

BRØDRE OG SØSTRE!

Av Eli Marte Rusten

Det var hennes tur til å hoppe tau da hun så det, to av de kuleste jentene i klassen var på vei mot henne med sensasjon i blikket. Hun viste hva det var! "Ole har tatt av seg buksa og tisser på gjerdet nede ved gymsalen, bare så du veit det" sa den ene og slang håret bakover. Den andre jenta fniste.

Hun viste at hun måtte ordne opp. "Vent litt, jeg må bare fikse de greiene her" Hun la ned hoppetauet og løp ned til gymsalen. Ganske riktig, der sto han, broren hennes og tok på seg buksene. "Du må gå på do" kjefta hun og dro beltet hans sammen med en brå bevegelse.

Dagen etter var hun klar. Hun viste at han kom til å gjøre det i dag også. Hun hoppet tau, men la merke til når han begynte å gå mot gymsalen. "jeg må bare ordne noe, kommer snart tilbake" sa hun til venninnene og løp nedover. Hun tok ham igjen i god tid. "du må gå på do og tisse"! Han kranglet litt, men fulgte henne ned på do. Etter litt tvil tok hun ham med på jentedoen og håpet ingen var der. Det gikk bra. Ole tisset i do og ingen så dem da de kom ut igjen.

Hun løp opp igjen, tok hoppetauet og begynte å slenge. "Hvor var du" spurte venninnen, og begynte å hoppe. "På do" svarte hun.

Hun var fornøyd, ingen hadde merket noe og Ole slapp å drite ut både seg selv og henne.

Det var bare å følge skikkelig nøye med hele tiden. Hun ønsket seg øyne i nakken.

INNLEDNING

Er du søsken er ikke diagnoser så viktig. Hva sier det noe om egentlig? Det er ikke noe hjelp i å kunne si til andre at søstra mi har Asperger syndrom. Asperger er jo bare en tysk mann som brukte store deler av livet sitt til å studere og beskrive barn og unge som "lignet" på hverandre. De lignet ikke på hverandre på et personlig plan, nei vi må over på et generelt plan som omfatter generelle beskrivelser av prosesser i hjernen. For eksempel: Vansker med å forstå og leve seg inn i andre menneskers tanker, følelser og behov.

Kanner, som beskrev det Autistiske syndrom gjorde det samme, men han var amerikaner. Etter krigen var vi i vesten kanskje ikke så opptatt av hva de mente i Tyskland, så dermed var vi mest opptatt av Kanner og beskrivelsen av det Autistiske syndrom.

For foreldre er det ofte en lettelse å få en diagnose. De kommer "inn" i hjelpeapparatet, får midler, spesielle tiltak blir satt i verk, forklaringer blir gitt og de får treffe andre foreldre som er i samme situasjon. Det er selvfølgelig ikke perfekt, men det er da noe.

Det drypper også litt på søsken. Kanskje det blir litt mer ro hjemme når foreldrene våre "vet" hva det er. De trenger ikke bekymre seg over at det er deres skyld at barnet er så merkelig. De får også noen kanaler der de kan rette fortvilelse og frustrasjon.

Ulempen er selvfølgelig at de også har fått et argument som kan brukes mot oss dersom vi ikke tar nødvendig hensyn. "Han kan ikke noe for det, han har jo autisme"

HVEM ER VI

Å, vi er ikke så like, tykke, tynne, unge, gamle. Vi er gutter og jenter, kvinner og menn. En ting er felles, vi har et søsken med AFS (Autismespekterforstyrrelse). Vi har også ulik personlighet, som gjør at vi uttrykker oss forskjellig. Mange av oss blir regnet som klassens støtte, noen tar seg av alle med ulike problemer i klassen. Ingen trenger å be oss, neida vi påtar oss å følge hun blinde eller være inne i pausen sammen med han i rullestolen.

Vi klager lite og regner med at andres behov er mye viktigere enn våre egne. (hvis vi har egne da).

Konklusjonen er at det er sunt og fint å ha søsken med spesielle behov. Det er en berikelse.

HVEM ER JEG

Jeg er lillesøstra til Øystein. Han har Autismen. Jeg har to brødre til, men de tenker jeg ikke så mye på.

Jeg utdannet meg til journalist for å slutte å tenke på AFS, men har nå jobbet på en spesialskole for elever med AFS i 16 år.

Jeg liker å jobbe med elever som har alvorlig utfordrende atferd. Det har broren min også. Jeg håndterer i dag situasjoner som var helt uløselig for meg i min oppvekst. Situasjoner som skapte total lammende avmaktfølelse hos meg som barn.

Jeg har selvfølgelig gode forutsetninger for å gjøre det. Øystein lærte meg at alt er mulig, og å registrere de minste tegn på konflikt. Jeg kjenner autismens vesen, så jeg liker jobben min.

PROBLEMSTILLINGER

Jeg var praktikant og praktikantleder på Autismeforeningens Sommerseminar fra 1973 til 93. Vi passet barna/ungdommene mens foreldrene var på kurs. Hit kom, og kommer, familier med barn med AFS og de hadde jo med seg en bråte med søsken. En del av disse søsknene ville gjerne jobbe som praktikant. Etter noen år var majoriteten av praktikanter søsken.

Det var en fin sommerjobb, de fikk betalt for å gjøre noe de allerede gjorde mye: være sammen med folk som hadde autisme. Her var det også den eneste muligheten de hadde til å være med annen ungdom som var i samme situasjon som dem selv.

Vi var Autistsøsken og stolt av det.

trengte vi ikke gi forklaringer til folk som ikke skjønnte noe, her trengte vi ikke å gjøre rede for ting som ikke lot seg forklare, her trengte vi ikke være flau over de rare søsknene våre. Her trengte vi ikke følge med hele tiden for å steppe inn om nødvendig.

Her kunne vi slappe av og være oss selv. Alle visste at alle visste.

Skal vi se på likheter mellom oss som er søsken, må vi også over på et nivå der vi kan generalisere. Det er kanskje lettere å lage felles kategorier her enn når det gjelder folk med AFS. Den gruppen er jo individuelt mer forskjellig en folk flest.

Her kommer fire kategorier som jeg tenker er felles for oss søsken.

TO KULTURER.

Vi lever i to kulturer. Vi har en kultur hjemme og en kultur ute. Hjemmekulturen er ofte sterkt preget av behovene og personligheten til vårt søsken med AFS.

Utekulturen er ofte preget av de vanlige tingene folk flest er opptatt av. Oppussing, lekser osv.

Hos oss er det viktigere at alle gjør de tingene som skal få dagen til å fungere best mulig for den personen som har diagnose.

Som hos andre tokulturelle barn, går det fint så lenge vi kan bevege oss mellom de to kulturene, problemene oppstår når kulturene møtes.

Her oppstår det situasjoner vi må gjøre rede for på en eller annen måte. Hjemme hos oss var det mange ting vi måtte ta hensyn til.

Det meste tenkte vi ikke så mye over før andre reagerte på det. For oss var det hverdag og vi gjorde disse tingene på samme måte som å pusse tenner før vi la oss eller ta av skoa før vi gikk inn i stua.

Øystein ville at klærne våre skulle være ordentlig på. Han ville at alle knapper skulle være knept helt opp og glidelåser skulle være dratt helt opp i halsen.

I utekulturen var det mer vanlig å ha et avslappet forhold til dette, gjerne ha et par knapper åpne, glidelåser halvveis oppe eller kanskje til og med helt åpen.

Øysteins vilje til å få orden på dette var og er mye sterkere enn min vilje til å ha et avslappet forhold til det. Han gir seg aldri hvis noe er viktig for ham.

Hjemme hadde vi en bakgang som fungerte som en sluse, her kom vi inn med åpne knapper og uorden på alle måter. I gangen rettet vi alt. Knapper ble knept, glidelåser dratt opp, håret satt i ikke irriterende frisyrrer osv.

Deretter åpnet vi kjøkkendøra og gikk inn.

Broren min sto rett innenfor døra klar til inspeksjon. Han så på knapper og glidelåser med et rutinert blikk, godkjente og forsvant tilbake til egne sysler uten så mye som et hei. Dette foregikk samtidig som moren min spurte om jeg hadde hatt det bra på skolen i dag, jeg lurte på hva vi skulle ha til middag eller faren min kjefta fordi sykkelene hadde stått ute om natta. Kort sagt hverdag.

Når jeg hadde med venner hjem og vi lo og tulla med åpne flagrende klær, begynte jeg å tenke på hvordan jeg skulle si det til dem lenge før vi nådde porten. Inne i gangen begynte jeg å kneppe og

sa at det måtte de også gjøre. Det plagsomme var at jeg måtte gjøre rede for det på en måte som ikke satte Øystein i et dårlig lys (haha), men som fikk vennene til å gjøre det som måtte gjøres.

Idet vi entret kjøkkenet var de fleste litt redde og det ble ikke bedre når de fikk broren min midt i fleisen, og uten mulighet for innledende fraser ble grundig sjekket, mens moren min ropte: "Kom inn, jeg har stekt vafler" med glad stemme.

Det er kulturkollisjon.

Var vi ute på kafé, og måtte stå litt i kø, begynte Øystein å gå fram og tilbake med en rar gyngende gange mens han laget noen monotone syngelyder. Han liker ikke å vente.

Jeg prøvde å late som jeg ikke kjente dem på en måte som moren min ikke skulle legge merke til. Det er vanskelig å få det til, så hun merket det alltid og bekjente som var på kafeen oppfattet at jeg var en del av det følge jeg prøvde å distansere meg i fra. Jeg følte meg slem og fikk dårlig samvittighet. Jeg viste også at jeg måtte gjøre rede for det merkelige mennesket jeg hadde vært sammen med, på skolen dagen etter.

Det er ikke så lett når vi har med kjærester hjem.

De fleste søsken jeg kjenner tenker to tanker samtidig hvis de treffer noen de liker. De tenker at han/hun er kjekk/søt og om han/hun kommer til å like søsteren/broren min.

Satt på spissen er det fint hvis de liker meg, men det viktigste er nok at de liker broren min. Det beste er å bli kjæreste med støttekontakten, da er vi på sikker grunn.

De fleste søsken jeg kjenner uttrykker misnøye med tingenes tilstand, de mener alt er urettferdig. Alle tar hensyn til deres søsken som har AFS. De får bestemme hvilken film familien skal se på lørdagskvelden, hva og hvordan familien skal spise, hvor ferien skal være i år osv.

Mange blir nærmest terrorisert både verbalt og fysisk av sine funksjonshemmede søsken, og noen opplever gjentagende grov vold.

De fleste søsken skjuler dette for omgivelsene sine. De forteller ikke noe til jevnaldrende, lærere eller andre familiemedlemmer.

Vi erfarer også tidlig at voksne reagerer emosjonelt og negativt hvis vi kritiserer våre søsken. Ofte følger det en lang lekse om moral, vi bør være takknemlig for at vi er "friske" og holde oss for gode til å snakke stygt om folk som ikke kan styre det de sier eller gjør. Uendelige, ofte uklare diagnosebeskrivelser følger som regel med.

Jeg har ofte undret meg på om de rundt oss, inkl. foreldre, tror at vi ikke vet at våre søsken har problemer. Eller er det faktisk ulovlig å ha et vanlig søskenforhold, fordi de har et problem.

Mange søsken føler alle hemmelighetene som et stort problem.

VOKSNE OG BARN.

Mange foreldre lever i tyve, tredve år uten å måtte forholde seg til "rare" folk. Noen har hatt en "rar" nabo eller en i klassen, en onkel eller lignende, men det har vært distanse.

Andre har selvfølgelig vokst opp med nære familiemedlemmer med store problemer, men da regner jeg dem som en av oss.

Vi søsken har hatt det "rare" rundt oss hele livet. Kanskje har vi hatt noen år uten, hvis vi er eldst i søskenflokken, men jeg tror ikke det spiller noen stor rolle.

Foreldre til barn med AFS vet hvilken kultur de kommer fra, de vet hva som er vanlig. Løsningene de velger til hverdag og fest, er en måte å unngå problemer på der og da. De prøver å få det til å bli hyggelig for alle.

De fleste tenker ikke at disse underlige løsningene skal være permanent. Alle foreldre prøver å tilrettelegge for at alle barna skal bli sett, vokse og trives. De fleste jeg har snakket med ser også at de andre søsknene må vike plassen for den autistiske viljen.

Ordet autisme, i motsetning til ordet Asperger (som er et navn), har en betydning. I leksikon fra 1955 er definisjonen "Sykelig opptatthet av eget selv". Det er noe å slå i bordet med.

Hva er det med broren din a? Jo, nå skal du høre: han er sykkelig opptatt av.....osv. Beklager, en liten digresjon.

Foreldrene må også ofte vike plassen for den viljen, så her er alle i samme båt.

Dessverre begynner også kommunikasjonsproblemene ofte her. Foreldrene beholder gjerne sitt vindu mot en annen virkelighet, den de har levd i det meste av livet.. De prøver å få ting til å virke "vanlig". Bursdager blir ordnet på samme måte for alle familiens barn, de samme besteforeldre blir invitert. Utfallet blir ofte forskjellig.

Mange opplever egen bursdagsfeiring som et mareritt, fordi deres søsken med AFS blir rasende og frustrert over ikke å få pakker og bursdagssang.

For å få litt ro, foreslår kanskje bestemor at han eller hun kan få åpne noen av pakkene dine, siden han er så lei seg. Han eller hun forstår jo ikke at det er din bursdag. Jo da, han kan få åpne. Du er så snill.

Neste bursdag har familien lært og har med egne pakker til han som ikke forstår. Tanken er god, søsken får jo åpne sine egne pakker i fred og ro. Det ser vanlig ut en liten stund og alle puster lettet ut.

Søsken får kanskje ikke masse pakker når han eller hun med diagnose har bursdag, vi forstår jo at det ikke er bursdagen vår. Det er jo så synd på diagnosebarnet og vi er jo så snille og heldige som slipper å ha det så vondt.

Ja det er sant, så vi svelger de onde tankene som sniker seg frem, vi løper og henter kake til bursdagsbarnet for å døyve vår dårlige samvittighet.

Alle rare strategier blir vår sosialiseringsspross. Det blir vårt hverdagsliv og vi får bare glimt av det "vanlige" for eksempel når vi besøker venner. Vi må finne det selv når vi blir voksne. De fleste søsken klarer ikke reflektere over effekten av livet med en som tar all plass, før de er voksne.

Mange prøver å si noe om hvordan de opplever egen situasjon. Noen sier grusomme ting. "Jeg skulle ønske han var død" eller "hun er en dritt" og lignende. Andre nøyer seg med et lite "må Ole være med til Legoland".

Utad er de fleste helt lojale mot sin funksjonshemmede bror eller søster, de passer på dem og hjelper dem i vanskelige situasjoner

Det betyr mye hvis foreldre og andre nærperso­ner klarer å heve seg over følelsen av å bli såret på vegne av barnet med AFS. Prøve å holde diagnoseforklaringene tilbake, holde inne behovet for å forklare dem hvor heldige de er som er friske, har venner og lignende.

Søsken trenger voksne som setter seg ned og sier at de synes også det er vanskelig, de blir også sinte og fortvila noen ganger. De synes selvfølgelig Ole kan være urimelig og vanskelig å forstå. Vi er sammen om dette, det er vi som er "vanlige". Dette klarer vi sammen. Foreldre kan skape gode allianser med søsken.

Kanskje færre gifter seg med støttekontakten og planlegger felles bolig med "pest og plagen" for resten av livet, men i stedet skaper seg en klar og egen identitet.

FORELDRENES SORG

De fleste foreldre til barn med spesielle behov bærer på en stor sorg. Den kan til og med bli større og dypere med årene. Noen opplever at håpet om en positiv utvikling forsvinner og at problemene blir større når barnet vokser opp. Venner og familie orker kanskje ikke høre om barnets problemer mer, eller foreldrene kan føle vanlige samtaler som overfladiske. Det oppstår distanse mellom folk som har vært nær hverandre.

Jeg var voksen da jeg forsto at jeg ikke har noen sorg fordi Øystein har autisme.

Jeg hadde tatt opp i meg mine foreldres sorg. Sorgen var på en måte ferdigsnakket men ikke ferdig.

Barn fanger lett opp stemninger og reaksjoner hos egne foreldre og reagerer spontant med handling.

Dette er kanskje det største problemet for mange søsken.

SELVOPPOFRELSESIDELOGI

Forklaringene når det gjelder diagnosen AFS blir ofte uklart og personlig formidlet til søsken, mange aner ikke hvorfor bror eller søster er så rar.

De har ikke noe å svare hvis de blir spurt, og det blir de.

Jeg pleide å si at han er gæærn, da ble folk urolige og spurte sjelden mer. Alle har en oppfatning av hva det er. Voksne reagerte jo voldsomt på det, så jeg sa det bare til andre barn.

Mange søsken jeg snakker med later som om de ikke vet at det er noe. Noen sier noe uklart om å lære litt senere enn andre, de velger å bruke ord som veldig sjenert eller opptatt av egne ting osv. Enkelte kliner til med koblingsfeil og skrue løs.

Få bruker ordet autisme eller Asperger fordi det genererer nye spørsmål som de ikke kan svare på.

Vi er glad i våre rare søsken, vi vil også at de skal ha det bra. Folk mobber dem på skolen og synes de er teite, vi kan ikke se på det. Kanskje ingen voksne passer ordentlig på, da er det bedre å gjøre det selv.

Det er problemer som mange løser ved å passe på hele tiden på skolen, i barnehagen og i sosiale sammenhenger. På denne måten kan de gripe inn og avverge situasjoner som oppstår. De slapper aldri av, men kan godt late som om de ikke følger med.

Lærere skryter av denne atferden og foreldre forklarer det kanskje med at: De er så knyttet til hverandre.

Hjemme blir mange søsken små mødre og fedre som ligger i forkant og legger til rette for at alt skal gå på skinner, noen opplever at de må være på pletten fordi mor og far er slitne og lei seg. Andre igjen prøver å ikke være i veien, de er på rommet sitt eller holder seg mest mulig vekk.

Det som er felles for dem er at de handler ut i fra egen intuisjon, de tolker situasjonen ut ifra egen erfaring og stemningen som til enhver tid er i huset. De tilpasser seg ofte så godt at ingen ser det. Det de gjør fungerer og er faktisk med på å gjøre situasjonen lettere.

Jeg snakker med mange foreldre som reagerer på det minste tegn av egen vilje hos søsken, dersom det er i konflikt med noe diagnosebarnet kan reagere på. Det kan være musikk, parfyme, latter osv. De forstår ofte ikke hva som skjer fordi "hun(uten diagnose) har jo alltid vært så grei".

Det er viktig at søsken får styrte oppgaver. De kan gjerne passe bror eller søster fra kl... til kl... Da trenger de ikke følge med hele tiden. Familien kan bli et team der alle deltar.

Fagfolk kan gjøre en jobb med å forklare søsken hva diagnosen går ut på, så de kan gjøre rede for seg når noen spør. Her kan de også få noen tips om hva som kan være lurt å gjøre, og dermed få et bedre forhold til sitt funksjonshemmede søsken.

SKOLEN

I dag går alle på samme skole. Vi hadde i det minste fri på skolen. Øystein var ikke der, så jeg trengte ikke bekymre meg for ubehagelige situasjoner.

I 2016 har mange søsken vondt i både hodet og magen ved tanken på å møte nok en skoledag.

Her opplever de at lærere eller assistenter ikke passer godt nok på, dermed oppstår det situasjoner de må finne løsninger på. Dette kan medføre stor grad av stress, og mange klarer ikke følge med og konsentrere seg på skolen.

Det er heller ikke lett å kritisere lærere når de ikke følger ordentlig med. Mange søsken tilbyr seg å passe sin funksjonshemmede søster eller bror i pauser. Da har de oversikt og kontroll og alle synes de er kjempesnille og veldig flinke.

Jeg skulle ønske noen så det på en annen måte, satt grenser, overtok ansvaret og gav dem tid og rom til å slappe av litt.