

Vi er vilde med at Ligeværd skaber dialog

TEKST: PETER CHRISTENSEN / FOTO: JESPER BALLEBY

Familien Buus Beldam, hvis mindste dreng er autist, uden sprog og selvskadende, var en af de familier, som deltog i internatkursus på Egmonthøjskolen, Hou Søsportscenter, den 12.-14. februar arrangeret i et samarbejde mellem Ligeværd og Aarhus kommune i et projekt bevilliget af Socialstyrelsen. Projektet drejer sig om forældre-kurser, netværk og etablering af samarbejde mellem kommuner og civile organisationer. Dialog er nøgleordet.

Familien Buus Beldam bor i Risskov og består af mor Heidi og far Rene, Sofus på ni år og Silas på 4 år. Silas er autist og mentalt retarderet. Han har ingen kommunikationsredskaber, har ikke noget sprog, kan kun helt få tegn til tale og forstår ikke billeder. Han kan finde ud af at pege, når han vil ud til sin klapvogn og give nogle lyde, men ikke noget der er deciderede ord. Familien må derfor ofte gætte sig lidt til, hvad det er Silas gerne vil. Han er i perioder

meget selvskadende, og bliver han frustreret, banker han hovedet i væggene og i gulvet og nikker forældrene skaller. Men Silas er også en sød lille dreng, der elsker blomster og at sidde i badekarret og lege med vandet.

Bænket ved spisebordet med en kop varm kaffe har Ligeværd talt med Rene og Heidi om deres udfordringer med Silas og deres oplevelse af internatkurset og samarbejdet med Aarhus Kommune.





Sofus havde en fest på internatkurset. En seng der kan hæves til loftet er ikke til at stå for, når man er ni år.

Heidi: Det her samarbejde med kommunen, det er jeg oppe at køre over. Det jeg elsker er, at LigeVærd har den her tilgang, som jeg tror på batter noget. Det med at gå i dialog. At man ikke bare står og er mavesur. Jeg tror, at politikere og alle andre har brug for at forstå noget på et dybere niveau. Indtil man oplever den her situation, er det noget man er blind for, og det kommer de aldrig til at forstå, hvis vi ikke er i dialog.

Rene: Jeg ved egentligt ikke rigtig, hvad vi havde af forventninger. Programmet fik vi først to dage før, men vi glædede os til det af den simple årsag, at fagligt havde vi ikke verdens bedste kursus på psykiatrisk, da Silas blev udredt. Det var ikke mindst mødet med de andre forældre, der var det spændende. Vores største udfordring var, hvordan det ville blive for Silas at sove et nyt sted. Og det var spændende at se, hvad Sofus kunne få ud af det.

For at få større indsigt bag Renes og Heidis behov for støtte, netværk og dialog, drejer vi for en stund blikket mod de konkrete udfordringer, der er ved at skulle tage hånd om de problemer en dreng som Silas har.

Heidi: I starten var det en ret frygteligt oplevelse af, at være midt i en DR dokumentar om en dysfunktionel familie. Så snart jeg kom ind ad døren fra arbejde, tog jeg Silas og løb ud i haven, for derude gjorde han mindst skade på sig selv.

Rene: Det var helt håbløst for os at gøre ham tilfreds. Vi var simpelthen bange for, at der skulle blive ferie. Vi vidste ikke, hvad vi skulle stille op med ham. Vi havde en frygtelig ferie lige inden han blev diagnosticeret.

Heidi: Men der er vi et helt andet sted nu. Jeg føler, vi er ekstremt meget eksperter på Silas. Vi kan guide eller beskytte ham, når der for eksempel kommer gæster.

Rene: Det er bare begrænset hvor mange mennesker, vi har på besøg i forhold til tidligere. Tidligere havde vi tit gæster, men

det sker ikke så meget efter Silas er kommet til. Vi har måttet slås meget alene med problemerne. Den eneste familiehjælp vi har fået er Heidis mor.

Heidi: Hvis ikke vi havde haft min mor, så var vi knækket. Hun havde Silas tre eftermiddage om ugen, fordi han ikke kunne klare at være i normal vuggestue ret lang tid om dagen. Jeg køber fuldstændig, at 70% af forældre til børn som Silas går helt ned med stress. Der gik måneder før vi fik hul til systemet, men dem vi har mødt siden, har været gode. Det kræver store ressourcer som familie, og det er ikke rimeligt i den situation, for der har man rigeligt med at redde hele familien. Men måske samarbejdet mellem LigeVærd og kommunen kan hjælpe på sigt.

Rene: I den værste lange periode havde jeg heller ikke endnu fået tilkendt 22,5 timers tabt arbejdsfortjeneste, som jeg bl.a. får, fordi Silas ikke sover om natten. Det har gjort, at jeg har kunnet gå hjemme siden – men der var en lang periode, hvor alt var i rit fald, og hvor vi ikke havde nogen hjælp af nogen slags.

Heidi: Det er det bedste valg vi har truffet. Hvis vi ikke traf det valg, kunne vores børn eller vi selv slet ikke trives. Når Silas er hjemme, skal der være en voksen til ham hele tiden. Og vi har jo også et stort barn, Sofus, som der skal have opmærksomhed - og der skal laves mad og alt det andet.

På dette tidspunkt kommer Sofus rullende på sine inliners over til bordet og blander sig i snakken. På internatkurset fik han en ny ven, Kalle. På spørgsmålet om hvordan det er, svarer han beredvilligt og glad.

Sofus: Kalle er mega sød. Han har en lillesøster, der har Downs syndrom.

Heidi: Kan du prøve at fortælle om, hvordan det er at møde en anden, der har en handicappet søster?



Vilde med at Ligeværd skaber dialog

Sofus: Det er mega fedt. Så føles det ikke som, at man er unormal, at ens familie er unormal og sådan noget.

Heidi: Har du følt sådan før, Sofus?

Sofus: Ja. Og jeg tror det var nemmere for Kalle og mig at blive venner, fordi vi har en handicappet søster og bror. Så kan man fortælle, hvordan man har det med det. Andre børn kan ikke snakke om det, for de kender det jo ikke. De ved ikke, hvordan det er. Det gør Kalle. Han forstår.

Heidi: For os som forældre var det hovedpræmien på kurset, at Sofus har fået Kalle.

Sofus ruller tilbage til fjernsynet, da han har fortalt om sit nye venskab med Kalle, og reelt også sat ord på at ha har de samme behov som forældrene.

Rene: Kalle kom på besøg første gang i lørdags. Kalles far skulle bare sætte ham af, men han kom aldrig ud af døren. Han endte med at sidde og snakke her sammen med os i næsten seks timer. Der sker det samme mellem os, som der sker mellem Sofus og Kalle. Rammen med at sætte os sammen er fantastisk. Vi har alle brug for at snakke med hinanden.

Heidi: Det er et frirum, hvor andre uden videre forstår, hvad vi prøver at beskrive. Vi har brug for at kunne dele det med nogen, der forstår. Og det bliver bare 100 gange lettere med for eksempel Kalles far.

Rene: Jeg får mere ud af at snakke med Kalles far end med en psykolog. Det er helt sikkert godt at snakke med en psykolog, men psykologen har jo ikke følt det. Vi har absolut fået noget ud af det fremadrettet. Jeg er helt sikker på at flere af de familier, vi nu har mødt der, ender vi med at ses med igen.

Heidi: Internatkurset og opfølgningssaftenerne er et fantastisk

forsøg. Det, der kan hjælpe os allermest er, at vi snakker sammen som forældre. Altså, jeg sidder her og snakker med Kalles far i vores køkken og fortæller om, hvad situationen med Silas gør ved Sofus. Nogle gange gør han alt for, at Silas ikke skal være ked af det. Og Kalles far får tårer i øjnene, for sådan er Kalle også. Den lille voksne der tager alt for meget ansvar.

Rene: Alle kunne åbne for helt andre skuffer på internatkurset. Der var to hold forældre, som aldrig havde fået deres børn passet før. Det var supergodt arrangeret dernede. Fantasiske rammer, hvor vi hver fik vores lille base, vores lille hus. Det var også godt arrangeret for søskende. De havde nogle fantastiske oplevelser, og det var også et kursus for dem. En barnepige kom om aftenen, og vi kunne gå over og få to timers kursus.

Heidi: Der var virkelig imødekommenhed og empati. Det er jo også fantastisk. Det var nogle dejlige og hjælpsomme mennesker både dem fra Ligeværd og dem fra kommunen.

Rene: På sin vis var det ud over et lærerigt kursus lige som at være på hotel med alle nødvendige hjælpemidler. Det var første gang vi alle fire har været på "ferie".

Heidi: Sofus havde en fest, han er ni år og han synes, at det der med teknik og en seng, der kan hæves helt op til loftet – det er fantastisk.

Rene: Fra klokken 17 til klokken 20 var der familietid med ro til at være sammen med børnene og putte og det der nu skal til. Ved 20-tiden kom en barnepige og var sammen med de lidt større børn. Sofus og barnepigen spillede spil, spiste lidt slik og hyggede sig. Vi slipper hellere end gerne det, vi har i hænderne og kommer, hvis vi får muligheden igen. Vi kan kun opfordre til, at det er noget, de bliver ved med. Det er super godt givet ud.

Heidi: Lige til slut. Det der med at få lov til at føle sig behandlet som konger og dronninger, som det jo lidt er i vores situation, at få lov til at blive båret på hænder og fødder og få de der relationer. Jamen, det er bare - det er fuldstændig fantastisk. ●

Hvem vil ikke gerne have en gyngetur der krilrer i maven?