

november 2021

Mathilde Falch

” Jeg vil gerne gøre det normalt at forholde sig til en, der er psykisk slået i stykker. Det skal ikke være farligt.

SUF

MAGASINET

TEMA

PÅRØRENDE

16

” Vi er det sted nu, hvor Kathrine har lyst til at fortælle, og hvor vi som mor og far ønsker at dele ud af vores erfaringer som forældre til en psykisk sårbar datter. Vi er ikke eksperter, og vi kan ikke sige, hvad andre bør gøre. Men vi ved, at alene dialogen og åbenheden er vigtig.

Helle Marie Gyldendal Pedersen



Redaktion: Michael Hansen (ansvarshavende), Peter Borberg, Thorsten Asbjørn, Margrethe Langer og Palle Konnerup.
Kontakt redaktionen: mla@suf.dk · **Tekst:** Peter Borberg, mag.art. & journalist (DJ), Thorsten Asbjørn, journalist (DJ).
Foto: Emil Ryge Christoffersen m.fl. · **Layout:** KreativGrafisk.
Oplag: 2100 · *Forsidefoto:* Tobias Koborg.

20

Det koster
at være pårørende

24

De økonomiske gevinster
ved inddragelse er åbenlyse

26

Kampen om tilliden

32

Kommuner kæmper
for tilliden

34

Kommunerne vil mere,
end de magter

28

"...men der følger
en mor med"

58

Herberg skaber
ny type samarbejde
med kommune

6

30 år
med SUF

54

Hybridmodellen rykker
mod storbyen

12

"De har som de første
troet på mig"

38

"Jeg mangler
sandhedsvidnerne
i mit barns liv"

52

Unge med autisme og
spiseforstyrrelse får
banebrydende tilbud

42

Nyt pårørende-netværk
med klar job-agenda

44

Den sociale profil

"Jeg vil sætte ild til den
der skam"

LEDER



Pårørende er en nødvendig investering

Af Michael Hansen, direktør, Den Sociale Udviklingsfond

Lad det bare være sagt: Da vi i redaktionen på SUF Magasinet besluttede, at temaet for dette nummer skulle være pårørende, var der ingen tvivl om, at det ville blive et tema, som fremkalder stærke følelser. I arbejdet med sårbare unge er der sjældent nogen, der bekymrer sig mere, end netop de pårørende. Det er deres kære, hvis skæbne pludselig er lagt i hænderne på sagsbehandlere, socialpædagoger, psykiatrien osv.

Samtidig befinder tilliden til 'systemerne' sig på et historisk lavpunkt, og i indsatsen for den unge i en udsat livsposition, føler pårørende sig ofte både afmægtige og tilsidesatte. Fra systemets side er det heller ikke let. Selv om den pårørende ønsker at gøre sin indflydelse gældende ud fra en dyb følelse af ansvarlighed og omsorg, så er det ikke altid, at den pårørende kommer til at indtage en hensigtsmæssig position. Nogle gange sker det desværre, at den pårørende, i sin iver efter at gøre det rigtige, får en så modarbejdende og forstyrrende rolle, at det ganske enkelt ikke er muligt at lave en tilfredsstillende indsats for den unge. Endelig er der desværre de mange tilfælde, hvor pårørende, der selv kæmper med eksempelvis misbrugsproblemer, er en væsentlig del af de udfordringer, som den unge er havnet i. Alt dette sagt, er der så meget desto mere grund til netop at tage fat om temaet pårørende.

I Den Sociale Udviklingsfond er vores klare holdning, at etableringen af et godt og konstruktivt samarbejde med de pårørende er en nødvendig investering, selv om vores kerneopgave ligger hos den unge. Udover at vi finder det grundlæggende respektfuldt at inddrage de pårørende, så er det også et væsentligt socialfagligt parameter, når det drejer sig om at komme hele vejen rundt om den unges problematikker. Med en helhedsorienteret indsats, hvor vi inddrager pårørende, finder den unge nye veje i relationer, som ofte er slidte og komplekse. Er der derimod uro omkring de pårørende, mærker de unge det straks, og det er sjældent befordrende for indsatsen.

Det er ganske enkelt sund fornuft, at vi gør alt, hvad vi kan for at etablere et godt pårørendesamarbejde.

Sagen er nemlig den, at når vi lykkes, så går tingene i reglen nemmere og bedre, hvilket i sidste ende er til gavn for samfundet, fordi det skaber bedre indsatser og stærkere resultater. At satse på de pårørende er kort sagt en god forretning.

Det er bestemt ikke lig med, at det er nemt. Således er det mere reglen end undtagelsen, at de pårørende, som vi møder første gang, er frustrerede og føler sig umyndiggjorte. Mange har kæmpet en kamp gennem hele den unges levetid, men uden at de for alvor føler, at de er blevet hørt eller inddraget. De er i defensiven, og derfor handler det i høj grad om, at vi møder den pårørende, ligesom vi møder den unge, nemlig med en høj grad af åbenhed, ærlighed og nærvær, der kan bane vej for en respektfuld relation, der gør, at vi kan sætte ind med den rette indsats. Den pårørende skal ikke nødvendigvis altid være enig i de tiltag, som vi sætter i verden, men det er helt afgørende, at de har en grundlæggende tillid til, at vi gør det, som vi mener er det rigtige at gøre for den unges skyld. Hvis ikke vi har tilliden hos den pårørende, kan vi være nogenlunde sikre på, at vi har fået en modspiller, som i værste fald bliver en barriere for den gode indsats. Derfor er det også så vigtigt, at samarbejdet ikke får karakter af et "dem" og et "os", men at pårørende og professionelle får de ligeværdige rammer, som gør det muligt at understøtte og supplere hinandens ressourcer til gavn for den unge.

En klog mand har engang sagt, at forældre er et barns forlængede hukommelse. Den pointe gælder i sandhed for det gode pårørendesamarbejde, og pointen er værd at minde sig selv om, når man som sagsbehandler eller socialfaglig medarbejder sidder ansigt til ansigt med en pårørende. Mødt rigtigt er den pårørende en uvurderlig resurse, når det drejer sig om at forstå baggrunden for den sårbare unges situation. Den resurse skal vi gøre alt, hvad der står i vores magt for at aktivere. Og som forskere også peger på i dette temanummer: Der er samtidig rigtig god samfundsøkonomi i øget inddragelse af pårørende.

God fornøjelse!

Den Sociale Udviklingsfond fylder **30** år

30-ÅRS JUBILÆUM: I 30 år har Den Sociale Udviklingsfond været drevet af en entusiasme om at skabe de rette tilbud for samfundets mest sårbare grupper. Tag med på 30 års strejftog i SUF-historien

Af Peter Borberg, journalist & mag.art

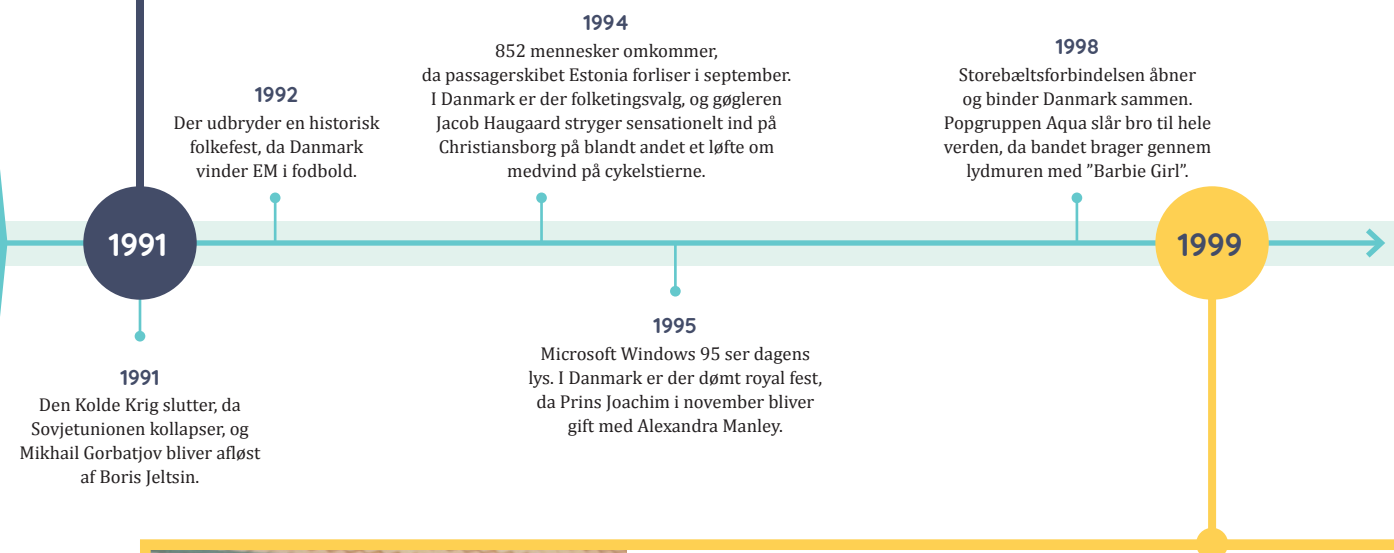
Foto: Emil Ryge Christoffersen



Thomas Rotne, en af grundlæggerne af Den Sociale Udviklingsfond, hvor han stadig er ansat som afdelingsleder i SUF Syd.

Det skal være løgn!

En håndfuld idealistiske medarbejdere samles, efter at deres arbejdsplads, Ungbo, er gået konkurs. Virksomheden, der etablerer ungdomsboliger til rimelige priser, laver også socialt arbejde ud fra devisen "mere praksis, mindre skrivebord." Men selvom Ungbo viser sit værd indenfor det sociale område, bliver der truffet fatale økonomiske beslutninger på boligsiden, hvilket fører til konkurs. En gruppe afskedigede medarbejdere er imidlertid stålsatte i overbevisningen om, at der er tanker og værdier fra Ungbo, som er værd at arbejde videre med. Det skal være løgn! nikker de samstemmende til hinanden. Ud af indignationen fødes Den Sociale Udviklingsfond (SUF).



Mads Richmond er SUF-mand om en hals og har været det gennem snart 25 år, siden han etablerede SUF Stranden.

Den utænkelige mobiltelefon

– Da jeg første gang hører om SUF, får jeg straks vakt min nysgerrighed på organisationens tilgang til de unge. At stå rådighed hele døgnet, så de unge har en kontakt, når deres verden er i opbrud, tiltaler mig helt vildt. Sådan fortæller Mads Richmond, der i 1998 bliver en del af SUF og etableringen af SUF Stranden på Amager. Andre er dog mere skeptiske overfor den nye SUF-rådighed. Da Mads Richmond som ung medarbejder bliver bedt om at holde et oplæg om, hvordan man i SUF arbejder med rådighed og tilbyder unge en mobiltelefon ved indskrivning, indvender en overlæge, at det er utænkeligt at give en mobiltelefon til et menneske med eksempelvis skizofreni. I dag – 23 år senere – er 24/7-rådighed og mobiltelefoner stadig en integreret del af indskrivningerne i SUF.

Foto: Instafilm



Foto: Kenneth Ploug



Enkeltmandsprojekt viser nye veje

Måske kan vi gøre det på en helt ny måde? Det er tilgangen, da man i SUF Nord i 2002 står med en ung, hvis psykiske og sociale problemer er så massive, at et andet bo- eller anbringelsessted ikke er muligt. Snart ser et såkaldt enkeltmandsprojekt dagens lys, og i de kommende år vinder et sådant tilbud frem i flere afdelinger.

Dorthe Drivsholm fra SUF Nord er i 2002 med til at oprettet det første enkeltmandsprojekt i SUF.



2001

Terrorangrebet på World Trade Center i New York 11. september 2001 vil for altid stå mejslet ind i historien, som ekstremismens angreb på den vestlige verdens demokrati. I Danmark er der regeringsskifte, da Anders Fogh Rasmussen bliver statsminister.

2004

Kronprins Frederik og kronprinsesse Mary Donaldson bliver gift under stor bevågenhed. En anden bevågenhed tilfalder filminstruktøren Peter Jackson, som afslutter sin trilogi om "Ringenes Herre" med 11 Oscar-statuetter.

2007

En gennemgribende kommunalreform træder i kraft, som betyder markante ændringer for hele den offentlige sektor i Danmark. 271 kommuner bliver til 98 storkommuner, og de 14 amter bliver erstattet af fem regioner.

2002

2005

2000

Går samtlige klodens computere ned, når kalenderbladet skifter til år 2000? Det er et af spørgsmålene, som dommedagsprofeterne stiller i forbindelse med det store millennium. Verden består, og i Danmark er befolkningen på den anden ende, da Brødrene Olsen vinder Det Europæiske Melodi Grand Prix.



Fotos: Emil Ryge Christoffersen

Eva Garde skaber i 2005 den første BOAS-afdeling på Nørrebro. I dag er der 10 BOAS-afdelinger i SUF. Eva Garde er stadig afdelingsleder på Nørrebro.

Første kapitel i BOAS-historien

Eva Garde, daværende socialkonsulent hos SUF Eremitterne, undrer sig. Når hun ser sig omkring, mangler der et specialtilbud til unge og voksne med autismeprofil.

– Behovet for at åbne en specialiseret afdeling var udtalt, fortæller hun senere. Med afsæt i en rapport, som en forælder til en ung med Aspergers har skrevet om behovene, udarbejder Eva Garde en projektbeskrivelse. Kort efter slår BOAS Nørrebro dørene op med Eva Garde som afdelingsleder. Henvendelserne strømmer ind, og i løbet af kort tid er 17 unge indskrevet i SUF's første målrettede autismetilbud.



Foto: Emil Ryge Christoffersen

Foto: SUF



Specialisterne udvider SUF-familien

Specialiserede tilbud til mennesker med autisme, med det klare mål at bringe deres unikke kompetencer i spil og bane vej til uddannelse eller beskæftigelse. Dét er baggrunden for, at SUF i 2003 overtager Specialisterne, som er etableret af Thorkil Sonne, hvis søn har infantil autisme. Specialisterne skifter i SUF navn til BOAS Specialister og bliver i 2016 til Special Minds.

Med BOAS Specialister – i dag Special Minds – tilbyder SUF forløb, der er målrettet beskæftigelse.



Da pladsen bliver for trang i Nørregade i Odense, flytter hovedkontoret videre til mere plads på Hunderupvej, hvor administrationen for SUF siden har haft adresse.

Flyttedag for hovedkontoret

Efter en længere årrække med hovedkontor i først Aarhus og Horsens og siden Nørregade i Odense, rykker SUF til en anden adresse i den fynske hovedstad, nærmere bestemt Hunderupvej, hvor de deler hus med IT-virksomheden CompliT. Her er der adgang til mødefaciliteter, som gør det muligt at afholde uddannelses- og kursusdage for SUF-medarbejderne.

2010

Et jordskælv i Haiti koster tusindvis af mennesker livet og forårsager kolossale ødelæggelser. Sommerens VM i fodbold i Sydafrika forbindes for altid med larmen fra vuvuzelaer.

2009

2008

Barack Obama vinder det amerikanske præsidentvalg, og i Danmark vinder 15-årige Martin fra Ørum den første danske sæson af X factor.

2014

2013

Lærerlockout i Danmark betyder en 25 dage lang konflikt, som først slutter, da regeringen griber ind.

2015

Foto: Emil Ryge Christoffersen

Velsmag og livsmød på menuen

"Café Frida kan noget helt særligt." Sådan står der i Aarhus Stiftstidende i 2015, da SUF åbner en café i Mejlgade bag domkirken i Aarhus. Og det skal snart vise sig, at der er noget om snakken. Café Frida fungerer som et afklaringsstilbud for sårbare kvinder i alderen 18-30 år, der har brug for støtte til at komme i uddannelse eller job og ad den vej få livsmødet igen. I 2016 bliver Café Frida af Smag Aarhus kåret som "byens bedste brunch".

Café Frida i centrum af Aarhus er både et populært spisested og samtidig et afklaringssted for sårbare kvinder, der har brug for støtte til at komme videre i livet.





SUF Veteran holder til i fredfyldte, naturskønne omgivelser på Fyn, hvor krigsveteranerne får ro til at arbejde med sig selv.

PTSD-ramte krigsveteraner får nyt tilbud

– Én er kommet fra skoven, nogle direkte fra psykiatriske afdelinger, mange har alkoholproblemer, og flere har ikke længere kontakt til deres familie, fortæller Jesper Maigaard, forstander, SUF Veteran, til fagbladet Socialpædagogen er par år efter, at SUF har åbnet et forsorgshjem i Nørre Broby på Fyn for PTSD-ramte krigsveteraner, der lever med så svære psykosociale problemstillinger, at de har brug for aktiverende støtte og omsorg. Behovet viser sig udtalt, og mens dette jubilæumsmagasin er på vej i trykken, er et yderligere forsorgshjem under opførsel.

Profilen indtager forsiden

SUF Magasinet har gennem mange år været det medie, hvor SUF deler ud af aktuel og relevant viden på det socialfaglige område. I 2017 får magasinet et helt nyt blikfang, da Den Sociale Profil indføres som en fast bestanddel. Et menneske, som taler indefra eller udefra på det sociale område, og som bidrager med debat og refleksion over det sociale område og mennesker i udsatte positioner. Siden har en lang række markante stemmer indtaget spalterne i SUF Magasinet. Det gælder blandt andre psykologen Svend Brinkmann, brobyggeren Özlem Cekic, tidligere statsminister Poul Nyrup Rasmussen, filosofen Morten Albæk og forfatteren Peter Øvig.

2016

Donald Trump bliver valgt til USA's præsident. Sangeren Bob Dylan modtager Nobelprisen i litteratur.

2016

Foto: Emil Ryge Christoffersen



Jubilæumskonferencen i Middelfart bliver en dag, hvor medarbejdere og samarbejdspartnere i fællesskab går på opdagelse i fremtidens sociale indsatser.

Konference tager temperaturen på fremtidens indsatser

SUF fejrer 25-års jubilæum og benytter markeringen til at arrangere den første konference i fondens historie for medarbejdere og samarbejdspartnere. Under overskriften "Fremtidens indsatser for socialt udsatte" byder dagen på stribevis af oplæg og debatter om udsatteområdet fra forskellige vinkler. Blandt oplægsholderne er blandt andre forfatteren Morten Pape og den tidligere udenrigsminister og SF-formand Villy Søvnald.

Foto: Emil Ryge Christoffersen

2019

Den blot 16-årige svenske klimaaktivist Greta Thunberg opnår verdensberømmelse, da hun strejker fra skole i kampen for klimaet. Folketingspolitikeren Pia Kjaersgaard er dog ved at have fået nok af klimasnakken og tegner sig for årets ord, da hun i affekt kommer til at tale om "klimatosserne".

2017

Danmarks første Vækstpark for Socialøkonomi

Idéen har været på tegnebrættet gennem et stykke tid. I 2017 bliver den til virkelighed, da SUF slår dørene op for Danmarks første Vækstpark for Socialøkonomi, som får til huse i et stort erhvervsdomicil i Viby ved Aarhus. Vækstparken er i dag hjemsted for en lang række virksomheder, der nyder godt af parkens mange faciliteter, og som samtidig ønsker at indgå i et fællesskab, der bringer forretning, socialt entreprenørskab og samfundsansvar under samme tag.

Vækstpark for Socialøkonomi, som drives af Den Sociale Udviklingsfond, tæller i dag virksomheder, der alle har til fælles, at de støtter op om udviklingen af det rummelige arbejdsmarked.



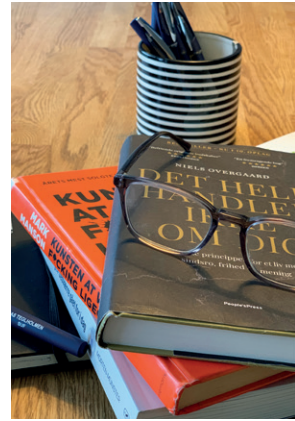


SUF Magasinet udsendes to gange årligt til medarbejdere og samarbejdspartnere. Magasinet rejser fra gang til gang temaer indenfor socialområdet, som udfoldes af nogle af landets fremmeste forskere og eksperter. Derudover medvirker hver gang en social profil.

Indsatser i skyggen af corona

Er der et sted, hvor man mærker konsekvenserne af nedlukning og restriktioner som følge af corona, er det på udsatte-området. Det præger også afdelingerne i SUF, hvor unge, der i forvejen befinder sig i sårbare livspositioner, i tiltagende grad kæmper med angst og depression på grund af manglende social kontakt og uvished. Relationsarbejdet, der er en kerneværdi i den socialfaglige indsats i SUF, er pludselig udfordret fra en uventet kant. I det kommende år bliver der tænkt kreativt for på bedste vis at fastholde nærheden og udviklingen i indsatserne, uden at det sker på bekostning af myndighedernes retningslinjer.

Kreativiteten blomstrer under pandemien. I en afdeling arrangerer man digital læseklub, mens man i en anden laver onlinespil og rykker så mange aktiviteter som muligt udenfor.



2021

Med et års forsinkelse som følge af corona rammer EM-feberen Danmark, da det danske fodboldlandshold når helt til semifinalen, som dog tabes til England. Samtidig er der gang i den største vaccineudrulning nogensinde.

2020

2021

30 år
med SUF

Foto: BOAS



Flere BOAS-afdelinger skyder op i 2021. BOAS Brønshøj er ramme om tre solistprojekter med tre små personalegrupper på samme matrikel, og i Taastrup åbner BOAS Villa, der er målrettet unge med autisme og spiseforstyrrelse.

BOAS med vokseværk

I SUF gør vi os umage for hele tiden at kvalificere indsatserne. Det mærker man blandt andet på autismeområdet, hvor vi alene i 2021 åbner hele fire nye afdelinger – i Jægerspris, Taastrup, Brønshøj og Aarhus. Ved udgangen af 2021 er antallet af BOAS-afdelinger 10.

Øget kompleksitet kalder på nye typer tilbud

Antallet af henvendelser fra kommuner, som står med unge og voksne borgere med særligt komplekse problemstillinger, er stigende. Det medfører stadig flere specialiserede tilbud i SUF.

”De har som de første **troet** på mig”

SUF Magasinet besøger politikvinden Rikke, der er incestoffer og for 12 år siden forlod SUF Eremitterne, men som trods nye tragiske hændelser har en ukuelig tro på livet

Af Thorsten Asbjørn, journalist

” *Jeg fik for første gang følelsen af, at jeg var noget værd. De gad mig, og jeg kunne gøre dem stolte selv ved de mindste ting – om det så var at have spist en halv pære.*

Rikke

På væggen i stuen i det velindrettede hjem i Allerød hænger der blandt helt almindelige billeder en række fotos, som viser krig og udsendelse. Et par militærstøvler placeret i ørkensandet, en kampvogn og soldater i baggrunden.

- Det er min mand, peger Rikke.

- Han døde for syv år siden i en trafikulykke en lørdag morgen på vej til arbejde, hvor det var glat. Jeg var højgravid med vores yngste datter.

Rikke stod midt i det liv, hun stræbte efter.

- Min største drøm har været et liv i et helt almindeligt parcelhus på en helt almindelig og kedelig villavej. Det var en drøm om at passe ind og være helt almindelig – alt det min barndom ikke var, siger 33-årige Rikke.

Rikke bor stadig i parcelhuset på villavejen i Allerød. Hun har valgt ikke at have en ny mand endnu. Hun nyder hverdagen med sine to døtre på 7 og 10 år, og de får alt det, som hun ikke selv fik som barn. For hende blev årene hos SUF Eremitterne i 2004-2009 skelsættende. Her kom hun til et botilbud for unge med svære psykiske problemer, og hvor hun med egne ord fik den ballast i livet, som hun ellers aldrig havde haft.

- Jeg fik for første gang følelsen af, at jeg var noget værd. De gad mig, og jeg kunne gøre dem stolte selv ved de mindste ting – om det så var at have spist en halv pære, smiler hun.

Incest og tavshed

Rikke er lykkedes med at skabe en livsbane, hvor hun har trodset en ellers ødelagt barndom og ungdom. Hendes morfar begik seksuelle overgreb på hende fra hun var 4-12 år. Hendes forældre vidste det, hendes egen mor havde været udsat for det samme, men hun gjorde ikke noget.

Som 12-årig blev Rikke afleveret til kommunen, fordi forældrene ikke længere kunne håndtere hende. Folkeskolen blev aldrig gennemført, og gymnasiet gik også galt. Misbrug, selvmordsforsøg og psykiatriske indlæggelser blev kulminationen på barndommens traumer.

Rikkens vilje og livskraft har imidlertid sat sig igennem. I 13 år har hun arbejdet som politikvinde.

- Jeg har lært, at livet holder sammen, selvom det crasher. Og så har jeg lært ikke at være et offer i mit eget liv, siger hun.

De gik over stregen

Læringen hviler på den livserfaring, som hun hentede i de fem år hos SUF Eremitterne på Vesterbro i København i perioden 2004-2009. I dag tænker Rikke tilbage på, hvad det var, som hun fik med, og som har givet hende livsmodet.

- Der var et hjerterum, som jeg aldrig tidligere havde oplevet. De formåede at skabe en personlig relation til mig, siger Rikke, som hæfter sig ved betydningen af, at socialkonsulenterne var til rådighed 24 timer i døgnet.



” *Jeg har lært, at livet holder sammen, selvom det crasher. Og så har jeg lært ikke at være et offer i mit eget liv.*

Rikke

- Det betød virkelig meget, at der ikke var lukket klokken 16. De gider dig også om natten. Den følelse af, at de var der, når jeg havde brug for det og oprigtig interesseret sig for mig, og jeg kunne mærke deres kærlighed, var altafgørende.

Rikke er bevidst om, at der i dag i den pædagogiske praksis er en diskussion om, hvor langt man kan og må gå som professionel.

- Dybest set gik Karin og Stine (Rikkens to tilknyttede socialkonsulenter, red.) længere, end de skulle. Jeg var aldrig i tvivl om, at de ville gå gennem ild og vand for mig. Den støtte gjorde, at jeg fandt troen på mit eget værd.

Ikke et arbejde

Rikke hæfter sig ved, at hun aldrig har følt, at de var der for hende, fordi det var deres arbejde. Hendes oplevelse var, at de stod som holdepunktet, fordi de holdt af hende. Det gjaldt i høj grad også det år, hvor hun blev udskrevet fra SUF Eremitterne, fordi hun havde det så svært, at hun måtte indlægges på psykiatrisk hospital og efterfølgende et halvt års rehabiliteringsforløb på Skt. Hans.

- Karin og Stine var der stadig, hvor jeg mærkede deres støtte – også selvom det ikke var deres job på det tidspunkt, siger Rikke og hæfter sig ved, at SUF Eremitterne også bevarer kontakten til de unge, som for længst er udskrevet.

- Vi har stadig jævnlig kontakt. De betyder ligeså meget for mig som min egen familie, siger Rikke, der også hvert år tropper op med sine børn og tidligere indskrevne unge og deres familier, når der i

starten af december er julehygge og klippe-klistredag.

- Lige meget hvor jeg og andre unge er i livet, så er Eremitterne et holdepunkt for os, som har været der.

Glem bare hovedretten

I dag har Rikke en god relation til sine forældre, og det er dem, som hjælper med at passe hendes børn, når hendes skæve arbejdstider i politiet betyder, at hun ikke kan være hjemme og putte dem. Hun lever dog på stor afstand af den polerede overflade, som kendetegnede hendes barndomshjem.

- Karin har lært mig, at alting ikke behøver at være perfekt og se rigtigt ud. Har du lyst til at spise desserten først, så gør du det. Det skal ikke altid være forret, hovedret og så dessert. Sådan fungerer livet ikke.

Rikke nyder, at hun i 13 år har haft et job, hvor hun i kraft af sin egen historie, formår at handle roligt og kompetent, når hun eksempelvis står overfor et menneske, som truer med at tage sit eget liv, eller hun befinder sig midt i en trusselssituation. Og den største glæde er, at hun har fået skabt sig et kærlighedsfyldt liv med sine to døtre, hvor der både er nærvær, glæde og overskud i hverdagen.

- Det er vigtigt for mig at lære mine børn, at det er helt okay at spise desserten først.

Navnet Rikke samt hendes arbejdsplads er opdigtet af personlige hensyn. Hendes rigtige navn er redaktionen bekendt.



Foto: Emil Ryge Christoffersen

” Vi ved godt, at de unge oplever, at vi går langt for dem – og også ofte længere, end de har været vant til. Meget af det ligger i vores ramme. Vi er utraditionelle. Vi er ikke en institution med en fast form. Altid gør vi det, som passer til den enkelte unge. Er det unge, som hele livet har været overladt til sig selv, er det betydningsfuldt, at de mærker, at vi er der – også når de ikke forventer det.

Tilsvarende er det anderledes i forhold til andre steder, at vi fortsat har kontakt med udskrevne unge og fx har åben fællesspisning en gang om ugen og en årlig klippe-klistre-dag i december, hvor de kan komme med deres børn og kærester. At tidligere unge stadig kommer i huset, har samtidig positiv effekt på de unge, som er indskrevet. De ser og mærker levende forbilleder, som lykkes med at skabe det helt almindelige liv, som de selv drømmer om, men kan have svært ved at tro på, at de også skal opnå.

Stine Hansen, socialkonsulent,
SUF Eremitterne.

TEMA › PÅRØRENDE

Den forløsende åbenhed



22-årige Kathrine, der har autismeprofil, ønsker at udbrede kendskabet til, hvordan verden ser ud fra hendes perspektiv, mens hendes forældre vil skabe viden om at være pårørende til en psykisk sårbar

Af Peter Borberg, journalist & mag.art.

– Det er vi fuldstændig klar til, og det har vi været længe!

Ordene kommer uden betænkningstid fra Ivan Kristian Pedersen, da vi i den indledende snak over telefonen kommer ind på, hvornår det vil være passende, at han og hustruen Helle Marie Gyldendal Pedersen sammen med deres datter, Kathrine, fortæller deres historie.

– Vi er det sted nu, hvor Kathrine har lyst til at fortælle, og hvor vi som mor og far ønsker at dele ud af vores erfaringer som forældre til en psykisk sårbar datter. Vi er ikke eksperter, og vi kan ikke sige, hvad andre bør gøre. Men vi ved, at alene dialogen og åbenheden er vigtig.

Ingen skam

Få dage senere sidder vi i dagligstuen på sjette sal i et moderne boligbyggeri i Risskov i udkanten af Aarhus med udsigt til et solbeskinnet Kalø Vig. Kathrine, som sidder i sofaen sammen med sin mor, fortsætter, hvor hendes far slap i telefonen:

– Jeg har ikke de gyldne svar, og jeg kan kun tale ud fra mig selv, men jeg kan se, at det har værdi for pårørende til en psykisk sårbar ung, når jeg sætter ord på, hvordan verden ser ud fra min synsvinkel. At jeg står frem i dag, er resultatet af en gradvis udvikling, hvor jeg er endt med at stå ved, hvem jeg er. Det er ikke noget, jeg skammer mig over.

‘Hvad skal vi gøre?’

Umiddelbart er det vanskeligt at forestille sig, at den smilende 22-årige pige, som sidder der i skrædderstilling i sofaen, bærer på en tung historie, men det er ikke desto mindre tilfældet. Som barn skilte Kathrine sig ud. Intellektuelt var hun foran sine jævnaldrende, men emotionelt var hun

bagud, og hun havde svært ved at knytte nære venskaber.

Da Kathrine var godt 11 år, udviklede hun skoleværing, og i de følgende fire år, var hun stort set ikke i skole. Størstedelen af tiden tilbragte hun i sin seng, hun græd og ville ikke spise.

– Da det var allermest skidt, kunne Kathrine praktisk talt ikke vækkes om morgenen. Det var fysisk umuligt, fortæller Ivan Kristian Pedersen og bliver suppleret af sin hustru:

– ‘Hvad skal vi gøre?’ ‘Vores datter har det rigtig svært – hvor kan vi få hjælp?’ Det var de spørgsmål, vi var fyldt op af i de år, hvor vi ikke anede, hvad der var galt, og hvor vi ofte følte, at vi blev kastet rundt i systemet.

Fyldt med selvbefrejdelse

Derved berører Helle Marie Gyldendal Pedersen den afmægtighed, man som pårørende kan føle, når man står midt i uvisheden, samt de konsekvenser det kan have for en ellers resursestærk familie.

– Der, hvor det er svært, er, når du er alene som pårørende og føler dig mislykket og samtidig står med et barn, som har brug for en hjælp, du ikke kan give. Der foregik en konstant indre kamp, fordi vi som mor og far var fyldt med selvbefrejdelse, og samtidig var vi meget uenige om spørgsmålet om opdragelse, fordi vi grundlæggende ikke forstod Kathrines situation.

Ivan Kristian Pedersen indskyder:

– Situationen øgede konfliktniveauet i hjemmet. Ikke mindst mellem Helle Marie og mig, og samtidig begyndte Kathrine at udtrykke skyld, hvilket blot gjorde os endnu mere bekymrede.





Netop skylden står i dag mejslet stærkt ind i hukommelsen hos Kathrine, som blandt andet mindes en familietur til Italien, som måtte forkortes, fordi hun fik det dårligt.

– Jeg følte, at jeg var en dårlig datter, som var årsagen til, at vi som familie ikke kunne det, som andre familier kan. Kun når jeg lå i sengen, tænkte jeg, at jeg ikke var en byrde, siger Kathrine og fremhæver, at skylden stadig kan dukke op, når hun eksempelvis melder fra til en familiesammenkomst.

– 'Hvis bare jeg dog var neurotypisk,' siger hun med et smil.

Ekstern rådgivning

Den store forskel på dengang og nu, er, at Kathrine og hendes forældre i dag kender og forstår hendes situation. På sin 15-års fødselsdag fik hun en autismediagnose, hvilket hun selv betegner som den 'bedste fødselsdagsgave'.

– Nu vidste jeg, hvad det var, der udfordrede mig. Den viden var en stor lettelse.

Samtidig tog hendes forældre det 'principielle standpunkt', at datterens situation aldrig måtte

skille familien ad, og de indså derudover, at de havde brug for ekstern rådgivning. De tog imod forløbet "Støt dit barn" i Middelfart Kommune, hvor familier med psykiske sårbare unge får hjælp og rådgivning.

Den Bedste Gruppe

Ivan Kristian Pedersen og Helle Marie Gyldendal Pedersen rækker desuden aktivt ud til andre forældre, som står med lignende udfordringer, og som derfor møder dem med forståelse. Blandt andet har de, sammen med fire forældrepar, stiftet et netværk, kaldet Den Bedste Gruppe, hvor man støtter hinanden med viden og erfaringer om livet med deres sårbare børn. På den måde bliver de bekræftet i, at de ikke er alene, og udfordringerne bliver sat i perspektiv.

Forståelsen, sparringen og støtten fra netværket og enkeltpersoner betyder meget for Ivan Kristian Pedersen og Helle Marie Gyldendal Pedersen, og de er opsatte på at give erfaringerne videre til andre. Så når eksempelvis kolleger spørger, om Kathrines forældre vil hjælpe nogle af deres bekendte, som kæmper med tilsvarende udfordringer, så stiller de naturligvis op til samtaler og personlige møder.



”Jeg følte, at jeg var en dårlig datter, som var årsagen til, at vi som familie ikke kunne det, som andre familier kan. Kun når jeg lå i sengen, tænkte jeg, at jeg ikke var en byrde.

Kathrine

Og her bidrager Kathrine også gerne som sparingspartner med afsæt i sin historie.

– Den Bedste Gruppe er mine forældres, og det er ikke noget, jeg som sådan er en del af. Men når det giver mening i forhold til dem, som mine forældre prøver at hjælpe, stiller jeg op og fortæller, hvilket jeg synes godt om, fordi jeg bliver set som en resurse, siger hun.

Vendepunktet

I dag læser Kathrine Molekylær medicin på Aarhus Universitet og bor i lejlighed sammen med en veninde. Men selvom det lyder som en solstrålehistorie, understreger både hun og hendes forældre, at der stadig er vanskelige perioder.

– Jeg lukker fortsat ned, når det er svært, og jeg er nødt til at erkende, at jeg nogle gange kan være en byrde for andre, men det er de øvrige i familien jo også på hver deres måde. Som familie synes jeg, vi er lykkedes med at få fremelsket den indstilling, at det er byrder, man tager på sig som familie.

Hendes far bryder ind:

– Det sker fra tid til anden, at den ene af os bliver

”Ingen forstår, hvad det vil sige at være pårørende til et psykisk sårbart barn, hvis ikke du selv har prøvet det. Hvor meget du end ønsker at fikse tingene, så kan du ikke bare fikse dit barns situation. Alt, hvad du kan gøre, er at prøve at forstå.

Helle Marie Gyldendal Pedersen



nødt til at trække sig, fordi det bliver for meget. Og her har vi den klare aftale, at så træder den anden til. Vi er to forskellige personer, og vi er gode til forskellige ting, for eksempel er det mig, som kører ud til Kathrine om natten, hvis hun pludselig får det skidt.

Alligevel er noget fundamentalt anderledes i dag. Åbenheden og involveringen med andre pårørende har været et vendepunkt, lyder det samstemmende.

– Ingen forstår, hvad det vil sige at være pårørende til et psykisk sårbart barn, hvis ikke du selv har prøvet det. Hvor meget du end ønsker at fikse tingene, så kan du ikke bare fikse dit barns situation. Alt, hvad du kan gøre, er at prøve at forstå, siger Helle Marie Gyldendal Pedersen.

Ivan Kristian Pedersen slutter:

– Jeg vil ikke være Kathrines sagsbehandler, og det er ikke min rolle at sætte mig ind i Serviceloven og se hende som patient. Som far er det min opgave at se og favne Kathrine med alt, hun har med.

TEMA › PÅRØRENDE

Det koster at være pårørende



” *Pårørende er belastede, og det giver sig udslag i tabt arbejdsfortjeneste og øget forbrug af sundhedsydelser.*

Lene Halling Hastrup, Seniorforsker, Ph.d.,
Psykiatrisk Forskningsenhed, Psykiatrien i
Region Sjælland og lektor ved Dansk Center for
Sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet.

Forskere har i dag tal på de samfundsøkonomiske meromkostninger for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, ligesom den menneskelige pris for manglende inddragelse også er kortlagt

Af Thorsten Asbjørn, journalist

At være pårørende er en dyr affære. Både for den enkelte pårørende og for samfundsøkonomien som helhed.

– Pårørende er belastede, og det giver udslag i tabt arbejdsfortjeneste og øget forbrug af sundhedsydelser, fastslår Lene Halling Hastrup, Seniorforsker, Ph.d., Psykiatrisk Forskningsenhed, Psykiatrien i Region Sjælland og lektor ved Dansk Center for Sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet.

Hun har sammen med forskningskolleger foretaget en analyse af ægtefæller til personer med psykiske lidelser og set på de pårørendes forbrug af sundhedsydelser og tabt arbejdsfortjeneste. De har specifikt undersøgt omkostninger hos ægtefæller og samlevende til mennesker med diagnoser som skizofreni og skizotypi, ADHD og borderline.

Billedet er meget klart.

– De samfundsøkonomiske omkostninger er markant højere, end hos kontrolgruppen. Der er tabt arbejdsfortjeneste i form af lavere indkomst og en større andel på overførselsindkomster. Størst er den tabte arbejdsfortjeneste hos pårørende til mennesker med skizofreni, hvor tallene viser en halvering af indkomst i forhold til kontrolgruppen, siger Lene Halling Hastrup og peger samtidig på det øgede forbrug af sundhedsydelser.

– For ægtefæller til mennesker med skizofreni og borderline er forbruget af sundhedsydelser eksempelvis dobbelt så højt som for vores kontrolgruppe, pointerer forskeren.

Sundhedsydelsesforbruget dækker over alt fra kontakt til egen læge, medicinforbrug, indlæggelser, ambulante behandlinger, psykiatrisk og somatisk behandling.

Snævert pårørende-fokus

Lene Halling Hastrup påpeger, at tallene samtidig kalder på nuancer, ikke kun fordi det kun er pårø-

rende til tre diagnosegrupper, som ligger til grund for resultaterne.

– Det er vigtigt at understrege, at vores undersøgelse har et meget snævert blik på pårørende, da det kun er ægtefæller og samlevende, vi kigger på. Der er også børn og alle andre tæt på, som bliver berørt, og hvor det ganske givet også har samfundsøkonomiske konsekvenser, siger forskeren og fortsætter:

– Samtidig kan vi på baggrund af vores undersøgelser ikke afgøre, i hvilken grad ægtefællernes merforbrug af sundhedsydelser og tabt arbejdsfortjeneste er en konsekvens af deres status som pårørende, eller at de også selv udgør en sårbar gruppe. Det er formentlig begge dele.

Patientens pris

Men ét er den samfundsøkonomiske omkostning for pårørende. Noget andet er den menneskelige og helbredsmæssige gevinst ved pårørendeinddragelse i behandlingen. Marie Louise Overgaard Svendsen, forsker, ph.d., DEFACTUM, Region Midtjylland, står bag et forskningsprojekt fra 2021, som kortlægger pårørendeinddragelse i psykiatrien – set i relation til patienternes oplevelse af behandlingen.

– Vi kan konkludere, at inddragelse af pårørende har en positiv sammenhæng med patientens oplevelse af kvalitet i behandlingen, siger Marie Louise Overgaard Svendsen og dykker nærmere ned i undersøgelsen:

– Patienter til de pårørende, som i høj grad føler sig inddraget, oplever en større grad af bedring sammenlignet med de patienter, hvor de pårørende føler sig mindre inddraget. Tilsvarende oplever patienterne også en større grad af tilfredshed med behandlingen, når de pårørende i højere grad oplever at blive inddraget.

Forskergruppen har også opgjort, hvor meget de pårørende rent faktisk føler sig inddraget på forskellige parametre. Her er der tal, som springer i





” Vi kan konkludere, at inddragelse af pårørende har en positiv sammenhæng med patientens oplevelse af kvalitet i behandlingen.

Marie Louise Overgaard Svendsen, forsker, ph.d.,
DEFACTUM, Region Midtjylland

” Du er nødt til at have et vedvarende fokus på pårørende som en integreret del af kerneydelsen og ikke som noget, man lige skal huske på.

Helle Høgh, chefkonsulent i Metodecentret



øjnene. Eksempelvis oplever hele 70,4 procent af de pårørende til indlagte patienter, at der kun i nogen eller mindre grad bliver spurgt ind til deres erfaringer med patientens sygdom. Tilsvarende oplever 51,4 procent af de pårørende til ambulante patienter, at de kun i nogen eller mindre grad får nok informationer om patientens sygdom og behandling.

– Når vi samtidig med vores forskning kender de positive aspekter af pårørendeinddragelse fra tidligere undersøgelser, kalder de her tal på handling i forhold til, hvordan pårørende i stigende grad kan blive inddraget, siger Marie Louise Overgaard Svendsen.

Mere end 10 år med pårørende
Antropologen Helle Høgh er en af dem, som har været med til at sætte skub i inddragelse af pårørende herhjemme. Hun var i 2009 projektleder på et nationalt pionerprojekt ”Pårørende i psykiatrien” til styrkelse af samarbejdet med pårørende i psykiatrien, som Danske Regioner og Sundhedsministeriet stod bag.

– Det unikke ved projektet var, at vi ikke blot kiggede på pårørende udefra. Vi inddrog dem som samarbejdspartnere i forhold til kvalitetsudviklingen, både nationalt og lokalt. Det var en ny og mere radikal form for inddragende tilgang, siger Helle Høgh, som i dag er chefkonsulent i Metodecentret, og stadig tilknyttet som ekstern underviser på efter- videreuddannelsen for sygeplejersker i Region Midtjylland og Nordjylland.

Helle Høgh følger stadig pårørende-udviklingen på tæt hold, og hun bemærker, at der i de landsdækkende undersøgelser er sket en stigning i tilfredshed i forhold til pårørendeinddragelse i 2010'erne. Men, påpeger hun, så halter det stadig med både information og initiativ fra personalet til pårørendekontakt.

– Du er nødt til at have et vedvarende fokus på pårørende som en integreret del af kerneydelsen og ikke som noget, man lige skal huske på. Når du får masseret pårørendesamarbejdet ind i indsatsen, så har det positiv effekt, siger Helle Høgh.

Det samfundsøkonomiske
potentiale ved systematisk
familieintervention ved
psykiatriske indlæggelser
beløber sig over
en femårig periode til

Rasmus Højbjerg Jacobsen, CBS, 2011

1,5 mia. kr.

Der er

3

Marie Louise Svendsen m.fl., 2021

gange højere odds for,

at patienter oplever høj grad af bedring og
tilfredshed med behandlingen, når deres pårørende
i høj grad har været inddraget i behandlingen.

To ud af tre (58 pct.)

Bedre Psykiatri, 2018

oplever, at de ikke bliver
tilstrækkeligt inddraget i
den syges behandling.

TEMA › PÅRØRENDE

De økonomiske gevinster ved inddragelse er åbenlyse

” *Det er tydelige gevinster i form af forøget lønindkomst, bedre tilknytning til arbejdsmarkedet og færre indlæggelsesdage.*

Rasmus Højbjerg Jacobsen, økonom og
projektchef, ph.d., VIVE

” *Med de tal, som vi nu kender, bør vi få øget fokus på, at der ligger en social investering gemt i bedre inddragelse af pårørende.*

Karsten Storgaard Bjerre, hefkonsulent og erhvervsPhd-stipendiat, Komponent - Kommunernes Udviklingscenter

Simpel cost-benefit beregning peger på betydelige gevinster ved en højere grad af inddragelse af pårørende på det psykiatriske område

Af Thorsten Asbjørn, journalist

- Der er et helt klart behov for, at vi dykker mere ned i de her tal og får undersøgt de samfundsøkonomiske gevinster ved pårørendeinddragelse nærmere.

Sådan siger økonomen Rasmus Højbjerg Jacobsen, projektchef, ph.d., VIVE. Tilbage i 2011 udførte han sammen med daværende forskningskolleger på CBS en rapport, hvor de gennem en cost-benefit-beregning undersøgte effekten af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom.

- Hvis pårørendeinddragelse har en positiv effekt på behandlingen, så kan det også skabe en samfundsøkonomisk gevinst, påpeger Rasmus Højbjerg Jacobsen.

Store besparelser

CBS-forskerne gennemførte i deres rapport en såkaldt potentiale-beregning, hvor de undersøgte gevinsten ved familieintervention – familieinddragelse i terapeutisk forløb – for patienter indlagt til psykiatrisk behandling det pågældende år. Ved at indregne effekterne af pårørendeinddragelse, som man kendte fra internationale studier, konkluderede forskerne blandt andet, at der kunne være en samfundsøkonomisk gevinst på 1,5 mia. kr. over fem år, hvis man hypotetisk forestillede sig, at alle indlagt med skizofreni fik en familieintervention.

- Det er tydelige gevinster i form af forøget lønindkomst, bedre tilknytning til arbejdsmarkedet og

færre indlæggelsesdage, fremhæver Rasmus Højbjerg Jacobsen og understreger samtidig, at det ikke er faktiske tal.

- Det er en potentiale-beregning, hvor vi har beregnet den forventede effekten for patienterne. Vi kiggede altså ikke engang på effekten for de pårørende selv i vores daværende analyse.

Mere end enkelt-individet

Hos Komponent - Kommunernes Udviklingscenter forsker chefkonsulent og erhvervsPhd-stipendiat Karsten Storgaard Bjerre i sociale investeringer. Han ser et stort behov for, at der kommer et større fokus på de økonomiske effekter ved pårørendeinddragelse.

- Med de tal, som vi nu kender, bør vi få øget fokus på, at der ligger en social investering gemt i bedre inddragelse af pårørende, siger Karsten Storgaard Bjerre og påpeger en begrænsning i tilgangen i mange business cases og cost-benefit-analyser:

- Der er blinde pletter i det sociale investeringsmiljø. For eksempel ser de fleste business cases kun på løsevne individer og ikke på den økonomiske merværdi, som der også er for pårørende omkring brugeren, når de enten inddrages som resurse eller får støtte. I det lys kommer vi med de nuværende modeller til at undervurdere de positive økonomiske konsekvenser ved inddragelse.

Kampen om tilliden

Gennem de seneste årtier har vi bevæget os fra en pligtkultur til en rettighedskultur. Det slår også igennem på pårørendeområdet, hvor der stilles krav og rejses spørgsmål som aldrig før

Af Peter Borberg, journalist & mag.art.

Der var engang, hvor børnene blev sendt hjemmefra og i skole med en grundlæggende respekt for læreren, og hvor en læges besked ikke var en invitation til dialog, men en ordre. De tider er for længst forbi. Ikke mindst siden 1960'ernes værdisammenbrud er der sket et skred, som gør, at vi har bevæget os fra en pligtkultur til en rettighedskultur, der blandt andet har affødt det, som nogen betegner som 'den store tillidskrise'. En tillidskrise, der blandt andet viser sig på pårørendeområdet.

– Generelt har samfundet været udsat for et autoritetstab, som kommer glidende op igennem det 20. århundrede, men som især tager fart i generationerne efter 1960'erne, fordi de definerer sig selv som værende i modstrid til de traditionelle institutioner. Samtidig har politiske reformer gjort det svært for forskellige instanser at fastholde deres autoritet, og den svækkelse fornemmer mange pårørende, eksempelvis forældre til skolebørn, siger Henrik Jensen, historiker og forfatter til bl.a. *Ofrets århundrede* (1998) og *Det faderløse samfund* (2004).

Den manglende balance

Henrik Jensen ser i sin analyse, at danskerne over en bred kam er blevet mere optaget af deres egne rettigheder, end af deres pligter, hvilket blandt andet kommer til udtryk, når forældre skubber ansvaret for deres børns manglende trivsel over på myndighederne. Der sker en fralæggelse af ansvar og ytres et krav om, at nogen andre skal gøre noget.

– Vi kæmper for at finde balancen mellem det, man kan kalde en pligtetik og rettighedsetik, og det gi-

ver os nogle udfordringer på en lang række niveauer, siger Henrik Jensen, som mener, at rettighedstænkningen har taget overhånd, fordi den passer godt ind i vores selvrealiseringsdrømme.

– Samfundet er i dag kolossalt individualiseret. Vi skal finde meningen med tilværelsen på egen hånd, men det slår mange omkuld, fordi det er en kæmpe opgave, og folk aner ikke deres levende råd. De svæver frit i luften uden et klart fundament, og når tingene ikke lykkes, er det lettere at pege fingre ad systemet.

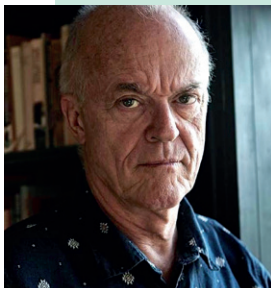
Kollektiv identitetsløshed

Henrik Jensen fremfører i den sammenhæng, at der i de senere år synes at være kommet endnu mere rådvildhed og rodløshed i form af en kollektiv identitetsløshed. Historier og traditioner som fundamentet for mange institutioner er blevet afløst af en fremadrettethed og afmatning af legitimitet.

– Vi er blevet vænnet fra at vende blikket opad og bagud, fordi der ikke længere eksisterer en fornemmelse af, at det er noget længere oppe, som holder sammen på traditioner og institutioner.

Henrik Jensen understreger, at denne fornemmelse ikke havde at gøre med at være meget troende, men snarere med en overleveret erkendelse af, at myndigheder – politi, skole, sundhedsvæsen osv. – skulle behandles med en vis respekt.

– I dag forholder de fleste sig til en individualiseret horisontal kultur, hvor det mest handler om at påberåbe sig egne rettigheder – også på pårørendeområdet, siger han.



” I dag forholder de fleste sig til en individualiseret horisontal kultur, hvor det mest handler om at påberåbe sig egne rettigheder – også på pårørendeområdet.

Henrik Jensen,
historiker og forfatter

Når det er sagt, så hører danskerne fortsat til blandt de folkefærd i verden, som har størst tillid til systemerne, hvilket man eksempelvis har kunnet konstatere under den store vaccineudrulning, som har mødt en nærmest uhørt høj opbakning. Og spørger man filosofen Nana Cecilie Halmsted Kongsholm, er der gode grunde til, at danskerne i det ene øjeblik føler stor tillid til systemerne for så det næste at tabe den.

– Noget af det, som vi går meget op i, hvad enten vi er patient eller pårørende, det er, om der er transparens. Når systemerne viser åbenhed og gennemskelighed, kvitterer vi i reglen med tillid, siger Nana Cecilie Halmsted Kongsholm, filosof, Institut for Kommunikation, Københavns Universitet.

Pårørende i det samlede billede

Nana Cecilie Halmsted Kongsholm, der blandt andet har forsket i danskernes tillid til sundhedssystemet, skelner overordnet mellem den institutionelle og den interpersonelle tillid.

– Hvor den ene tillid afspejler vores møde med institutionen, så drejer den anden sig om tilliden mennesker imellem, men sagen er, at de to typer tillid har det med at støde sammen, siger Nana Cecilie Halmsted Kongsholm og forklarer, at eksempelvis den pårørendes tillid til systemet står og falder med, hvordan man bliver mødt af de mennesker, som repræsenterer systemet.

– Bliver du ikke mødt med empati og nærvær, så glider det over i en institutionel mistillid. Det forstrer tillid, når du bliver set som et menneske, men

det gør det ikke, hvis du bliver set udelukkende som 'bare endnu en pårørende', siger Nana Cecilie Halmsted Kongsholm, der i den sammenhæng understreger den pårørendes betydning for det samlede billede af eksempelvis en sårbar ung.

– Lidt firkantet sagt, så kan man sige, at det blandt andet er gennem de pårørende, at den sårbare unge bliver et helt menneske, fordi de pårørende er en del af unges baggrund og historie. Men det er ikke altid, at der er tid og resurser til at inddrage pårørende, og det går ud over en helhedsorienteret indsats, som er noget af det, der skaber tillid.

Omsorgsfuld autoritetsudøvelse

Den strømning, der drejer sig om, at man som pårørende stiller sig langt mere kritisk an overfor systemerne end for blot få generationer tilbage, mener Nana Cecilie Halmsted Kongsholm ikke blot er et udtryk for et øget behov for rettigheder, selvbestemmelse og valgfrihed.

– Det handler ikke kun om selv at kunne vælge og vrage, men også om at blive 'taget sig af' og at kunne overlade visse beslutninger til en bestemt autoritet. Det stiller krav til systemerne, fordi de i mødet med den pårørende skal kunne balance mellem autoritet og empati og omsorg. At være en god læge, som pårørende har tillid til, kræver ikke blot stor faglighed, men yderligere, at man formår at balancere denne faglighed med et medmenneskeligt blik for den enkelte pårørende og dennes værdier, slutter hun.



” Det handler ikke kun om selv at kunne vælge og vrage, men også om at blive 'taget sig af' og at kunne overlade visse beslutninger til en bestemt autoritet.

Nana Cecilie
Halmsted Kongsholm,
filosof

”...men der
følger en
mor med”



TEMA › PÅRØRENDE

Betina Møllnitz, mor til Patricia, kender alt til at blive set som den krævende og besværlige pårørende, som sagsbehandlere og bosted slår sig på. Sammen med Christina Hartmeyer, afdelingsleder, BOAS Jægerspris, løfter hun sløret for knaster og farbare veje i pårørendesamarbejdet

Af Thorsten Asbjørn, journalist

- Jeg var hysterisk og dybt frustreret. Det var et bosted, der ikke fungerede for vores datter, og jeg blev ikke lyttet til. Vi gjorde indsigelser, men det var ikke til at nå igennem.

Betina Møllnitz er som så ofte før på besøg hos sin datter, 28-årige Patricia med Autisme Spektrum Forstyrrelse. Patricia er rykket med ind i den nye SUF-afdeling BOAS Jægerspris, som er et autismetilbud til unge og voksne, der nyder godt af at blive afskærmet fra de mange sanseindtryk i et pulserende byliv.

Sammen med afdelingsleder Christina Hartmeyer, er Betina Møllnitz inviteret til en snak om det, der er på spil i pårørendesamarbejdet. Tankerne flyver tilbage til indskrivningen i SUF-regi for snart ni år siden. Patricia var inden da på et bosted, som på ingen måde fungerede for hende, og det resulterede bl.a. i selvmodsforsøg. Dernæst fulgte 7-8 måneder på gaden, hvor moderen kunne se på en datter i frit fald, og hvor hun lagde massivt pres på systemet for at få hjælp..

- Min store frustration var, at jeg godt vidste, hvordan Patricia skulle håndteres, og hvilke rammer, hun havde brug for, men jeg kunne ikke selv gøre det. Fordi jeg var mor, lyttede hun ikke til mig på det tidspunkt i sit liv.

Hvad sker bag larmen?

Patricias sagsbehandler var under pres, men erkendte, at der var brug for et nyt tilbud. Hun kontaktede Christina Hartmeyer, der på daværende tidspunkt var ny afdelingsleder i BOAS Valby.

"... men der følger en mor med," lød det fra sagsbehandleren i den indledende snak.

For Christina Hartmeyer var det første gang, at hun som leder stod konfronteret med en opgave, hvor det på forhånd var udtalt, at en krævende pårørende var med på sidelinjen – og gerne trådte langt ind over. Hendes tilgang til sagsbehandleren var nysgerrig.

"Hvad siger den mor der så? Hvem er det, som jeg skal til at slås med?" tænkte jeg.

Af dette spor fortsatte Christina Hartmeyer samtalen med sagsbehandleren.

- Har vi rent faktisk sat os ned og lyttet til, hvad moren siger? Hvorfor larmer hun? Hvad er det, som hun siger gennem alt det, som synes som brok?

Betina Møllnitz kan ikke holde sig tilbage, og hun husker følelserne fra dengang:

- Ja, det var jo i sidste ende et råb om hjælp, siger hun.

Christina Hartmeyer oplevede imidlertid, at sagsbehandleren var forsigtig med at gå med ud ad den lyttende pårørende-vej. "Nu er det jo Patricia, som det drejer sig om," indskød hun.

Dialogen mellem sagsbehandleren og Christina Hartmeyer taler direkte ind i de hårfine balancer, som er på spil ved pårørende. Borgeren er i centrum, og hvor tæt på skal de pårørende komme?





” *Jeg er glad for, at de taler sammen. Der er altid to sider af en sag, og det er en tryghed for mig at vide, at de vender det væsentlige omkring mig.*

Patricia

- Jeg gav sagsbehandleren ret, men jeg understregede samtidig, at der er et netværk, som følger med. Det kan godt være, at vi arbejder med borgere over 18 år, men der er et netværk, som vi er nødt til at skabe en alliance med.

Den svære balance

Og her står de tre i dag. Patricia, Betina Møllnitz og Christina Hartmeyer. Betina kan kigge på en datter, der stortrives og som hos BOAS Jægerspris har geder, katte, hunde og en tam ræv om sig – de dyr, som er alt det, der giver hende den største livsglæde.

- Jeg føler også, at det her er min familie. Jeg kender jo alle, og der bliver lyttet til mig og taget godt imod mig hver gang, jeg er her, siger Betina Møllnitz.

Christina Hartmeyer indkredser, hvad der for hende var helt afgørende i etableringen af samarbejdet:

- Jeg skulle balancere at følge min pædagogiske tilgang i forhold til indgangen til Patricia og samtidig lytte til, at der stod en mor, en far, søster og farmor, og invitere dem ind i de tanker, som vi gjorde os.

Det hedder netværk

Pårørendesamarbejdet blev i Patricias tilfælde hjulpet af, at hun ikke modsatte sig inddragelsen.

- Havde du sagt, at jeg ikke måtte tale med din mor, havde det været et lidt større problem, men det gjorde du heldigvis ikke. Når det sker, så arbejder vi med at modne den unge til at ville inddragelsen, siger Christina Hartmeyer og understreger, at hun hellere taler om netværk end pårørende.

- Det kan godt være, at der her er en biologisk forbindelse, men i andre tilfælde kan det ligeså godt

være en tidligere skolelærer eller god ven, som er den gode relation. For mig er det ikke båret af pårørende men af netværket omkring den unge. Det handler om at finde de gode relationer, som kan arbejde med, siger Christina Hartmeyer.

- I Patricias tilfælde kan mor fx hjælpe mig til at forstå, hvorfor hun handler, som hun gør. Det giver mig en indsigt, som jeg kan bruge.

Kæmp for alliancen

Christina Hartmeyer går derfor også i rette med den indstilling, som i nogle tilfælde opstår i forhold til krævende pårørende, hvor der bliver trukket tydelige streger i sandet, så de ikke overskrider grænser.

- Hvis man som pårørende har brug for at larme eller kritisere, så tror jeg på, at jo hyppigere du kan mødes, jo hurtigere får du skabt den nødvendige alliance, siger Christina Hartmeyer og fortsætter:

- Vi har masser af netværk og pårørende, som hele tiden synes, vi kan gøre noget andet og bedre. Vi må knytte an, og sige at 'vi kan ikke gøre sådan der, men til gengæld kan vi gøre det her. Hvad siger I til det?'

Patricia har hele vejen igennem taget aktivt del i samtalen og lyttet til udvekslingen mellem mor og Christina Hartmeyer. Hun mærker til fulde betydningen af, at der er et åbent og ærligt forhold, hvor både mor og Christina taler direkte ud af posen.

- Jeg er glad for, at de taler sammen. Der er altid to sider af en sag, og det er en tryghed for mig at vide, at de vender det væsentlige omkring mig.



” *Jeg skulle balancere at følge min pædagogiske tilgang i forhold til indgangen til Patricia og samtidig lytte til, at der stod en mor, en far, søster og farmor, og invitere dem ind i de tanker, som vi gjorde os.*

Christina Hartmeyer, afdelingsleder BOAS Jægerspris



” *Min store frustration var, at jeg godt vidste, hvordan Patricia skulle håndteres, og hvilke rammer, hun havde brug for, men jeg kunne ikke selv gøre det. Fordi jeg var mor, lyttede hun ikke til mig på det tidspunkt i sit liv.*

Betina

Kommuner kæmper for tilliden

I flere kommuner oplever man, at forældre kæmper deres børns sag som aldrig før. Men det bliver svært, når barnet fylder 18 år, og den pårørende tvinges til at indtage en ny position

Af Peter Borberg, journalist & mag.art.

Agnes har været kommunal sagsbehandler på voksenområdet gennem mange år, og når hun i dag ser tilbage på, hvordan samarbejdet med pårørende har udviklet sig, er hun ikke i tvivl om, at der er sket en markant udvikling.

– Forældrene er i dag langt mere beskyttende og resursestærke til at kunne deltage i deres børns voksenliv end tidligere, og det kan godt give nogle udfordringer, når barnet fyldte 18 år. De pårørende kan have vanskeligt ved at acceptere den rolle, de får, når deres barn bliver myndigt, siger Agnes, sagsbehandler i Hillerød Kommune.

Hun sidder med sagerne for unge, der er fyldt 18 år, og hun forstår til fulde, hvad det er, der er på spil hos de pårørende.

– Indtil barnet fylder 18 år, har forældrene stor indflydelse, og der er stort set ingen begrænsninger på, hvad sagsbehandlerne må snakke med forældrene om. Det ændrer sig brat, når barnet bliver myndigt, hvorfra involveringen af de pårørende kræver samtykke fra den unge. Det er der mange forældre, som kan have svært ved at acceptere, fordi den rolle, de tidligere har haft som deres barns rådgiver og talerør i mødet med systemerne, pludselig hører op, siger Agnes, der ikke lægger skjul på, at situationen, hvor barnet bliver myndigt, og forældrene bliver sat ud på et sidespor, til tider udfordrer den kommunale sagsbehandling.

– Hvis ikke der er skabt en god tillid til forældrene, inden barnet fylder 18 år, kan det blive en barriere for et godt samarbejde. I sidste ende lytter de unge jo ofte til deres forældre, og hvis der først er opstået et mistillid mellem dem og os, kan det være meget svært at genoprette det frugtbare samarbejde.

Investér i tillid

Derfor lægger Agnes også vægt på at få opbygget en så stærk tillid til forældrene som muligt, inden barnet bliver myndigt.

– Den tid, jeg investerer i tilliden, får jeg tifold igen, siger hun og uddyber:

– Men det kræver en masse gode snakke og møder, hvor jeg dels er anerkendende overfor forældrenes rolle, dels forsøger at overbevise dem om, at det bedste, som de kan gøre, er at vise omsorg og tiltro til det system, der er sat i verden for at hjælpe deres barn.

Samtidig fremhæver Agnes vigtigheden af, at hun som sagsbehandler udviser respekt for den unges selvstændighed ved myndighedsalderen. Også selvom det kan være hårdt for de pårørende.

– Nogle gange har den unge et behov for at trække sig fra sine forældre, og hvor jeg bakker op, fordi jeg vurderer, at det er det rigtige i forhold til eksempelvis at komme i egen bolig. Det kan være

” De pårørende, jeg møder, kommer i mange afskygninger, fordi det er forskelligt, hvilken situation deres barn står i. Nogle pårørende befinder sig i en form for sorg over den situation, der er opstået, mens andre er nået til den erkendelse, at der er brug for hjælp.

Linett Munk er ungerådgiver i beskæftigelses- og socialforvaltningen, Odense Kommune



svært for de pårørende at give slip, men her er det min opgave at se på, hvad der er det bedste for den unge, siger Agnes.

Fyldt med følelser

I Odense Kommune møder Linett Munk også de pårørende, men på en anden måde end hendes kollega i Hillerød. Linett Munk er ungerådgiver i beskæftigelses- og socialforvaltningen og taler derfor om pårørende ud fra et forældremyndighedsperspektiv, hvilket vil sige, at forældrene stadig er tæt involveret.

– De pårørende, jeg møder, kommer i mange afskygninger, fordi det er forskelligt, hvilken situation deres barn står i. Nogle pårørende befinder sig i en form for sorg over den situation, der er opstået, mens andre er nået til den erkendelse, at der er brug for hjælp, siger Linett Munk, der generelt finder, at hun har et godt samarbejde med de pårørende.

Samtidig anerkender hun, at området er fyldt med følelser, som stiller store krav til såvel sagsbehandlernes empati som myndighed.

– De pårørende er de klogeste på deres børn og unge, og de vil godt have lov til at mene og tale en masse, men indimellem kan de have svært ved at acceptere, at deres perspektiv måske ikke nødvendigvis er det rigtige, og at det i sig selv kan være en af årsagerne til, at vi står i den situation, vi gør.

Omvendt skal jeg have forståelse for, at forældreansvaret for unge under 18 år er kæmpestort, og ofte er forældrene helt ødelagte, inden der overhovedet bliver sat ind med den rette hjælp, siger Linett Munk.

Tillid uden enighed

Både i Hillerød Kommune og Odense Kommune har man løbende fokus på pårørendesamarbejde og netværksinddragelse, hvor der stilles skarpt på, hvad der kan gøres bedre, og hvad der melder sig af udfordringer hos den pårørende.

– Det er hele tiden noget, som er oppe at vende, og det er vigtigt, at vi som kommune har øje for, at den pårørende får luft og bearbejdet alt det, som vedkommende bærer rundt på i forhold til sit barn. I sidste ende har vi brug for, at der er tillid til det, vi gør, siger Linett Munk og slutter med et konkret eksempel, der afspejler, hvordan det er muligt at trodse de vanskelige barrierer.

– Jeg havde en forælder, som ikke var enig i den plan, jeg havde lagt for vedkommendes barn, men hvor der alligevel var en tillid til, at det var det, vi skulle prøve. Det viste sig heldigvis at være det rigtige – selvom udgangspunkt var svært.

Sagsbehandleren Agnes ønsker kun at optræde ved fornavn, redaktionen.

TEMA › PÅRØRENDE

Kommunerne vil mere, end de magter

Trods mange gode initiativer, savner Bedre Psykiatri og Danske Patienter en større og mere systematisk inddragelse af pårørende, og konstaterer, at kun hver fjerde kommune har en decideret pårørendepolitik

Af Thorsten Asbjørn, journalist



” *Når vi spørger vores medlemsforeninger, så har det betydelig negativ indvirkning på de pårørende. Det påvirker både den fysiske og psykiske trivsel. Det giver sig blandt andet udslag i stress og depression og påvirker arbejdslivet. I mange tilfælde er det også de pårørende, som bliver syge.*

Johanne Kure, sundhedspolitisk konsulent, Danske Patienter

Al forskning og nyere undersøgelser peger på, at inddragelse af pårørende har positiv effekt på indsatsen, hvad enten vi taler psykisk eller fysisk sygdom. Alligevel opfordrer interesseorganisationerne Danske Patienter og Bedre Psykiatri kommunerne til i højere grad at få tænkt pårørende med ind i arbejdet med fysisk og psykisk syge.

– Der er mange fine initiativer i gang, men pårørendeinddragelse sker ikke systematisk, siger Johanne Kure, sundhedspolitisk konsulent, Danske Patienter, som repræsenterer 23 medlemsorganisationer, blandt andre Hjerneskadeforeningen, Alzheimerforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

3 ud af 4 mangler

Hun hæfter sig ved, at hver fjerde af landets kommuner ikke har en decideret pårørendepolitik.

– For de pårørende betyder det, at de i mange tilfælde kommer til at kæmpe med at navigere i et system, som også er presset på resurser, siger Johanne Kure.

Konsekvenserne af, at pårørende ikke bliver inddraget og ikke finder adgang til den rette hjælp, er ifølge Danske Patienter stor.

– Når vi spørger vores medlemsforeninger, så har det betydelig negativ indvirkning på de pårørende. Det påvirker både den fysiske og psykiske trivsel. Det giver sig blandt andet udslag i stress og depression og påvirker arbejdslivet. I mange tilfælde er det også de pårørende, som bliver syge.

Forståelsen mangler

Bedre Psykiatri, der har 11.000 medlemmer og 60 lokalafdelinger og hjælper pårørende til mennesker med en psykisk sygdom med at navigere i kommunerne og sundhedsvæsenet, genkender billedet.

– Det kan være meget belastende at være pårørende. Mange pårørende oplever, at de ender som forkæmpere, hvor de udover at skulle være omsorgsperson også skal hjælpe med vejen gennem





Du står med et offentligt system, som er presset på tid, resurser og i nogle tilfælde forståelse. Tilsvarende har du pårørende, som er presset til det yderste og som oplever sig ikke-hørt. Her kan tingene gå i hårdknude.

Cecilie Elmira Sørensen, rådgiver, Bedre Psykiatri.



Det er vigtigt, at du som pårørende ikke bliver opfattet som krævende. De steder, hvor det sker, er der brug for en kulturændring. Det er vigtigt at forstå, at det ikke er pårørende, som har en krævementalitet, men at det er et bekymringsudtryk.

Johanne Kure, sundhedspolitisk konsulent, Danske Patienter

systemerne, siger Cecilie Elmira Sørensen, rådgiver, Bedre Psykiatri.

Og mødet med kommunen bliver derfor også i for mange tilfælde problemfyldt, konstaterer Cecilie Elmira Sørensen.

– Der er ingen tvivl om, at kommunerne ligesom de pårørende vil alt det bedste for den enkelte borger. Men vi ser desværre, at der ofte mangler forståelse i det kommunale for de udfordringer, man står med, når man er pårørende til en med en psykisk sygdom, siger Cecilie Elmira Sørensen og fortsætter:

– En tilbagevendende problematik er, at fagpersoner i kommunerne vil høre om den konkrete problemstilling fra den enkelte borger – også selvom det er borgere, som ikke formår at redegøre for deres sag. Her står der pårørende ved siden af med viden og erfaringer, men de oplever ikke at blive lyttet til.

Og det er netop her, påpeger Bedre Psykiatri, at udfordringerne kan eskalere.

– Du står med et offentligt system, som er presset på tid, resurser og i nogle tilfælde forståelse. Tilsvarende har du pårørende, som er presset til det yderste og som oplever sig ikke-hørt. Her kan tingene gå i hårdknude.

Ingen er onde

For Bedre Psykiatri er det helt afgørende at medvirke til øget forståelse og mindske potentielle konflikter.

– Vi taler med pårørende og folk i kommunerne om at mødes. Ingen er onde, og begge parter har et fælles ønske om at skabe de bedst mulige betingelser for det enkelte menneske med en psykisk sygdom.

Johanne Kure, Danske Patienter, supplerer fra pårørende-perspektivet:

– Det er vigtigt, at du som pårørende ikke bliver opfattet som krævende. De steder, hvor det sker,

er der brug for en kulturændring. Det er vigtigt at forstå, at det ikke er pårørende, som har en krævementalitet, men at det er et bekymringsudtryk.

Og her kaldes der på en åben dialog.

– I stedet for at et personale på et bosted for eksempel lukker ned for kontakten med besværlige pårørende, er det langt bedre med en imødekommende tilgang og invitere til forventningsafstemning. Her har vi konkrete erfaringer fra blandt andet ældreområdet, som viser, at personalet bruger langt mindre tid på pårørende, når de vælger denne tilgang.

Også muligt uden samtykke

I alle tilfælde gælder det om, påpeger de to interesseorganisationer, vigtigheden af at få afstemt, hvor meget og hvor lidt, de enkelte pårørende ønsker at være involveret. Der er dem, som også har brug for at blive skånet, og hvor professionelle tager over, fordi de pårørende er slidte og i bund. Men vigtigst af alt, så gælder det om at finde veje til pårørendeinddragelse, også i de tilfælde, hvor den enkelte borger ikke ønsker involvering.

– Der er naturligvis samtykkeregler, men disse regler bliver ofte tolket rigtigt, og det betyder, at der ikke bliver sagt noget til de pårørende, hvis borge- ren ikke ønsker det. Men man må altid gerne tale med den pårørende om dennes behov, siger Johanne Kure.

Cecilie Elmira Sørensen er enig.

– Du kan altid som fagperson lytte og tage imod viden fra pårørende uden at bryde tavshedspligten – også selvom der ikke er givet samtykke, siger rådgiveren og kommer med en afsluttende opfordring.

– Inviter de pårørende med ind fra starten. De hungrer typisk efter viden og efter at blive hørt. Derudover er de en væsentlig resurse under og efter behandlingen.

TEMA › PÅRØRENDE

”Jeg mangler sandhedsvidnerne i mit barns liv”

Som mor til en sårbar ung har Susan nydt godt af et stærkt pårørendesamarbejde i SUF Nordsjælland. To år efter udskrivning fra SUF må hun dog se langt efter personlig støtte og involvering, og hun har derfor taget kampen op for styrket pårørendeinvolvering

Af Peter Borberg, journalist & mag.art

” *Det var en kæmpe hjælp, at der blev rykket, når der var behov for det. Der var aldrig en sagsbehandling, som forsinkede processen, og jeg fik samtidig hjælp til at forstå min søn.*

Susan, pårørende

” *Typisk er der meget stærke følelser på spil hos den pårørende, og her er jeg nødt til at møde vedkommende på nogenlunde samme måde, som jeg møder den unge.*

Pernille Tanghøje Christensen,
socialkonsulent SUF Nordsjælland

– Siden min søn blev udskrevet fra SUF, har jeg manglet jer. Jeg mangler sandhedsvidnerne i mit barns liv i forhold til hans udvikling, og jeg savner, at nogen lytter til mig, og regner det jeg siger for vigtigt. Da min søn var i SUF Nordsjælland, fik jeg nogle værktøjer til at håndtere alt det svære.

Gensynsglæden er stor hos SUF Nordsjælland på Torvet i Hillerød, hvor afdelingsleder Thomas Gammelgaard og socialkonsulent Pernille Tanghøje Christensen tager imod Susan, som er en af de pårørende, der har sat sig markante og positive aftryk på indsatsen, dengang hendes søn var indskrevet i botilbuddet til unge med sociale og psykiske vanskeligheder.

– Når jeg tænker tilbage på vores samarbejde, så var vi et sikkerhedsnet for hinanden. Susan var ekstremt engageret i at få skabt den bedste udvikling for hendes barn, og samtidig kunne vi aflaste

hende på et tidspunkt, hvor hun helt tydeligt var fyldt op af frustrationer og akutte situationer, siger Thomas Gammelgaard.

Susan tager ordet:

– I dag står jeg på en måde alene. Indimellem føler jeg mig ikke kun sekundær, men komplet uden værdi i mødet med de systemer, der er sat i verden for at hjælpe mit barn. Jeg har indset, at jeg må skri-
ge med en højere stemme for at blive hørt.

Pain in the ass

Susan har i dag kastet sig ind i kampen for styrket pårørendeinvolvering. Hun har tygget sig gennem samtlige lovgivninger på socialområdet, og hun har rendt politikere og myndigheder på dørene med forslag til bedre vilkår for pårørende til sårbare unge. I dag er hun medlem af Bedre Psykiatri i Helsingør, som arbejder med pårørendeinvolvering i psykiatrien og på bosteder.



– Jeg ved godt, at jeg til tider for systemet er en 'pain in the ass', men jeg føler samtidig, at der er noget at komme efter, og at jeg også taler på andre end min søns og egne vegne. I hvert fald kan jeg konstatere, at det er et emne, som har kolossal interesse, siger Susan og fremhæver, at der er stor interesse og tilslutning, når Bedre Psykiatri afholder pårørendearrangementer.

– Du kan nævne alle de vanskelige følelser, der findes – frygt, frustration, sorg, tab, magtesløshed osv. – som fællesnævneren for den virkelighed, man står i, når man er pårørende til en sårbar ung. Derudover hører der en masse fornægtelse med, og man indimellem fristes man til at håbe, at det er nogle andres skyld. Nogle gange har jeg tænkt 'gud, jeg har ikke noget liv,' men jeg har indset, at det er sådan mit liv er og må være. Det er ikke en option ikke at være der for sit barn. Magtesløsheden og den konstante indre dialog er dog svær at håndtere.

Resurse med behov for støtte

Thomas Gammelgaard og Pernille Tanghøje Christensen lytter opmærksomt, mens Susan taler. Ordene gør indtryk.

– Jeg synes, det er hårdt at tænke på, at der ikke var nogen, som samlede dig op, efter at din søn var udskrevet. Men det var også hårdt at træde ind i familien og se, hvad du stod i, dengang din søn blev indskrevet, siger Pernille Tanghøje Christensen og betoner, at selvom det absolutte fokus i en handleplan altid ligger på den unge, så står de pårørende højt på dagsordenen i SUF Nordsjælland.

– Vores grundlæggende holdning er, at det giver god mening at inddrage eksempelvis forældrene som et aktiv i indsatsen, fordi det er dem, som kender deres barns historie. Vi har jo ikke sandheden, og det er ikke altid, vi præcist ved, hvad der er det rigtige at gøre, og hvor vi har brug for at vide noget om den unges baggrund. Den kan vi få fra den pårørende, og så kan vi supplere med vores professionelle, faglige viden. Det gør det nemmere at være i den unges liv, når vi har et godt forhold til de pårørende.

Men virkeligheden er samtidig, at man indimellem står med unge, der slet ikke ønsker kontakten til de pårørende.

– Når pårørendesamarbejdet fungerer, er det en uvurderlig resurse i den samlede indsats, men i andre tilfælde er pårørende en del af problemet, og det er altid bekymrende at udskrive en ung til pårørende, der måske slet ikke er klar til at tage imod, siger Thomas Gammelgaard.

Sekundær traumatisering

Både Thomas Gammelgaard og Pernille Tanghøje Christensen understreger, at det gode pårørendesamarbejde ikke er noget, som kommer af sig selv, og at det i visse tilfælde kan være en vanskelig barriere for indsatsen.

– Mange pårørende står selv med nogle udfordringer, som kalder på guidning og sparring i forhold til noget, som er svært, men som for den pårørende er blevet normalen, siger Thomas Gammelgaard og nævner, at man blandt socialkonsulenterne i Den Sociale Udviklingsfond taler om 'sekundær traumatisering', når medarbejderen oplever noget med den unge, som kan være meget voldsomt.

– Vi får professionel supervision, når vi har stået i noget, der er psykisk belastende, men den supervision får man ikke som pårørende, selvom man har stået i det samme langt flere gange end os. Her bør der fra samfundets side i højere grad sættes ind overfor pårørende.

Susan bryder ind:

– Jeg har flere gange tænkt, at jeg i dag måske har en grad af PTSD på grund af alt det, jeg har oplevet omkring min søn. Jeg bliver rædselsslagen hver gang telefonen ringer, og får fysiske symptomer og ofte dårlig eller slet ingen søvn.

Et fælles sprog

Ordene indkapsler, hvad der er på spil for den pårørende, og derfor er det ifølge Pernille Tanghøje Christensen også essentielt, at der bruges tid og kræfter på at opbygge tilliden og relationen til den pårørende. Men det er ikke altid let.

– Typisk er der meget stærke følelser på spil hos den pårørende, og her er jeg nødt til at møde vedkommende på nogenlunde samme måde, som jeg møder den unge, siger hun og uddyber:

– Det drejer sig om at se bagom alt det, der kan vise sig som en uhensigtsmæssig adfærd og prøve at

” *Mange pårørende står selv med nogle udfordringer, som kalder på guidning og sparring i forhold til noget, som er svært, men som for den pårørende er blevet normalen.*

Thomas Gammelgaard,
afdelingsleder SUF Nordsjælland

forstå, at den pårørende sandsynligvis befinder sig i en årelang stresssituation. Min opgave er at 'oversætte' afmagten og fortvivlelsen til et fælles sprog, der kan skabe udvikling for den unge. Tilliden mellem den pårørende og mig er afgørende for, at jeg kan sige de ting, der skal siges til den pårørende af hensyn til den bedst mulige indsats.

Pernille Tanghøje Christensen nævner som eksempel, at hun på et tidspunkt var nødt til at bede en pårørende om at holde op med at komme og gøre rent hos en ung, fordi det var en del af handleplanen, at det var noget, som den unge skulle kunne mestre.

– Hvis ikke vi kan sige til en pårørende, at 'nu er det ikke den vej, du skal gå,' så har vi et problem, tilføjer hun.

Her og nu

Beskrivelsen vækker genklang hos Susan, der aldrig var bange for at vise Pernille Tanghøje Christensen og Thomas Gammelgaard den fornødne tillid, når situationen bød det.

– Jeg var fuldstændig tryk ved deres valg, og det gjorde, at jeg nemmere kunne være i alt det, der var

svært og sænke paraderne, fordi der var professionelle, som tog over her og nu.

Hun husker blandt andet, hvordan Thomas Gammelgaard tog hendes søn med i sommerhus nogle dage, fordi der var opstået en akut situation, hvor der var brug for, at hendes søn kom et sted hen, hvor der var fuldstændig ro.

– Det var en kæmpe hjælp, at der blev rykket, når der var behov for det. Der var aldrig en sagsbehandling, som forsinkede processen, og jeg fik samtidig hjælp til at forstå min søn, siger hun.

Pernille Tanghøje Christensen supplerer:

– Vi gør meget ud af at psykoeducere, hvilket vil sige, at vi forsøger at åbne den pårørendes øjne for, at den unge ikke bare har én, men flere forskellige sider af sin personlighed.

Susan slutter:

– Man er nødt til at nå frem til den erkendelse, at når vi taler om støtte til sårbare unge, så er der ingen, der alene har svarene. Løsningen ligger hos den unge og i dialogen mellem de omgivende mennesker.



TEMA › PÅRØRENDE

Nyt pårørende- netværk med klar job-agenda

Special Minds etablerer en helt ny type pårørendenetværk, hvor man ikke er sammen for at dele det svære, men derimod for at finde jobåbninger for mennesker med autisme

Af Thorsten Asbjørn, journalist

Nu søsætter Special Minds-afdelingerne i SUF en helt ny type pårørendenetværk. Et netværk med pårørende som jobskabere. Her skal de pårørende ikke være samlet for at dele udfordringer og blive klogere på deres rolle som pårørende. Derimod er de en aktiv resurse i forhold til at finde jobmuligheder og praktikforløb for mennesker med autismeprofil.

- Det er en anden måde at invitere til pårørendenetværk på, end den vi kender, siger Kamille Ebbe, leder af Special Minds Aarhus, der sammen med de tre øvrige Special Minds-afdelinger i Kolding, Silkeborg og Aalborg står bag det nye tiltag.

- Vi har mange forældre i Special Minds-regi, som er på arbejdspladser, hvor der potentielt er autismejobs, men uden de selv har tænkt nærmere over det. Det er forældre i alt fra IT-virksomheder til produktions- og servicevirksomheder. Her kan et netværk være med til at åbne øjnene for de muligheder, som vi måske ellers overser, siger Kamille Ebbe.

Barsk statistik

Og der er brug for at finde nye veje til autisme-jobs. Statistikkerne viser, at det kun er godt 10 procent af mennesker med autisme, som er i ordinær beskæftigelse. Hos Special Minds lykkes man med at gøre unge og voksne med autismeprofil klar til jobs, ligesom man har etableret en erhvervs- og it-afdeling, hvor medarbejderne har autismeprofil.

Men det nye pårørendenetværk er et udtryk for større ambitioner.

- Vi skal bare have endnu flere til at få øje på de resurser, som mennesker med autismeprofil rummer i forhold til job, og vi er sikre på, at vi i samspil med pårørende kan finde nye veje at gå, siger Kamille Ebbe og fortsætter:

- Arbejdsmarkedet har generelt set for lidt opmærksomhed på den resurse, som medarbejdere med autismeprofil besidder, når blot rammerne er de rette. Vi tror på, at netværket kan medvirke til at udbrede kendskabet.

Special Minds understreger, at det nye pårørendenetværk ikke kræver særlige kompetencer.

- Du skal som forælder ikke have nogle forudsætninger for at deltage, og du skal heller ikke komme som en idébank. Men vi er overbeviste om, at de gode idéer opstår, når vi sætter os sammen og får snakket om barrierer, muligheder og konkrete virksomheder, som kan være den næste autismearbejdsplads, siger Kamille Ebbe.

Netværkene starter op i både Aarhus, Kolding, Silkeborg og Aalborg i 2021/22. Netværket er åbent for alle og kræver ingen særlig tilknytning til Special Minds. I de fire afdelinger glæder man sig til det nye netværk, hvor man er sammen om at fokusere på resurserne.

- Pårørendegrupper er ofte et mødested, hvor man er sammen med ligesindede og kan dele erfaringer om det, som er vanskeligt og udfordrende. Den slags netværk har bestemt også sin berettigelse, men vi glæder os til at afprøve det her nye afsæt, hvor vi er sammen, fordi vi vil forfølge resurserne og mulighederne.

Om Special Minds

Special Minds skaber uddannelses- og jobrettede forløb, som hjælper unge og voksne med autisme til jobafklaring og beskæftigelse. De holder til i både Aarhus, Silkeborg, Kolding og Aalborg. Udover kompetenceafdeling har Special Minds også erhvervsafdelinger og IT-virksomhed, hvor man ansætter medarbejdere med autismeprofil.

Læs mere på www.specialminds.dk

”Jeg vil
sætte ild
til den der
skam”





DEN SOCIALE PROFIL: Musikeren Mathilde Falch insisterer på fortsat at fortælle sin historie om psykisk sygdom, og nu vil hun bygge bro fra bosteder og psykiatrien og ud i verden

Af Thorsten Ashbjørn, journalist

Det er ikke alle i det danske anmelderkorps, som er lige begejstrede for underholdningsprogrammet "Toppen af poppen", hvor kendte musikere fortolker hinandens musik og giver følelserne frit løb. Da den seneste sæson ovenikøbet var krydret med sangeren Mathilde Falchs åbenhjertige fortælling om sin kamp med anoreksi, misbrug og selvmordstanker, blev det en enkelt anmelder for meget.

Mathilde Falch fortryder dog ikke et eneste af sine ord.

- Jeg bliver mest af alt provokeret, når nogen siger, at man ikke skal stille sig op og græde eller vise sin sårbarhed. Når nogen siger, at det er forkert, så bliver jeg bekræftet i, at det er rigtigt. Vi kan jo ikke lægge alt det svære væk, siger Mathilde Falch.

Nej tak til mode og skønhed

SUF Magasinet er på besøg hos den 31-årige musiker i hjemmet på villavejen i Birkerød. Her lever hun et roligt liv med sønnen Leo på fire år og med sin ægtefælle, komikeren Jesper Juhl, hvor livsglæden og letheden som oftest har overtaget. Denne mandag morgen er det dagen efter hendes seneste optræden i "Toppen af Poppen". Mathilde Falch er stået op til en indbakke med omkring 300 mails.

- De fleste er spørgsmål som "Hvor er din blå kjole fra?" Intet siger mig mindre, end min påklædning. Når du som kvinde bliver offentligt kendt, så er det mode og skønhed alle tænker skal være omdrejningspunktet, siger Mathilde Falch.

Men i hendes inbox er der også mails, hun altid stopper op ved. Det er mails fra dem, som efter at have set eller hørt hende tale om psykisk sygdom, skriver for enten at få gode råd eller dele tanker.

- Jeg svarer hver eneste, og det vil jeg blive ved med. Da jeg selv kæmpede for livet, mærkede jeg betydningen af, at der var nogen, som forstod og nogen, som lyttede. Jeg ved, hvad det betyder, at det er en, som har personlige erfaringer, siger Mathilde Falch og husker tilbage på den tid, hvor hun på grund af svær anoreksi var indlagt på psykiatrisk hospital og var ved at sulte sig selv ihjel.

- Jeg skrev til en kvinde, som havde fået sin sygdomshistorie filmatiseret, og hun svarede mig. Det betød utrolig meget for mig, at hun gad bruge tid på mig og ønskede mig det bedste, fremhæver Mathilde Falch, der har været rask i 13 år.

Ambassadør for de psykisk syge

I dag er Mathilde Falch ambassadør for Landsforeningen SIND, og når hun er ude at optræde med sin musik eller give et foredrag, gør hun alt, hvad hun kan for at nedbryde tabuerne om psykisk sygdom. Hvor hun i de første år efter sin indlæggelse i høj grad også brugte det som egen-terapi, så er hun i dag ene og alene drevet af at gøre verden til et bedre sted for dem, som kæmper med psykiske udfordringer.

- Jeg vil sætte ild til den der skam, siger Mathilde Falch, der vil se sårbare unge vokse, hvor deres sårbarhed og svaghed bliver transformeret til styrke.

- Mit budskab er, at når du kommer igennem det her, så bliver du stærk, og du er sej og fortjener respekt i stedet for at blive set ned på som svag. Der er alt for mange unge mennesker, som skammer sig så meget over, hvordan de har det. Det skal vi have gjort op med, siger den 31-årige musiker, som vil have skabt øget bevågenheden på psykiatrien, så der både er tilstrækkeligt med resurser og kvalitet.



” *Jeg bliver mest af alt provokeret, når nogen siger, at man ikke skal stille sig op og græde eller vise sin sårbarhed. Når nogen siger, at det er forkert, så bliver jeg bekræftet i, at det er rigtigt. Vi kan jo ikke lægge alt det svære væk.*

Mathilde Falch





” Jeg bliver så imponeret over, når et ungt menneske tør tage initiativ og række ud. Jeg åbner ikke min dør for dem, der bare vil være popstjerner – det skal være nogen, hvor det kan hjælpe med et nyt fællesskab.

Mathilde Falch

Kraften udenfor dig selv

Mathilde Falch er ikke i tvivl om, at opgøret med skammen og aftabueringen er noget af det, som skal til for at gøre det nemmere for mennesker med psykisk sygdom at få fodfæste. Samtidig har hun en personlig oplevelse af, at noget andet spillede ind ved hendes eget forløb.

- Både da jeg blev ædru efter nogle år med alkoholmisbrug, og da jeg ville tage mit eget liv, var der et vindue, som åbnede sig, og det kom ikke fra mig selv. Du kan ikke bruge din viljestyrke i de situationer. Det er ikke din egen kraft. Der var noget, som kom udefra og fik lov til at strømme gennem mig. Normalt bruger jeg ikke den slags ord, da det kan virke skræmmende på nogen, men det var sådan, jeg mærkede det, siger Mathilde Falch, der efterfølgende fandt musikken som sit holdepunkt og gennem det har fået skabt sig en tilværelse, hvor den indre psykiske kamp finder sit rolige fodfæste i sangskrivningen og den musiske udøvelse.

Det åbne musikrum

Ligeså meget som hun henter mening gennem musikken, ligeså meget henter Mathilde Falch mening gennem at hjælpe andre unge med psykisk sygdom og sårbarhed. Jævnligt får hun henvendelser fra unge mennesker på bosteder med stor musikinteresse, som spørger, om hun kan bruge dem. Gennem årene har hendes band haft tilknyttet omkring 15 unge i længere praktikforløb og en af dem er i dag ansat.

- Det er en fantastisk god måde at være sammen på, når vi fx er ude til koncerter. Vi kører i bil sammen, stiller op sammen, og de sørger for eksempel for at gøre den lille cd-bod klar. Vi spiser og snakker, siger Mathilde Falch, der langt hellere bruger sin tid sammen med unge sårbare end på glans, glitter og eksponering.

- Den anden dag havde vi en opvarmer med til koncert, som hele tiden ville snakke med mig om at slå igennem og komme i Go' Morgen Danmark. Men jeg vil hellere bruge mine kræfter der, hvor jeg synes det er vigtigt. Det jeg husker fra koncerter, er de unges øjne og samværet, siger Mathilde Falch og fortsætter:

- Jeg bliver så imponeret over, når et ungt menneske tør tage initiativ og række ud. Jeg åbner ikke min dør for dem, der bare vil være popstjerner – det skal være nogen, hvor det kan hjælpe med et nyt fællesskab.

”Nej, det tør jeg ikke”

Med de erfaringer i bagagen håber Mathilde Falch nu at kunne bidrage til nye initiativer, som kan få unge, som er indlagt i psykiatrien eller bor på bosteder, sluset ind i det helt almindelige liv. Hun er gået i dialog med blandt andre SIND og tidligere statsminister Poul Nyrup Rasmussen herom.

- Tit hører jeg fra bostederne: ”Hvordan tør du tage ansvar for det?” Jeg har prøvet at dykke ned i, hvad der ligger bag. Jeg tror, at det folk mener er: ”Hvad hvis hun begår selvmord på din vagt?”, siger Mathilde Falch og fortsætter:

- Jeg kan sagtens se, at det er en udfordring, men det må bare ikke betyde, at ingen tør gøre noget. Lige nu har vi en i praktik, som så gerne vil på højskole, men højskolen tør ikke tage ansvar for det. Det er jo et kæmpe problem. Mange bliver fastholdt i at være syge, fordi vi ikke tør stå med ansvaret for et andet menneskes liv i hænderne, siger Mathilde Falch og spørger:

- Kan vi ikke finde en vej, så det ikke er højskolens ansvar alene, men vi deler ansvaret ud?



” *Jeg er meget optaget af at vise min søn,
at jeg fejler, og at det ikke er farligt.*

Mathilde Falch

Lige nu har hun ikke selv det konkrete svar, men hun håber at kunne bidrage til en udvikling, hvor både uddannelser, foreninger og erhvervsliv i langt højere grad finder modet til at åbne døren til mennesker i psykiatrien og på bosteder.

- Du skal som chef, forstander eller noget helt tredje turde tage chancen og tro på, at det lykkes. Mange bliver fastholdt i at være syge. Bosteder og psykiatriske afdelinger kan være nok så dygtige, men vi fastholder mennesker som syge, fordi de er i systemer, hvor du uundgåeligt bliver behandlet som syg, siger Mathilde Falch.

- Nogen skal facilitere, at de her unge kommer ud i erhvervslivet. For eksempel en ung fyr, der er vild med landbrug – så kommer man hver onsdag to timer ud på en gård og hjælper til. Han finder ud af, at der er nogen, som kan bruge ham til noget, og han bliver ikke bare set som syg, siger Mathilde Falch og trækker igen linjen til bostedet:

- Det svære på bostedet er det ligeværdige: ”Her kommer jeg med din mad, fordi du er syg.” Men der er brug for, at nogen tror på dig, tror på, at du får det bedre. Vi skal bygge broen ud til det almindelige liv.

Blikket mod de professionelle

I 10 år har Mathilde Falch i høj grad rettet sine budskaber mod andre sårbare unge. Nu retter hun i højere grad blikket mod professionelle og fagpersoner, som arbejder med psykiske sårbare unge. Hun har en personlig erfaring fra sin gymnasietid med, en oplevelse, som gik forud for hendes indlæggelse.

- Jeg var ved at af sult dø i 2.g. I en historietime løb jeg ud, fordi jeg ikke kunne mere. Efterfølgende søgte jeg min historielærer, som jeg havde et godt forhold til, på lærerværelset. Hun var en sej lærer, men hendes reaktion chokerede mig. ”Det kan jeg ikke tale med dig om,” var det eneste hun sagde.

Mathilde Falch var chokeret og efterladt til sig selv. Hun har et budskab til sin historielærer og alle andre, som står overfor en ødelagt ung, ligesom Mathilde var dengang.

- Du skal ikke fikse noget. Jeg vil gerne gøre det normalt for lærere at forholde sig til en, som er psykisk slået i stykker. Det skal ikke være farligt. Min historielærer vidste, at jeg blev indlagt kort efter og var døende. Det var synd for hende, at hun havde det så svært med den situation.

Med det afsæt har Mathilde Falch en appel:

- Jeg ønsker, at de professionelle skal se mennesket, de står overfor. Vi har en ungdom, som har det sværere og sværere. Hvis ikke vi kan rumme det, så bliver det endnu mere ensomt. Vi skal huske på, at vi alle kan gøre en forskel. Det kræver ikke en lang uddannelse, og det er enormt livsbekræftende at gøre noget, i stedet for, at det er noget, vi skal være bange for.

Det fejlbarlige menneske

I dag er Mathilde Falch i høj grad mor og familiemenneske ved siden af livet som musiker. Hun er opmærksom på, at vi i dag lever i en perfektionskultur, hvor livet som oftest tager sig glansfuldt ud på de sociale medier.

- Jeg er meget optaget af at vise min søn, at jeg fejler, og at det ikke er farligt.

Mathilde Falch har fået skabt rum til at være sig selv ved at træde frem i verden med alle sine sårbarheder.

- Det handler ikke om at være i sorgen eller smerten hele tiden, men det er fint, når det sker. Og så nyder jeg bare, at jeg ikke viser et glansbillede, så jeg kan gå ned i Føtex onsdag eftermiddag uden at se toptjekket ud.

Om Mathilde Falch

31 år, sangskriver og musiker. Tidligere misbruger og har kæmpet med anoreksi og været selvmordstruet. Pladedebuterede i 2009 med singlen "Måske om 5 år". Er ambassadør for Landsforeningen Sind. Privat gift med komikeren Jesper Juhl og mor til en søn på fire år. Datter af socialpædagogen Linda Lyneborg og musikeren Michael Falch.



Foto: Anders Warming

”*Mathilde Falch konfronterer skånselsløst sine dæmoner på modigt og nødvendigt udspil. Som modvægt til tjald og faldera er Mathilde Falch en nødvendighed, som rapporterer fra de ødelagte steder i sindet, de fleste af os har besøgt og så udmærket kender, men som vi ofte bagatelliserer eller fejrer ind under det famøse gulvtæppe for ikke at ødelægge den gode stemning.*

Anmeldelse af albummet "Som Børn På Ny", Information, 2019

Den sociale profil

I hvert nummer af SUF Magasinet indgår "Den sociale profil". Vi går tæt på et menneske, som taler indefra eller udefra på det sociale område, og som bidrager med debat og refleksion over det sociale område og mennesker i udsatte positioner. Du møder politikere, kunstnere, eksperter osv.

Unge med autisme og spiseforstyrrelse får banebrydende tilbud

BOAS Villa er navnet på en helt ny SUF-afdeling, hvor sammenhængen mellem autisme, spiseforstyrrelse og 'forstyrret spisning' er i fokus

Af Peter Borberg, journalist og mag.art.



” *Der er et stigende behov for helhedsorienterede tilbud, hvor fokus ikke kun er på spiseforstyrrelsen eller autismediagnosen, men på samspillet mellem autismen og spiseforstyrrelsen.*

Alexandra Huszar, leder af BOAS Villa

” *Når man skal tilrettelægge og gennemføre en behandlende indsats for personer med Autisme Spektrum Forstyrrelse og spiseforstyrrelse, så er det af helt afgørende betydning, at de involverede fagpersoner har et indgående kendskab til såvel de udfordringer, der gør sig gældende for mennesker med autisme som de symptomer og faktorer, der spiller ind i en spiseforstyrrelse.*

Dorte Bek-Pedersen, Center for Autisme, specialpsykolog i Børne- og Ungdomspsykiatri





BOAS Villa

BOAS Villa er godkendt efter Servicelovens § 66, stk. 1 nr. 6 samt § 107. I BOAS Villa møder den unge et hold af fagprofessionelle socialkonsulenter samt andre ligestillede unge i en tryk, rolig, forudsigelig og nærværende ramme. Fokus er på den individuelle løsning. I botilbuddet er der plads til 6 unge eller voksne.

Autisme i kombination med en spiseforstyrrelse. Dét er virkeligheden for et stigende antal mennesker, og det har i de senere år ført til, at man i Den Sociale Udviklingsfond (SUF) har modtaget flere og flere henvendelser fra kommuner, som efterspørger specialiserede og helhedsorienterede tilbud. Nu er tilbuddet klart. I midten af oktober åbnede SUF afdelingen BOAS Villa i Taastrup. Et botilbud, der henvender sig specifikt til unge og voksne i alderen 16 – 40 år med autisme og en spiseforstyrrelse.

– Der er et stigende behov for helhedsorienterede tilbud, hvor fokus ikke kun er på spiseforstyrrelsen eller autismediagnosen, men på samspillet mellem autismen og spiseforstyrrelsen, siger Alexandra Huszar, leder af BOAS Villa.

Det komplekse billede

Hun har været med til at skabe rammerne om afdelingen, hvor man ikke kun opererer i det diagnostiske felt mellem autisme og spiseforstyrrelse, men også taler om 'forstyrret spisning'.

– Det er velkendt, at autisme er forbundet med sanseforstyrrelser, hvilket kan medføre forstyrret spisning, når smag, lugt, konsistens og udseende udfordrer sanserne. Ligesom angst, depression osv. kan være følgetilstande til autismen, så oplever vi tilsvarende, at spiseforstyrrelse kan være en følgetilstand, der opstår, når belastningerne bliver for store, og den unge bliver udfordret i sin spisning som følge af sanseforstyrrelser, siger Alexandra Huszar, der i samme ombæring betoner, at det komplekse billede, der som oftest kendetegner mennesker med autisme, spiseforstyrrelse eller forstyrret spisning, stiller krav om en mere flerstrengt indsats.

– Vi er nødt til at sætte ind på flere fronter på én gang, siger hun.

Eksperterne bakker op

Udviklingen af BOAS Villa sker med afsæt i de mange kompetencer og erfaringer, som er blevet gjort i SUF's i 6 BOAS-afdelinger gennem snart to årtier. I dette ligger en understøttende udviklingsindsats, som blandt andet trækker på en autis MEPædagogisk indsats, arbejde med sansestimulering, struktureret spisning, kognitiv terapi og relationsarbejde.

Hos BOAS Villa er det samtidig ambitionen at få skabt et kontinuerligt samarbejde med blandt andre Center for Spiseforstyrrelse og med Psykologisk Ressource Center for i fællesskab at skabe ny viden om sammenhængen mellem autisme og spiseforstyrrelse.

– Når man skal tilrettelægge og gennemføre en behandlende indsats for personer med Autisme Spektrum Forstyrrelse og spiseforstyrrelse, så er det af helt afgørende betydning, at de involverede fagpersoner har et indgående kendskab til såvel de udfordringer, der gør sig gældende for mennesker med autisme som de symptomer og faktorer, der spiller ind i en spiseforstyrrelse, siger Dorte Bek-Pedersen, Center for Autisme, specialpsykolog i Børne- og Ungdomspsykiatri.

Hun bakkes op af Kirsten Callesen, psykolog med speciale i autismeområdet, Psykologisk Ressource Center:

– Krydstilstanden mellem spiseforstyrrelse og autismespektret er særdeles kompleks. Unge med både autisme og spiseforstyrrelse har ofte været indlagt i psykiatrien, og de har dermed en erfaring, der siger 'jeg er forkert'. Derfor er der brug for målrettede tilbud, hvor den unge oplever, at han eller hun ikke gør noget forkert, og hvor der samtidig bliver etableret et fællesskab, som gør, at de unge får brudt med den isolation, de ofte befinder sig i, siger Kirsten Callesen.



” På vestegnen er der ikke mange store ejendomme, og derfor skal der tænkes i andre baner for at få hybridmodellen i spil for den unge, der måske er opvokset i Brøndby Strand, og som ikke har den store lyst til at rykke på landet.

Dennis Kanonen, socialkonsulent i SUF Albertslund.

Hybridmodellen rykker mod storbyen

SUF ALBERTSLUND: Kombinationen af egen bolig, en hverdag tæt på en mesterlærefamilie samt nem adgang til professionel støtte har længe været et efterspurgt tilbud i hovedstadsområdet. I Albertslund trækker de nu hybridmodellen i nye retninger

Af Peter Borberg, journalist og mag.art.

Ifølge Jonna Pedersen, social- og misbrugskonsulent i SUF Albertslund, er der specielt én brochure, som hun har noteret sig, bliver grebet i stor stil, når hun møder kommunernes sagsbehandlere, nemlig den brochure, som omhandler den såkaldte hybridmodel.

En model, der er udviklet af Den Sociale Udviklingsfond (SUF) for snart tyve år siden, og som forener det bedste fra døgninstitution, familiepleje og bodelselstilbud. Den unge tilbydes en bolig i tilknytning til en mesterlærefamilie, og samlet bidrager det til, at den unge kan udvikle sin selvstændighed, samtidig med at der er adgang til ansvarlige voksne i en familiær ramme samt professionel støtte fra en af SUF's socialkonsulenter.

– Selvom hybridmodellen har mange år på bagen, så er interessen fortsat stor, og samtidig kan vi se, at modellens potentiale er endnu større, siger Jonna Pedersen, der for fire år siden kom til SUF Albertslund fra SUF Syd, hvor hybridmodellen al-

lerede gik sin sejrsgang, men især i tilknytning til mesterlærefamilier i landlige omgivelser og med god plads til en pavillon til den unge.

Større udbredelse

I SUF Albertslund har man nu rykket hybridmodellen tættere på storbyen.

– På vestegnen er der ikke mange store ejendomme, og derfor skal der tænkes i andre baner for at få hybridmodellen i spil for den unge, der måske er opvokset i Brøndby Strand, og som ikke har den store lyst til at rykke på landet, siger Dennis Kannonen, der er en af de socialkonsulenter fra SUF Albertslund, der lige nu arbejder på at udbrede hybridmodellen til at blive et tilbud, som både fungerer på landet og i byen.

– Fremfor at kigge på, hvordan vi finder plads til en pavillon, ser vi nu også på, hvordan vi for eksempel kan gøre brug af en mesterlærefamilie, som råder over et dobbelthus eller et anneks, siger han.



Normalitet og hverdagsliv

Og i SUF Albertslund – hvor man arbejder med unge og voksne, som ønsker at bo for sig selv, men som her og nu har brug for omfattende støtte – er man godt på vej. Der er blandt andet blevet etableret en hybridmodel hos en mesterlærefamilie, der råder over en familiebolig, hvor den unge bor for sig selv.

– Dét, som er det særlige ved hybridmodellen, er nærheden og trygheden ved mesterlærefamilien, fordi de repræsenterer den normalitet og det hverdagsliv, som den unge måske ikke har oplevet før, men som er helt afgørende at kunne spejle sig i. Derfor er det også vigtigt, at vi skaber en fleksibilitet i selve modellen, så den fungerer så mange steder som muligt, siger Dennis Kanonen.

Jonna Pedersen slutter:

– Samtidig er det afgørende, at vi får skærpet kommunernes opmærksomhed på de muligheder, der ligger i hybridmodellen, og det kan vi blandt andet gøre ved at bringe den bredere i spil.

” *Fremfor at kigge på, hvordan vi finder plads til en pavillon, ser vi nu også på, hvordan vi for eksempel kan gøre brug af en mesterlærefamilie, som råder over et dobbelthus eller et anneks.*

Jonna Pedersen, social- og misbrugs konsulent i SUF Albertslund



Fotos: Emil Ryge Christoffersen



Hybridmodellen

Hybridmodellen – efter §§ 107, 66 og 76 – er en succesfuld socialpædagogisk løsning for unge i alderen 14-30 år, som ikke er parate til et liv i egen bolig. Modellen blev udviklet i SUF i 2004 til en 13-årig pige, som gennem tre år havde haft ansvaret for sin misbrugsmor, og som følge heraf var blevet for moden og selvstændig til at kunne leve i en traditionel plejefamilie, men som samtidig var for ung til at klare sig selv. Hybridmodellen tilbydes i dag af SUF Djurs, SUF Syd, SUF Albertslund og SUF Sydsjælland.



Herberg skaber ny type samarbejde med kommune

SUF Djurs: Muligheden for at få hjemløse unge grundigt beskrevet og sluset ind i kommunale tilbud er omdrejningspunktet for et succesfuldt herbergstilbud i tilknytning til bosted

Af Peter Borberg, journalist og mag.art.



” *Selvom de unge i herberget kommer og går – i modsætning til de unge i vores bosted – så får de masser af personlig støtte og mulighed for at indgå i det samlede sociale fællesskab.*

Kristian Larsen, afdelingsleder, SUF Djurs.

Fotos: Emil Ryge Christoffersen



Hos SUF Djurs kløede de sig i håret, da de for to år siden overtog hele den ejendom i Kolind, hvor de har adresse, og hvor de giver støtte til unge med bl.a. psykosociale udfordringer og misbrugsproblemer.

Underetagen var færdigindrettet, men man stod samtidig med en gabende tom overetage. Umiddelbart lå det lige for at udvide bostedet, men hos SUF Djurs endte man med at gå en anden vej. Det har på rekordtid skabt en helt ny type samarbejde med Syddjurs Kommune.

– Dét, som stod klart for os, er, at kommunerne indimellem mangler udviklende tilbud til hjemløse unge, som ellers bare ville blive sendt rundt til de normale herberger. Det er en gruppe, som vokser. Derfor lå det lige for at etablere et miniherberg i forlængelse af vores bosted, og hvor det helt centrale mål er at få de unge beskrevet og videre ind i kommunens egne tilbud, siger Kristian Larsen, afdelingsleder, SUF Djurs.

Meget mere end § 110

Herberget, der i dag huser to unge i starten af tyverne, er etableret som et tilbud efter Servicelovens § 110, som blandt andet omhandler kommunens forpligtelse til at tilbyde midlertidig bolig til mennesker med sociale problemer. Men Kristian Larsen betoner, at herbergets unge får meget mere med end det, som loven lægger op til.

– Selvom de unge i herberget kommer og går – i modsætning til de unge i vores bosted – så får de masser af personlig støtte og mulighed for at indgå i det samlede sociale fællesskab, siger Kristian Larsen og nævner, at socialkonsulenterne i SUF Djurs lige nu er i færd med at bringe en ung på herberget i fysisk form, så vedkommende kan komme til at bestride et arbejde.

Derudover får de unge på herberget flere gange om ugen besøg af en socialkonsulent, som tager en snak om, hvordan det går, ligesom de unge har en stående invitation til at deltage i fællesspisningen og aktiviteterne sammen med bostedets øvrige beboere.

– De kan trække alt det på os, som de har lyst til, fastslår Kristian Larsen.

Ubeskrevne blade

Afdelingslederen vender tilbage til samarbejdet med de kommunale sagsbehandlere.

– Når det kommer til hjemløse unge, så er de ofte ubeskrevne blade for kommunen, og det kan være svært at holde sig ajour med, hvad der konkret sker i deres liv. Når de kommer her, møder vi dem i vid udstrækning på samme måde som vores unge på bostedet. Vi prøver at komme ind under huden på det hele menneske og få pågældendes situation nøje beskrevet til gavn for kommunens handlemuligheder, forklarer Kristian Larsen, der af samme grund har en tæt dialog med de kommunale sagsbehandlere om de unge på herberget.

Succesen har vist sig så god, at der er blevet spurgt til, om herberget kan udvides, men det udelukker Kristian Larsen.

– Vi har ikke et ønske om, at herberget skal vokse, men at det skal hænge fornuftigt sammen med bostedet, så vi begge steder kan give den helt rette støtte, slutter han.

Fakta om hjemløse unge i Danmark

Der er cirka 2.000 hjemløse unge i Danmark, og i de seneste 10 år er antallet steget med 72 procent. Halvdelen af de unge har mindst én psykisk sygdom, mens den anden halvdel har et misbrug. En tredjedel har både psykisk sygdom og misbrug. Op mod halvdelen af de hjemløse unge, som har boet på herberg i Danmark, har været anbragt som børn.

Kilde: Hjem til Alle alliancen

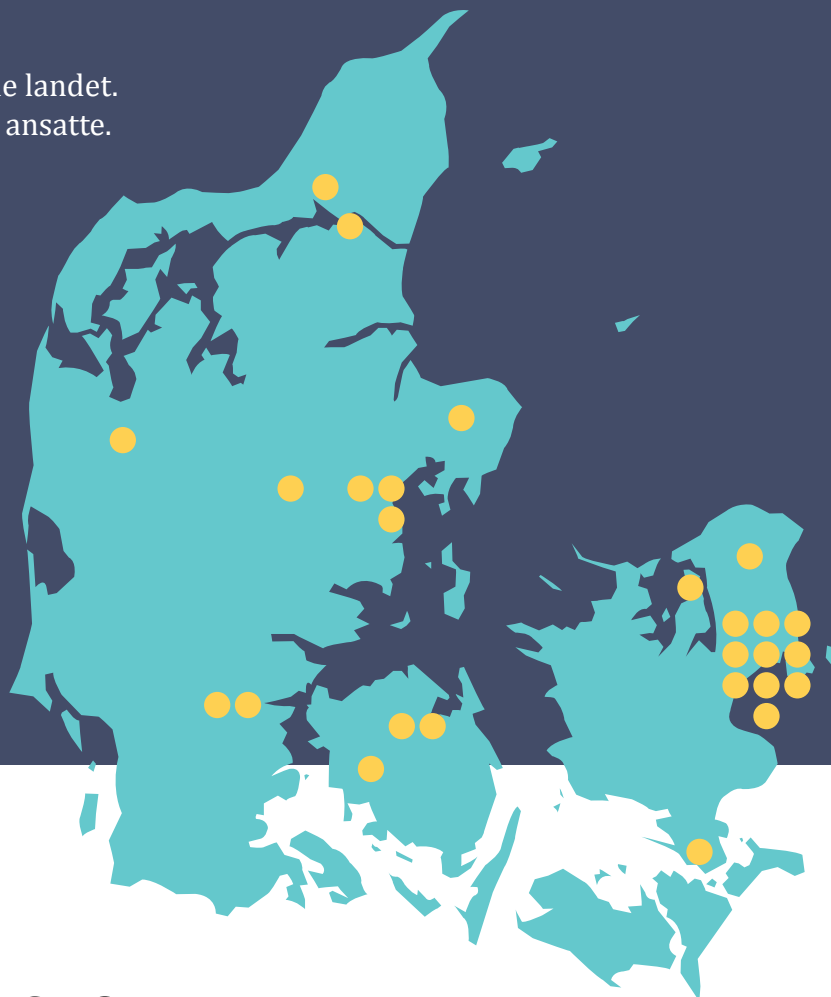
DEN SOCIALE UDVIKLINGSFOND

Involverende og dokumenterede
udviklingsforløb

- 30 selvstyrende afdelinger fordelt over hele landet.
- 400 specialiserede og fagligt velfunderede ansatte.

Læs mere på:

www.suf.dk



SUF MAGASINET

et gratis magasin med fokus på
individuelle socialpædagogiske løsninger

SUF Magasinet giver dig et fagligt indblik i Den Sociale Udviklingsfonds arbejde. Vi sætter ord og billeder på de mennesker, der får gavn af vores skræddersyede løsninger. Og vi giver dig interviews og baggrund med de bedste eksperter inden for det socialpædagogiske område.

Send en mail med navn og adresse til magasin@suf.dk, så modtager du magasinet kvit og frit med posten.



DEN SOCIALE UDVIKLINGSFOND