

## Livet blir annleis

– Livet blir ikkje betre av å ha eit barn med autisme, det blir annleis, seier forfattar Olaug Nilssen (38) som er mor til ein ni år gammal gut med autisme.



Etter at sonen hennar gradvis begynte å «forsvinne» inn i seg sjølv då han var tre år gamal, har også det vanlege livet som ho kjende det, forsvunne, til liks med den ho var før ho fekk vita at barnet hennar ikkje var som andre.

Frå å kunne snakke, telje og leike, byrja han å rote med språket og trekte seg gradvis meir og meir inn i seg sjølv. Guten deira «gløymde» det han tidlegare hadde lært.

### **Krevjande kjærleik**

Guten har fått diagnosen annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen, som ofte blir forenkla til regressiv autisme.

Livet med ein autist tappar Olaug Nilssen for krefter og ho må iamleg ha

sjukemeldingar frå arbeidet i Norsk Forfattarsentrum og Den Nationale Scene i Bergen for å henta seg inn att. Ho fortel at for henne er det viktig å bita seg fast i arbeidslivet, men legg til at dette er ein kamp mange foreldre ofte taper når dei har barn med krevjande omsorgsbehov.

Olaug Nilssen elsker sonen sin og ville aldri vore han forutan, men ho er ikkje blant dei som seier at livet har blitt betre etter ho fekk eit barn med spesielle behov.

– For det har jo ikkje det. Det har blitt eit heilt annleis liv enn det me ville fått utan eit funksjonshemma barn i familien. Livet er utfordrande, samstundes er det fascinerande å leva tett på ein autist. Eg får eit anna syn på kva kontakten mellom to menneske kan vera. For meg er det stort når han og eg går i skogen, og eg syng ei linje av ein song, og han svarar meg med den andre linja i songen. Me syng gjerne berre tre linjer av ein song, men me har kontakt.

**“ Eg får eit anna syn på kva kontakten mellom to menneske kan vere.**

└ Olaug Nilssen

## **Heile tida på vakt**

Familien er mykje ute på tur fordi det er viktig for sonen å vera fysisk aktiv, han likar det, dessutan gjer det han rolegare slik at han søv betre.

– Og det å gå på tur saman er ein god ting som har komme ut av diagnosen til eldsteguten vår, seier ho. For sonen er det viktig å ha eit liv med faste rutinar, elles blir han fort uroleg og aggressiv, og då endar det gjerne i sjølvskading og vakenetter.

Livet med guten betyr at ho og mannen heile tida må vera i alarmberedskap, for sjølv når han sit i ro, må dei halda han under oppsikt, slik at han ikkje svelgjer noko farleg.

Å ha tid nok til dei to yngre brørne hans på seks og fire, er også

utfordrande, vedgår ho.

## **Pause frå omsorg**

– Etter å ha fått ein son med autisme, har eg lite tolmod med folk som masar om bagatellar. Diverre kan nok dette også gjelda dei yngste barna mine, men då må eg jo sjølv ta meg saman og seia til meg sjølv at dette er små barn.

– Det kan og fort bli slik at me som foreldre blir vel sjølvrettferdige på at eldsteguten sine behov skal prioriterast, for det er jo også svært viktig at dei to andre får stunder saman med oss som ikkje primært er styrte av storebrors behov, seier ho.

Olaug og mannen har vore opne med søskena om storebror sine utfordringar, difor skjønar småbrørne at det gjeld egne reglar for han.

Guten deira er regelmessig på avlastning.

– Det er inga enkel sak å senda barnet ditt bort. Men samstundes har det å ha eit barn med autisme lært meg kor viktig det er å ta i mot hjelp. Eg må minne meg sjølv på at eg treng å få kvile og at me treng tid saman med dei to andre barna våre, seier ho.

Det å få pause frå det å vere omsorgsperson døgnet rundt, er noko av det som er med på å halde Olaug Nilssen oppe.

Pårørendelinjen

**Trenger du noen å snakke med?**

Tlf: **90 90 48 48**



## **Ikkje alle toler like mykje**

Ho vil ikkje gi andre pårørande råd om kva dei skal gjere, for det å ha eit funksjonshemma barn opplevast så ulikt frå familie til familie.

Utviklingshemma barn er jo vidt forskjellige, frå dei rolege og milde, til dei utagerande og sjølvskadande.

Familiane si toleevne er også vidt forskjellig, mellom anna på grunn av foreldras varierende helsetilstand, minner ho om.

Noko av det verste med å få eit barn med funksjonshemming var kjensla av å ikkje bli trudd av fagfolk i starten.

– Det var like ille som det å ta innover seg at barnet ditt ikkje er som andre. Å bli mistrudd i noko som er så viktig for meg, aldri har eg kjent meg så liten, og det har prega tilliten min til fagfolka i ettertid. Eg er alltid skeptisk til om dei vil meg vel, men nå dei seinare åra føler eg at me blir tekne på alvor og får den hjelpa me treng, understrekar ho.

For sin eigen del seier ho det tok tid å landa i situasjonen. Men no er ho der. No veit ho at slik er det og slik blir det.

– Eg kunne aldri tenkt meg eit liv utan guten min, og eg er ikkje stolt over det eg har tenkt, følt og ropt mot himmelen når stormen rasa som verst, fortel ho.

## **Å godta livet**

For Olaug mista det livet ho trudde ho skulle ha og fekk eit heilt anna i staden.

Forfattaren meiner det er viktig å ikkje underslå vanskelege kjensler som dukkar opp. For henne har det vore avgjerande å stå i det såre og skamfulle, samstundes har ho vore gjennom ein forsoningsprosess og føler ho er blitt eit meir avklara menneske.

Nilssen seier at ho ikkje kjenner seg bitter, ho blir heller ikkje lenger irritert på sonen sin, fordi ho nå har så god innsikt i tilstanden hans.

Men det er smertefullt å ta inn over seg at dersom han ikkje fell til ro – han gjekk frå å vere roleg og lukka, til stadig meir aggressiv – vil han om nokre år ikkje kunna bu heime på grunn av dei to yngre søskena, fortel ho.

– Det er tøft å måtte forhalda seg til noko slikt, men me har heile tida håpet om at han skal gjere framskritt, få tilbake noko av språket og roe seg ned.

## Hørslevern til bords

Guten deira treng hjelp både til å kle seg, eta og gå på do. Til måltida må han matast fordi han ikkje greier å halde armene i ro.

– Det skjer rett som det er at seksåringen hentar hørselsvern til seg og fireåringen, for å halda ut lydane han lagar under middagen.

Olaug Nilssen seier det betyr mykje for henne å ha kontakt med familiar i liknande situasjonar. Det å bli sett betyr mykje, at nokon forstår at ho står i ein tøff situasjon.

– Omsorga kan vere ein SMS, praktisk hjelp eller invitasjon til ein tur, påpeiker ho og legg til at ho også sjølv prøver å vise omsorg for andre som ho veit har krevjande dagar.

## Vanlige reaksjoner og sorg

Reaksjonene man får når man lever nært en som er alvorlig syk kan ta mange former.

### Her kan du lese mer om dette:

- Din egen helse
- Sorg

