

I konstant alarmtilstand

TEKST OG FOTO: PETER CHRISTENSEN

Lene Bjørnstjerne er mor til en dreng med atypisk autisme. Hun er alene om opgaverne, og hun er langtidssygemeldt med stress.

Hun stiller spørgsmålet: Hvordan kan det være økonomisk ansvarligt, at så mange forældre bliver sygemeldte og ryger på overførselsindkomst, fordi der ikke bliver taget hånd om dem og deres børn?

Social isolation, bebrejdelser fra omgivelserne, evig alarmtilstand, en økonomisk presset hverdag og en aldrig op-hørende kamp for at blive hørt og forstået. Det fører til stress af den værste slags.

- Min søns far havde store psykiske problemer efter tsunamien og valgte at flytte fra os, og min omgangskreds skrumpede ind til en 1/3, da jeg blev alenemor. De øvrige forældre, i den forældregruppe jeg er i, har samme problem med en omgangskreds, der er svundet ind. Omgangskredsen magter ikke at forholde til sig til problemerne som diagnosen medfører, og det er jo det der fylder. Det er voldsomt at blive amputeret fra socialt liv, fordi ens barn har en svær diagnose, men sådan er det for mange, siger Lene Bjørnstjerne.

- Jeg føler mig også peget fingre af i dagligdagen – at min søn bare er uopdragen, fordi jeg er alenemor. Det er som at verden ikke vil erkende, at han har de problemer. "Jeg skal lære min søn verden at kende" er i stedet blevet til "lære verden min søn at kende", fortsætter Lene Bjørnstjerne.

Lene Bjørnstjerne er rystet over, hvor mange forældre der har stress, er sygemeldte eller udsat for skilsmisser, fordi presset bliver for stort.

- I vores gruppe af forældre er der et eksempel på en familie med 3 børn, der er splittet op på to adresser, fordi de ikke kan have alle børnene samlet. Jeg har konstateret PTSD, og der er andre eksempler end mig på forældre der er langtidssygemeldte med invaliderende stress.

Det er stærke mennesker, der er gået ned, i nogle tilfælde er det tvivlsomt om de igen kan komme til at arbejde.

Overgangen til skolen særligt svær

Pædagogerne observerede problemer med Lenes søn i 5 års alderen uden at kunne sætte ord på. Skolepsykologen mente, at det omstillingsproblemer i forbindelse med mange uforberedte skift i løbet af en dag i legesituationer i samvær og generelt.

- Overgangen fra børnehaveklasse til 1. klasse var særligt vanskelig, ind i en klasse med 28 børn med store armbevægelser og larmende og skramlende inventar, det var en større mundfuld end Lenes søn kunne kapere. Han fik koncentrationsbesvær, kunne ikke tage mod en fælles besked, blev motorisk urolig og trak sig. Han bed sine fingre til blods. Læreren havde svært ved at forstå og håndtere situationen.

Lige før sommerferien til 2. Klasse fik sønnen diagnosen atypisk autist.

- Han har ingen filtre og ser og hører alt. Han er ultra sensitiv i forhold til lys og støj. Det er blevet bedre, men han har brug for støtten fra en "voksen hånd i ryggen". Med læseskub og matematikskub blev det faglige bedre, og han rykkede hurtigt, forsætter Lene Bjørnstjerne.

Sygemelding

Op til jul blev det igen dårligere. Børnepsykiatrisk sygemeldte hendes søn med stress. Skolen fjernede den særlige støtte uden at fortælle det til forældrene, og læreren havde ikke den nødvendige empati og redskaberne til at kunne ikke håndtere ham. Problemerne var massive.

- Han kunne kun være i klassen i en time, så var hans hoved fyldt op. Den resterende del af tiden tilbragte han på gangen, og det kunne jeg som mor selvfølgelig ikke acceptere, understreger hun. ▶



"Overgangen fra børnehaveklasse til 1. klasse var særligt vanskelig, ind i en klasse med 28 børn med store armbevægelser og larmende og skramlende inventar, det var en større mundfuld end Lenes søn kunne kapere."

I konstant alarmtilstand



Lene truede med at tage ham ud af skolen, hvis de ikke gav ham den nødvendige støtte, og, efter at hun deltog på TV2 Østjylland i en udsendelse om inklusion, blev der med et åbnet mulighed for en miniklasse.

- Det var en succes fra dag 1. Han begyndte at få ro åbne sig og være glad. I 3.klasse blev der oprettet en specialklasse på skolen. "Fedt" tænker jeg, men det viser sig, at klassen er en blanding af autister og børn med ADHD. Jeg begriber ikke at man blander to så forskellige grupper af børn med diagnoser.

Situationen viser sig også hurtigt uholdbar. En af drengene er farlig for de andre børn. Et barn er stærkt selvskadende, fordi klimaet i klassen er meget stressende og usikkert - hvem eksploderer nu i raseri? Hvem er nu sure?

- Mine grænser som mor blev nået, da min søn bliver jagtet med en saks og forsøgt kvalt, så han havde blodudtræk ved øjnene. Jeg er hele tiden i alarmtilstand, fortæller Lene Bjørnstjerne.

- Børnene i klassen er stressede og traumatiserede på grund af sammensætningen. Børnene fungerer fint 2-2, men samlet går det helt galt. Hvis det havde været en arbejdsplads, havde det været en voksen, havde man for længst grebet ind.

Skolepsykologen og den pædagogiske leder sagde op i den første uge af sommerferien, fortæller Lene Bjørnstjerne videre. Efterfølgende viser det sig, at notaterne om klassen ikke er kørt ind i systemet, og alle erfaringer og al viden ikke eksisterer i systemet. Der er nu pædagogisk-psykologisk overvågning på klassens trivsel.

Hvordan det forsvarligt

- Det er en voldsom krise at være så usikker på det liv ens barn får. Man er gennem en lang sorgproces over de problemer ens barn har, og man vil gerne guide og støtte, så det bliver så almindeligt et voksenliv som muligt. Inklusion og lange skoledage er en umulighed for de her børn. De fungerer bedst om formiddagen, så er de fyldt op med indtryk. De har et helt andet styresystem i hovedet. Det er et stort pres at være alene om at håndtere det, forklarer Lene Bjørnstjerne.

Hun har svært ved at huske. Når hun har jeg læst 15 linjer i en bog har hun glemt dem igen. Hun har svært ved at sove. Og oven i kommer det økonomiske pres på grund af sygdom. Hun og hendes søn har reelt 2500 at leve for hver måned.

- Jeg har arbejdet som stewardesse gennem mange år og har ellers været psykisk meget stærk. Nu er jeg sygemeldt på 3. år. Man smuldrer selv psykisk i det her. Der skal være en forebyggende og støttende indsats fra starten til barnet og familien. Jeg har været på et 1-dags kursus i Psykiatrisk Hospital arrangeret af børnepsyk, hvor vi fik informationer om hvad autisme er, hvad man kan få af støtte og anden praktisk information. Det var godt, men det er alt. Man skal hele tiden være sin egen tovholder ellers sker der ikke noget. Gennem de sidste par år har jeg været i kontakt med 13 forskellige rådgivere, siger hun og slutter med et vigtigt spørgsmål:

- Hvordan kan det være menneskeligt forsvarligt både i forhold til børnene og familiernes liv og trivsel? Hvordan kan det være økonomisk ansvarligt at så mange bliver sygemeldte og ryger på overførselsindkomst, fordi der ikke bliver taget hånd om dem og deres børn? Der er tale om mennesker med ressourcer og stor arbejdssevne, som de mister undervejs. ●