

Flerfamiliegruppe med foreldre til barn med Asperger syndrom



Inger Johanne Storesund

Metoden kunnskapsbasert familiearbeid i grupper er hentet fra familiearbeid med psykotiske tilstander. Målet med gruppetilbudet for familier til barn med Asperger syndrom, var at gruppen skulle kunne utveksle erfaringer og løsninger av problemer.

Innledning

Jeg vil formidle erfaringer fra en flerfamiliegruppe med foreldre til barn med Asperger syndrom. Vår gruppe inkluderte fire familier, og varte i to år med samlinger annenhver uke. Gruppen ble ledet av undertegnede og psykiatrisk sykepleier Lloyd Varne.

Kunnskapsbaserte flerfamiliegrupper ble først startet ved en akuttavdeling innen psykisk helsevern i USA for å bedre et anstrengt samarbeidsklima mellom leger og sosialarbeidere (McFarlane, 1983). Innlagte pasienter ble oppfordret til å ta med sine pårørende inn i en gruppe sammen med fire andre pasienter og deres pårørende. Evalueringen viste at pasientene som hadde sine pårørende med i gruppen, utviklet en langt bedre fungering enn de som ikke hadde brukt det samme tilbudet. De pårørende utviklet også en bedret kommunikasjon overfor pasienten og innad i familien forøvrig.

Kunnskapsformidling, kurs og opplæring har lenge vært et tilbud til familier innen det somatiske feltet. For eksempel blir familier med barn med diabetes innkalt og informert om sykdommens årsaker, symptomer, leveste, medisiner etc. Flere steder er flerfamiliegrupper et tilbud også innen psykisk helsevern, i forhold til personer med psykosesymptomer (Berge & Repål, 2004, s. 167–180; Thorsen, 1995; Øxnevad, Grønnestad & Arntzen, 2000).

Vi valgte å fravike prinsippet om at pasienten skal være tilstede i gruppen, da intensjonen var å gi et tilbud til pårørende grunnet forventningen om «familiebyrder» i familiene. Familiebyrder er definert som konsekvenser av pasientens sykdom på familiemedlemmenes psykiske og fysiske helse, husholdnings- og sosiale rutiner, og økonomiske belastninger (Kristoffersen, 1998). Ungdommene med Asperger syndrom var i alderen 13–17 år, og alle hadde et individualtilbud hos en behandler ved enheten.

Asperger syndrom

Utviklingsforstyrrelsen Asperger syndrom kjennetegnes ved sosialt avvikende samspill, innsnevret, repetitiv og stereotyp atferd, eller spesielle særinteresser og aktiviteter (Who, 1993). Samtidig er det ingen forsinkelse av språkutvikling og kognitiv utvikling. Det er viktig ved diagnostisering at tilstandsbildet skilles fra andre former for utviklingsforstyrrelser og tvangslidelser (Schjølberg, 1997; Wing, 1997).

Det påstås at mennesker med Asperger syndrom er sosialt blinde. Det innebærer at de forstår det rent leksikale språket og at det har en kommunikativ funksjon, men har vansker med det sosiale samspillet som vanligvis foregår automatisk (Melgård, 2004). Det sies at mens mennesker med autisme lever i sin egen verden, lever mennesker med Asperger syndrom i vår verden på sin egen

måte. Den sosiale prognosen anses som langt bedre enn ved infantil autisme (Ozonoff & Pennington, 1991; Schjølberg, 1997). Innen psykisk helsevern antar en at mange med dette syndromet blir feildiagnostisert og feilbehandlet (Szatmari, 1991; Wing, 1997). Disse pasientene vurderes å være mer utsatt for utvikling av psykiske lidelser, som angstlidelser, tvangslidelser og psykose. Dette kan skyldes redusert evne til å sortere og bearbeide inntrykk, slik at hverdagen blir mer belastende enn den er for andre mennesker (Schjølberg, 1997). Traumer og belastninger i form av grenseoverskridelser og seksuelle overgrep synes også mer utbredt (Karlsen, 2000).

Omsorgsgiverne utsettes for spesielle utfordringer, for eksempel på grunn av barnas problemer med å bli forstått av omgivelsene fordi de mangler evne til å formidle sine hensikter, behov og erfaringer i en sosial ramme (Hafstad & Øvreide, 1998, 2004). Dette kan for eksempel føre til selvpålagt informasjonsrolle for foreldrene overfor familie, skole og venner. Derfor har familiearbeid vært framholdt som ett av de beste tiltakene overfor barna og familiene deres (Kristoffersen, 1998). Barn med gjennomgående problemer i sitt samspill med andre, trenger generelt støtte både hjemme, i barnehagen og på skolen (Hafstad & Øvreide, 1998, 2004).

I romanen *Den merkelige hendelsen med hunden den natten*, gir Mark Haddon en fascinerende beskrivelse av Christoffer, en femten år gammel gutt med Asperger syndrom. Med sine egne ord beskriver Christoffer verden på en måte vi aldri tidligere har sett den. Med en stor porsjon menneskelighet og varme får vi også formidlet foreldrenes situasjon.

Flerfamiliegruppen i praksis

Tilbudet fungerte som en åpen gruppe første året og lukket gruppe det siste året. Det er tre steg i modellen:

- 1 innledende samtaler med familie og pasient
- 2 undervisningsseminar ved oppstart og etter ett år
- 3 flerfamiliegruppe i to år

Temaer for undervisningsseminarene, med inviterte innledere, var Asperger syndrom og mulige yrkesvalg, informasjon fra trygdekontoret og brukeres erfaringer med hjelpeapparatet.

Første møtesamling hadde som mål at gruppen skulle bli kjent. Andre samlingen besto av erfaringsutveksling mellom deltakerne. Etter disse to møtene, ble møtestrukturen slik:

15 minutter – småprat
20 minutter – runde
5 minutter – valg av problem
45 minutter – problemløsning
5 minutter – småprat

Gjennom faste rammer øker sannsynligheten for trygghet, forutsigbarhet og delaktighet. Hovedelementene i kunnskapsbaserte flerfamiliegrupper er problemløsning, kommunikasjon og undervisning. Med en fast struktur kan problemløsningsprosessen lettere bli resultatorientert (Øxnevad et al., 2000). Eksempler på problemer som ble drøftet, var aggressiv atferd overfor

foreldrene, dårlig søvn, psykosetrussel, skolerelaterte problemer og sosial inkompetanse. Problemløsningen ble delt inn i tre nivåer:



- Definisjon av problemet og ønsket måloppnåelse
- Løsningsforslag via «brainstorming» fra alle deltakerne
- Evaluering av forslag, fordeler og ulemper, og utvelgelse av tiltak

Fire hovedprinsipper styrte brainstormingen:

- Negativ kritikk utelates
- Alle ideer er gode og mottas med takk
- Kvantitet fører til kvalitet
- Når det totale antall ideer øker, øker også antall verdifulle ideer

Evaluering av problemløsningen foregikk på runden i neste gruppemøte. Dersom det ikke hadde ført til løsning, tok gruppelederne gjerne på seg mye av ansvaret: Problemet kunne være for stort, det kunne være for tidlig i prosessen, gruppelederne kunne ha vært for ivrige med å finne en løsning, gruppelederne hadde ikke utforsket problemet godt nok etc. Det er viktig at familien ikke påføres et nytt nederlag.

Eksempler på problemløsning

Familiene var ofte frustrert over ungdommenes underutviklede sosiale ferdigheter. Dette ble aktualisert ved tilfeldige møter med medelever og andre kjente, eller ved familiebegivenheter som barsedåp, høytider og konfirmasjon. To av ungdommene konfirmerte seg samtidig, og familiene skulle ha konfirmasjonsselskap. Foreldrene viste til tidligere erfaringer med tilbaketrekning fra måltidene, sosial unngåelse og vansker med å omgås gjester på en positiv og høflig måte.

Målet for problemløsningen ble *forbedring av sosiale ferdigheter på konfirmasjonsdagen*. Under brainstormingen ble det framsatt ulike forslag, som opplæring av hilsningsteknikker, oppskrift for atferd i selskaper, ros som forsterket motivasjonen, forberedelse av en oversikt om hva som måtte læres, ledd for ledd forberedelse, bruk av film og litteratur som demonstrasjon, å tilrettelegge forholdene for at ungdommen kunne trekke seg litt ut av selskapet, og hjelp til å tolke andres handlinger for å fremme sosial forståelse. De to aktuelle familiene evaluerte løsningsforslagene, og valgte ut opplæring av hilsningsteknikker for å takke for presangene. Familiene bestemte seg for å øve muntlig på dette på forhånd ved å demonstrere en oppskrift på å takke. Målet var at ungdommen skulle snakke direkte til giveren, ta vedkommende i hånden og si takk. Familiene var samstemte om at de ikke forventet øyekontakt fra ungdommene i situasjonen. De hadde to uker på å gjennomføre treningen, og det ble bestemt at mødrene var ansvarlig for treningen. I neste samling rapporterte familiene at mødrene hadde øvet via demonstrasjon, ungdommene hadde kopiert atferden og målet var blitt oppnådd.

Målet var at ungdommen skulle snakke direkte til giveren, ta vedkommende i hånden og si takk

I en senere samling var problemstillingen *innlæring av grunnleggende regler i sosial fungering*. Under brainstormingen kom det løsningsforslag som fortelling av sosiale historier, øve i å omgås

andre, være i trygge miljøer, kombinere sosiale aktiviteter med andre goder, støttekontakt, oppstart av fysisk trening, forsøke å finne likesinnede for sosial omgang, komme med i grupper i rehabiliteringstjenesten. Den aktuelle familien bestemte seg for søke om støttekontakt, der rollen blant annet skulle være ledsager på treningssenter. Målet ble konkretisert som opplæring av sosiale ferdigheter på et treningssenter. Tidsperspektivet for å iverksette planene ble satt til et par måneder grunnet ventetid på svar på søknaden. Målet ble oppnådd etter tre måneder ved at ungdommen fikk en ung, mannlig støttekontakt som var interessert i sykling på treningssenteret. Dette fungerte utmerket for ungdommen, de fant en felles interesse i registrering av kilometer de syklet hver gang, og gjorde statistikk over antall syklede kilometer og gjennomsnittet for hver treningsøkt.



Ungdommene med Asperger syndrom trakk seg raskt fra måltidet, og satt alene og ventet i bilene til familiene var ferdige med det sosiale samværet

Ungdommene hadde vansker med fungeringen på skolen. Vanskene kunne både være individuelle og systemrelaterte. De vanligste var mistriksel, ensomhet, annerledeshetsfølelse overfor medelever, motvilje mot skoleturer, ujevnt funksjonsnivå, mangelfull kunnskap om Asperger syndrom, for høye og urealistiske faglige krav, ikke tilpasset opplæring, utilstrekkelige ressurser, mangel på individuell plan for samordning av tiltak eller ansvarsgruppemøter, utilfredsstillende oppfølging fra Pedagogisk-psykologisk tjeneste, vansker med overgang til ny skole og med overføring av informasjon til ny skole.

En problemstilling på en samling var å øke trivselen på skolen. Under brainstormingen kom gruppen med forslag om å redusere stressfaktorer, avtale med en medelev som kunne fungere som støttekontakt i friminuttene, møte med skolen om problemene, arbeide med miljøet i klassen, informere klassen og lærerne, belønningssystem for frammøte, lage konkrete oppgaver i friminuttene, endre på fagene og innholdet, fokusere mest på mestringsfag, økt praksis på arbeidsplass og skoleskifte. Foreldrene bestemte seg for å be om et skolemøte, med forbedring av miljøet i klassen og gjennomgang av fagene som viktigste mål. For å oppnå best mulig utbytte av møtet, ville mor at PPT og behandleren fra psykisk helsevern møtte på skolemøtet sammen med henne. Foreldrene beregnet fire uker som tidsperiode for å forvente en forbedring. Møtene førte til at kravene ble senket i de fagene ungdommen slet mest med, og samtidig øket skolen arbeidspraksisen på en gård til to dager i stedet for deltakelse på skolen. Både foreldrene og ungdommen var fornøyde med det nye opplegget som var mer tilpasset ungdommens fungering, og målet ble definert som oppnådd etter fire uker. Klassemiljøet var imidlertid uforandret.

En annen problemstilling var tilretteleggingen for overgang til videregående skole. Målet var at ungdommene kom gjennom videregående skole med «æren i behold» og etablering av trygghet. Brainstormingen brakte fram en rekke løsningsforslag: Hilse på ny lærer, tilrettelagt undervisning, vanlig undervisning, klasselærer må kjenne til elevens behov, alternative fag, erstatte andre fag, kompetanseheving om Asperger syndrom, støttekontakt i skoletiden, undersøke med lovverket om eventuelle rettigheter ved karaktersetting, lærer må legge mindre vekt på initiativ versus faktisk kunnskap hos ungdommen, bruke elevens kjennskap til andre elever for å fremme tilpasningen. Familiene valgte å sikre seg at lærerne fikk kjennskap til ungdommene og deres behov for tilrettelegging, og etablering av en fritidskontakt i skoletiden. De avtalte kontakt med PPT for videregående skoler og en samtale hver med rådgiverne ved de to skolene før søknaden ble sendt. Begge foreldreparene oppfattet den ene skolens rådgiver som langt mer positivt innstilt på

tilrettelegging og interessert i utviklingsforstyrrelser enn den andre, noe som avgjorde valget om søknad til samme skole.



Her estimerte foreldrene flere år på måloppnåelsen. Etablering av fritidskontakt lot seg ikke ordne for ungdommene. Hvorvidt ungdommene og foreldrene oppnådde hovedmålene på skolen er ikke kjent, da ungdommene fortsatt er i skolesituasjonen og flerfamiliegruppen er avsluttet.

Andre problemstillinger var fremming av legetjenester, depresjonsbehandling, foreldrenes utslitthet, og søskenes situasjon. Gruppen arrangerte en samling med foreldre og søsken med søkelyset på sistnevnte erfaringer. Samlingen var mer sosialt innrettet, med uformelle samtaler og servering av pizza og brus. Temaer søskene delte med gruppen var ulik fordeling av goder i familien, ansvarlighet overfor søskene, frustrasjoner, og venners reaksjoner. Felles var en ubetinget aksept av søskene og forståelse for deres forskjellighet.

Evaluerings

Etter ett år med samlinger evaluerte deltakerne tilbudet. Foreldrene rapporterte følgende som positivt: Å bli kjent med og møte andre foreldre med tilsvarende problemer regelmessig, at foreldreparet kom seg ut sammen, samlingene var et fristed med avslappet atmosfære, familiene følte at veien til hjelp var kortere, de fikk tid til å høre andres problemer, problemløsningsmetoden virket godt, det var nyttig å høre andres problemløsning. Av forslag til forbedringer ønsket familiene flere forelesninger, for eksempel to ganger hvert semester, lengre tid på utprøving av tiltak, og utvidelse av tiden gruppen var samlet.

I det avsluttende møtet reiste familiene og gruppelederne til en hytte for en sosial avslutning og grilling. Hele familiene var invitert, med søsken og ungdommene med Asperger syndrom. Samlingen ble en vellykket avslutning. Ungdommene med Asperger syndrom trakk seg raskt fra måltidet, og satt alene og ventet i bilene til familiene var ferdige med det sosiale samværet.

Avsluttende betraktninger

Juul (1996, 2003, 2004) oppfordrer foreldre med kronisk syke barn eller nedsatt funksjonsevne, til å huske på at barnets vansker bare er en liten del av barnets personlighet og eksistens, uansett hvor alvorlig og omfattende vanskene er. Sykdommen, vanskene, behandling og reaksjoner fra familie og venner, vil i perioder dominere familiens liv og suge opp energi. Men først og fremst er barnet en person og et menneske. De som barnet støter på i sitt sosiale liv, vil i forskjellig grad fokusere på sykdommen – det er derfor viktig at foreldrene ikke gjør det. Foreldrenes kan i begrenset grad påvirke naboer, venner, lærere eller andre utenfor familien. Derfor har de en sentral rolle i oppbyggingen av motstandskraften barnet trenger for å møte omverdenen. Et eksempel på dette er hvordan foreldrene i vår gruppe jobbet for ved å hjelpe ungdommene til å takke i konfirmasjonen.

Marriage, Gordon og Brand (1995) gjorde et gruppetreningsprosjekt av sosiale ferdigheter for gutter i alderen åtte til tolv. Gruppelederne fant i liten grad generalisering av de konkrete ferdighetene de øvde på i gruppene. Imidlertid rapporterte foreldrene til barna en generell bedring i sosiale ferdigheter, som interesse for andre, øyekontakt og initiativ til kontakt med andre. Funnene her er forenelig med mål i flerfamiliegruppen, for eksempel det å forholde seg til sosiale regler på et treningssenter.

Foreldrene påtok seg et stort ansvar for ungdommene. De forberedte skolefungeringen og overgangen til nye skoler, fungerte som advokat og koordinator for ungdommene. En årsak til dette kan være svikt i de offentlige hjelpeinstansene rundt elevene. I følge Juul (2004) viser mange



foreldre med kronisk syke barn eller nedsatt funksjonsevne, en tendens til å ta for mye ansvar og utøve en halvprofesjonell rolle. I verste fall kan barnet da objektgjøres, på bekostning av dets individualitet. Juul (2003) hevder videre at syke barn med alminnelig kjærlige og ansvarsbevisste foreldre vakler mellom to muligheter. Enten blir de svært selvstendige og nesten «voksne» i sin viljestyrke og beslutningsdyktighet, eller de overgir sin selvstendighet til voksne. Det beste er å utvise en balansegang, der ungdommene i økende grad får trene sin personlige ansvarlighet.

Juul (2003) hevder at det beste foreldre til kronisk syke barn kan gi sine barn, er å ta godt vare på parforholdet. Barn føler seg ofte ansvarlig for foreldrenes parforhold og for belastningene på det. En typisk utvikling er at mor stivner i foreldrerollen og far i forsørgerrollen. På lengre sikt fører dette til at faren definerer sin verden som utenfor familien og hjemmet, mens moren definerer sin som innenfor. I verste fall blir begge ensomme og kritiske overfor hverandre, og de nedprioriterer parforholdet, noe som frarådes på det sterkeste. For noen par er utviklingen kommet så langt at brudd er eneste løsning.

Tilbakemeldingene fra evalueringen viste at gruppesamlingene var en av de få møtepunktene foreldrepårene var på sammen. De fortalte at de ofte delte seg på møter etc. og sjeldent prioriterte aktiviteter kun for parforholdet. Å ta vare på parforholdet i familiene var mål i noen av samlingene.

Erfaringene fra flerfamiliegruppene viste at fremming av sosial kompetanse og veiledning på skolemessige problemer var de viktigste bidragene for familiene, sammen med dokumentasjonen av behovet for en koordinator eller kontaktperson i arbeidet med barna med Asperger syndrom og familiene deres. Vi tror også at flerfamiliegrupper kan fungere godt som forebyggende og avlastende tiltak for å ta vare på parforholdet og familiene til beste for ungdommene.

Inger Johanne Storesund
Barne- og ungdomspsykiatri
Haugesund Sjukehus
Helse Fonna HF
Pb. 2170 bedriftspost
5504 Hagesund
E-post Inger.Johanne.Storesund@helse-fonna.no

Referanser

- Berge, T., & Repål, A. (2004). *Den indre samtalen. Kognitiv terapi i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haddon, M. (2003). *Den merkelige hendelsen med hunden den natten*. Oslo: Pax Forlag.
- Hafstad, R., & Øvreide, H. (1998). *Foreldrefokusert arbeid med barn*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Hafstad, R., & Øvreide, H. (2004). Marte Meo – en veiledningsmetode. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41, 447–456.
- Juul, J. (1996). *Ditt kompetente barn*. Oslo: Pedagogisk Forum.
- Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Pedagogisk Forum.
- Juul, J. (2004). *Familier med barn som har kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne*. Dagskurs i Haugesund, Lærings- og mestringssenteret, 21.09.2004.
- Kaland, N. (1996). Sosiale historier som metode ved autisme. *Spesialpedagogikk* 09/1996.
- Karlsen, K. (2000). Barn med Asperger syndrom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 37, 908–914.

- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Marriage, K. J., Gordon, V., & Brand, L. (1995). A social skills group for boys with Asperger's syndrom. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 29, 58–62.
- McFarlane, W. R. (1983). *Family therapy in schizophrenia*. New York: The Guilford Press.
- Melgård, T. (2004). Tilpasset psykologisk behandling for voksne mennesker med Asperger syndrom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41, 475–462.
- Ozonoff, S., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome: Evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1107–1122.
- Schjølberg, S. (1997). Asperger syndromet. *Autisme i dag*, 24, (1), 4–54.
- Thorsen, G. R. B. (1995). *Schizofreni*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk opplysningsfond.
- Szatmari, P. (1991). Asperger's syndrome: Diagnosis, treatment, and outcome. *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 81–93.
- Who (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorder. Diagnostic criteria for research*. Geneva: World Health Organization.
- Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum*. København: Hans Reitzels forlag.
- Øxnevad, A.L., Grønnestad, T., & Arntzen, B. (2000). *Familiearbeid ved psykoser. Mot samme mål. Kunnskapsbasert familiearbeid i grupper*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysningfond.

