

# Min sønn har fått en stemme!

Solfrid Lie, ISAAC-Norge, [Solfrid.lie@kvadraturen.vgs.no](mailto:Solfrid.lie@kvadraturen.vgs.no)

**Inger Brokka de Ruiten er mor til Elias, 14 år. Elias er hardt rammet av autisme og alvorlig grad av psykisk utviklingshemning. I tillegg til å være mor er Inger politisk engasjert og varaordfører i Arendal kommune for SV. Hun er utdannet forskolelærer.**

**Inger er ei aktiv dame som brenner for menneskerettigheter og likestilling. Hun bobler av engasjement og deler villig sine perspektiver og meninger.**

**Jeg er nysgjerrig på hva hun har på hjertet og hvilke erfaringer hun har gjort seg som mor til Elias.**

**Jeg er spesielt interessert i hennes tanker om ASK og hvilken betydning ASK har hatt for Elias.**

Med mobilen på opptak, deler jeg her hennes inspirerende historie, rike erfaringer og dype refleksjoner, som vil gi deg et unikt innblikk i Elias' reise mot å finne sin egen stemme.

– Jeg er vokst opp i døvblindemiljøet og ble tidlig kjent med hvordan det er å være avhengig av andre for å kunne uttrykke seg. Min far var journalist og startet en punkt-, storskrift, – og lydavis her i Arendal og nasjonalt for FNDB (Foreningen Norges døvblinde). Hans mantra var at alle mennesker skulle få tilgang på nyheter uavhengig av hvem du er. Menneskerettighetsperspektivet stod sterkt.

### Starten

– Elias ble født med en hjertefeil og fikk god oppfølging i forhold til dette. Vi merket tidlig at det var noe mer med Elias, som ikke stemte. Jeg jobbet i barnehage på den tiden og hadde blant annet ansvar for to barn med autisme – så jeg så jo likhetstegn. Helsestasjonen mente jeg «tok med jobben hjem». Med støtte fra kompetansebarnehagen, som Elias etter hvert fikk plass i, ble han henvist til HABU (Habiliteringsavdelingen for barn og unge) ved Sørlandet sykehus, Kristiansand. Han fikk diagnosen da han var 2 år.

– Vi fikk oppfølging av autismekonsulentene v/ HABU og etter hvert også fra Glenne senter (Glenne regionale senter for autisme, Sykehuset i Vestfold, Borre) – og deretter ble han med i EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention). Vi ble forespeilt at språket ville komme. Det var ikke noe særlig snakk om ASK. Men språket kom ikke...

### Med hele seg

– Elias har komplekse og omfattende hjelpebehov, som bla. innebærer store vansker knyttet til språk og kommunikasjon. Han kommuniserer med hele seg, gester, lyder og mimikk. Han har aldri pekt, bare brukt min hånd, som jo er typisk for barn med autisme. Men han har alltid vært kosen – og glad i fysisk kontakt. Han liker å sitte på fanget, men ikke til hvem som helst. Elias er en ekstremt god menneskekjenner og merker godt hvem som liker han.

### Symboler blir introdusert

– EIBI som bidro med veiledning til barnehagepersonalet mente at dagsplan med symboler ikke var noe Elias profeterte særlig på. Det var derfor først når Elias begynte på skolen at symboler for alvor ble introdusert for han. Det viste seg da raskt at Elias hadde stor nytte av dagsplanen. Han begynte kjapt å bytte ut symboler i henhold til egne ønsker. Det var da vi startet med dagsplan at vi merket at han hadde en forståelse av dette med bilder og symboler og gav han en mulighet til og både forstå og til å kunne uttrykke seg.

– Neste skritt i utviklingen av ASK var på et PODD kurs. Det var en avgjørende milepel og ble starten på Elias sin vei til et språk. Sitt språk.

(PODD: Pragmatisk Organisering av Dynamisk Display. Et kommunikasjons-system og metode basert på grafiske symboler)



### Veien til et språk

– Jeg husker første gangen jeg kranglet med Elias ved hjelp av PODD-boka, da han ville ha mere potetgull. Det var helt fantastisk!

– PODD papirløsningen var gull for oss og fungerte bra som en start. Vi hadde vært litt innom PECS, som ikke funket. Så prøvde vi etter hvert ut enkelte digitale løsninger, som vi ikke ble helt fortrolig med. Vi har nå endt opp med en digital løsning på iPad, TD snap, som passer Elias helt utmerket. Han er en reser på iPad, er teknisk flink og finner frem. Elias har to iPad-er, en til Youtube og en han kun bruker til å snakke med.

– iPad er gull! Apple er konstruert etter en autistisk hjerne, kan det virke som – i tillegg til at det går kjapt. Den er driftssikker og har god batterikapasitet.

### Elias og ASK

– Elias har et snevert interessefelt, og spør ofte om det samme, men med stadige innsalg av noe nytt. I går for eksempel, gikk han inn og trykket på storesøsteren, han ville til henne. Og det fant han frem til helt av seg selv. Han skjønner algoritmene og kjenner veiene.

– Her en dag som jeg ville ha han med ut å sykle, sier han (med talemaskinen): «Vil ikke sykle». Det har vi ikke øvd på, så plutselig overrasker han – Et eksempel til; Min far er syk og det merker Elias. Da har han på egenhånd funnet frem på tellemaskinen: «Elias, bestefar, bestevenner».

### Sin egen kommunikasjonsstil

– Et viktig prinsipp i opplæring i bruk av et kommunikasjons hjelpemiddel er modellering. Men når det gjelder Elias, må vi være forsiktig med hvordan vi modellerer. Vi må gi plass til han! Han blir frustrert om han blir rettet for mye på. Han har sin egen stil.

– For Elias er det vanskelig å følge en bestemt oppskrift, som ikke gir mening for han. Mange metoder og opplæringsprogram forutsetter at man må følge en oppskrift eller manual. Hvis vi skulle ha modellert i henhold til en bestemt oppskrift eller krevd riktig setningsoppbygging ville Elias blitt frustrert og gjerne utagert. Han må raskt kunne få sagt det han vil på sin måte. Vi har måttet gjøre vår egen vri med utgangspunkt i hans initiativ. Kjappeste vei til målet. Systemet må tilpasses han – ikke motsatt.

– Det er stort å tenke på at jeg nå kan jeg stå på kjøkkenet – så hører jeg fra stua – EPLE – og jeg kan svare Ja, du skal få eple – Og så prater jeg med ungen min!

– Elias profitterer på den talemaskinen sin. Nå er han helt avhengig av den. Vi må alltid ha den med. De voksne bærer den med seg – det er han sin stemme. Ungen min har begynt å snakke!

– Etter at Elias fikk tilgang på ASK opplever vi mindre utagering, mindre bruk av makt og tvang. Men det er ikke noe trylleformular. Men det gir han reell medvirkning i eget liv.

### Tilfeldigheter

– Det triste er at alt handler om tilfeldigheter. Heldigvis er både jeg, skolen og avlastningsboligen interessert i dette



og har kompetanse på ASK. Resultatet er derfor at Elias har hatt «flaks» og fått tilgang på ASK og kommet der han er i dag. Det er altså helt tilfeldig!

– Og det er alvorlig.

– Nå er vi avhengig av ildsjeler, en spesiell skole, eller tilfeldige fagsystemer. Kunnskapen er fragmentert. Det er egentlig helt utrolig at vi i Norge i 2024, der livskvalitet, likestilling og menneskerettigheter står så sentralt – ikke sikrer at min sønn og andre som han, får leve et fullverdig liv. Hvem er opptatt av kommunikasjon? Hvorfor er det ingen som stiller meg spørsmålet: Hvordan får din sønn uttrykt seg? Vi opplever at ingen sentrale hjelpeinstanser sikrer eller kontrollerer i hvilken grad Elias får kommunisert. Hvor er statsforvalteren? Ingen kontroll. Hvordan kan vi da sikre at Elias og andre i hans situasjon får den verdien og stemmen de fortjener i samfunnet?

### En rettighetstragedie

– At ASK ikke kom inn i språkloven er en tragedie. Jeg er virkelig skuffet og sint, både som politiker og som mamma. At bilder ikke kan være språk, bare håndtegn, ikke bilder!

– ASK er mer enn tilrettelegging og spesialpedagogikk. ASK er språk.

– Konsekvensen av at retten til å kunne uttrykke seg ASK-språklig ikke er sikret i lovs form vil tilgangen på ASK i stor grad være avhengig av hvor du bor i landet og du prisgitt hvem du møter på din vei.

– Det er et godt lag rundt Elias nå som samarbeider bra. Han går i 9. klasse ved Lunderød skole og ressurscenter

og har avlastning på Røed avlastningscenter. Hans oppfattende hjelpebehov blir godt ivaretatt. Men hva med videregående og når han skal i bolig? Og når man ikke engang i lovs form kan forvente kompetanse innenfor hans språkform, gjør ikke det saken bedre.

– Fra politisk og administrativt hold i Arendal så jobbes det med både gjennomgang av bruk av ASK og strategiplan for bruk av ASK fra vugge til grav for våre innbyggere. Det oppfordrer jeg også andre kommuner til å jobbe dedikert med så lenge det ikke er i språkloven.

### Autisme og ASK

– Jeg opplever en positiv utvikling innenfor autismefeltet, men det er likevel langt igjen. Det finns fremdeles gammel-dagse holdninger, som ikke ser verdien av ASK som støttende, fremmende og supplerende. Klassiske, men misforståtte holdninger som skaper frykt for at ASK vil hemme taleutviklingen. Selv de solide fagmiljøene vi hadde rundt oss var skeptiske og usikre når det gjaldt ASK.

– Jeg sier det alltid når jeg møter andre, at «begynner du med ASK er ikke det hemmende for stråket, men fremmende».

*Det at du er mamma til Elias, påvirker det deg som politiker?*

– Jeg er jo heldig som har en stemme som kan bli hørt og får delta i en del offentlige samtaler og debatter om menneskerettigheter.

– Så er det et paradoks fordi jeg merker at det er lettere for noen med tilknytning til et religiøst miljø, er i næringslivsbransjen, eller innfor frivilligheten eller fagbevegelsen, har lettere for å kjempe



for sine kjernesaker politisk. Det oppleves imidlertid ikke like legitimt for oss som har barn som Elias å mene noe om omsorgstjenester, levekår og likestilling. Da er man for mye «mamma». Det kan for eksempel dreie seg om saker som; å bedre avlastningstilbudet eller BPA ordninger i kommunen. Jeg opplever det som min plikt å kjempe for likestillingsperspektivet. Og dette handler langt fra bare om Elias. Skal jeg som feminist kjempe for likestilling, så må jeg gjøre det for alle.

### Livsviktig

– For Elias er det blitt livsviktig med ASK på sitt nivå, men jeg er svært opptatt av at mange flere innenfor autismespekteret som har en høyere kognitiv funksjon enn Elias også trenger supplerende kommunikasjon.

– Språk er så ekstremt avgjørende – å få en stemme, men også en forutsetning for læring og hjelp til å regulere seg selv, til stimulering og anerkjennelse – alt ligger jo i det.

– Min sønn skal ikke ha nestekjærlighet. Han skal ha likestilling og respekt for det menneske han er. Det handler ikke bare om raushet og inkludering – men likestilling, ene og alene. Han skal ha rett til et godt liv utfra sine muligheter. Det sitter så sterk i meg. Det gjelder alle som Elias. Så derfor, så lenge det er pust i meg skal jeg kjempe for han og hans gjeng!

