

Søsken

Ved

Eli Marte rusten



Temaer

- To kulturer.
- Forskjell på voksne og barn.
- Foreldrenes sorg.
- Litt historikk.
- «Selvoppofrelsesideologi»
- Hva kan vi gjøre?



- «Vår familie var alltid alene. Hvis det var noen andre på stranden, snudde familien Ørjasæter. Vi kunne ikke være der. Vi var annerledes og utsatt. Min bror var autist, men han var ikke som mattegeniet i filmen *Rain Man*, som ga autister et ansikt tyve år senere. Han var utviklingshemmet, men han var ikke som dem som ga utviklingshemmede et ansikt på Tangerudbakken førti år senere. Han var vill, farlig og uhåndterlig. I hvert fall for meg, som var syv år yngre.»
- -Elin Ørjaseter 2016



- **«Elin Ørjasæters ulykkelige barndom**
- Elin Ørjasæter skriver fortsatt om sin ulykkelige barndom som lillesøster til en gutt med autisme. Det skribenten mangler av balanse og nyanse, tar hun igjen i stigmatisering og generalisering.
- Følger Elin Ørjasæter med i tiden?
- Elin Ørjasæter har åpenbart mange uheldige erfaringer fra sin oppvekst sammen med Dag Tore fra 1960- og tidlig på 1970-tallet. Hun glemmer at dette er lenge siden og at oppførselen hun viser til er rimelig uvanlig.»
- -Jens Petter Gitle



- «Jens Petter Gitlesen du blir på en måte personifiseringen av årsaken til at de fleste som lever med vold, utført av autistiske/ utviklingshemmede søsken, holder det hemmelig. Vi blir ikke trodd, det vi forteller blir bagatellisert, fokus blir raskt flyttet til et annet tema, feks. ordbruk eller holdninger.»
- -Eli Marte Rusten - 2016



To kulturer

- En kultur hjemme og en kultur ute.
- Når kulturene møtes.
- Rare måter å løse problemer.
- Når vi må forklare og gjøre rede for ting.
- Hvordan gjør vi det?
- Venner med hjem.
- Kjæresten/ektefeller.



Forskjell på voksne og barn

- Foreldre vet hvilken kultur de kommer fra.
- Søskene vet ikke om noe annet.
- Det «sære» blir vår hverdag.
- Det er vår sosialiseringssprosess.
- Søskene får ofte lite informasjon om diagnose.



Foreldrenes sorg

- Mange foreldre har sorg.
- Søskene har ikke sorg på samme måte.
- Mange søskene synes synd på foreldrene sine.
- Mange tør ikke si hva de føler.
- Mange opplever urettferdighet.
- Mange blir ensomme i familien.
- Mange blir ensomme ute, fordi mye hjemme må holdes hemmelig.



«Selvoppofrelsesideologi»

- Barn tolker og forstår det som skjer utfra sine forutsetninger.
- Søsken tolker ofte ting på en annen måte en vi tror.
- De oppfatter behov.
- De tar på seg ansvar.
- De venner seg til å bli skuffet.



Vanlige reaksjoner hos søsken.

- De som trekker seg og holder seg unna.
- De som venter.
- De som blir små mammaer og pappaer.
- De som krangler og er sinte.

(Lotta Dellve, Ågrenska sykehus)



Hva trenger søsken

- Informasjon fra en fagperson tilpasset egen alder.
- Voksne som aksepterer at de snakker om ting på en «ukorrekt» måte.
- Slippe hemmeligheter.
- Tid alene med mor og far.
- Slippe å være alene med truende/aggressive søsken.
- Skole og fritid uten å føle at de må passe på.
- Samvær med andre som har funksjonshemmede søsken.



Eldre søsken lurer ofte på:

- Om det er arvelig.
- Om årsaker til funksjonsvanskene.
- Om søsknene kan bli «friske»
- Om hva som skjer når foreldrene blir gamle.

(Torun Vatne, Frambu senter for skjeldne diagnoser)



Hvordan går det med søsken?

- Noe økt sjanse for å ha ASD og ADHD.
- Noe økt sjanse for å utvikle depresjoner.
- Noe økt sjanse for ensomhet.
- Mange har problemer med å sette grenser for venner eller partner.
- Utvikler empati tidligere en vanlig.
- Mange utvikler veldig gode sosiale ferdigheter.



- Mange blir fort voksne og klarer seg selv.
- Mange tar ansvar for andre med funksjonsvansker på skolen.
- Mange begynner å jobbe i helsesektoren.
- Mange blir viktige støttespillere for egne søsken som voksne.
- De fleste klarer seg heldigvis bra.

