som han er. Kanskje blir de flau, som når du spør noen om de er gravide, og så er de ikke det. For meg er det mest vemodig. Jeg skulle gjerne ha sett min lillebror «normal».

Sorgen kom først i voksen alder, da jeg hadde flyttet hjemmefra, stiftet egen familie, og fikk mer avstand til den situasjonen vi hadde levd i. Samtidig så jeg andre familier jeg kjente, der alle var «normale». Å se mine fettere og deres koner, hvordan de stikker innom hos hverandre, passer hverandres barn, drar på ferie sammen, mimrer sammen, gjør at det stikker i hjertet. Jeg skulle så gjerne ha opplevd det. Jeg savner det som liksom er det «normale». Samtidig har jeg en flott mann og 2 nydelige barn, en fantastisk far og bonusmor og flotte bonussøstre. Jeg har lært å se og sette pris på det jeg har, selv om det ikke er som «alle andre». Det er bare annerledes.

Å vokse opp med min lillebror har lært meg mye. Jeg er god på kroppsspråk, kanskje for god. Jeg er omsorgsfull og tolerant. Jeg har respekt for annerledeshet. Men jeg skulle ønske jeg hadde flere søsken. Jeg ville aldri ha bytte ut min lillebror, men hadde noen funnet opp en medisin som tok bort autismen ville jeg ha jublet. Jeg savner søskennærhet, felles feiringer av merkedager der alle kunne slappe av. Jeg savner å kunne si at jeg har en svigerinne, å kunne dra på ferie sammen med lillebror og hans familie. Jeg savner å kunne utveksle barndomsminner og le sammen over felles erindringer. Men sånn er det ikke. Lillebror er lillebror, med sin autisme og utviklingshemming. Hans nærvær gir meg masse, selv om det å ha en dialog med ham er vanskelig. Han er broren min, og jeg elsker ham, men på en annen måte enn jeg tror jeg ville gjort om han var «normal».

Det viktigste jeg har lært av lillebror er toleransen for annerledeshet og at det bør være rom for alle. Det prøver jeg å lære videre til mine barn. Samtidig er jeg glad for at de ikke trenger å lære det på samme måte som meg.

Om Autismeforeningen

Autismeforeningen i Norge er en sammenslutning av mennesker med diagnose innen autismespekteret, herunder Asperger syndrom, foreldre/pårørende, fagfolk og andre interesserte. Foreningen er nøytral i forhold til partipolitikk, religion, kjønn og etnisk tilhørighet.

Foreningens formål er å drive interessepolitisk og medlemsrettet arbeid, bl.a. ved å:

- Arbeide for at samfunnet oppfyller sine forpliktelser overfor mennesker med diagnose innen autismespekteret, herunder Asperger syndrom.
- Arbeide for at mennesker med diagnose innen autismespekteret, herunder Asperger syndrom, skal med utgangspunkt i den enkeltes interesser ha like muligheter for deltakelse på et bredt spekter av samfunnsområder.
- Arbeide for forpliktende langtidsplanlegging, med etablering av helhetlige tilbud som tar utgangspunkt i den enkeltes behov. Tilbudene må omfatte bolig, opplæring, arbeid og fritid.
- Drive opplysningsvirksomhet, voksenopplæring og stimulere til forskning.
- Drive likemannsarbeid med sikte på å støtte enkeltfamilier og bidra til bedre mestring av hverdagen og forebygging av psykiske tilleggsvansker.

Autismeforeningen har fylkeslag i alle fylker . I flere fylkeslag er det opprettet egne interesse-/ samtalegrupper for foreldre/pårørende til mennesker med Asperger syndrom.

Foreningen har også et eget Faglig Råd. Dette skal blant annet yte faglig rådgivning til foreldre, pårørende og fagfolk.

Autismeforeningen gir ut et eget fagtidsskrift «Autisme i dag» som kommer ut fire ganger pr år, og i tillegg driver foreningen med informasjonsvirksomhet, utarbeider materiell, samt stimulerer til forskning.

Besøk våre nettsider på www.autismeforeningen.no

Nettressurser:

- www.frambu.no
- www.familienettet.no
- www.naku.no
- www.autismeenheten.no



PROSJEKTET
ER STØTTET AV



ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

MED  **EXTRA**-MIDLER

