

# Spesielt for besteforeldre til barn med Asperger syndrom.

Av Nancy Muclow

Hvis ditt barnebarn nylig har blitt diagnostisert, så velkommen til verdenen Aspergers syndrom. Det er en mystisk og noen ganger overveldende verden, men det er ikke en å bli redd av. Selv om du er trist, skuffa eller sint over diagnosen, husk at det er til det beste. Jo tidligere diagnose, jo tidligere intervensjon, noe som gir bedre prognose i det lange løp.

For noen besteforeldre, virker det som om nyheten kommer helt ut av det blå. Selvsagt har det vært noen problemer på skolen, men skolen er da ikke så streng og strukturert som den var før. Og ja, det har vært noen problemer hjemme, men ingen av dem virker som noe ikke god gammeldags oppdragelse kunne løst. Så hvorfor klamerer da disse foreldrene seg til denne diagnosen som en livbøye i høy sjø? Og hvorfor er plutselig rådgivere, psykologer, terapauter og spesialpedagoger involvert?

## Er dette barnet virkelig så annerledes?

Som besteforelder har du mange spørsmål som må besvares. Men sammen med denne forvirringen, kommer også en mulighet til å bli mer involvert der du virkelig trengs. Barn med asperger syndrom har et spesielt behov for å ha "trygge" personer som ikke kritiserer dem og skuffer dem pga. deres annerledeshet. De trenger kjærlige, ikke-dømmende besteforeldre som aksepterer dem som de er og som gjør plass til dem i livene sine. Hvis du strekker ut en hånd til dem, vil de sette pris på dette for resten av livet.

## Jeg har lest artikler om asperger syndrom, men fortsatt forstår jeg ikke hva dette er.

Asperger syndrom er en type autisme, og autisme er en neurologisk forstyrrelse som påvirker hvordan en person omgås andre på. Det er ikke en psykisk sykdom, og den er ikke forårsaket av dårlig oppdragelse. I sin alvorligste form er det en gjennomgripende forstyrrelse, som griper kraftig inn i et barns liv. I mildere former er det mer et avvik fra normen. I vår kultur dømmes folk utfra hvordan man omgås andre, og derfor har forstyrrelser på dette området store konsekvenser for en persons liv.

Du har kanskje hørt foreldrene klage over problemer de har hatt med barnet hjemme - tvangshandlinger, irrasjonelle utbrudd, vill frykt og irritabilitet over det minste. Disse tingene er ikke et uttrykk for dårlig oppførsel, men istedet barnets reaksjon på å ikke at kunne forstå, hva det er som skjer omkring det og inne i det. Noen eksperter kaller det «*sinnets blindhet*», som får dem til å snuble og ramle inn i komplekse sosiale situasjoner, som de ikke kan «se».

Men nettopp denne «blindheten» overfor visse aspekter av hverdagslivet, gjør Aspergers syndrom-barnets sinn i stand til at fokusere på ting i en grad som for de fleste av oss andre er helt utelukket å kunne gjøre. De opplever sine følelser mere intenst, de merker overflater, temperatur og opplever smak mye sterkere og deres tankegang er mer ensporet. På mange måter er denne egenskapen til å fokusere gave ved Aspergers Syndrom, og som er årsaken til at mange personer med Aspergers Syndrom er blitt begavede vitenskapsmenn, kunstnere og musikere.

Det er som om aspergerhjernen er født med et annet språk. Den kan lære vårt språk ved forsiktige instruksjoner og selvstudier, men den vil alltid beholde sin egne aksent. Selv om voksne aspergere har suksessfulle karrierer og interessante liv, vil de alltid bli sett på som litt uvanlige personer.

### **Jeg har aldri hørt om dette før.**

Det er ikke så overraskende. Inntil nylig har ikke barneleger lært om dette i medisinutdanningen si, lærere har ikke lært om dette på lærerhøgskolen, og media har sjeldent nevnt dette. Frem til 1980-tallet hadde ikke denne tilstanden engang et navn, selv om Hans Aspergers originale arbeid ble foretatt i 1940 årene. Det er først nå nylig at denne tilstanden har fått noe oppmerksomhet overhodet. Etter hvert som de ulike fagfolk blir mer oppmerksom på dette, oppdager man at det finnes mange med asperger syndrom der ute.

Du husker kanskje selv et underlig barn fra dine egne skoledager – et som ikke hadde noen venner og som alltid var ekstremt opptatt av noe som ingen andre brydde seg om, og som sa de rareste ting på de rareste tidspunkt? Selv om syndromet først nylig har fått et navn, har disse barna levd og vokst opp side om side med andre barn gjennom århundrer. Noen har blitt suksessfulle voksne, som til tross for sine udiagnostiserte problemer, har lært seg å navigere rundt sine begrensinger. Andre har fått et liv fullt av forvirring og frustrasjon, og aldri forstått hvorfor verden aldri helt forstår dem.

Ved å anerkjenne asperger syndrom, kan vi nå gi en ny generasjon av aspergerbarn en mulighet til å få det samme livet som andre barn har.

### **Flott! Hvordan fikser vi dette?**

Vi kan ikke fikse dette. På tross av alt den fantastiske og moderne vitenskapen, er det fortsatt noen problemer som ikke kan bli kurert. Ingen vet hva som forårsaker asperger syndrom, selv om de fleste vitenskapsmenn anser at det er en genetisk faktor her. Så de utfordringene ditt barnebarn har kan kun forstås, minimeres og jobbes rundt. De vil kreve tilpasninger fra alle parter. Men med tiden og riktig "trening" vil barnets atferd og forståelse av verden øke.

Det finnes ulike treningsopplegg for autismspekterforstyrrelser, men i de fleste tilfeller må foreldrene bære hele kostnaden. Dette kan gi familien store økonomiske utfordringer. I tillegg vil man på de fleste områder i aspergerbarnets tilværelse, være behov for spesifisert opplæring, denne opplæringen er sjeldent nok. Foreldrene må derfor fylle inn hullene med sin egne hjemmelagde opplæring.

Medisinsk behandling er av og til en mulighet ved ekstrem atferd som må bli kontrollert. Disse medisinene behandler ikke årsaken til asperger syndrom. Så selv om noen av symptomene kan fjernes med medisiner, vil de sentrale problemene fortsatt være tilstede.

**Mange barn har denne typen vanskeligheter? Det er bare en del av det å vokse opp, er det ikke? Uansett ser han helt normal ut for meg.**

Han er normal. Og han har alle muligheter til å vokse opp og bli et fantastisk normalt menneske – spesielt nå som han blitt diagnostisert og mottar spesiell opplæring. Han er normal med en liten annerledeshet.

Symptomene som til sammen utgjør asperger syndrom er ikke alltid så fremtredende, spesielt ikke i de mildeste tilfellene. Barnet er vanligvis gjennomsnittelig intelligent eller høyere, likevel mangler vanlige instinkter som andre barn har. Hvis ditt barnebarn virker "helt normalt" til tross for diagnosen du er blitt informert om, jobber han sannsynligvis veldig hardt med seg selv for å passe inn – og det er ikke så lett som det kan se ut.

Det beste er å behandle ditt barnebarn for den han er – normal. Men vær forberedt på å ta i mot råd fra de nærmeste i forhold til hvordan man best håndterer spesifikke situasjoner.

Det ser kanskje ikke så voldsomt ut for deg, men asperger syndrom gir grunn til bekymring. Det er over hodet ikke det samme som forsinket utvikling slik noen barn opplever, og fagfolk på området kan klart se forskjellen. Selvsagt er feildiagnostisering mulig, men det er bedre å være på den sikre siden og la tvilen komme barnet til gode. Vente og se metoden er et risikabelt valg når bevisene peker i retning av et neurologisk problem.

**Hva så om hun ikke gjør som andre på sin alder? Hun er jo bare langt fremme for alderen.**

Lite barnlig oppførsel betyr ikke at hun er "for smart" til å leke med plastelina eller på lekeplassen. Selv om hun er smart, må hun likevel lære å leke, fordi det er gjennom lek at barn lærer – om ting, om livet og om hverandre. Veslevoksenhet er søtt og er noen ganger en kilde til stolthet hos besteforeldrene, men det er ofte også en indikasjon på et underliggende problem som trengs å utredes – og jo tidligere jo bedre.

**Hvis asperger syndrom er genetisk, betyr det at vi har det også?**

Du kan ha det, men du trenger ikke ha det. Det er vanlig at minst en av foreldrene har noen aspergertrekk i sin personlighet, så derfor er det sannsynlig at det også kan være sånn for besteforeldregenerasjonen også.

Men før du går i forsvar, husk på at asperger syndrom ikke må bli sett på som en familieskam. Det er mer en annerledeshet enn en forstyrrelse. Og man vet at man trenger alle typer mennesker for at verden skal gå rundt. Man tror at mange kjente mennesker har hatt asperger syndrom, dette

inkluderer Albert Einstein, Thomas Jefferson, Anton Buckner og Andy Warhol. Det ser ut som om et snev av autisme bringer frem genialitet.

Og det er ikke en dårlig ting å ha i familien!

### **Hva hvis jeg ikke tror på diagnosen?**

Det er din rett, men husk at foreldrene tror på den. De er sammen med barnet hver dag og de er i en unik posisjon til å se barnets utfordringer. Siden de har så stor omtanke for barnets fremtid, er de ikke bekymret for stigmatisering av en merkelapp på barnet, så lenge det betyr at barnet blir berettiget til spesielle tilretteleggingen hun trenger. De har lagt sin stolthet til side for barnets skyld, og forventer at resten av familien gjør det samme.

Tenk nøye igjennom hva man kan oppnå ved å unnlate å tro på diagnosen. Tenk så igjennom hva man har å tape. Foreldrene lever allerede med mer stress enn andre foreldre, og de trenger ikke å få ekstra belastninger av skeptiske besteforeldre. Hvis ikke kan du raskt oppleve å ikke være velkommen i ditt barnebarns hjem.

### **Barnets mor ser sliten ut hele tiden. Kan det være at det er årsaken?**

Det er nok mer konsekvensen av. Tenk deg hvordan hennes liv er: hun må konstant overvåke hva som skjer rundt sitt asperger barn, forhindre alt som kan føre til meltdown (en type "sammenbrudd" forårsaket av overbelastning), forutse barnets reaksjoner i alle situasjoner og reagere raskt, se etter muligheter til å lære barnet sosial atferd uten å forårsake en scene osv – hvert minutt av hver dag. Så det er ikke overraskende at hun ikke har overskudd til å sette seg ned med en kopp te og småsnakke med deg!

Sannheten er at majoriteten av mødre til aspergerbarn sliter med depresjoner. Selv om hjelpeapparatet vil gi noen tjenester som hun vil motta over de neste årene vil hjelpe på noen områder, vil hun likevel være den som håndterer de daglige utfordringene ved å oppdra et uvanlig barn. For mange mødre er det et arbeid som aldri slutter, og ofte helt ekskluderer hennes egne behov. Deres fysiske, mentale og følelsemessige utmattelse kan ha stor effekt på helsen og trivselen til hele familien.

Dette er årsaken til at mødre til aspergerbarn har behov for at de nærmeste gir sin uforbeholdne støtte, både i ord og i handlinger.

## **Jeg vil gjerne hjelpe til og være involvert, men min sønn og hans kone går alltid i forsvar uansett hva jeg sier.**

Din sønn og svigerdatter er nå så vant til å forsvare sitt barn at det er blitt en del av dem. Gi dem litt tid. Når de er trygge på din støtte vil de være mindre sensitive.

I mellomtiden, tenk nøye før du snakker. Velg uttrykk som fremmer sympati og genuin interesse, og unnlatt det som formidler kritikk. For eksempel, isteden for å si: *"Han ser helt normal ut for meg"*, kan du si: *"Han klarer seg så bra"*. Kom med forslag som spørsmål, ikke dømmende ved å si *"Har du tenkt på....."* istedenfor *"Det er sikkert..."*.

Det mest destruktive du kan si er ting som meddeler din manglende tillitt til dem som foreldre, din forakt for diagnosen og din motvilje mot tilpasninger. Her er noen eksempler fra det virkelige liv, samlet av mødre til asperger barn:

"Bare la han tilbringe mer tid med oss. Vi skal nok få skikk på han!"

"Kanskje hun oppfører seg sånn hjemme, men det kommer hun ikke til å gjøre i MITT hus!"

"Han ville ikke oppført seg sånn hvis du ikke hadde jobbet."

"Jeg klarte alt alene med fire barn. Du har bare to og du kan ikke håndtere dem!"

"Ikke tro på alt de psykologene forteller deg. Han vokser det av seg, vent og se!"

"Det er ikke noe galt med henne. Du lager et fjell ut av en tue. Er du sikker på at ikke det er du som trenger å gå til en psykolog?"

"Han har disse problemene fordi du tok han ut av skolen for dette hjemmeundervisnings tullet."

"Alle har et problem med et fancy navn i disse dager!"

"Alt du gjør er å klage på hvor hardt livet ditt er."

Uff!

Husk at foreldre til aspergerbarn møter sårende og krenkende holdninger hver dag – fra bussjåfører til lærere, fra doktorer til naboer. Deres toleranse for slik bedrevitende kritikk er lav, spesielt siden de bruker alt de har av energi til å oppdra sitt vanskelige barn. Så unngå ufølsomme kommentarer for enhver pris. Så hvis noe ubetenksomt kommer galt ut, sørg for å be om unnskyldning.

## **Ok, men hva kan jeg da gjøre for dem?**

Se etter måter du kan være til støtte. La dem vite at en annens hjerte også er med og trekker lasset – og at det er ditt. Se etter artikler om asperger syndrom og gi dem kopier. Dette viser at du er interessert. Spør spørsmål om den tilrettelagte opplæringen barnet mottar. Vær entusiastisk og optimistisk. La dem vite at du synes de gjør en fantastisk jobb. Andre ganger vær en sympatisk klagemur når de må ta noen vanskelige valg, eller når de bare trenger å fortelle noen om hvilken vanskelig dag de har hatt.

Hvis du bor i nærheten, tenk over hvor mye du kan hjelpe til ved å gi foreldrene en kveld fri. Hvis du ikke er sikker på hvordan du håndterer barnet, bruk tid på å se hvordan foreldrene gjør det – eller tilby deg å være barnevakt etter barnet er i seng. Uansett hva du kan gjøre for å hjelpe til vil det bli satt pris på.

## **Hva er det barnebarnet mitt trenger fra meg?**

Han trenger å vite at du er en trygg havn i en forvirrende verden. Det kan være mye å be om fleksibilitet ovenfor et barn som oppfører seg dårlig, men mangel på fleksibilitet vil bare føre til en distanse mellom deg og barnet. Hvis barnets manerer og atferd driver deg til vanvidd, spør foreldrene om hvordan man setter forventninger til oppførsel i ditt hus.

Lær å lytte til barnet når han sier han ikke har lyst til noe. Kanskje noen barn er glad for å tilbringe et par timer på et loppemarked, men tenk deg nøye om før du drar med deg et aspergerbarn dit. Tilpass deg til hans behov, hvis ikke risikerer du å ødelegge tiden dere har sammen.

Når du er i tvil, spør foreldrene om råd.

Men generelt, bare ta valget om at nå vil du bruke tiden din til å glede deg over barnet for det det er – en enestående og uvanlig person. Den irriterende staheten du ser hos ham er hans største overlevelsesstrategi. Og selv om han virker redd for nesten alt, se han som en blind person – det krever et enormt mot bare å komme igjennom hver dag. La hans mot og utholdenhet vekke din beundring.

## **For å være ærlig, føler jeg meg ikke komfortabel med mitt barnebarn. Jeg har ingen ide om hva jeg skal gjøre når hun oppfører seg rart.**

Ingen sa det ville bli enkelt. Men de fleste aspergerbarn er enklest i en-til-en situasjoner, så se etter muligheter til å gå en tur, eller vær sammen i verktøyboden. Fortell barnebarnet ditt historier, spesielt dem som berører aspekter av livet hennes med aspergersyndrom. Hun vil elske å høre om da du var en liten jente og røpet en hemmelighet, eller hvor vanskelig det var for deg å lære å knyte skolissene dine. Du kan fortelle henne om ganger du ønsket du visste hvordan du skulle si noe, eller om de gangene du ønsket å være alene. Historier som dette kan skape tykke bånd mellom deg og barnebarnet ditt.

Kanskje du oppdager at hun kun vil snakke om sin egen interesse. Ikke fortvil. Hvis det er noe du ikke kan noe om, er dette en mulighet til å lære noe. Let etter artikler i blader om emnet slik at dere alltid har noe nytt å snakke om sammen. Med tiden, kanskje du finner ut at du har ideer som kan utvide interessen hennes over på andre områder. Men selv om du ikke gjør noe annet enn å lytte og dele hennes interesse for sitt favoritt tema i hele verden, vil ditt barnebarn lære at bestemor bryr seg.

Når du tilbringer mye tid med henne sammen med andre mennesker og på offentlige steder, kan det hjelpe og tenke på deg selv som hennes førerhund. Husk hun er "blind" på noen måter. Forutse problemområder og led henne rundt dem, forklar henne sosiale situasjoner hun ikke kan "se". Forklar henne hvordan du klarer det, mens du viser henne det i situasjonen. På den måten er hun trygg sammen med deg, samtidig som du aktivt deltar i hennes tilpassede opplæring.

Dog en advarsel: pass på det følelsesmessige nivået. Aspergerbarn har ofte store vansker med å sortere følelser. Hvis du blir sint, kan barnet miste kontrollen, fordi hun ikke klarer å håndtere ditt sinne og forstå sin egen forvirring samtidig. Behersk deg når barnet er klumsete, sta og frustrert. I situasjoner hvor du virkelig trenger å være streng, behold stemmen rolig, bevegelsene dine rolig og også forklar hva du skal gjøre, før du gjør det. Få råd fra foreldrene om hvordan du håndterer små meltdowns ("sammenbrudd" pga overbelastning) slik at du er forberedt, men gjør ditt beste for å unngå å trigge dem.

Her er noen enkle råd for hva du bør og ikke bør gjøre når du er sammen med barnebarnet ditt:

- Ros barnets for dets sterke sider
- Involver deg i barnets interesser
- Lær hvilke aktiviteter som anbefales for barnet
- Anerkjenn barnets uttrykk for frustrasjon
- Respekter barnets frykt, selv om den virker meningsløs.
- Kontroller ditt eget sinne.
- Ikke si til barnet at det vil vokse av seg sine vanskeligheter
- Ikke spøk, ert, gjør barnet skamfull, true eller fornede barnet.
- Ikke snakk til han som om han er dum.
- Ikke sammenlign han med sine søsken.
- Ikke føl deg hjelpesløs – be om hjelp.

Oversatt til norsk av autismesiden.no etter tillatelse fra Nancy Muclow.

Originaltekst finnes her:

<http://www.nancymucklow.com/EspeciallyforGrandparentsofChildrenWithAspergerSyndrome.pdf>