

Hej,

I vårens nummer av Palmbladet frågade ni efter medlemmars historier – varför stöttar just vi Piña Palmera. Jag minns att jag tänkte: ”det ska jag nog göra någon gång; berätta varför vi har kommit att bli fadder i föreningen”. Men så hände nåt, en katastrof för oss. När det hände kände jag ännu starkare att någon gång framöver ska jag skriva till er, berätta, det blev väldigt viktigt för mig att få dela med mig.

Så här kommer min historia:

Jag är mamma till Björn Alström. Björn dog den 16 maj i år, fullständigt oväntat, han vaknade helt enkelt inte på morgonen. Läkarna har inte kunnat hitta någon förklaring till varför han dog, av någon anledning vred han inte på huvudet i sömnen utan ansiktet hamnade ner i kudden. Björn var helt lugn i sitt ansikte, och det hjälper oss något att få vara säkra på att för hans del var det inget som var hemskt eller kändes obehagligt; han fick helt enkelt bara lämna oss. Det hjälper oss också något att Björn var på så gott humör de sista dagarna och den sista kvällen, nöjd med livet och fylld av tillförsikt och framtidsfunderingar; ja faktiskt hela sista året som åttondeklassare var ett mycket bra år för Björn.

Björn skulle ha fyllt 15 år den 23 juni. Vi närmaste som är kvar är hans pappa Per, lillasyster Ebba, 13 år, lillebror Petter, 11 år och jag själv. Och så gårdshunden Kvick, Björns kanske allra bästa vän.

När Björn var mellan fyra och fem år förstod vi att Björns utveckling var annorlunda än andras barn. Efter utredningar fick han diagnosen autismspektrumstörning. Dessutom har Björn alltid haft svag muskulatur, sämre finmotorik och balans och har behövt träna mycket på att automatisera vissa rörelser och funktioner som för andra är självklara. Mycket har han ändå kunnat lära sig och utföra i sin egen takt, som att prata, promenera, simma och dyka, skriva på dator och spela trummor. De största intressena kring hiphopmusik, musik i allmänhet, trummor, storstäder, läsa och att resa har följt honom sedan 8-9 årsåldern.

Björn har gått i anpassad klass sedan andra klass, i en lärartät grupp tillsammans med ett mindre antal andra elever med liknande behov. Inlärnings- och förståelsemässigt har han klarat av grundskolans ämnen. Genom skolan, stöd via sjukhusets barnhabilitering, här hemma och inte minst genom hans eget framväxande intresse att utveckla sig och klara sig själv, har han successivt lärt sig att hantera och möta de situationer som har varit svårare för honom. Det gäller till exempel att förstå andra, att hantera tid och klockslag, planering och struktur, stresshantering, matsituationer, ljud- och luktintryck, klädsel och hygien, hitta eller be om hjälp vid behov mm mm. För Björn var det bäst med rutiner och med upprepande händelser och dagsinnehåll, han älskade att gå i skolan och ville som yngre helst slippa både helgledigt eller skollov.

Därför är det på sitt sätt motsägelsefullt att Björn samtidigt älskade att resa, vilket vi i familjen har gjort i relativt stor utsträckning ända sedan barnen har varit små. Under resor är det mesta nytt och

oförutsägbart, dofter, maträtter och händelser kan inte planeras. Ändå tyckte Björn mycket om våra resor till Thailand, USA, Italien, Paris, Köpenhamn, Stockholm mm och vi pratade ofta om tänkbara kommande resmål. Björn har under senare år utvecklat ett stort intresse för andra länder, hur man lever i andra länder och han har sett framför sig ett vuxenliv då han på olika sätt ville fortsätta resa eller vistas utomlands. Björns intellektuella förmåga har hjälpt honom att förstå sig själv och sina egna behov. Och som en motsättning till det man ofta tror är en vanlig svårighet inom autismen, har han också utvecklat en insikt och förståelse för hur andra människor kan reagera och uppleva olika situationer. Björn hade humor, breda intressen och var väldigt spännande att samtala med och vara samman med, särskilt när det fanns tid för lugn och ro. Men i en familj på fem personer finns inte alltid den tiden tillgänglig. Detta har under årens lopp, särskilt under de yngre åldrarna, lett till många stressituationer och upprörda reaktioner. Det är inte alltid lätt varken för barnet själv eller för syskonen när det äldste barnet innehar rollen både som äldst och som yngst, beroende på situation och omständigheter. Björn funderade mycket på hur han skulle välja att leva som vuxen, han längtade ibland efter att själv få styra sin vardag, sina mattider och sitt tempo.

Björn skrev ett skolarbete i slutet av april i år som handlar om hur han tror att han lever om 15 år. Även om jag som mamma är jävig, anar jag att få femtonåringar kan så realistiskt och heltäckande formulera en bild av sitt liv som 30-åring så som Björn kunde; den är så pass tänkbar att vi vuxna omkring honom helhjärtat kan känna att "så här kunde det mycket troligt ha blivit".

*Mitt liv om 15 år.*

*När jag är 30 år så tror jag att jag antagligen kommer att leva i Stockholm, för att jag gillar storstäder väldigt mycket och jag tycker att Stockholm är en väldigt fin stad med sina trånga medeltida gränder och nära till centrum. Jag kanske väljer att bo utomlands något år, för att jag tycker om att se nya platser.*

*Jag tror att jag kommer att jobba med förståndshandikappade och utvecklingsstörda, kanske på något dagcenter eller liknande. För att jag tycker det är kul och intressant att vara med folk som har något slags förståndshandikapp. Jag tror att jag skulle förstå dom väldigt bra för att jag också har ett handikapp och dessutom tror jag att jag har dom egenskaper som krävs, säger jag utan att vara kaxig. Detta skulle innebära att jag skulle få läsa vård och omsorgslinjen på något gymnasium i stan. Jag tror ej att jag kommer att gå på något vanligt gymnasium för att jag trivs och lär mig mest i specialsolor. Min moder har berättat om ett gymnasium som är speciellt för barn med funktionshinder och jag tror att det skulle vara väldigt bra om jag fick gå på det eller något annat liknande. Om jag inte jobbar med det så kan jag tänka mig att jobba som journalist på någon tidning.*

*Jag tänker ofta på min framtid. Ibland tänker jag på den med oroade tankar. För man har ju hört om hur det är med ungdomar som har svårt att få jobb och få ekonomin att gå ihop. Men jag försöker oftast att tänka positiva tankar istället för negativa.*

*Jag vet inte om jag kommer att ha någon tjej. Kanske att jag träffar någon någon gång i livet som jag känner att this is my girl, men det får vänta och se. Jag tror dock inte att jag kommer att bli pappa*

*någon gång i livet. Jag tror inte att jag kommer att dra någon barnvagn någon gång i framtiden. But you never know anything about the future.*

*Jag vet inte vilket parti jag kommer att rösta på, om jag ens kommer att rösta. Men jag kommer inte att rösta på sverigedemokraterna. Men det återstår att se vad jag väljer att rösta på. Jag kommer absolut att rösta på låtarna i melodifestivalen.*

*Jag tänker mycket på den dan jag vaknar upp och jag är myndig. Hur min familj kommer med en flaska riktigt gott franskt vin och säger nu är du myndig och kan göra i stort sett som du vill, men vi hoppas att du kommer att lyssna på dom råd vi ger dig. Den dan är jag vuxen på riktigt.*

*Skrivet av Björn Alström 23/4 2012.*

Min första kontakt med Palmeras vänner fick jag runt tiden när Björn fick sin autismdiagnos, kring år 2001. Min syster skänkte då sporadiskt pengar till Piña Palmera efter att i sin tur ha fått höra om Palmeras vänner via bekanta i hemstaden Härnösand. Under åren som följde skänkte även jag och min familj sporadiskt pengar till organisationen, fram till dess att vi blev månadsgivare för ett par år sedan. I och med att Björn i sjunde klass började läsa spanska, och hans intresse för resor och andra länder fortsatte att utvecklas, ökade mitt eget intresse för Piña Palmera. Jag såg också som en framtida möjlighet att vi skulle besöka Piña Palmera, kanske att Björn ensam eller jag och Björn tillsammans skulle jobba som volontär där någon tid. Björn kände till Piña Palmera genom det jag hade berättat och han tyckte att det var intressant och värdefullt. Han förstod att det är stora skillnader i individens förutsättningar beroende på vilket land man föds i, inte minst om man föds med ett funktionshinder. Björn funderade mycket kring orättvisor, fattigdom och hur människor behandlas. Min tanke att vi i familjen någon gång kommer att besöka Piña Palmera finns kvar även nu, den känns på sitt sätt kanske än viktigare nu när Björn är med i våra liv på ett annat sätt.

En oväntad anknytning till Piña Palmera fick vi också i samband med begravningen genom en mycket god vän i USA, som under tidigt 80-tal var utbytesstudent i min barndomsfamilj i Härnösand. Denna goda vän Merrill kände också Björn väl, och hon blev förstas djupt berörd när Björn dog. När Merrill fick veta att vi önskade pengabidrag till Piña Palmera, kunde hon till sin stora förvåning konstatera att vid just Piña Palmera har hon antagligen varit volontär under en period i mitten av 1980-talet. Hennes kontakt till den tidiga verksamheten hade då givits genom amerikanska vänner inför Merrills semesterresa till Mexico runt 1984-85. Vännerna hade med vetskap om Merrills kunskaper i svenska, tipsat henne om en svensk kvinna i Mexico som arbetade med ett rehabcenter. Merrills initiala plan att besöka centret för att få prata lite svenska, slutade med att hon jobbade där i sex veckor. Det var en märklig känsla att i den kaotiska tiden vid Björns död och begravning uppleva hur händelser som till synes är helt skilda från varandra, plötsligt knöts ihop. Världen kändes plötsligt liten, trots att jordgloben var för stor för att vår vän Merrill skulle kunna flyga från Seattle till Björns begravning i Karlstad.

När Björn plötsligt dog var det snabbt självklart för oss att till Björns minne stötta Piña Palmera. Vi undanbad oss köpta blommor till begravningen, önskade hellre naturens eller trädgårdens blommor och uppmuntrade bidrag till Piña Palmera. Det känns mycket stort för oss att Björn på så sätt har bidragit med så pass mycket pengar till verksamheten.

Vi har en stilla undran om det i er verksamhet finns något som dessa pengar som har skänkts till Björns minne kan avsättas särskilt till? Kanske något som byggs upp efter orkanens skador, något som kan ge ett återkommande mervärde för de personer som berörs? I vår önskevision kan vi drömma om att till exempel en byggnad, en musik- eller hantverksverkstad eller en tränings-/terapidel till och med får ett namn efter Björn på något sätt. Vi har ingen insikt i hur ni arbetar och fördelar era pengar på bästa sätt, men om det är möjligt, så skulle det kännas mycket värdefullt för oss om pengarna inte bara ingår i det aldrig sinande behovet till daglig verksamhet, utan faktiskt kan avsättas till ett bestående och synligt mervärde i er verksamhet. Om det inte är möjligt respekterar vi självfallet det och gläds åt att pengarna används i den verksamhet vi vill och som Björn sympatiserade starkt med.

Vi imponeras av det arbete ni gör och fortsätter stödja verksamheten genom pengar och genom att berätta för andra om den.

Varmaste hälsningar, Louise Alström med familj.

