



FAMILIER RAMT

Et op til to år langt terapeutisk forløb lyder både omfattende og bekosteligt. Erfaringen fra praksis i Norddjurs Kommune viser dog, at tilbuddet giver god mening for familier med børn med autisme.

Hvordan kan man bedst hjælpe familier ramt af autisme? Det er vores erfaring, at man bør tage udgangspunkt i at hjælpe forældrene til at kunne indgå i udviklingsstøttende samspil med deres diagnosticerede barn. Faktorer hos forældrene, der forstyrrer samspillet med barnet, er underbelyst både i forskning, litteratur og praksis.

Vi har udviklet vores terapeutiske tilgang på basis af fem års praksis i Familiehuset i Norddjurs Kommune. Her har vi skabt øget trivsel og udvikling i familier, hvor et eller flere børn har en diagnose inden for autismspektrumforstyrrelserne.

Vores grundantagelse er, at alle børn først og fremmest er mennesker, og at deres diagnose er det sekundære. Derfor har de brug for udviklingsstøttende samspil domineret af positive emotioner, spejling af intentioner og initiativer, stimulering af selvværd, oplevelse af kontakt og nærhed samt positiv ledelse.

Udviklingsstøttende samspil defineres som kontakt og samspil, der stimulerer og inviterer barnet ind i zonen for nærmeste udvikling (Vygotzky 1982). Kun ad den vej kan barnet udvikle kompetencer og færdigheder og fortsat socialiseres til den kultur, det er født ind i.



Forældrenes evne til at tackle de udfordringer, som følger med autismen, hænger blandt andet sammen med deres evne til at kunne mentalisere deres barn korrekt.

Børn ramt af diagnoser har brug for specialpædagogiske udviklingsstøttende samspil, som de færreste forældre intuitivt kan udføre og indgå i. Det er derfor en forudsætning for barnets positive udvikling, at forældrene får viden om og hjælp til at kunne indgå i disse samspil.

I mange af de etablerede autismetilbud er der især fokus på psykoekudation og tilegnelse af specialpædagogiske redskaber. Vi

anvender selv disse elementer i vores terapeutiske tilgang. Men hvis forældrene ikke også hjælpes via en terapeutisk tilgang, der har fokus på identificering og bearbejdning af følelsesmæssig stress, forstyrrelser i relationsbåndet, samt i deres mentaliseringsevne, formår de ofte ikke at omsætte den viden og de specialpædagogiske redskaber, de får tilbudt.

Følelsesmæssig stress

At være forældre til et barn med autisme er en kontinuerlig stressmæssig belastning. Forskning viser, at forældre til børn med autisme scorer signifikant højere i spørgeskemaer og ratingscales, der måler stress, end forældre til børn med andre diagnoser (Sharpley et al., 1997; Dabrowsa, 2010).

Den særlige adfærd, der ofte kendetegner barnets måde at udtrykke og handle på sine umiddelbare impulser og behov, kommer ofte til at fremstå antisocial og egocentrisk og vil ofte skabe negative emotioner hos forældre og barn.

I vores praksis ser vi, at visse faktorer medvirker til forældrenes oplevelse af at være følelsesmæssigt stressede: overvægt af oplevelser, hvor man ikke lykkes som forældre; afmagtsfølelse; sorg over tabet af det normale barn og den normale familie; interne konflikter mellem forældrene i forbindelse med det at have et diagnosticeret barn; utilstrækkelige



AF AUTISME

copingstrategier og oplevelse af barnets negative samspil med søskende. Men når disse faktorer bearbejdes i det terapeutiske rum, får forældrene hjælp til at skabe stressereducerende forandringer i familien.

Forstyrrelser i relationsbåndet

Den sparsomme tilknytningsadfærd hos børn med autisme kommer bl.a. til udtryk i form af nedsat berøring, øjenkontakt, socialt smil, kropssprog, kommunikation af indre oplevelser og oplevelse af fælles opmærksomhed hos barnet. Den sparsomme tilknytningsadfærd vil over tid kunne lukke ned for forældrenes motiva-

tion til at fortsætte med at invitere og insistere på kontakt og samspil, der kan vedligeholde relationsbåndet.

Vi ser desuden, at faktorer afledt af barnets negative samspil med eventuelle søskende, samt forældrenes oplevelse af, at deres barn afviser deres invitationer til kontakt, er stærkt medvirkende til at slide på relationsbåndet, understimulere tilknytningen og skabe stress hos forældre og barn.

Disse forstyrrelser mellem forældre og barn er forbundet med en særlig høj grad af følelsesmæssig stress. Samtidig er det vores erfaring fra terapien, at arbejdet med disse temaer er forbundet med stor sårbarhed og tabuisering hos forældrene.

Evnen til at mentalisere

Forældrenes evne til at tackle de udfordringer, som følger med autismen, hænger blandt andet sammen med deres evne til at kunne mentalisere deres barn korrekt. Evnen til at mentalisere nedsættes i de situationer, hvor vi bliver stressede eller aktiverede inden for emotioner som fx angst, vrede, sorg, irritation, frustration og afmagt. Forældrenes intuitive neurotypiske mentalisering af barnet vil ofte også aktivere biologisk stress grundet adfærd hos barnet, der fremstår antisocial og egocentrisk.

En forudsætning for, at forældrene kan indgå i udviklingsstøttende samspil med barnet, er, at de lærer at forstå den følelsesmæssige stress og forstyrrelserne i relationsbåndet. Forældrenes terapeutiske bearbejdning af disse faktorer fører til, at stressniveauet reduceres. Sådan dæmpes de negative følelser, så forældrene i stedet formår at møde og spejle barnet ud fra dets positive intentioner.

- > Hvis barnet alene mødes af specialpædagogiske tilgange, uden korrekt mentalisering hos forældrene af barnets adfærd, reaktioner, følelser og udtryk, vil disse tilgange ikke blive implementeret via udviklingsstøttende samspil. I stedet er der risiko for yderligere konflikt og stress mellem forældre og barn.

Metoder og teoretisk grundlag

Det særlige ved den terapeutiske tilgang, vi benytter, er kombinationen af terapi med psykoedukation. Terapien har fokus på at reducere stress hos forældrene. Psykoedukationen skal gøre forældrene til eksperter på autisemekulturen og lære dem specialpædagogiske redskaber.

Stressreduktion, indsigter og erkendelser opnået via terapien i kombination med ny viden om deres barns særlige karakteristika og behov udvikler tilsammen en ny forældrestil, der gør forældrene i stand til bedre at kunne møde barnet i udviklingsstøttende samspil.

Vi anvender flere forskellige metoder og tilgange i vores model baseret på narrativ, psykodynamisk og systemisk teori.

Den narrative metode ses bl.a. ved eksternalisering af den negative adfærd i autisemekulturen i form af en trolde, der kan tage magten fra barn såvel som forældre. Herved kan forældrene opretholde positive følelser til barnet, samtidig med at det bliver legalt at udtrykke og bearbejde negative følelser relateret til barnets adfærd. Vi skaber også sammen med forældrene et narrativ, hvor autismen anskues som en særlig kultur, hvor den sparsomme tilknytningsadfærd og antisociale og egocentriske adfærd i stedet udforskes som misforståelser i kulturmødet. Eksternaliseringen af trolde og kulturnarrativet åbner for, at forældrene via et nyt ikke-stigmatiserende sprog kan forstå og tale om deres barn og de udfordringer, der hører med til at være en familie med autisme. Dette sprog støttes forældrene i at anvende over for både det diagnosticerede barn, dets søskende og det øvrige netværk.

I det terapeutiske arbejde med at forandre forældrenes copingstrategier og bearbejde følelser af sorg, tab og vrede arbejder vi ud fra psykodynamiske forståelser og metoder. Her skabes der et trygt rum for forældrene, hvor alle følelser er legale og kan deles, udforskes og bearbejdes.

Tilgangen er funderet i den systemiske grundtanke, hvor familiemedlemmerne betragtes som forbundne, og vi arbejder med forældrene som værende primært definerende for barnets udviklingsmuligheder eller -begrænsninger.

Ligeledes anvender vi Marte Meo-redigerede videooptagelser samt Marte Meo-baserede interventionstilgange i samtalerne. Ad den vej tydeliggøres barnet bag autismen for forældrene, forstyrrelserne i relationsbåndet udbedres, og forældrenes motivation til igen at invitere og insistere på kontakt og samspil med deres barn stimuleres.

Psykoedukation kører parallelt i samtalerne med forældrene – og der tages altid udgangspunkt i konkret oplevede udfordringer, som forældrene ønsker hjælp til.

Gennemsnitlig er familien indskrevet i forløb 1½-2 år med samtaler ca. hver 14. dag det første år. Herefter holdes samtalerne med stadig længere intervaller, i takt med at forældrene bliver mere selvkørende og får integreret deres nye indsigter og viden. Optimalt arbejder vi i et team af to terapeuter, hvor den ene på skift har den reflekterende rolle, men vores tilgang kan også praktiseres af en enkelt terapeut.

Udvikling i alle familier

Et 2-årigt terapeutisk forløb vil nok virke som et omfattende og bekosteligt offentligt tilbud. Imidlertid vil en sådan indsats på lang sigt være langt billigere end mange af de nuværende tilbud. Det er i hvert fald vores erfaring, at forældre og børn, der kun får tilbudt psykoedukation, ikke profiterer tilstrækkeligt til at sikre en stabil udvikling og trivsel i familien.

Kombinationen af terapi med psykoedukation sikrer en stabil udvikling og personlig forandring hos forældrene. Ligeså formår forældre, der har været i vores tilbud, bedre at indgå i specialpædagogiske udviklingsstøttende samspil med barnet. Barnets udvikling af nødvendige kompetencer stimuleres fortsat, ligesom det af forældrene støttes i at indlære kompenserende strategier over for vanskeligheder afledt af autismen.

Som ved alle andre former for terapeutisk intervention er der stor forskel på, hvor langt forældre og børn når. Niveaue for forandring afhænger af forældrenes ressourcer intellektuelt og følelsesmæssigt, aktuelle livsomstændigheder samt graden af komorbiditet hos barnet med autisme.

Kendetegnende for alle de familier, vi har arbejdet med, at forældrene og barnet efter interventionen fremstår med øget trivsel og nedsat stressniveau. Ligeledes har alle forældre modificeret og udviklet deres evne til at se og spejle barnet med andre kvaliteter end det oprindelige billede af barnet som udelukkende "autist". ■

Mette Hemmingsen, cand.psych.,

Juana Jeppesen, cand.psych. og Marte Meo-terapeut

LITTERATUR & REFERENCER:

- Aarts, Maria (2008). *Martemeo Basic Manual*. Aarts Production.
- Dabrowska, A. (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability research* Volume: 54, Issue: 3, 266-280.
- Fonagy, Peter et al. (2007). *Affektregulering, mentalisering og selvets udvikling*. Akademisk Forlag.
- Johnson, Jane (2013). Editorial: Parental Stress in Autism Spectrum Disorders. *Autism Research Review International (ARRI)* – ARI's printed newsletter.
- Madsen, Svend Åge (1996). *Bånd der brister – bånd der knyttes – intervention ved forstyrrelser i den tidlige mor-spædbarn-relation*. Hans Reitzels Forlag.
- Sharpley, C.F et al. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 22, 19-28.
- Stern, Daniel (1991). *Spædbarnets interpersonelle univers – et psykoanalytisk og udviklingspsykologisk perspektiv*. Hans Reitzels Forlag.
- Vygotsky, L.S. (1982). *Om barnets psykiske udvikling*. NNF Arnold Busck.
- White Michael (2006). *Narrativ teori*. Gyldendal Akademisk Forlag.
- White, Michael (2006). *Narrativ praksis*. Gyldendal Akademisk Forlag.