

FRA HVER VORES PLANET

Af psykologerne **Elisabeth Christensen** og **Kirsten Callesen** og psykologi-studerende **Elisa La Cour**, Psykologisk Ressource Center

Forældre til børn med autismespektrum-forstyrrelser skal indstille sig på et anderledes familieliv. Det er en både følelsesmæssig og eksistentiel proces.

“Det er, som om vi kommer fra hver vores planet!” Den kommentar hører vi ofte, når vi starter et rådgivningsforløb med forældre til et barn med en autismespektrum-forstyrrelse. Forældrene oplever, at det er svært at kommunikere med deres barn, at det er, som om de taler hvert sit sprog og lever i hver sin kultur. Det giver mange frustrationer og sammenstød i dagligdagen, som er med til at skabe stor usikkerhed hos forældrene. Hvordan skal de grundlæggende gribe livet sammen med barnet an? Hvad vil fremtiden mon bringe for deres barn – vil det gå ham eller hende godt?

Der har de seneste år været stadig større fokus på det at være pårørende, f.eks. til et familiemedlem med kræft eller et alkoholmisbrug. Anerkendelsen af pårørendes behov og involvering har fået mere plads i vores bevidsthed og får samtidig tiltagende plads i behandlingsverdenen. Det er en vigtig udvikling, og der er fortsat brug for opmærksomhed på det at være pårørende til en person med en autismespektrum-forstyrrelse.

Hvad med søskende?

At være søster eller bror til et barn med autismespektrum-forstyrrelse er både udfordrende og berigende. Ofte tager barnet med diagnosen størstedelen af forældrenes tid.

Det kan derfor være vigtigt:

- at sætte daglig eller ugentlig tid af til øvrige søskende, så de ved, der er et særligt sted, hvor de får plads og tid.
- at tale med søskende om barnets diagnose. At forklare, hvad der er særligt ved deres bror eller søster, og høre dem, hvad de lægger mærke til.
- at være ærlig om, at der er forskel på den opdragelse, børnene i familien får.

Der findes søskendekurser, som søskende over en vis alder kan deltage på.

Forskellige pårørenderoller

At være pårørende til en person med en autismespektrum-forstyrrelse rummer forskellige temaer og udfordringer, alt efter hvordan relationen er. Der er stor forskel på, om den pågældende er en partner eller en forælder, et barn, barnebarn eller en bror eller søster. Behovet og behandlingen vil tilsvarende variere fra f.eks. konkret rådgivning af forældre i pædagogiske strategier og værktøjer til f.eks. et kursustilbud for søskende eller bedsteforældre, et egentlig terapeutisk sorgprocesforløb for forældre eller individuel terapi for et voksent barn, der retrospektivt søger at forstå sin opvækst med en forælder med autismespektrum-forstyrrelse.

At være en anderledes familie

Det kan være en stor opgave at have et barn, der fungerer anderledes, og som derfor fordrer en anderledes opdragelse og opvækst end andre børn, herunder også barnets søskende. Den oplevelse har forældre til børn med autismespektrum-forstyrrelser ofte. Der kan være daglige udfordringer i konfliktløsning og i at være kreativ i hverdagen ved igen og igen at skulle udtænke uvante rutiner eller alternative løsninger. Det kan dreje sig om små hverdagsting, som f.eks. når ens datter ikke tager kontakt til pigerne i klassen, og man derfor må træne hende i at sige “hej”. Måske skal man lave et lille huskekort om det til hende. Eller det kan være, at ens søn ikke kan overskue at tage tøj på om morgenen, og at man derfor må hænge en visuel guide op i skabet, selvom knægten er 11 år, og man kunne synes, at det burde være naturligt, at han selv kunne klæde sig på.

Processen at blive pårørende

Den daglige oplevelse af at være en anderledes familie med særlige rutiner og regler fylder meget hos forældre til et barn med en autismespektrum-forstyrrelse. Det er en del af processen ‘at blive pårørende’. Det er en lang proces, der kan være meget forskellig fra forælder til forælder. Ofte er processens første fase en ‘bekymringstid’, hvor forældrene eller andre bemærker, at

barnet på forskellige punkter er anderledes. Man bekymres over hvorfor. Forældrene kan være fyldt af tanker om ikke at slå til og ikke at kunne finde ud af at opdrage deres barn ordentligt. Under udredningsforløbet, og når barnet får en diagnose, oplever mange en lettelse over at få konkret information at forholde sig til – iblandet en sorg og uro over, at der altså er noget anderledes ved barnet.

En offentlig familie

Det er en emotionel og eksistentiel proces for forældrene at skulle forholde sig til, at forældreskabet vil blive anderledes, end de havde forestillet sig, og at de fremover ikke vil være en anonym almindelig familie, men en familie i kontakt med det offentlige system. Forældrene er blevet pårørende til deres barn på en særlig måde.

Mange forældre oplever desværre en stor skuffelse, når deres barn bliver udredt og diagnosticeret. Den hjælp, de tror ligger forude, kan lade vente på sig, og mange forældre må parallelt med deres egen emotionelle proces i forhold til barnets diagnose indfinde sig i rollen som en ‘offentlig familie’ og herunder som begyndende ‘casemanagere’ for deres barn. Med casemanager menes, at forældrene bliver koordinatorer af hjælpen til deres barn. Det kan være at stå for ansøgninger om hjælpemidler og sørge for formidling af information fra en offentlig instans til en anden.

Systemstress

Af de mange stressfaktorer, som forældre oplever i forhold til at have et barn med en diagnose, udgør netop casemanagerrollen og den medfølgende stress, som vi har valgt at kalde systemstress, 50%. Systemstress kan optræde, når forældrene oplever, at de mangler information og har svært ved at finde rundt i det offentlige system, som nu er blevet en fast medspiller i familiens liv. Systemstress opstår også, når forældrene må forholde sig til den tid, der kan gå, før deres henvendelse, f.eks. en ansøgning om et hjælpemiddel i form af et computerprogram, bliver behandlet,

særligt hvis behovet er akut. Forældrene bruger måske meget tid på nødvendige opgaver som at ringe til sagsbehandlere, deltage i møder eller skrive mails og ansøgninger – og vente på svar. Det tager tid at lære dette samspil med den offentlige behandlervorden at kende og finde sin rolle i det.

Pionergrupperne – et forældretilbud

Pionergrupperne er et kursusforløb, der strækker sig over seks måneder. Forældre tilbydes rådgivning via hjemmebesøg og i

grupperegi for ca. seks forældre pr. gruppe. Kurset blev udviklet i samarbejde med Handicapcenteret i Københavns Kommune i 2004 og er primært et tilbud for kommunens borgere. Kurset indeholder desuden workshops, hvor forældrene bliver bekendte med forskellige værktøjer, som kan støtte barnets dagligdag, f.eks. Boardmaker, KAT-kassen og Sociale Historier (se faktaboks).

På kurset møder forældrene voksne med autismespektrum-forstyrrelser, en psykiater, der fortæller om diagnosticeringsprocessen, og ikke mindst mange andre forældre, der er i samme situation. Bedsteforældre, pædagoger, lærere, støttepersoner osv. inviteres til at deltage i kursets workshops og rådgivning. Behovet for kurser, rådgivning og anden støtte til pårørende inden for dette felt er meget stort, og i løbet af 2011 tilbyder Psykologisk Ressource Center Pionergrupper i flere kommuner og regioner.

Berigende alternativer

At være forældre til et barn, der er anderledes end de fleste, rummer den dimension at blive dus med livets mangfoldighed. Man tvinges til at forholde sig til sine

egne forestillinger og værdier om normalitet og anderledeshed. I vores perspektiv rummer autismespektret en bred vifte af personlighedsvariationer frem for handicap. Vi oplever igen og igen, at de pårørende udvikler særlige kvaliteter og kompetencer i mødet med deres barn. Vi drømmer om, at denne og kommende generationers børn med autismespektrumforstyrrelser må opleve at vokse op i et samfund, hvor der er imødekommenhed og anerkendelse af deres såkaldte personlighedsprofiler og deres unikke betydning for vores samfund. Vi drømmer om, at deres familier får opbakning til at være netop den familie, som de har brug for at være, og at der kan åbnes op for alternative livs- og familielivsmuligheder, som kan berige os alle.

Psykologisk Ressource Center (før januar 2010 kaldet Aspergers Ressource Center) er specialiseret i at arbejde med autisme, Aspergers syndrom og ADHD. Læs mere på www.psyk-ressource.dk.

Få information om forældrekurset Pionergrupperne på www.pionergrupper.dk.

Værktøj til barnets dagligdag

Boardmaker er et computerprogram med symbolskabeloner til piktogramfremstilling.

KAT-Kassen er et kommunikationsværktøj til samtaler med børn. Læs mere på www.aspergers.dk under KAT-kassen.

Sociale Historier er en metode, hvor man ved hjælp af tekst eller tegneserier beskriver sociale sammenhænge. Metoden er udviklet af Carol Gray: *The Original Social Story Book* (Gray, 1993) og *Comic Strip Conversations* (Gray, 1994). På dansk findes bogen *Afdækningen af den skjulte sociale kode* af Marie Howley og Eileen Arnold med forord af Carol Gray. (Autismeforlaget, 2009)

ARV OG TESTAMENTE

Arv og bidrag fra privatpersoner er en vigtig del af PsykiatriFondens samlede indtægter og et væsentligt grundlag for fondens arbejde.

Direkte støtte

Vælger du at testamentere selv en mindre del af din formue til PsykiatriFonden, er du direkte med til at støtte PsykiatriFondens arbejde, herunder:

- at nedbryde tabuer og skabe forståelse for psykisk sygdom.
- at udbrede fagligt kvalificeret viden om psykisk sygdom til befolkningen.
- at hjælpe mennesker med psykisk sygdom til et bedre liv med muligheder og større accept.

Ingen boafgift

Hele det testamenterede beløb går ubeskåret til PsykiatriFondens arbejde, idet PsykiatriFonden ikke betaler boafgift til staten.

Gratis rådgivning

PsykiatriFonden tilbyder uforpligtende rådgivning, advokatbistand m.m. uden omkostninger.

Hvis du vil vide mere om at oprette et testamente, er du velkommen til at kontakte koordinator Mette Agerskov på tlf. 3929 3909 eller e-mail: ma@psykiatrifonden.dk