

# Man bliver syg af det!

## Survey om sårbarhed hos forældre til børn med autisme.

Af: Heidi Thamestrup

---

Det er ikke vores børn med autisme, der gør os syge; det er de evindelige kampe med systemet om at få den nødvendige hjælp til børnenes udvikling og trivsel...

Forældre til børn med autisme føler ofte, at de bruger alt for meget tid på at forklare deres barns handicap til sagsbehandleren og til andre professionelle. De bruger alt for meget tid på at søge viden, alt for meget tid på at retfærdiggøre deres ønske om støtte og alt for meget tid på at gå til møder med mennesker, der på papiret er ansat til at kompensere og vejlede, men som i bund og grund ikke har fået de beføjelser, der skal til for at gøre netop det.

I maj 2015 undersøgte Landsforeningen Autisme forældre til børn med autisms sårbarhed i forhold til det offentlige system. Vi sendte et online spørgeskema ud i vores Facebook-gruppe "Landsforeningen Autisme", ligesom vi sendte undersøgelsen ud som et nyhedsbrev til de medlemmer, der via vores hjemmeside har bedt om at modtage nyhedsopdateringer.

Baggrunden for vores beslutning om at undersøge forældrenes sårbarhed er et stadigt stigende antal henvendelser fra medlemmer, der klager over den hjælp, de får fra kommunerne. Forældrene føler, at det er en kamp at få behørig hjælp efter Lov om Social Service; en stor del af dem føler sig misforståede og mistroede og mistænkeliggjorte. Forældrene sidder med helt åbne kort over for sagsbehandleren i kommunen med deres barns udredninger, funktionsbeskrivelser og diagnosepapirer. Sagerne er meget ofte grundigt belyst af adskillige specialiserede fagfolk, og derfor er det ikke kun os som forældre, men også de

højtuddannede og erfarne psykologer og psykiatere, der udreder børnene, som bliver underkendt.

Det sker indimellem, at forældre bryder sammen, når de henvender sig telefonisk hos os, simpelthen fordi belastningen er blevet for stor. Mange fortæller om, hvordan systemets svigt har fået afgørende betydning for deres helbred, og om, hvordan mange psykiske symptomer på stress og depression er blevet hverdag i takt med, at de har tabt deres kampe om at få hjælp til at kompensere deres barn for dets handicap.

I løbet af de første 2 dage, hvor undersøgelsen lå på vores Facebook-gruppe, fik vi mere end 800 besvarelser af spørgeskemaet. De følgende uger nåede undersøgelsen op på mere end 1200 deltagere; af 1202 deltagere er hele 278 af besvarelserne fra forældre til flere end et barn med autisme. Vi har ikke tidligere haft et så højt antal respondenter på vores undersøgelser, og det fortæller os, at sårbarhed i forhold til beslutningstagere i systemet er en problematik, som mange forældre til børn med autisme genkender fra deres eget liv.

**Er forældre til børn med autisme generelt mere sårbare end andre?**

Det ser ikke sådan ud!

I undersøgelsen svarer mere end 85% (1.025), at de ikke følte sig psykisk sårbare, inden de fik deres barn

med autisme. Kun 14% (177) svarer, at de kendte til psykisk sårbarhed, før deres barn blev diagnosticeret med autisme. En meget stor del af de 177 forældre, der svarer, at de var psykisk sårbare, før de fik et handicappet barn, er forældre, der selv har en diagnose i autismspektret. En overvejende del af disse forældre har først fået deres diagnose som voksne, og mange har fået deres autismediagnose, efter at deres barn blev diagnosticeret eller i forlængelse af diagnosticeringen af barnet.

## Forældrene skriver:

“Jeg har papir på, at jeg er et menneske med en ekstrem robusthed; denne er dog knækket efter 3 års frugtesløs kamp med kommunen om at få hjælp til mit barn”.

“Min mand og jeg har altid været sociale overskuds-mennesker med lange videregående uddannelser; vi troede, vi kunne klare alt. Da vores søn gik ned med depression og ville tage sit eget liv, og vi ikke kunne få et dagtilbud til ham, hvor de vidste noget om autisme, da trak det hele familien ned - jeg kan ikke se, hvordan vi nogensinde kommer op af det hul igen...”

” Før min søn blev diagnosticeret, var jeg STÆRK. Jeg vidste, hvad jeg ville, og at jeg kunne gøre det, jeg ville, jeg havde kræfter til at arbejde frivilligt og til at række en hånd ud til andre - nu orker jeg ikke engang at anke - man kan vel sige, at jeg har givet op.

## Hvordan opfatter du samarbejdet med det offentlige?

Det er skræmmende læsning, men det er sandt. Ud af 1202 forældre besvarelser er der kun 42 forældre, der føler sig hørt og mødt. Heldigvis er der også 303 forældre, der som oftest bliver positivt behandlet. Og knap 20% der føler sig neutrale omkring samarbejdet. Den største gruppe på 340 forældre føler sig som oftest negativt behandlet, og 282 forældre føler sig direkte misforståede og krænkede i mødet med det offentlige system.

” Vi har stået helt alene hele vejen og skal konstant forklare og forsvare, da vi har en datter, som bruger al sin energi på at være ”normal” i det offentlige rum. Hun har nedsmeltninger hjemme og sover utrolig dårligt om natten; hele familien er kørt ned.

“Samarbejdet virker ødelæggende og skadende både for min søn og mig. Det skaber utryghed og angst, og fokus er ikke på min søns behov og udvikling, men derimod på økonomi. Der mangler indsigt og forståelse”.

“Min mand og jeg er blevet mistænkeliggjort. Min mand har arbejdet i specialskole og jeg i specialbørnehave. Vi gjorde selv PPR opmærksom på, at vores datter måske havde et handicap. På trods af en klar



GUA-diagnose fra børnepsykiatrisk afdeling så står vi lige nu for at skulle klage til Folketingets Ombudsmand, fordi kommunen har lavet en børnefaglig undersøgelse, som fokuserer på, at jeg i de fire år, min datters udredning har fundet sted, har fået det psykisk værre, har tabt arbejdsevnen og er blevet visiteret til fleksjob”.

### **Forældres symptomer på psykisk sårbarhed**

Når vi spørger forældrene, hvilke symptomer de har på psykisk sårbarhed, der skyldtes samarbejdet med det offentlige omkring deres børn med autisme, svarer knap 16% (191 ud af 1202 personer), at de ikke har symptomer på sårbarhed, der har noget med det offentlige system at gøre. Af de 1011 forældre, der har symptomer på sårbarhed, er tallene:

**Stress:** 835

**Kronisk træthedsfornemmelse:** 776

**Søvnproblemer:** 625

**Tankemylder:** 617

**Depression:** 381

**Isolation:** 347

**Angst:** 329

**Smerter i led/knogler:** 287

**Ondt i hjertet:** 241

**Smerter:** 185

**PTSD:** 125

**Selvmonds-tanker:** 87

## Forældrene skriver:

“Efter næsten 5 års kamp med kommune, skole, PPR osv., hvor jeg er blevet beskyldt for alt fra mishandling af mine børn til at være uegnet som mor, fik jeg en henvisning hos egen læge til udredning af mit barn. Der var INGEN tvivl, infantil autisme. Jeg gik ned med et brag i stress og psykiske problemer; det var underligt, at det skete, efterhånden som tingene jo var ved at falde på plads”

“Inden min søn blev udredt, havde vi nogle maredridts-år med sagsbehandler i kommunen, det har sat meget dybe sår, som stadig bløder. Vores søn blev anbragt på døgninstitution for børn med tilknytningsforstyrrelser. Det er en uhyggelig historie, der kun endte godt, fordi vi kæmpede...”

” Jeg opfatter mig selv som en ressourcestærk person, men det var en overvældende arbejdsbyrde at skaffe hjælp til min søn, og det tog fortvivlende mange år - fordi han ikke var udadreagerende og derfor svær for andre end den tætte familie at spotte. Min søn fik det tiltagende dårligt til starten af 6. klasse, hvor han brød helt sammen.

“Jeg har fået det meget bedre, efter at min søn er blevet voksen og er kommet på et fantastisk bosted, hvor de tager ansvar for ham, også i forhold til kommunen. Det betyder jo, at jeg har sluppet tøjlerne. Men det betyder også, at jeg pludseligt mærkede, hvor skidt jeg havde det. Min søn har altid givet ligeså meget tilbage, som han har “kostet” psykisk. Nu er der andre, der tager sig af de ting, der bekymrede mig - det er først nu, hvor der er ro på vores situation, at jeg forstår, hvor stresset jeg var dengang”.

“Min sårbarhed skyldes i ekstrem høj grad kampen med systemet. Men en del af det kan også tilskrives det faktum, at jeg selv har udfordringer. Det gør det ikke nemmere, at systemet hele vejen er op ad bakke. Da jeg første gang tog kontakt, troede jeg naivt, at mine drenge og jeg ville få hjælp...”

### **Hvordan er det gået med karrieren?**

I undersøgelsen spurgte vi forældrene, om deres tilknytning til arbejdsmarkedet havde ændret sig, efter at de havde fået diagnosticeret deres barn med autisme. Knap 27 % (321) svarede, at deres arbejdssituation ikke havde ændret sig. Kun 2 % (24) svarede, at deres arbejdssituation havde forbedret sig; af noterne kan vi læse, at de 24 typisk har fået arbejde, hvor de kan bringe deres viden om autisme i spil. De 24 forældre, der har forbedret deres karriere, har nemlig arbejde som mentorer, selvstændige autisemekonsulenter, specialpædagoger eller andet, hvor netop deres viden og erfaring med autisme kan anvendes i det primære arbejde.

Af de 1202 besvarelser er 857 personer gledet ud af arbejdsmarkedet eller har taget et par skridt ned ad karrieretrappen. For 231 personer betyder det, at de har sagt helt farvel til deres job, enten pga. firing, eller fordi de selv har sagt op. Flere forældre beskriver, hvordan arbejdsgivere har tvunget dem til at tage andre jobs i virksomheden med mindre løn og ansvar, typisk i forbindelse med, at barnet er blevet udredt, eller i perioder, hvor forældrene har måttet deltage i mange møder om barnet. Af de forældre, der selv har sagt op, kan vi se, at det er sket i svære perioder, hvor barnet ikke har villet i skole, eller hvor en forælder har måttet deltage i længerevarende behandling af barnet, eller hvor man har været sygemeldt med stress eller andre belastningssymptomer.

En del forældre (193) har søgt mindre krævende arbejde, og endnu flere (240) arbejder på nedsat tid; 232 er lige nu sygemeldte. Kun 280 ud af 1202 forældre får suppleret deres indkomst med Tabt Arbejdsfortjeneste.

“Det er gået støt ned ad bakke; først ændrede jeg job fra mellemliderstilling til en slags basisfunktion på nedsat tid. Det gik i 5 år. Så blev jeg sygemeldt med udbrændthed, stress og depression. I dag er jeg tilkendt fleksjob”.

“Mit arbejde ville ikke forlænge min orlov, og de ville heller ikke fyre mig. Jeg tænker, de har været bange for, at mine kollegaer var blevet meget vrede. Har altid været velset og har passet mit arbejde godt. Flink, som jeg er, sagde jeg selv op...”

” Jeg opsagde mit job, som ellers var i rivende udviklende karriermæssigt. Jeg har taget noget natarbejde i stedet - vi har været nødt til at prioritere, at der ALTID er en voksen til rådighed hjemme”.

“Jeg blev fyret, da jeg ikke turde lade min søn være alene hjemme på grund af frygt for, at han skulle begå selvmord. På det tidspunkt havde min søn været sygemeldt fra skole i 7 måneder. Som enlig forsørger havde jeg prøvet at passe både job og barn på samme tid”.

**Hvad skete der med vennerne og netværk**

Vi spurgte forældrene, om de stadig har samme kontakt til deres netværk som de havde før barnet fik diagnose, og 319 af 1202 svarede, at ingenting var forandret. En del forældre (261) har skiftet deres netværk helt ud med forældre i samme situation som dem selv, og 231 forældre beskriver deres kontaktflade som mennesker, de hovedsageligt møder online. Kun 59 ud af 1202 forældre møder forståelse og får mere hjælp fra deres netværk, end de gjorde, før de fik deres handicappede barn, mens 502 stadig har deres netværk, men beskriver relationen med, at deres netværk ikke forstår det usynlige handicap, og at netværket ikke hjælper dem ret meget. Hele 265 forældre svarer, at deres netværk helt er forsvundet.

”Vi er langt mere isoleret som familie, end før vi fik handicappede børn, og langt mere alene om alting - og det er vel i virkeligheden sådan, at jeg nogengange føler mig forladt”.

”Jeg føler mig meget ”ensom” og jeg trivedes slet ikke i det, som engang var mit netværk. Vores allernærmeste familie har vi kun sporadisk kontakt med på grund af manglende forståelse - de mangler lyst til at høre om den del af mit liv og til at lære om autisme”.

”Min familie forstod ikke min datters reaktioner. Og vi har virkelig måtte ”høre for”, at hun ikke bare tog sig sammen. Så nu har vi trukket os fra familien. Vi har meget lidt netværk. Og vores datter har intet netværk”.

**Vi er stadig gift, men vi er ikke kærester mere...**

En af de ting, der har overrasket, fordi resultatet er meget anderledes end alle andre undersøgelser, er spørgsmålet om, hvorvidt mor og far stadig holder sammen eller er blevet skilt.

Mange andre undersøgelser af civilstand i familier, hvor børnene har handicap, viser, at 30 % flere forældre til børn med handicap bliver skilt, men i vores undersøgelse er der byttet helt rundt på dette. Knap 70 % holder sammen, og kun lidt over 25 % er blevet skilt. Kun 10 % af de forældre, der er blevet skilt, er i et nyt forhold.

I noterne begrundes tallene eftertrykkeligt af de forskellige besvarelser. Det fremgår tydeligt, at det lave antal skilsmisser skyldes, at man bliver sammen, fordi man er nødt til det.

”Vi holder stadig sammen, men det er absolut mere et forældreskab end et ægteskab...”

”Vi er stadig gift. Men der er ikke noget, der hedder parforhold. Alt går op i at få hverdagen til at fungere for vores 2 handicappede børn. Når de kommer i seng, har det ene barn behov for, at den ene af os forældre er ved det hele natten”.