

# Forfatterforord & læsevejledning

Når du har mødt et menneske med autisme, har du mødt ét menneske med autisme.

Børn, unge og voksne med en autisme-diagnose er lige så forskellige som alle andre mennesker.

Derfor handler denne bog ikke om, hvordan du bedst håndterer lige netop dét barn med autisme, som du er mor eller far til – eller på anden vis er tæt på. For det er dig selv, der kender barnet bedst.

Bogen handler om hele rammen omkring barnet og familien og beskriver, hvordan du kan komme videre – og igen få livet og hverdagen til at hænge nogenlunde sammen.

Hvad ved vi i dag om, hvad autisme egentlig er, og hvordan hjernen fungerer hos et menneske med autisme? Hvordan bliver barnet – og du selv – mødt af fagfolkene, og hvordan møder du dem? Hvordan vælger du børnehaven og skolen til din søn eller datter – og senere uddannelse og livsretning sammen med ham eller hende? Hvordan tackler du familielivet – de andre søskende, øvrige familiemedlemmer og ikke mindst forholdet til din partner? Og hvad har du ret til af offentlig hjælp på hele denne vej?

Vi manglede selv sådan en bog, da vores egen dreng Markus blev diagnosticeret med autisme.

Ikke for at få svar på, hvordan vi bedst kunne håndtere ham i hverdagen – det fik vi efterhånden nogenlunde styr på med hjælp fra kloge fagfolk. Nej, vi savnede gode råd om, hvordan vi kunne hjælpe ham bedst på længere sigt. Og om hvordan vi fik vores familie – og os selv – til at fungere igen, så vi kunne gøre det så godt som muligt som forældre. Både for Markus og siden også for hans to yngre brødre.

De bøger, vi fandt, var enten fagbøger med fremstillinger, der ofte virkede ret nørdede og generaliserende – og med en tendens til primært at se på de negative sider af autismen. Eller også var det forældres beretninger

om deres egne børn – som det var svært for os at overføre til vores Markus. Vi følte, at der manglede en bog, der både var bredt fagligt funderet, og som så tingene primært fra forældrenes side og kunne give gode råd med dette udgangspunkt.

Efterhånden mødte vi mange andre forældre til børn med autisme, der efterlyste det samme. Mange havde fået en mildt sagt svingende sagsbehandling i et system, der slet ikke er gearret til det stigende antal børn med autisme.

Derfor har vi prøvet at samle det hele i denne bog, hvor rådene er baseret på lange samtaler med de mest anerkendte autismeeksperter i både ind- og udland. Blandt de internationale navne finder du blandt andre udviklingspsykolog Uta Frith, University College London (som vi interviewede i 2007 og 2011), professor i psykopatologi Simon Baron-Cohen, Cambridge University (som vi interviewede i 2008 og 2011) og kvinden bag de nugældende autisme-diagnoser, børnepsykiateren dr. Lorna Wing (som vi besøgte i London i december 2011). Herhjemme har vi blandt andre interviewet børneneuropsykolog Anne Vibeke Fleischer og nu afdøde psykolog Demetrios Haracopos.

Hertil kommer naturligvis vores egne og mange andre forældres erfaringer. Og betragtninger fra søskende, bedsteforældre og dem, det hele handler om – børn, unge og voksne med autisme.

I **kapitel 1-3** gennemgår vi kort den seneste forskning inden for autisme: Hvordan opstår autisme, og hvordan er hjernen anderledes?

Omdrejningspunktet for **kapitel 4 og 5** er den allersværeste tid lige omkring diagnosen, og hvad du især bør være opmærksom på i mødet med fagfolk i denne periode.

**Kapitel 6, 7 og 8** handler om valg af børnehave og skole: Hvordan kan du prøve at sikre, at dit barn får det tilbud, der hjælper ham eller hende bedst muligt?

I **kapitel 9** fortæller vi om retten til aflastning og andre ting, der kan gøre det nemmere for familien i hverdagen – og som tillige kan gøre barnet mere selvhjulpent, også i voksenalderen.

**Kapitel 10** står i parforholdets tegn: Hvad kan du og din partner gøre for at få det hele til at hænge bedre sammen igen, og hvordan kan I håndtere jeres sorg, sammen og hver for sig?

**Kapitel 11** er helliget de søskende, der endelig ikke må glemmes, og hvad I kan gøre for at forbedre deres trivsel.

**Kapitel 12** handler om, hvordan du måske kan komme lidt tættere på at være en almindelig børnefamilie ved hjælp af relationer til venner og bedsteforældre, og i jeres ferier og fritid.

Og i **kapitel 13** og **14** ser vi frem mod barnets liv som ung og voksen – perspektiverne for ungdomsuddannelserne og for at flytte hjemmefra og få et job.

I hvert kapitel er teksten suppleret med illustrative eksempler, dels små kursiverede afsnit om vores Markus, dels oplevelser fra nogle af de mange forældre, søskende og mennesker med autisme, vi har talt med. Vi har også gjort plads til interviews med repræsentanter for de forskellige grupper af fagfolk, du støder på: psykologer, pædagoger, lærere, socialrådgivere og det øvrige kommunale system for at høre deres version af, hvordan det opleves at møde de efterhånden rigtigt mange forældre til børn med autisme.

Det er vores håb, at denne bog også vil blive aktivt brugt af fagfolk, der beskæftiger sig med autisme. Vi har mødt enkelte fagfolk, der gjorde en uvurderlig forskel, når livet blev ekstra svært. Men vi har også mødt en del, der gjorde livet endnu sværere. Vi opfordrer pædagoger, psykologer, lærere, socialrådgivere og andre i det kommunale system til at læse med og blive klogere på, hvordan forældrene har det.

Måske vil nogle af fagfolkene så bedre forstå, hvor varsomt man bør håndtere mødre og fædre, især i den periode, hvor det går op for dem, at deres barn har en livslang udviklingsforstyrrelse.

Måske vil de også bedre forstå, at man ikke kan skære alle børn og unge med autisme over én kam. At de både har krav på at blive behandlet med respekt og som de individuelle mennesker, de er. Når du har mødt et menneske med autisme, har du mødt ét menneske med autisme.

Tak til Forlaget Pressto for at tro på ideen. Tak til Landsforeningen Autisme for vejledning. Tak til Anne Vibeke Fleischer for støtte og grundig gennemlæsning af forskningskapitlerne. Og en særlig tak til de mange familier og mennesker med autisme, der har vist os tillid og fortalt deres historier i denne bog.

**Jeanette og Michael  
Dyssegård, februar 2012**

# Forord

Min første reaktion under gennemlæsningen af denne bog var en stor glæde over, at det er lykkedes forfatterne at sammenstille et værk, som er et mønstereksempel på god, gedigen folkeoplysning, som i kvalitet og autenticitet langt overgår, hvad nogen faglig ekspert eller specialist kunne have gjort. Dertil kom glæden over, at de i skriveprocessen har haft følgeskab af både erfarne og kloge fagfolk, som uden tvivl har været medvirkende til, at bogen har en fornem balance mellem diagnosen, mennesket og helheden. Dette gør, at bogen vil være en kærkommen håndsrækning til andre forældre, hvis barn har autisme, og også til forældre, som har et barn med en anden diagnose.

Efterhånden som 'ekspertsamfundet' har udviklet sig – somme tider in absurdum – dukker ordet 'problem' op med større og større hyppighed. En af farerne ved dette er, at jagten på såkaldte løsninger intensiveres i en grad, som ingen specialister, forskere eller terapeuter kan leve op til. Af samme grund har jeg i mange år slået til lyd for, at vi anvender ordet problem mere forsigtigt og i stedet snakker om 'kendsgerninger'.

Er det for eksempel et problem at få et barn med autisme? Nej, egentlig ikke. Det er en kendsgerning, og kvaliteten af hele familiens fortsatte liv afhænger af, hvordan familien *forholder* sig til denne kendsgerning og alle de andre kendsgerninger, der følger med. Som forfatterne flere gange slår fast, findes der ingen løsning, men der findes mere eller mindre konstruktive måder at forholde sig til livets kendsgerninger på. Denne familie har med god hjælp og inspiration fra fagfolk og forskere fundet den måde, som indtil videre er optimal for dem. De har søgt viden, grædt snot, været

fortvivlede og rasende, og så har de – som noget af det vigtigste – bevaret kontrollen og styringen i stedet for at abdicere og overlade den til de professionelle.

Jeg er ikke i tvivl om, at bogen vil udfylde et stort hul i Danmark. At den ikke blot er en meget brugbar og tiltrængt håndsækning for forældre, familie og venner, der får autisme ind i deres liv, men i høj grad også til psykologer, pædagoger og andre fagfolk. Ikke bare som en eksemplarisk fortælling, men som en dokumentation af, hvor store og vigtige ressourcer der ligger latent i de allerfleste familier.

Bogen indeholder en lang række cases, der giver et unikt indblik i, hvordan det opleves at være forældre til et barn med autisme – eller selv have autisme. Forældre og fagfolk kan hente masser af viden og inspiration til, hvordan de bedst møder børn med autisme – og fagfolkene kan blive bedre til ikke kun at møde børnene, men også deres forældre.

Både forældre og fagfolk kan tillige nyde godt af, at bogen også er en gennemgang af, hvad vi ved – og ikke ved – om autisme, formidlet klart og overskueligt, uden at fagligheden og sagligheden går tabt.

Jeg er taknemmelig for, at jeg som professionel nu har muligheden for at henvise forældre og kollegaer til denne bog.

### **Jesper Juul**

*Jesper Juul er familierapeut og forfatter til adskillige bøger, herunder 'Familier med kronisk syge børn' (2004) og 'Dit kompetente barn' (1995)*

# Prolog

„Så må vi jo håbe, at der ikke også er noget med ham“, sagde den kvindelige børnepsykolog og nikkede i retning af vores fem uger gamle søn, Noah. Han lå og sov på sin mors kraveben, mens vi stille pakkede pusletasken og storebror Markus' legetøjsbiler sammen og sagde farvel.

Ude foran 'Børnekliniken' faldt regnen blidt i Markus' lyse hår og fik det våde fortov under hans sandaler til at dufte af sommer.

Men den kom aldrig, sommeren. Ikke dette år, 2004. På de halvtreds times tid, hvor de lysegrå juniskyer var trukket sammen over klinikken på Østerbro i København, var vores verden brudt sammen.

Tre år gamle Markus, vores førstefødte, var ikke længere bare vores kærlige krudtugle med det skæve smil i øjnene. Han var åbenbart alvorligt handicappet i sin hjerne. 'Autisme', havde hun sagt. Tilstanden i hans lille hoved ville aldrig gå væk. Han ville nok altid være afhængig af andre mennesker. Kunne ikke få et nært forhold til andre. Måske ville han aldrig få venner. Ingen kæreste. Ikke nogen uddannelse eller et arbejde. Ikke ret meget af noget som helst.

Ude på fortovet var Markus ikke længere bare et lille menneske med sin helt egen personlighed og fremtid foran sig. Han var på vej ind i en kasse, der kunne passe ind i de officielle diagnosekriterier og udløse den offentlige specialhjælp, han og vi ville få brug for de næste mange, mange år.

Vores fremtidsdrømme for Markus og vores lille familie splintredes i atomer og faldt ned på fortovsfliserne i et puslespil, der aldrig ville kunne sættes sammen igen til noget meningsfuldt. Centrale brikker ville altid mangle, og farverne ville for evigt være forsvundet.

Troede vi.

*Du kan ikke hindre sorgens fugle i at flyve over dit hoved,  
men du kan hindre dem i at bygge rede i dit hår.*

(kinesisk ordsprog)

Sådan gik det også den sommer og mange måneder frem – og den meget svingende kvalitet i eksperternes faglighed, som vi blev mødt med i tiden efter, gjorde det endnu mere vanskeligt for os at overskue vores families nye udfordringer. Eksperternes modsatrettede vurderinger og bombastiske – ofte ret ufølsomme – analyser af vores dreng gjorde os skiftevis vrede, fortvivlede, forvirrede, bange og modløse på det tidspunkt, hvor Markus havde allermost brug for os.

Men dagene fik farver igen. Lidt efter lidt hentede vi livet tilbage. Ikke i den version, vi havde forestillet os og drømt om. Men hvem siger også, at livet bliver bedre af, at ens drømme og forventninger går helt i opfyldelse? Ville vi så have lært noget af dette liv? I hvert fald ikke alt det, vi føler, vi har forstået i dag. Vi lærte at nulstille vores tilværelse og begynde næsten forfra, og gradvist faldt brikkerne på plads. Ikke i et fuldendt og funkende færdigt puslespil – det sker nok aldrig, og sker det i øvrigt for ret mange andre børnefamilier? Men i et puslespil, der hænger nogenlunde sammen, og hvor motivet igen har fået farver.

Det sværeste ved at skrive denne bog har været at forsøge at sikre, at vi er loyale nok over for vores dreng. Hvem ved? Måske læser han den selv engang ... Nå ja, der var også fagfolk, der sagde til os, at han nok aldrig ville komme til at cykle. Og måske aldrig smide bleen.

Markus endte med at smide bleen og trampe sikkert i pedalerne kun lidt senere end flertallet af såkaldte normale børn. Og ja, han har også lært at læse. Hvis han engang læser og forstår denne bog, tror vi, at han vil være enig med os i, at hans historie skulle fortælles. Både for hans og andres skyld.