

Familieliv med et autistisk barn – når to verdener mødes.

Af Tina Andersen, BA. Psyk.

Autistiske tilstande blev tidligere betragtet som et resultat af forældrenes kontaktformer med barnet, men i dag er der fremsat solide beviser for, at autisme er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse på et organisk grundlag.

Forældrenes adfærd og mønstrene i familien er således på ingen måde årsag til barnets vanskeligheder, men derimod påvirker barnets særlige forudsætninger og gennemgribende udviklings- og kontaktforstyrrelser hverdagslivet og samspillet i familien, idet barnet indgår i familielivet med sine særlige forudsætninger i form af autistiske træk, hvilket præger familiemønstrene, og igen virker tilbage på barnets udvikling. Der skal således bygges bro imellem forældre og søskendes livsførelse og det autistiske barns livsverden, hvis en fælles hverdag skal fungere tilfredsstillende for alle parter.

Udover de krav børn i almindelighed stiller til deres forældre, har børn med autisme således i tilgift en række særlige behov, hvis opfyldelse kræver meget opmærksomhed fra den nære familie og således stiller store krav til familiens sociale ydeevne. Arbejdet bag denne artikel har imidlertid vist mig, at forældre og søskende til autistiske børn gennem investering af energi og kræfter i den nye familiesituation gradvist kan tilegne sig en unik indsigt i deres barns særlige sind og dermed udvikle velfungerende samværformer og hverdagsrutiner på trods af forskellighederne.

Denne artikel bygger på interview med to forældre til autistiske børn, og har til hensigt at give et indblik i, hvordan hverdagen med et barn med autisme former sig for de to familier, med fokus på de tiltag familierne benytter for at integrere børnenes særlige forudsætninger i familiernes hverdagsliv under hensynstagen til både barnets og familiens trivsel.

Barnets særegenhed

De to børn denne artikel indirekte beskæftiger sig med er Mads på 5 år, som er diagnosticeret med infantil autisme, og 9-årige Kasper med Aspergers syndrom. Disse diagnoser udgør de to største grupper indenfor det autistiske spektrum. Aspergers syndrom begynder oftest at vise sig når barnet er 4-6 år, imens infantil autisme viser sig tidligere og sommetider er ledsaget af varierende grader af sproglig- og mental retardering. De karakteristiske symptomer indenfor det autistiske spektrum er hæmning i det sociale samspil og i kommunikation samt en væsentlig grad af repeterende vaner.

Konkretiseres det ovenstående til mere håndgribelig adfærd, vil hæmningen af det sociale samspil og kommunikationen typisk give sig udslag i manglende empati samt en naiv og utilpasset omgang med andre, bl.a. med en begrænset evne til gensidig samtale og tendens til imitation af andres tale uden forståelse af dens indhold. Tillige ses en mangelfuld nonverbal kommunikation, f.eks. en manglende evne til at læse folks mimik og kropssprog, samt undvigelse fra blikkontakt.

Konsekvenserne af vanskelighederne i forståelsen af den sociale omverden vil som regel være reserverethed i sociale relationer samt en begrænset udvikling af venskaber, som et resultat af at barnet vanskeligt forstår andre menneskers følelsesmæssige udtryk, og samtidig selv har en ringe evne til at kommunikere egne følelser. Dette er en del af baggrunden for, at Kaspers mor oplever ham som mere sårbar end andre børn, hvilket særligt kommer til udtryk ved, at han bliver enormt ked af det ved irettesættelser, ligesom Mads ofte reagerer med voldsom protest og stor og ægte gråd i situationer, hvor han skuffes eller såres.

Børnenes ringe evne til at forstå andres følelser kan også knyttes til Kaspers mors iagttagelse af, at Kasper mangler fantasi, hvilket særligt ses i legesituationer med hans bror, hvor handlingen er storebroderens afdeling. Fantasi er i vid udstrækning en evne til at sætte sig ud over sin egen livsverden og forestille sig andre situationer og sammenhænge, hvilket i grunden er noget meget abstrakt.

Gøres fantasiverdenen mere konkret, f.eks. ved at storebror opridsrer handlingen eller ved de visuelle effekter i computerspil og tegnefilm, så kan børn med autisme godt følge med.

Disse betragtninger har også forbindelse med, at børn med autisme oplever det som usikkert og uoverskueligt at skulle træffe et valg, idet valget er en abstrakt handling, som de har vanskeligt ved at forestille sig konsekvenserne af. I tilgift er evnen til at gennemskue komplekse situationer af social karakter stærkt hæmmet, hvorfor barnet let får en oplevelse af kaos ved uforudsete situationer eller pludselige ændringer og foretrækker egne mønstre og rutiner.

Mads og Kasper er ikke meget for nye, ukendte tiltag, og forældrenes initiativer vil oftest blive bestemt afvist – i første omgang i hvert fald.

I tråd med dette foretrækker børnene fred og ro. Mads bryder sig ikke om voldsom leg, og Kasper kan ikke lide støj, f.eks. i form af megen musik og snakken i et lokale. Børnene har da heller ikke spor imod at sidde for sig selv med deres yndlingsaktiviteter, og dette er ganske typisk for børn med autisme, som oftest udviser en intens interesse i bestemte emner. Kasper er meget glad for computerspil og tegnefilm, imens Mads er meget optaget af tal og regnestykker, og hans hovedregning overgår langt hans alderstrin, ligesom hans hukommelse er særdeles veludviklet. Begge drenge har også bedre læsefærdigheder end deres alderstrin foreskriver, og Mads' læsning er selv lært.

Ligesom børn med autisme ofte har særlige interesser, er det også almindeligt at særidéer opstår. Disse kan umiddelbart virke uforståelige for andre, men har alligevel en tydelig tilknytning til den måde det autistiske barn oplever verden på. Et eksempel er, at både Mads og Kasper er meget selektive omkring fødevarer, hvorfor det er ret begrænset hvad de vil spise, og Kasper vil ikke have tingene blandet sammen. Fælles for de to er også urets magt. Hvis bestemte gøremål i løbet af hverdagen, som for eksempel at gå i seng, normalt er fastsat til et bestemt tidspunkt, så accepterer børnene det og holder ofte selv øje med uret.

Forholdsregler for barnets trivsel

Karakteristisk for autistiske tilstande er altså en række vanskeligheder i forhold til at overskue indtryk fra omverdenen og forstå andre menneskers følelsesudtryk, hensigter og konventionelle omgangsformer. Disse særlige forhold i deres sociale væremåde og oplevelsesverden bevirker, at autistiske børn ofte oplever en almindelig hverdag som et kaos, samt at det er vanskeligt for dem at tilpasse sig nye situationer.

Forberedelse af barnet på både hverdagens opgaver og mere uvante aktiviteter fremstår som de omtalte familiers mest benyttede virkemiddel. Skal der ske noget ud over det sædvanlige, f.eks. et besøg eller en frisøraftale, begynder Kaspers mor at snakke med Kasper om det timer eller dage før, alt efter hvor ukendt hændelsen er, ligesom Mads' far hver aften ved sengetid snakker med Mads om, hvad der skal ske næste dag, hvilket tages op igen om morgenen.

Hændelser andre betragter som selvfølgelige kan kræve forberedelse; f.eks. forberedes Mads på overgangen fra shorts til lange bukser, og Kasper får at vide i god tid hvad menuen står på til aften, for ellers er det ikke lige det han har lyst til, når han sætter sig ved middagsbordet. Gennem forberedelsen sættes de mange indtryk fra omverdenen i system, og barnet har nu en forventning om, at forskellige begivenheder indtræffer, fremfor at de pludselig kommer væltende ind i barnets ellers så mønsterprægede univers. Forberedelse er altså forbundet med forudsigelighed og dermed tryghed for barnet. Forældreparrene til Mads og Kasper har erfaret, at den strukturerende der ligger i forberedelsen bevirker, at initiativer barnet i første instans afviste, alligevel godt kan lade sig gøre, og de har gradvist lært hvilke situationer deres børn behøver forberedelse til.

Udover forberedelse bruger hver forælder til tider deres barns særlige interesser til at motivere ham for noget nyt. Mads' særinteresse for tal kan f.eks. få ham med ud at gå en tur, selvom han først ikke vil, hvis han foreslås at læse numrene på postkasserne hele vejen. I Kaspers familie bruges billeder og videoer fra internettet i forberedelsen af Kasper til f.eks. en udflugt.

Kaspers store interesse for computer bliver her benyttet som motivation, og samtidig tages det til efterretning, at børn med autisme forstår visuelle indtryk bedre end verbale. Kasper har derfor også sit eget digitalkamera, og når han ser på billederne kan han bedre få fortalt, hvad han har oplevet i skolen eller på ferien.

I nogle situationer kræver børnene særlige hensyn. F.eks. har Kasper problemer med at sidde og spise sammen med mange mennesker, så ved større familiesammenkomster får han lov til at sidde for sig selv og spise, og han får, ligesom Mads, ofte lidt anderledes mad end resten af familien. I Mads' familie bliver den ene forælder somme tider hjemme sammen med Mads, hvis han ikke vil eller magter noget de andre gerne vil.

Selvom de to familier i mange tilfælde tager særlige hensyn til barnet med autisme, så gør de sig også nogle opdragelsesmæssige prioriteringer omkring, hvad der er vigtigt for barnet at beherske i fremtiden, hvilket blandt andet giver sig udslag i, at Mads selv skal tage tøj på, og at Kasper til hverdag skal sidde og spise ved aftenbordet sammen med resten af familien. Med hensyn til opdragelse har Kaspers mor erfaret, at klare, præcise og kontante udmeldinger fra hendes side er bedst for Kaspers forståelse og efterfølgelse, hvilket ofte er tilfældet for børn med autisme.

I det foregående har vi set, at forældrene har foretaget en vis grad af tilpasning til barnets særlige behov ved tilegnelse af nye pædagogiske metoder, og formålet med denne tilpasning synes primært at være en støtte til barnets egen tilpasning til det "almindelige" liv, med rustning til fremtiden og lettelse af hverdagen for øje.

Socialt samspil

Den nære familie er den sociale base for børn med autisme. Typen af sociale aktiviteter i de to familier er ikke ændret væsentligt som følge af drengenes autisme, men forberedelse på de udadrettede aktiviteter er indarbejdet i hverdagen. Eksempler på socialt samvær er, at både Mads og Kasper går til svømning sammen med deres forældre, og begge kan godt lide at spille spil. Weekenderne er lidt anderledes end hverdagen: I Kaspers familie arrangeres der f.eks. ofte nogle ture til fridagene, som Kasper så bliver forberedt på i god tid.

Med hensyn til kommunikation har Kasper og Mads særlige træk. Talesproget er lige så godt som hos andre børn på samme alder, men samtale med drengene foregår i høj grad på deres præmisser. De gængse forestillinger om gensidighed i kommunikation er kompromitteret, og der er sket en tilpasning hos forældrene, så de former for kommunikation drengene evner får plads. Mads og Kasper foretrækker at snakke om det der interesserer dem, hvilket typisk vil være deres særinteresser.

Prøver Kaspers mor at snakke med Kasper om et emne hun introducerer, afføder det meget korte svar eller direkte afvisning af samtalen, og Mads' far oplever, at en dialog med sønnen ofte er useriøs og overfladisk.

Både Mads og Kasper har ældre brødre, og begge forældre beskriver forholdet mellem barnet og dets søskende som vældig godt. Faktisk så godt at Kaspers mor vurderer, at storebroderen nok er den person, der kender Kasper allerbedst, ligesom Mads' far fremhæver det helt særlige forhold Mads har til sin yngste storebror, som taklede Mads bedre end den øvrige familie allerede inden diagnosen blev stillet. Kaspers storebror havde imidlertid i første instans svært ved at acceptere lillebroderens diagnose, men i dag har han en god forståelse for Kaspers særlige opførsel og behov, som han udviser stor hensynstagen overfor.

På tidspunktet for diagnosen var Kasper meget ulykkelig og dårligt fungerende i hverdagen, hvorfor en accept af situationen har været fjern for storebroderen. Hans accept af diagnosen er derfor mere sandsynligt sket som resultat af, at Kaspers udvikling accelererede som følge af de gunstige tiltag efter diagnosticeringen, samtidig med at storebroderens viden om Kaspers handicap blev øget gennem forældrenes forklaringer samt et forældre-søskende kursus om autisme.

Begge forældre vurderer, at søskendejalousi er minimal i familierne, samt at brødrene har stor glæde af hinanden, og Mads' far fremhæver, at brødrene er de børn, Mads kan knytte sig til, idet han ikke er interesseret i fremmede børn på sin egen alder. Denne nedsatte evne til at skabe nære forhold til jævnaldrende kan være et udtryk for, at tilpasning i overensstemmelse med omgivelsernes forventninger er

uoverskuelige for børn med autisme, som altså ikke kan gennemskue de udtryk for følelser og intentioner andre mennesker udsender.

At Mads hovedsageligt retter sine sociale kontakter udenfor den nærmeste familie mod udvalgte voksne kan indikere, at voksne bedre magter og forstår at tilpasse sig barnets særegenhed end jævnaldrende børn.

Autismens konsekvenser for familien

Både Mads og Kasper fik stillet diagnose for cirka 1½ år siden, og forældrene beskriver, at det var meget hårdt at få "dommen". Samtidig var det dog også meget befordrende for forståelsen af deres børn at få en forklaring, og begge oplevede det som en stor lettelse at blive frikendt som forældre; det var ikke deres skyld at børnenes adfærd var aparte. Af diagnosen fulgte en ny forståelse som betød, at de nu kunne forbedre hverdagen ved at planlægge anderledes, og mange nye tiltag blev hurtigt bekræftet ved, at hverdagen fungerede bedre.

Den umiddelbare reaktion på diagnoserne var forskellige for de to forældre. Kaspers mor beskriver ikke selve det at få diagnosen som den største krise, men peger nærmere på situationen forud for denne, hvor hun brugte mange kræfter på at få dagligdagen til at løbe rundt, idet Kasper var meget ulykkelig og mistrivedes i den almindelige folkeskoleklasse med dens krav og manglende struktur. Efter diagnosticeringen blev situationen væsentligt forbedret, bl.a. med et passende skoletilbud, og Kaspers mor oplever, at det har givet et større sammenhold med hendes mand, at de sammen står overfor den opgave det er at give Kasper en ordentlig opvækst. I dag synes Kaspers mor, at det vanskeligste og mest frustrerende for familien er den manglende impulsivitet, idet alting skal planlægges.

På trods af den positive afklaring i forbindelse med diagnosen oplevede Mads' far det som meget hårdt at få meddelt, at hans søn havde en livslang udviklingsforstyrrelse. Han beskriver, at hans reaktion og bearbejdning af diagnosen i høj grad rettede sig udad, især med et stort engagement i forskellige projekter vedrørende autisme.

At være forælder til et barn med autisme giver anledning til en række særlige bekymringer hos Mads' far. De kan have hverdagskarakter, som f.eks. overvejelser om hvorvidt Mads med sin selektive spisning får alt det han har brug for gennem kosten, eller være mere dybtliggende. En stor og konstant foruroligelse for Mads' fremtid beskriver hans far således som det vanskeligste aspekt ved sin søns autisme. Til denne bekymring hører bl.a. spørgsmålet om, hvad der skal blive af ham, når forældrene ikke længere kan tage sig af ham.

Efter diagnosticeringen, og den forståelse den har givet, har mange ting ændret sig i de to familiers hverdagsliv. Begge forældrepar har erfaret, at det er meget tidskrævende at have et barn med autisme, og for Kaspers mor har det betydet et behov for en nedgang i arbejdstimer, så hun kan få mere overskud til Kasper i det daglige. Hverdagen kræver løbende kompromiser mellem forældre og barn, som rummer en tilpasning fra både barnets og familiens side.

F.eks. lægger forældrene Mads' bluse "rigtigt", for at han selv kan tage den på, selvom Mads selv skal klare at komme i tøjet, og Kasper kommer ikke altid til spisebordet når aftensmaden sættes på bordet, men få minutter efter, når han er klar til det.

Hverdagen foregår ikke kun i familien, og i forhold til omverdenen har især Mads' far oplevet ændringer som følge af at være forælder til et barn med autisme. Venskabskredsen har ændret sig, så den i dag er centreret omkring andre forældre til socialt handicappede børn. Derudover kræver Mads' anderledes reaktioner tit en forklaring til andre mennesker. Kommer der f.eks. en mor og et barn og ringer på med en fødselsdagsinvitation, så reagerer Mads typisk med et "NEJ" og går igen, og så må hans forældre forklare de skuffede mennesker, hvorfor Mads opfører sig sådan, og hvordan han kan forberedes på, hvad der skal ske til fødselsdagen, og så godt kan deltage alligevel.

Som følge af de mange omvæltninger og udfordringer, autismen har betydet for familierne, er der også sket forandringer på det mere personlige plan. Mads' far beskriver, at han er blevet mere selektiv i sin udfarenhed, som nu centrerer meget omkring autisme. Han oplever også, at han er blevet mere tolerant og

har lært at glæde sig over små ting – i det hele taget føler han, at han er et langt mere positivt menneske end tidligere. Kaspers mor synes ligeledes, at den forståelse diagnosen har givet hende har gjort hende mere tolerant overfor Kasper.

Forældrene giver udtryk for, at der er sket store fremskridt siden diagnosen blev stillet, og de begyndte at sætte ind med passende foranstaltninger i forhold til Mads' og Kaspers trivsel, hvilket begge glæder sig meget over. De har begge fået et velfungerende familieliv og peger hver især på nogle omstændigheder, der har gjort det lettere for dem at takle situationen. Mads' far fremhæver, at selvstændigheden hos Mads' ældre brødre har haft stor betydning for at hverdagen fungerer godt.

Kaspers mor peger på, at familielivet i hjemmet i forvejen var rimeligt roligt og tilpasset at der var mindre børn, og derfor måtte familien ikke foretage en radikal ændring af hele deres livsførelse som følge af diagnosen. Af særlig stor betydning var det imidlertid, at Kasper meget hurtigt efter diagnosen fik et relevant skoletilbud, hvorefter han hurtigt fik det meget bedre.

De omstændigheder forældrene hver især beskriver som hjælpefaktorer i forhold til omstillingen til det forandrede familieliv kan alle ses som udtryk for, at ændringerne i livsførelse har været mindre radikale end det ville være påkrævet, hvis omstændighederne havde været mere ugunstige.

Tilpasning af det sociale familieliv

Af de ovenstående afsnit samler der sig et indtryk af, at forældre og søskende i de to omtalte familier har tilpasset familie- og hverdagsliv til de særlige behov et barn med autisme har, og på denne måde har søgt at mestre den store indflydelse barnets autistiske træk har på dem alle.

Der er sket en bevægelse med forældrene som primus motor, i og med det store ansvar de har taget for deres socialt hæmmede børn, og processen har antageligt en tilbagevirkende kraft, idet de ændringer der foretages har en gunstig effekt på barnets udvikling, og altså på denne måde katalyserer og motiverer barnets egne tilpasningsprocesser i forhold til dets omgivelser. Selvom tilpasningsprocesserne synes mest udtalte hos forældre og søskende foregår de altså også hos barnet med autisme.

Forældrene har i deres beskrivelser lagt større vægt på de sociale aspekter af familie- og hverdagslivet end på de praktiske, hvilket antageligt er et udtryk for, at det er det sociale liv der opleves som særligt krævende af forældrene. Et barns autisme stiller altså først og fremmest krav til familiens sociale evner og dens overskud til at yde noget ekstra på dette område.

De i artiklen nævnte navne er opdigtede.