

## «Kjære Gabriel»

AV **BENTE N. OWREN**

Bente N. Owren er vernepleier og medlem av redaksjonsutvalget, SOR RAPPORT.

Halfdan W. Freihow, far og forfatter, har skrevet et personlig, men ikke privat kjærlighetsbrev til en sønn som er «annerledes». I den anledning ble han invitert til å holde åpningsforedraget ved Samordningsrådets vårkonferanse i Bergen. Boka «Kjære Gabriel!» er gitt ut på FONT forlag.

Freihow åpnet med å fortelle om en gang han hadde tatt sin da 8 år gamle sønn på sirkus. Gabriel hadde gledet seg i dagevis, og var oppspilt av spenningen, lysene, fargene og lyden. Første akt gikk bra, far og sønn koste seg. I pausen var de og så på sirkusdyrene, og Gabriel fikk sukkerspinn og lyssverd. Så ble det plutselig for mye. I løpet av 2. akt merket faren at barnet ikke fulgte med på det som foregikk i manesjen. Han satt og så ned, eller var mer opptatt av lyssverdet til barnet ved siden av. Uansett hvor mye faren prøvde å få gutten engasjert i det som skjedde, se på hundene som hoppet gjennom flammende ringer eller akrobatene som svingte seg i trapesen høyt oppunder taket, så nyttet det ikke. I bilen på vei hjem, spurte han sønnen hva som hadde vært best. «*De to klovnene med ballen*», svarte Gabriel. Men det hadde ikke vært noen klovn med ball på programmet den dagen. Det Gabriel husket best fra hans første sirkusopplevelse var noe som ikke hadde skjedd! Klovnene med ball måtte ha vært noe Gabriel hadde sett på tv, eller hørt andre fortelle om, fra *andre* sirkusforestillinger. Informasjon han hadde lagret for å kunne gi riktig svar en senere gang.

### **Spørsmålene. Og svarene.**

Å leve med en som har diagnosen autisme, kan være en språklig utfordring, både for familien, omgivelsene og for autisten selv. Undertekster, småord, sammenlikninger og metaforer vi bruker

for å utdype det vi mener, kan forårsake mye forvirring og frustrasjon. Men også det springende, upresise, nonverbale som formidler hele innholdet i kommunikasjonen kan bidra til å gjøre språket uforståelig. Gabriel forventer språklig disiplin og klar tale.

Gabriel vil ha svar på alt. Et av de vanligste ordene hans synes å ha vært: «Koffår?» Han spør og spør. Han spør for å forvise seg om at det *fins* et svar, dette synes å være viktigere enn hva svaret måtte være. Det blir en måte å skape *orden*, logikk, få verden til å henge sammen på.

Ikke alle ting er like lett å gi et ordentlig svar på. «Koffår får jeg ikke være sann som andre?»

Mor så tidlig at det var noe galt, far ville ikke helt innse det. Først fikk Gabriel diagnosen infantil autisme. Senere ble diagnosen endret til atypisk autisme, med tilleggsdiagnose AD/HD. Dette medførte ingen endring i tilnæringsmåte. For far var denne prosessen en utfordring, som han løste ved å skrive. Den neste utfordringen var hvordan han kunne skrive *om* Gabriel, på en måte som Gabriel kunne forstå, hvis han engang skulle komme til å lese det. Løsningen ble et brev, et brev fra en far til sin sønn som befinner seg i to forskjellige inkompatible verdener, boken «*Kjære Gabriel!*».

Freihow sammenlikner det at barnet ditt får autismediagnose med det å få en grav å gå til når en har mistet et barn. Diagnosen forklarer ikke hvorfor barnet ditt ble født autist, eller hvordan familien skal kunne leve med ham og hans problemer. Graven kan ikke gi barnet tilbake, men du har et sted å gå. Autismediagnosen gir heller ikke barnet ditt tilbake. Det fins ingen kur som kan gjøre barnet ditt friskt igjen. Men du har fått noe du kan forklare barnets atferd med, noe som kan bidra til å overvinne fordomsfull skepsis hos andre og føre til at barnet gradvis blir akseptert og tatt hensyn til på egne premisser. Mennesker



*Halfdan W. Freihow.*

med autisme dømmes ofte etter formen på utsagn og handlinger, uortodoks, sær eller «utagerende» atferd. Barnet ditt er ikke bare uforskammet, uoppdragen og uskikkelig. Han er autist.

### **Mytene**

I tillegg til de utfordringene en møter med et barn som er autist, i hverdagslivet og i sosiale sammenhenger, har foreldre flere seiglivet myter å slåss mot. Det ene er oppfatningen om «kjøleskapsmødrene», følelseskalde, fraværende mødre som er skyld i at barnet blir autist. Det andre er myten om Idiots Savants, eller «de kloke idiotene». Svært mange har en oppfatning om at autistiske mennesker har en slags nådegave, en

eller flere spesielle, sjeldne ferdigheter innenfor områder som for eksempel astronomi eller matematikk, slik som eksempelvis Dustin Hoffmans filmfigur *Rainman*. Slike oppfatninger bidrar til ytterligere mystifisering av en tilstand som i seg selv er mystisk nok.

### Diagnosens dilemma

Freihow beskriver det at barnet får en diagnose på en måte som gir tilhørerne et innblikk i foreldrenes dilemma. På den ene siden får man en bekreftelse på det man selv har visst lenge, det er noe galt med barnet. Det har til og med et navn. En diagnose kan gi mer kunnskap om barnets tilstand, og innebære en mulighet for å få kontakt med og utveksle erfaringer med andre foreldre som er i samme båt. Autismediagnosen kan også føre til at omgivelsene får en annen forståelse av barnet og den situasjonen familien befinner seg i. Barnet er ikke bare umulig. Du er ikke en dårlig forelder. Diagnosen kan fungere som et sesam sesam, både i forhold til økonomiske støtteordninger og til praktisk bistand, avlastning og hjelp som kan bidra til å lette hverdagen for familien. For barnet kan en diagnose bety at det omsider får den tilretteleggingen som er nødvendig for at det skal fungere best mulig i barnehage eller skole.

På den andre siden kan diagnosen være en tilleggsbelastning. Autismediagnosen kan sammenliknes med en livstidsdom. Håpet forsvinner. Det ordner seg ikke. Det finnes ingen kur, ingen behandling, som kan gjøre barnet frisk igjen, gi deg barnet ditt tilbake. For foreldrene kan dette utløse en psykisk berg- og dalbane, der man veksler mellom sorg og fortvilelse,

optimisme og håp. Mange foreldre får en solid nedtur i møte med hjelpeapparatet, som viser seg å ikke være i stand til å lindre foreldrenes fortvilelse. Etter at man har fått bekreftet at det er noe galt med barnet, er ikke alltid *diagnosen* det er største problemet, men organiseringen av et hjelpeapparat som ikke fungerer.

Det finnes ikke helbredelse, men kanskje er det en mulighet for *bedring*? Freihow pleier å sammenlikne autisme med det å være født med 9 fingre. Det er besværlig, spesielt hvis man er konsertpianist eller kirurg, men med trening kan en lære seg å leve uten, kanskje til og med briljere innenfor sitt felt. Mange autister kan læres opp til å leve med sin autisme, på en måte som ikke er ødeleggende for dem selv – eller omgivelsene.

### Den livslange sorgen

For foreldrene kan det at barnet får en alvorlig diagnose sammenliknes med å miste et barn, det er en livslang sorg. Selv om du etter hvert erkjenner og aksepterer at barnet ditt ikke er som de andre, hender det at sorgen rammer deg med ukers, måneders mellomrom. Selv om sorgen ikke er like sterk som før, som i begynnelsen, i tiden like etter at barnet fikk diagnose, skjer det like plutselig og uventet, og hver gang overvelder det deg, overstyrer alt annet og gjør at du må snu deg bort og gråte litt.

Freihow avslutter foredraget sitt med å si at selv om livet med Gabriel har bydd på mange utfordringer, har han likevel gitt familien mye. Ny toleranse, nytt tidsperspektiv, en egen tidsforståelse. Hvis Gabriel spør hvor lenge det er til han har fødselsdag, har det ingen hensikt å si februar. Gabriel har fødselsdag etter jul.