

De umulige sakene. Når lovverket setter begrensninger, samarbeidspartnere «melder seg ut» ideologier utfordres og ressursene mangler.
Konferanse i bergen 2. og 3. mai 2013

Familiesituasjonen fra et søskenperspektiv, en søsters erfaringer

Eli Marte Rusten
eli-marte@hotmail.com

Eli Rusten har en storebror med autisme, Øistein, som hun sier er en av de absolutt «vanskelige sakene». De var fire søsken hjemme, Eli Marte er yngst og Øistein er eldst. Det er tre gutter. Hun forteller:

«Da vi vokste opp var det ikke gode tilbud til barn som Øistein. Øistein bodde hjemme. Han var alltid inne. Foreldrene mine ville ikke sende Øistein til en av de store sentralinstitusjonene og andre tilbud fantes ikke. I stedet hadde vi en turnusordning hjemme. Mor var sammen med Øistein om dagen, så kom brødrene mine hjem fra skolen og var sammen med ham på ettermiddagen. Senere kom far hjem fra jobb, spiste og var sammen med ham på kvelden. Og fordi jeg var yngst var jeg utenfor den turnusen»



Eli Marte Rusten er journalist og ansatt ved Nordvoll skole og autisemesenter siden 1992. De siste tre årene har Rusten vært tilknyttet SPISS, et privat konsulentfirma, som har autisme som spesialfelt. Her gis det veiledning til familier, skoler og bo- og omsorgssentre. Eli Marte har særlig kompetanse innen søskenproblematikk. Ett element som har bidratt til det er at hun selv har vokst opp med en bror med autisme. Han hadde omfattende atferdsvansker, og det preget familielivet betydelig.

Øistein bodde hjemme til han var tjue år. Da bygget foreldrene, sammen med andre foreldre, noe som het Dalløkken, som lå i Asker. Der bodde Øistein i noen år til han ble kastet ut og flyttet hjem igjen. Etter et år hjemme flyttet han til Emma Hjort, den store sentralinstitusjonen.

Øistein har det som kalles barneautisme og veldig mye ritualer og tvangshandlinger. Han har ikke talespråk. Eli Marte

forteller: «Han er opptatt av og kan krangle og sloss om detaljer og bitte, bitte små ting som er så håpløst uinteressant for oss andre at det nesten ikke er mulig å fatte. Han er veldig sterk visuell. Når Øistein ler går sola opp. Han ler utrolig hjertelig, men det han ler av er når folk faller og slår seg, eller noe knuser eller går i stykker, det synes han er helt fantastisk».

Øistein har en egen evne til å få ting til å bli helt like. Når han bakte julekaker, Serinakaker, en rund småkake med mandel på toppen, ble de helt identiske. Eli Marte forteller at de andre brødrene så på kakene med forstørrelsesglass, de var helt like. Hun fortsetter: «Og hvis det kom folk på besøk hos oss, og moren min serverte julekaker, sa hun alltid «de er hjemmebakke altså...». Hun var så redd for at noen skulle tro hun hadde kjøpt dem. Det er litt hennes perspektiv, hun prøver å få ting til å bli mest mulig vanlig, men jeg skal prøve å beskrive hvor uvanlig det er å vokse opp i en familie med en bror som Øistein»

Øistein hadde selvfølgelig mange fantastiske sider som søsknene noen ganger utnyttet. Blant annet hans opptatthet av at ting skulle ligge nøyaktig slik han hadde lagt dem. For eksempel la han opp ulike mønstre i grusen på den store singelbelagte gårdsplassen. Han hadde også singel i trappen opp til annen etasje i et nøyre planlagt mønster. Her var det en liten stein i første trappetrinnet, to i andre, tre i tredje og så videre. Disse stenene var ikke hvilke som helst stener, men de stenene Øistein hadde bestemt skulle ligge der.

Når foreldrene skulle bort og søsknene skulle passe på Øistein kunne de noen ganger hente en stein på gårdsplassen og



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

bytte stenen i trappetrinn tre eller fire med en «fremmed» sten. Øistein sjekket mønstrene sine med jevne mellomrom og når det ble tid for trappesjekk så han at det var feil sten. Han tok med seg den feile

stenen ut på gårdsplassen og så lette han til han fant den opprinnelige stenen. Eli Marte sier: *«Det var veldig fint, og en gang fikk vi ham til å lete i seks timer der ute... Da kunne vi sitte med beina på bordet og*

lese Donald og høre musikk, det var helt topp». Søsknene fortalte selvfølgelig aldri dette til foreldrene, de visste at mor ville blitt sjokkert og sint. Så det snakket de ikke om. Antakelig kan det forstås som en ren overlevelsesstrategi fra deres side.

Hele familien var preget av at Øistein bodde hjemme. Foreldrene brukte all tiden på møter og telefoner, på fortvilelse og frustrasjon. Eli Marte tror ikke ansatte i hjelpeapparatet skjønner hvor mye tid det tar og hva det gjør med en familie. Også i dag bruker mange foreldre og familier store deler av sin tid, en tid de kanskje kunne brukt sammen med de andre søsknene, til å gå på møter og skrive søknader, til å ringe, til å holde det gående.

Å vokse opp med en person med omfattende funksjonsnedsettelse i familien kan bli som å vokse opp og leve i to kulturer. Så lenge du går mellom de to kulturene går det greit. Vanskelighetene oppstår når kulturene møtes og du må forklare hva som skjer. Et av de store problemene for alle søsken er spørsmål som: «Hva er det med ham da? Hva er det med henne da? Hvorfor gjør han sånn da? Er det noe gærent med ham, er'n dum eller, er'n åndssvak eller...?» Slike ting blir søsken spurt om hele tiden, på skolen, av venner osv. Hva skal de svare?

Disse kulturene er helt forskjellig avhengig av hvilken familie og hvilke funksjonsnedsettelse dreier seg om. Det kan være at alle sitter og prater døvespråk hjemme, eller det kan være rullestolramper rundt om i huset. Men det som uansett blir likt er det å alltid måtte forklare hvordan det er hjemme når man har med seg noen hjem.

Hjemme hos Eli Marte dreide mye seg om koreografi, hvordan en skulle gå og sitte. Øistein var veldig opptatt av hvordan ting skulle stå. Var det for eksempel en hank på koppen skulle hanken stå rett ut til høyre. Og hvis en satte koppen med hanken skjevt, kom han som en panter og justerte koppen. Og da ble det jo sånn, for å slippe at han skulle komme løpende på den måten, at alle satte fra seg koppen med hanken til høyre. Øistein var også veldig opptatt av klær. De skulle være sånn som de var da de kom fra fabrikk. Var det knapper, så skulle de være knept, var det glidelåser så skulle den være dratt helt opp osv.

Når søknene kom fra skolen og hadde knappet opp noen knapper, dradd opp ermene på genseren eller at glidelåsen ikke var helt trukket opp, da måtte det ordnes før de gikk inn. Bakgangen fungerte som en form for sluse der det hang et spill. Så stod de foran speilet og knappet alle knappene og trakk glidelåsen helt opp, for rett innenfor kjøkkendøra sto han og ventet på dem. Han hørte at de kom, og han sjekket alltid at de var «korrekt» påkledd. Eli Marte sier: *«Det var aldri noe jeg tenkte over, jeg kan aldri huske at jeg tenkte «nei, skal jeg kneppe i dag da? Nei, i dag gidder jeg ikke...» Det startet så tidlig, jeg var så liten, det var som å pusse tennene. Det var alltid; «denne må jeg kneppe, hvis ikke, er det trøbbel». Og så entret vi kjøkkenet og da sto han der, ikke sant, rett innenfor, og sjekket strengt at alt var kneppet og i orden, og så forsvant han. Og da var det sånn, «hei, hvordan går det, hva har du gjort på skolen i dag og.., hva er det til middag?». Dette var helt hverdagslig for oss, helt normalt».*

I husets første etasje var det spisestue, stue, gang og kjøkken og en kunne gå rundt. På et tidspunkt bestemte Øistein at vi bare skulle gå til høyre, forteller Eli Marte. Og da ble det slik: Satt de på kjøkkenet og skulle på do i gangen, kunne de egentlig bare gå rett over, men de måtte gå til høyre, gjennom spisestua og stua og gangen. Selvfølgelig visste alle at dette var helt håpløst og prøvde å krangle med ham. Men han ga seg aldri, han holdt det gående i time etter time. Dyttet, sparket, skrek, hylte og slo. Og selvfølgelig, etter to, tre timer gav de seg. Da hadde han lært at hvis han bare holdt ut så vant han. I ettertid er det lett å se, men for oss så virket det som det var best å bare følge det han ville, når valget sto mellom å sloss med han i timevis eller bruke det halve minuttet ekstra på runden gjennom stuen.

Dette var hverdagen, hver eneste dag, og bare en av tusen ting de måtte justere seg etter. Eli Marte beskriver det som at hun og de andre søsknene ble utrolig god på dansetrinn, litt her og litt der, fordi de var oppvokst med det. Og mange søsken til utviklingshemmede lærer dette, de henger med, og får det til å se helt naturlig ut, forteller hun.

Videre forteller hun om underlige måter å løse problemer på. For eksempel den julen de hadde en hund med valper. Valpene skulle egentlig være i kjelleren med det ble ikke alltid slik. De hadde juletre, noe Øistein ikke likte. Det var brudd på alt, på rutiner, på hvordan ting skulle stå, alt ble surr. Da treet likevel var kommet på plass var Øistein veldig nøye på hvor og hvordan julepynten skulle

henge. Men så kom valpene opp fra kjelleren og rev ned julepynten som hang på de nederste grenene. Øistein hadde behov for å henge hver julepynt opp igjen mellom de samme to nålene der den opprinnelig hadde hengt. Det ble veldig mye styr, han ble stresset og fikk det ikke til. Til slutt sa far i huset: «NÅ ER DET NOK!». Han gikk i kjelleren og hentet en krok, skrudde kroken opp i taket, hentet tau og trinse, bandt fast juletreet og heiste det opp i taket. Det var jo helt fantastisk, Øistein fikk ikke tak i juletreet, valpene fikk ikke tak i juletreet og harmonien spredde seg i det Rusteniske hjem.

Eli Marte sier: *«Og vi tenkte, min far er et geni, verdens mest fantastiske far og vi så for oss at kanskje dette kunne bli en jul. Det var lille juleaften, og det går noen timer, så ringer det på og tante kommer med masse presanger og poser. Hun kommer inn i stua, begynner å si «Hei, hei, folkens, God Ju... Jul», stopper opp litt mens hun ser på treet, før hun fortsetter med å si «Ja, ja, hvorfor ikke? Hvorfor skal man alltid ha juletreet stående på gulvet, det er så tradisjonelt. Mye artigere å ha det hengende i taket».*

I det øyeblikket skjer det noe, noe av det som kan være virkelig vanskelig for søsken; de ser situasjonen med andres øyne. De lurer på om det egentlig er så kult å ha juletre i taket? Pleier folk å ha det i taket? Nei, det er bare vi som har juletreet hengende i taket, alle andre har det stående på gulvet. Og kanskje er det like mye tantes godvilje som er problemet. Hadde hun sagt «Det går da ikke an å ha juletre hengende i taket», kunne de i hvert fall sagt «Nei, men det bestemmer ikke du». Men hennes gode vilje gjorde på et

vis at de så det gjennom hennes øyne og da ble det hele bare rart og teit. Og hvem hadde skylden for at juletreet hang i taket? Det var Øistein som igjen hadde ødelagt...

Eli Marte mener at slik tenker barn, fordi de så gjerne ønsker å være vanlige, være som andre. Når de er hos andre folk vil de se at ingen andre har sluse. Ingen andre har en bror som når han spiser løfter opp kniven og gaffelen, slipper dem, og forventer at de skal lande samtidig i håndflaten hans. Men kniver er alltid litt tyngre enn gaffler, du må derfor slippe gaffelen bitte litt før, det er veldig komplisert, og det kan ta veldig lang tid. Og Øistein ble helt rasende hvis de andre begynte å spise før han hadde fått det til. Det kunne bli lenge å vente...

Eli Marte ønsker at vi som hjelpere skal være bli mer oppmerksomme på søsken. I litteraturen blir søsken til funksjonshemmete ofte beskrevet som hjelpsomme, greie, snille og gjerne klassens støtte. De får mye skryt og ros, men Eli Marte hevder at de ofte tar ansvar langt ut over det barn burde: «Alle søsken jeg snakker med sier at hvis de ser en gutt eller jente de liker, så lurere de på *«Hva ville han synes om broren eller søsteren min?»* Man kan sette det på spissen og si at det var hyggelig hvis en partner likte meg, men det var viktigere at han likte Øistein».

Eli Marte forteller om en venninne som til slutt valgte å avslutte forholdet til kjæresten sin. Broren hennes bodde for seg selv, og på lørdagene satt han ofte alene. Hvis hun og kjæresten var på fest

og broren ringte og sa at han var helt alene, klarte ikke hun å la være å dra dit. Kjæresten kunne ikke skjønne det og da så hun ingen annen utvei.

Hun forteller om Geir, en god venn, som har en bror som virkelig er en av de «vanskelige sakene». For noen år siden stengte hovedverneombudet boligen der broren bodde, fordi det var fare for liv og helse for personalet. Hvor skulle de gjøre av ham da? De kunne ikke bare kaste ham ut og han kunne ikke flytte hjem. Det endte med at Geir bodde sammen med ham i huset i flere måneder, uten personal, bare han og broren. Eli Marte sier: *«Det er på en måte forventet. Du ser det helt fra søsken er små. De går med bleia nedpå her og sier: «Nei, nei, du må ikke gjøre sånn for da blir han lei seg». Som søsken vet en så mye og en er så tunet inn at en ser faresignalene lenge før alle andre...»*

Rusten avslutter med det hun selv mener er en brannfakkell: Ikke la søsken gå på samme skole! La skolen være et fristed. La dem slippe å passe på, passe på at søsteren eller broren deres ikke blir mobbet eller skjemmer seg ut, la dem slippe å måtte følge med hele tiden. Det er vanskelig å hoppe tau og skulle følge med broren eller søsteren sin. Og helt til slutt oppfordrer hun oss til å se filmen «What's eating Gilbert Grape?» med Leonardo DiCaprio og Johnny Depp. Den handler nettopp om dette, det å være søsken til en person med omfattende funksjonsnedsettelse. ●●●