

Hej. Håber I kan bruge dette interview, da det bringer vigtig viden om hvor syge forældre til psykisk syge børn bliver i kampen for deres børn.

Jeg lavede interviewet 13. juni 2015 under Folkemødet på Bornholm. Mvh socialrådgiver Gihta Riis Hansen, Lap

## 10 spørgsmål til Landsformanden for Landsforening Autisme.



(Foto: Tom Jul Pedersen, Lap )

En forældre-gruppe under Lap (Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere), der alle er blevet kronisk syge undervejs i den mangeårige kamp, det har været for dem, at få kommunen til at tro på og forstå de problemer og behov deres psykisk syge børn og unge har/har haft i kommunens skoler og i PPR regi. Landsformanden for Landsforening Autisme, Heidi Thamestrup, er rystet over de personlige beretninger, som hun hørte om på et seminar på Christiansborg 4. maj 2015. Et seminar, der var arrangeret af forældre-gruppen under Lap (Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere).

Heidi Thamestrup holdt selv oplæg på seminaret, som inspirerede forældre-gruppen til dette interview, der blev lavet på Folkemødet 2015 på Bornholm.

***Vil du fortælle, hvordan forældre i jeres forening oftest oplever omgivelsernes reaktion, når de begynder at søge hjælp og forståelse til deres børn?***

Forældrene oplever, at når de begynder at gøre skole eller daginstitutioner opmærksomme på, at deres barn opfører sig anderledes end de andre børn, eller at deres barn opfører sig anderledes ude end hjemme, så bliver de mødt med mistro. Og der er næsten ikke noget mere ødelæggende, end at man ikke føler sig troet på, fordi man forsøger jo at hjælpe sit barn, så godt man kan. Og når man opdager, at barnet ikke har det godt, så kæmper og kæmper man, for at få nogen til at hjælpe barnet. Og når dem der faktisk har magten til at hjælpe, de ikke gør det, så tænker familien og omgangskredsen jo ofte, at når de professionelle ikke hjælper, kan det så passe? så er det måske forældrene selv, der er noget i vejen med? Det er mange små episoder, man oplever, og når man har oplevet rigtig mange af dem, så er der ikke mere tilbage, og så bliver man syg.

***Er det dit indtryk, om det er børnenes handicap, eller om det er kampen mod systemet, altså kommunen og institutionen/skolen, der belaster forældrene mest?***

Langt de fleste børn med autisme, deres handicap kan være voldsomt. Det kan både være fordi, de har rigtig meget angst og andre psykiske problematikker som depression, og det er rigtig hårdt for forældrene at overvære og forsøge at hjælpe dem med. Men jeg er slet ikke i tvivl om, at det der slår os ihjel, det der gør os syge, det er kampen med systemet. Det ikke at blive troet på, og at man også bliver mødt med mistro, når man fortæller de professionelle, hvad der vil være godt for ens barn, og hvad der virker derhjemme. Det er som om, at det er vigtigt for de professionelle altid at være de kloge, og det er jo det, man som forældre bliver syg af? .altid at blive misforstået og mistroet.

***Oplever I, at forældrene ud over at blive mødt med mistro fra systemet, også ofte får skylden for børnenes mistrivsel?***

Vi oplever, at det meget, meget tit er forældrene der får skylden. Der er rigtig mange forældre, der på et tidspunkt er blevet mødt med, om det måske kunne være Münchhausen by proxy , hvor forældrene ligesom ønsker at deres børn er handicappede eller syge, fordi så kan de selv få opmærksomhed på den måde. Og hvis man har et handicappet barn, og man bliver mødt på den måde??.det er bare så deprimerende. Det er ødelæggende for et menneske ikke at blive troet på, når man ved, at man har ret. Vi forældre er vores børns eneste advokater, og når vi så slet ikke kan komme igennem til systemet, så kan vi jo ikke sikre vores børn, eller passe på dem.

***Hvilke sygdomme er det, at forældrene pådrager sig i kampen mod systemet, og er du blevet overrasket over omfanget af forældrenes mistrivsel?***

Ja jeg er er blevet meget overrasket over omfanget. Vi har lavet en undersøgelse som viser, at 24 forældre ud af 1202 føler sig godt behandlet af deres/barnets socialrådgiver i kommunen. Og flere hundrede forældre føler sig direkte krænket af systemet. Og når vi så kigger på, hvilke psykiske sygdomme forældrene har pådraget sig, så er det oftest PTSD, depression, angst og stress. Og noget er det, som har overrasket os er, at når forældrene har været udsat for stress eller angst rigtig længe, så begynder de at mærke det fysisk som smerter i knogler og led og migræne.

***Er politikerne klar over, hvor pressede disse forældre er, og at det faktisk er den manglende hjælp fra systemet selv, som er årsag til, at forældrene bliver så syge, at de ofte slet ikke kommer til at fungere på arbejdsmarkedet igen?***

Jeg synes jo, at jeg har sagt det til dem rigtig mange gange, men det er meget svært at få nogen til at tale om det. Jeg har forsøgt at få socialministeren til at tale med mig om det. Han vil ikke tale med mig om det. Han har sendt en embedsmand på et tidspunkt. Og de indrømmer det jo. Det handler om penge og det handler om kassetænkning. Og jeg synes jo, at mine argumenter er rigtig gode. Hvad med den lange bane? Hvad hvis vi undgår, at disse familier skal behandles i psykiatrien, hvad med dette barn hvis det mister de mennesker, som

skal tage sig af det, fordi vi ved jo godt, at disse børn er handicappede for resten af livet. Men de vil ikke forholde sig til det. Og så er det jo jeg tænker, at mange af dem jo er valgt for 4 år, så de er måske ligeglade. Og det er jo rystende, at det er sådan et samfund vi lever i, hvor der ikke er nogen, der vil tage ansvar.

**Hvis politikerne ved det, og det må de jo gøre, hvis du og mange andre, har sagt det til dem mange gange forstår du så, hvorfor de ikke gør noget ved det?**

Nej, jeg forstår det ikke, fordi de er jo fornuftige mennesker, når der skal bygges en bro eller laves et nyt havneareal, men når det gælder det menneskelige eller de bløde værdier, så er det som om, at deres visioner er meget, meget små?.altså bedrøvelige nærmest.

**Vi mødtes ved et seminar på Christiansborg 4. maj 2015. Vi vil gerne spørge dig om, hvad du tænker om de beretninger, der kom frem der fra Fredericia Kommune, og hvad du tænker om, at ingen politikere reagerer, når de hører så voldsomme ting. Hvordan kan man være politiker, når man ikke reagerer over så alvorlige ting?**

Omkring de meget personlige fortællinger der kom frem der, så var det rystende, og jeg kan huske, at jeg på et tidspunkt tænkte, at det da måtte være det allerværste, I havde fundet frem der. Men det er det jo ikke. Vi hører sådanne ting fra hele landet, men måske ikke helt ligeså grelt. Men jeg var også rystet over de politikere, der var der, at de ikke havde travlt med at berette om deres visioner, at de gerne ville ændre det. De var mere optaget af, at I ikke måtte skælde ud over en bestemt kommune. Men det der ligesom var kernen i dette her var, at der er nogle mennesker, der bliver behandlet utrolig dårligt. Man kan sige, at dem der behandler dem så dårligt, de burde jo sættes i fængsel, fordi det er jo forbudt. De har jo brudt Loven om Social Service.

**Hvad vil du råde os til at gøre, som står i så forfærdelige situationer? Vi har jo kæmpet i mange år og henvendt os til alle tænkelige instanser, også instanser som skulle reagere overfor Fredericia Kommune. Men der sker ingenting. Ingen gør noget. Alle snakker udenom, og ingen vil høre på, at vi taler om en bestemt kommune. Men det er jo nu engang, hvor vi bor, og det vi oplever, og dermed det vi kan forholde os til og udtale os om. Skal vi bare finde os i, at vores liv bliver taget fra os? Vi føler faktisk ikke, at vi har noget liv.**

Jeg tænker, at alle os der har disse problemer, vi skal blive bedre til at arbejde sammen. Alle os der ikke bliver hørt af systemet, vi skal vokse os kæmpestore, og så arbejde sammen på kryds og tværs på alle de områder, hvor vi kan arbejde sammen. Det er hårdt arbejde, og det kommer til at tage tid, men de kan ikke ignorere os, hvis vi er rigtig store.

**Hvordan oplever du, at inklusion i folkeskolen fungerer for dem med Asperger Syndrom og Autisme?**

Jeg oplever, at det fungerer rigtig, rigtig dårligt for en stor gruppe. Politikerne fortæller om, at det kun er få, det ikke fungerer for, men jeg ved jo, at det ikke er sandt. Politikerne finder cases frem med børn under puberteten, og der er faktisk børn, der fungerer godt i folkeskolen indtil puberteten, men der er næsten ikke nogen der fungerer godt, efter de er kommet ind i puberteten, fordi der ændrer de sig rigtig meget. Men mit indtryk er, at det fungerer rigtig dårligt med inklusionen. Men jeg har også oplevet, at nogle børn som har haft det rigtig, rigtig dårligt under inklusionen, de har nu i de sidste 3-4 måneder fået et specialtilbud. Autisme er et socialt handicap, og jeg oplever, at man med vold og magt prøver at presse dem ind i klasser med 27 elever, og jeg oplever, at de bliver psykisk syge af det. Ja de har et handicap, men de kan jo sagtens blive meget mere syge, og handicappet kan blive meget større. Systemet har bare bestemt, at der ikke er noget problem, og det er jo vanvittigt. Problemet vokser sig bare større af det.

**Hvordan mener du, at voksne med autisme bliver mødt i kommunerne og jobcentrene efter de nye reformer, og mener du, at samfundet forstår at udnytte de specielle kompetencer, som disse mennesker er i besiddelse af?**

Jeg mener, at vi er alt for dårlige til at bruge menneskers ressourcer generelt, med mindre det er de konforme uddannelser. Og selvfølgelig kan de, som ikke har haft en god oplevelse i uddannelsessystemet, eller ikke har

passet ind i uddannelsessystemet, også bruges. Vi skal bare blive bedre til at kunne rumme alle. Og vi skal udnytte, at vi kan tænke alternativt, når vi er sammen med disse mennesker, fordi de jo tænker helt anderledes og stiller spørgsmål til os, som vi aldrig har fået før. Og det er faktisk guld værd, fordi så bliver vi pludselig tvunget til at vende det hele på hovedet og tænke: hold da op, sådan kan man også se på det. Og det er på den måde, vi udvikler os som mennesker.

Fredericia Avisen vil forsøge af få en kommentar til kritikken af Fredericia Kommune.