



Lørdag den 5.3.22

TEMADAG

Hvad gør det ved os?

**- udfordringer som familie
til et barn/børn med ASF**

Formiddagen ved Birgit D. S. Isene,
Børneneuropsykolog



Program

10.00-10.30 Ankomst og morgenmad

10.30-12.30 At være forældre til barn der er helt særligt v/
Birgit Isene

- Hvad kan forældre stå i af følelsesmæssige reaktioner: sorg, glæde og udfordringer
- Hvordan påvirkes familien?

12.30-13.30 Frokost

13.30-15.20 Udfordringer og handlemuligheder som forældre
v/ Rikke Brix

- Typiske reaktioner som forældre
- Hvad kan gøre kommunikationen svær?
- Hvad kan man konkret gøre?

15.20-15.30 Opsamling og afrunding

15.30-16.00 Mulighed for netværk

Dagens formål

- At formidle en generel forståelse af de udfordringer, man kan have som forældre og som familier – at modvirke ensomhed og isolation
- At I som forældre deler jeres erfaringer med hinanden – og evt. danner basis for netværk
- At I introduceres til konkrete værktøjer/redskaber og evt. får inspiration hos hinanden



Tag det
med, der
giver
mening for
dig

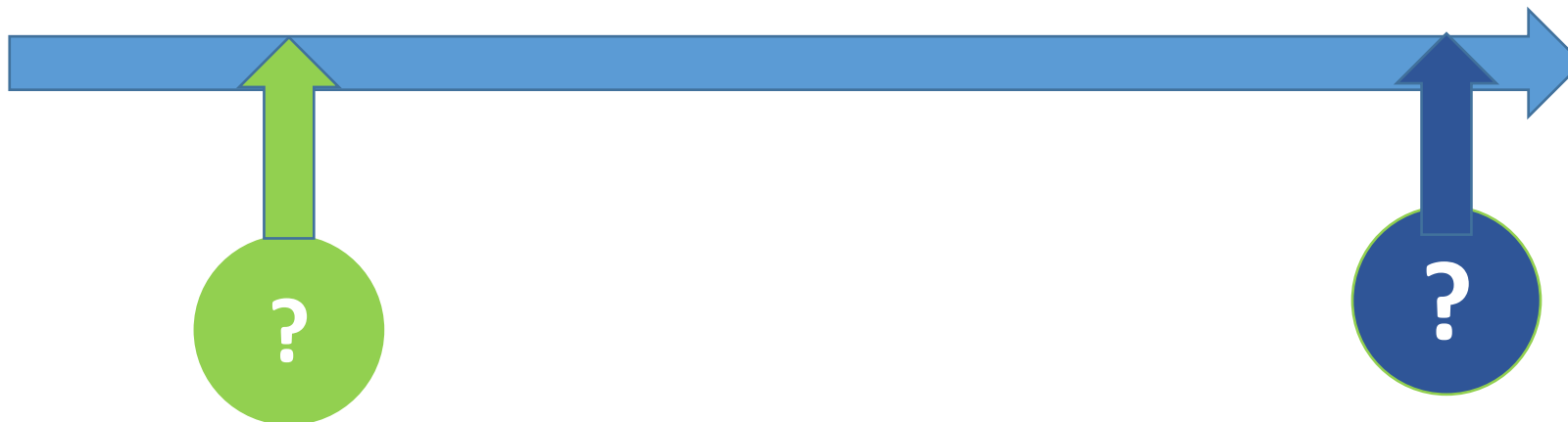
Individuelt og fælles?

*”Hvis du kender én
person med autisme,
kender du én
person med autisme”*

Stephen Shore

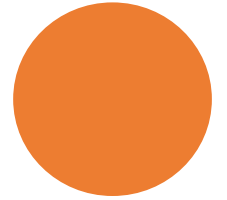


Hvornår blev diagnosen stillet?



Forældres trivsel og overskud rammes

- Forskningen viser, at mennesker med autisme har et højere stressniveau sammenholdt med mennesker uden autisme (Lever & Geurts, 2016, Hirvikoski 2015)
- Gruppen af forældre til børn/unge med autisme oplever et højt stressniveau i hverdagen (Cachia et al. 2016)



Forældres trivsel og overskud rammes

Desuden øget risiko for:

- Depression
- Angst
- Social isolation
- Lavere grad af parforholdstilfredshed
- Udfordringer i forhold til at mestre dagligdagskrav
- Oftere benytter sig af undgåelse, mental flugt og distancering som copingstrategier



Forhold, der kan belaste

Vejen til udredning og diagnose kan være lang og opslidende

- Belastning pga. kontakt til det offentlige, læge/BUA
- Bekymring - belastning hos forældre, når I endelig får et svar på jeres bekymring
- Nogle af jeres børn er sent udredt, længere processer? Et nyt syn på barnet?



Forhold, der kan belaste

- Ofte forskellige skift af daginstitutioner og skoler, inden det rette match findes
- Samarbejde med en lang række skiftende fagpersoner
- Skyld – bebrejdelser?
- Lettelse?
- Jeres vilkår: anderledes / manglende emotionel feedback fra jeres barn
- Diagnosen giver opgaver, der rækker ud over almindelig forældrekompetence, og som I ikke havde forestillet jer, at I skulle stå i
- Bevidsthed om, at diagnosen vil være livslang og påvirke familien for altid



Forhold, der kan belaste

- Barnets adfærd: afvigende i forhold til normalen – manglende forståelse og accept fra omgivelserne
- Stigma, der kan medføre social eksklusion og isolation
- Lavt niveau af social støtte



Forældrenes multifunktioner

- Rumme hverdagen
- Rumme stress
- Rollemodel for barnet
- Håndtere forskellighed
- Have overblik
- Være advokat
- Være tolk
- Søge viden
- Finde tid og rum til øvrig familie
- Finde tid og rum til parforholdet
- Finde tid og rum til sig selv
- Bede om hjælp – søge hjælp – få den rette hjælp
- ...

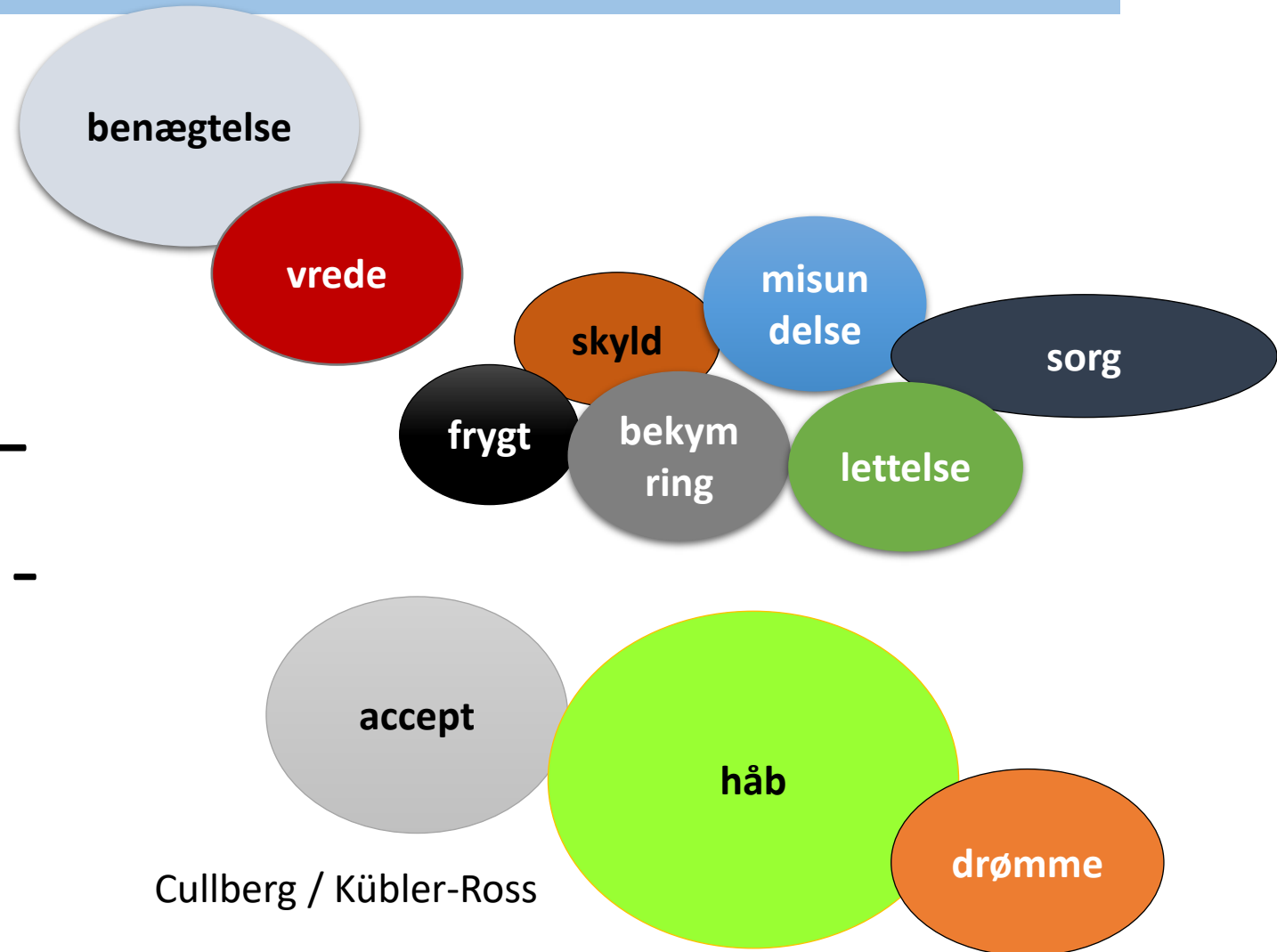
Teorier

Sorg og krise som faser

2- spors modellen

Sorg og krise som faser

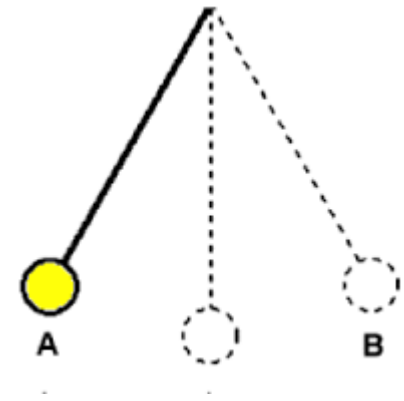
- Chokfasen -
- Reaktionsfasen -
- Bearbejdellesfasen –
- Nyorienteringsfasen -



To-spors modellen Schut & Stroebe 1999

Tabsrelateret
spor

Reetablerende
spor



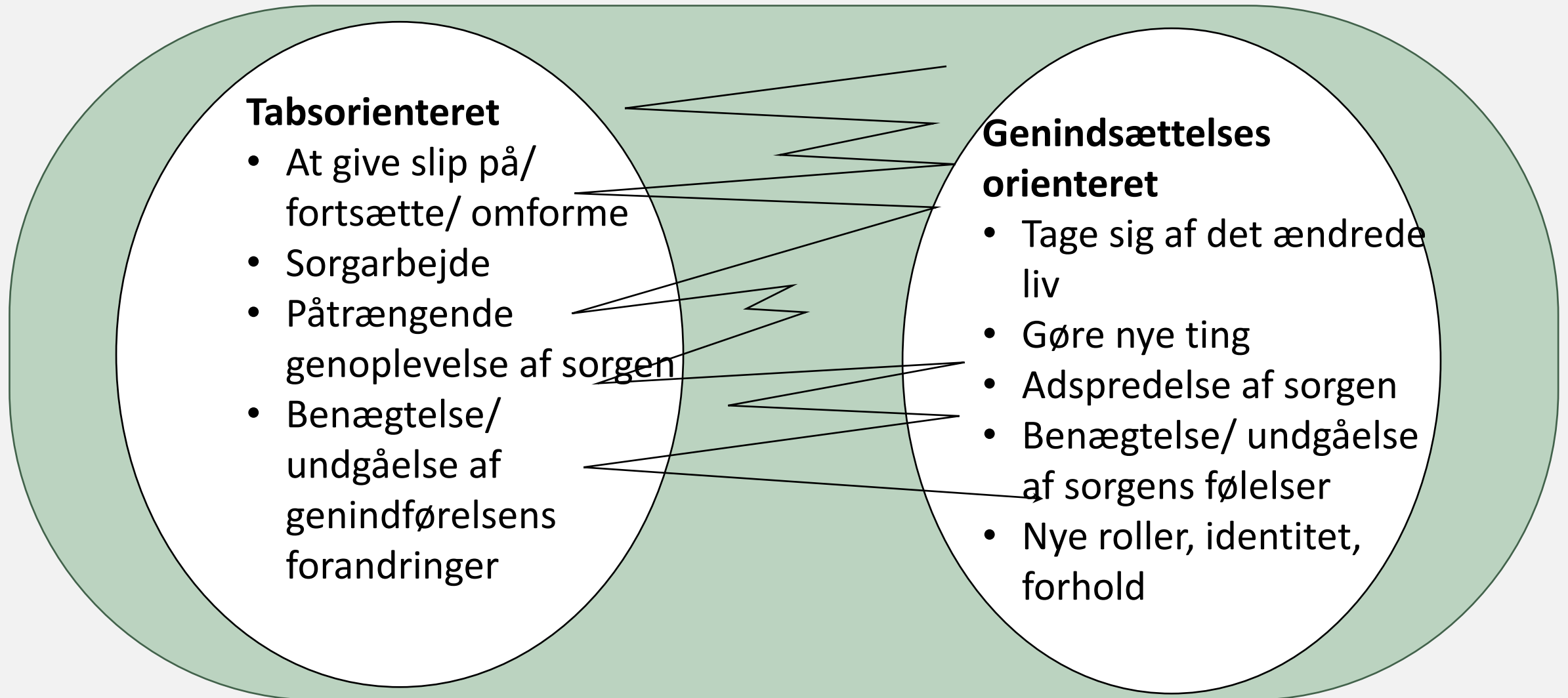
To-sporsmodellen

Fokus på tabet

-

fokus på livet

Schut & Stroebe, 1999



Jeres overvejelser om 2-spors modellen

- Kan I genkende, at det levede liv blandes med glimt af sorg - at følelserne er som et pendul?
- Kan I genkende det, at bekymringer og sorg ændrer sig over tid ?
- Hvordan får I øje på de små lysglimt i hverdagen?



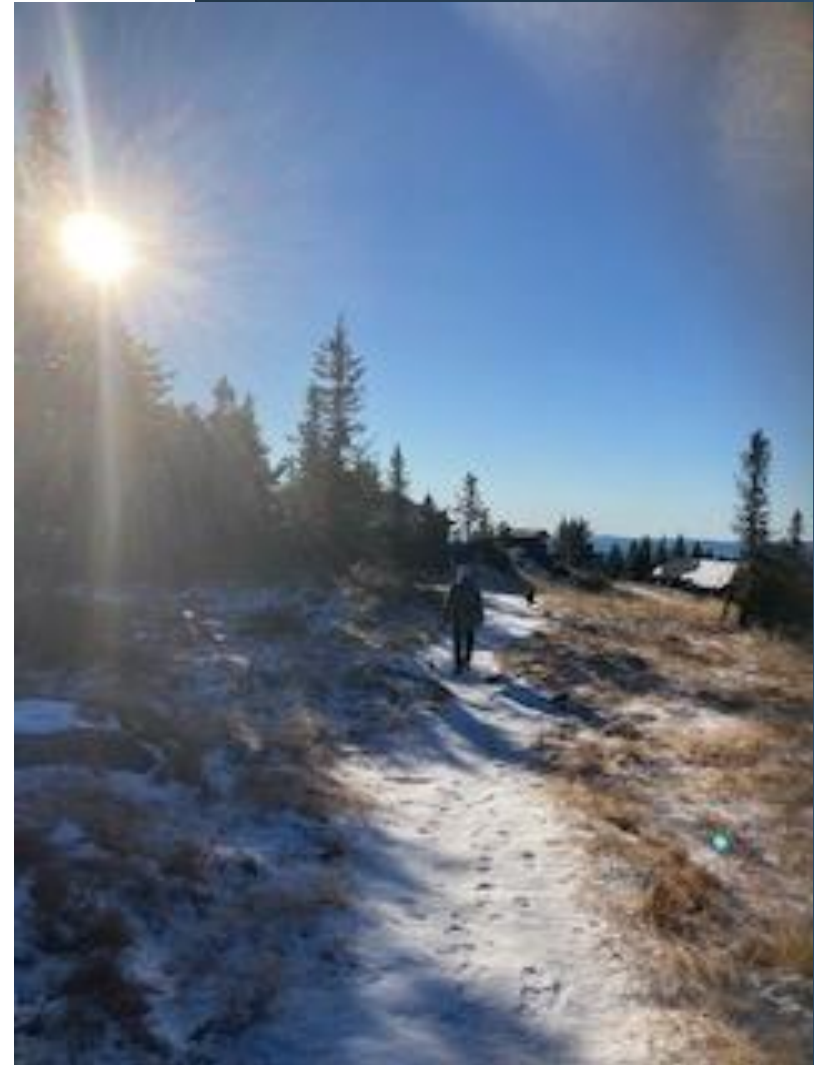
Hvad siger forskningen om søskenderelationer

- Ekstra udfordringer, men også ekstra muligheder
- Udvikling af sociale kompetencer og gode evner til konfliktløsninger, følelsesmæssigt modne, indlevelse i andre etc.
- Stærke modsatrettede følelser – lever både med, det der er typisk og det der er anderledes
- Ambivalens:
 - ret - uret
 - delagtiggøre - udelukke
 - hemmeligt - til at tale om
 - holder af – være fri for



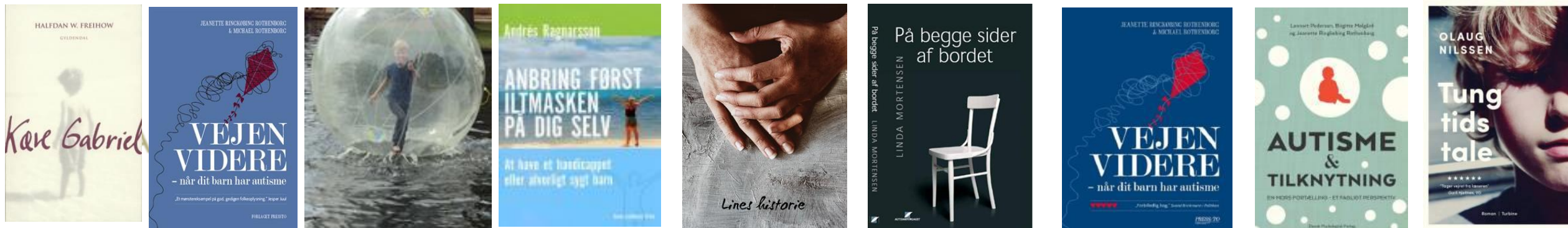
FOKUS

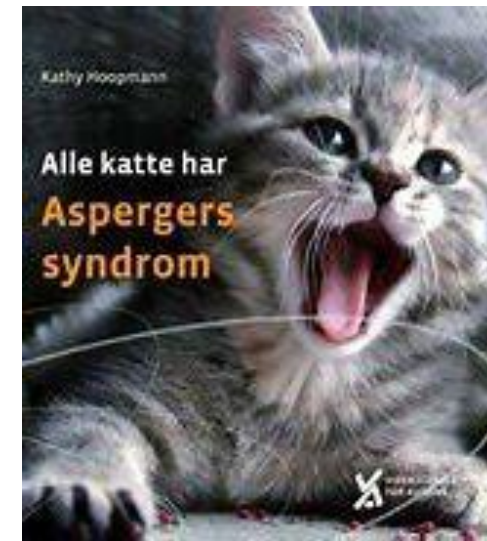
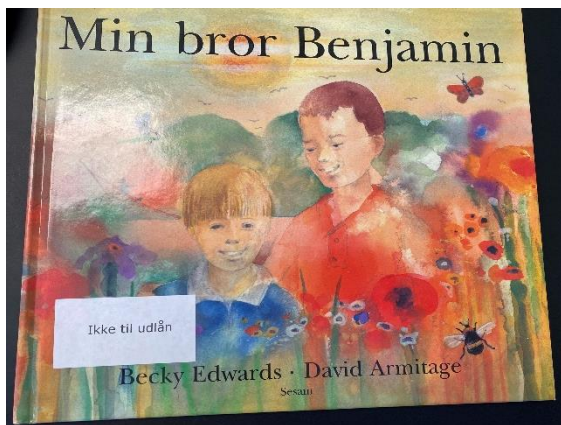
- Giv plads til de "svære/komplekse" følelser – ambivalensen for jer og barnets søskende
- Jo bedre I kan rumme jer selv, jo bedre kan I være i det med søskende og med jeres netværk
- Bedsteforældre, øvrige familie, 'aflastning'
- At vide, hvad der nærer og opbygger jer
- Frirum og åndehuller bliver nødvendige - iltmasken



Litteratur inspiration

- Freihow H (2004); kære Gabriel – et brev, Gyldendal
- Fyhr, G. (2002); Den "forbudte" sorg. Komiteen for sundhedsoplysning.
- Mortensen, L. (2008); På begge sider af bordet, Autismeforlaget.
- Pedersen Line M. H. (2007): Lines historie. Autismeforlaget.
- ADHD Foreningen, Autisme Foreningen
- Ragnarsson A (2005); Anbring først iltmasken på dig selv.
- Rothenborg J.R & Rothenborg M (2012): Vejen videre – når dit barn har autisme, Forlaget Pressto.
- Vinkler M (2012): Lille menneske – HVAD NU! Forlaget Kanne





Litteratur til søskende
