

# 10 gode råd til pårørende til familier med autisme

Artikel af NORBYE ► af Marianne de Paoli Norbye ► 3. januar 2018

**Hvordan kan du være den bedste støtte for forældre til børn med autisme?**

Vi har samlet 10 gode råd til dig som ven eller pårørende til en familie, som har autismen tæt inde på livet.



Inspiration til den gode støtte, når du er ven eller pårørende til en familie med autisme. Nedenstående råd er også velegnet til uddeling til de nærmeste familiemedlemmer:

## 1.

**Hav forståelse for at det er hårdt arbejde at have et barn med autisme.**

Autisme er et fuldtidsarbejde, som ingen forældre kan forberede sig på, og selv når diagnosen er en realitet ligger der et livsarbejde forude, som kræver rigtig mange ressourcer.

At have autismen som en fast følgesvend i vores liv indebærer en række praktiske såvel som følelsesmæssige udfordringer i forhold til f. eks. bekymringer og stress – og dette er hver evig eneste dag. Derfor er det væsentligt, at du som nært familiemedlem eller ven af familien har forståelse for de ressourcer, som autismen kræver af os og også viser denne forståelse.

## 2.

**Kom ikke med uopfordrede råd til, hvordan vi bør opdrage vores barn .**

Du mener det sikkert kærligt, når du kommer med gode råd om, hvordan vi kan opdrage eller behandle vores barn, men faktum er, at vi som forældre er dem, der kender vores barn og dets autisme allerbedst. At være forældre til et barn med autisme kan sammenlignes med et 24/7 arbejde som "tolk", blot hvor hvert enkelt ord, bevægelse, mimik og kropssprog konstant skal afkodes og læses korrekt.



Kommentarer som f.eks.: ”Hun kan da sagtens sidde sammen med de andre børn”, eller ”I behøver da ikke at pakke ham ind i vat”, er både sårende og ubrugelige for os som forældre, da vi absolut i forvejen gør det allerbedste vi kan for vores barn. Prøv i stedet at se på, hvordan vi som forældre afkoder vores barn på bedste vis i forskellige kontekster, og hvordan du som pårørende med den indsigt kan få en større forståelse for, hvordan autismen er en del af vores hverdag.

### 3.

#### **Prøv ikke at sammenligne vores barn med andre børns udvikling.**

Det er ofte nærliggende at sammenligne barnet med autisme med andre børn, som du kender. Måske dit eget barn var længe om at tale, eller måske du kender andre børn i familien, som enten er generte eller har temperament, men at sammenligne NT (neurotypiske) børn med børn med autisme, er ikke en fair sammenligning, da der er tale om vidt forskellige forudsætninger for børn med autisme og NT børn.

Måske du blot ønsker at berolige os forældre med disse sammenligninger, eller måske er det fordi, at du synes, at det er vanskeligt at skulle forholde dig til, at barnet har en autisme diagnose, men husk på, at hver gang vi som forældre mødes med disse sammenligninger eller bemærkninger, så bliver der sået tvivl om dels diagnosens realitet og dels vores forældreevne, hvilket er mentalt hårdt for os at skulle forholde os til.

### 4.

#### **Forstå at autismen er et usynligt handicap.**

Autisme er et usynligt handicap, og derfor kan det som pårørende også være svært at forholde sig til diagnosen. Hvorimod brækker barnet benet eller lider barnet af astma eller høfeber, så er symptomerne synlige for omgivelserne. Det er ikke ualmindeligt, at forældre til børn med autisme mødes af bemærkninger fra familie og venner, som f.eks.: ”Han ser da ikke ud som om, at han har autisme”.

Som pårørende er det vigtigt, at du forstår, at selvom du måske ikke kan se, at barnet har autisme, så negliger det ikke, når vi som forældre fortæller om vores daglige udfordringer med barnet, men lyt derimod i stedet og stil gerne oplysende spørgsmål, for at få et større kendskab.

*”Viden om autisme er en stor fordel, så længe at det ikke bliver en facitliste,  
som du holder op foran os forældre”*

### 5.

#### **Søg information om autisme – men husk også på, at hvert barn er forskellig.**

Det kan varmt anbefales, at du søger information om autisme f.eks. i bøger eller på internettet. Der findes rigtig mange gode udgivelser og artikler omkring autisme, som kan give dig viden omkring dels diagnosen og dels hverdagen i familier med autisme.

Men husk samtidig på, at hvert barn er forskellig og at børn med autisme også er forskellige, så der er ikke en endegyldig sandhed for, hvordan et barn med autisme skal opdrages eller hvordan barnets adfærd bør



være. F.eks. kan der være stor forskel på pigers og drenges autisme, ligesom nogle børn ikke har særinteresser, og andre børn har følgediagnoser, og sådan kunne listen med forskelligheder fortsætte.

Mind dig selv om udtrykket: *"Hvis du møder et barn med autisme, har du mødt ét barn med autisme"*

Hvis du vil hjælpe os som forældre, så er viden om autisme en stor fordel, så længe at det ikke bliver en facitliste, som du holder op foran os.

## **6.**

### **Giv os forældreomsorg.**

Omsorg, omsorg, og atter omsorg ... det er noget, vi som forældre har brug for! En skulder til at græde ud på, at du lytter, når vi er vrede og frustrerede, at du holder om os, når vi har brug for at mærke kærlighed, og at du kommer med opmuntring, når vi tvivler på, om vi nu gør det godt nok som mor eller far, etc.

Som forældre er vi følelsesmæssigt meget på i forhold til at hjælpe vores barn med autisme bedst muligt frem i livet, og derfor har vi ekstra meget brug for, at der også vises os omsorg. Så hjælp os ved at være der med din emotionelle støtte, og tag del i vores liv, både når vi har brug for latter og når vi har brug for trøst.

Selvom du ikke kan løse vores udfordringer med autismen, så kan du lytte og give os omsorg.

## **7.**

### **Spørg ind til vores barn.**

Som alle andre forældre vil vi gerne fortælle om vores barn og også om de fremskridt, som han / hun gør, og at kunne dele disse med vores venner og familie er naturligvis vigtigt for os, så derfor, spørg gerne ind til hvordan det går, og lyt interesseret til det, som vi fortæller.

Ved at lytte til os som forældre, får du et større perspektiv på, hvor meget de små fremskridt i barnets og vores hverdag betyder for os som familien, og selvom disse udviklingstrin eller fremskridt i dine øjne måske kan virke mindre eller af ubetydelig karakter, så er det for os som forældre rigtig stort og noget som vi ønsker at dele.

Derudover har vi som alle andre forældre også brug for at fortælle om alt det, som gør vores barn unikt med alle hans / hendes skønne finurligheder og særtegn.

## **8.**

### **Tag del i vores liv og spørg os, hvordan du bedst mulig kan hjælpe.**

Selvom du kender os godt, så husk alligevel at spørge, hvad vi har brug for. Ved at spørge os først, undgår vi misforståelser.



Der er flere måder, du kan hjælpe os som forældre på, det kan f.eks. være med nogle praktiske gøremål i forhold til indkøb, lave mad eller rengøring, men det kan også være, at du kan aflaste os ved at tage eventuelle søskende med en tur i biografen, eller passe barnet med autisme (hvis muligt), så vi selv kan få nogle fritimer alene.

En anden måde at tage del i vores liv på, er ved, at du viser, at du har forståelse for vores udfordringer og tager hensyn. Det kan f.eks. være, når vi besøger dig, at du udviser forståelse for, at vores barn har behov at kunne trække sig til et andet rum, eller når du serverer mad for vores barn, at du tager hensyn til, at maden skal ligge på en bestemt måde på tallerkenen, eller at du anvender et klart og tydeligt sprog i forhold til vores barn.

En lille indsats fra din side kan være med til at gøre en kæmpe forskel for os!

## 9.

### **Accepter, at vores sociale liv er anderledes.**

Autismen er en tro følgesvend i vores liv, og det betyder også ændringer i vores sociale liv. Måske er det nødvendigt, at vi trækker os fra visse sociale situationer, eller at vi neddrogler vores eget sociale liv, og måske er vi med vores manglende opmærksom mod venner og familie ikke altid nærværende eller får ringet og fulgt op på andres ve og vel. Det er ikke af ond vilje, men autismen sætter ofte en begrænsning for, hvad vi som forældre har overskud til i hverdagen. Væsentligst for os er, at vores omgivelser forstår og ikke mindst accepterer, at vores sociale liv er anderledes nu.

Vis, at du stadig er i vores liv, selvom de sociale betingelser måske har ændret sig.

## 10.

### **Tilbyd din kærlighed og rummelighed.**

En stor del af disse råd omhandler, hvordan du bedst muligt kan støtte os som forældre ved at vise forståelse, kærlighed, men også accept.

Selvom du måske synes, at autisme diagnosen er vanskelig at skulle forholde sig til, og at du ikke altid forstår vores bekymringer, pessimistiske syn på fremtiden eller vores forhøjede stressniveau, så kan du forholde dig til din egen rolle, - nemlig hvordan du som pårørende bedst mulig kan være der for os som forældre.

At du som pårørende kan fremstå som rolig, rummelig og accepterende midt i vores livs sværeste rejse, er det, vi som forældre har allermest brug for.

**Er du forældre eller pårørende til et barn eller ung med autisme og har du brug for at sætte fokus på din egen rolle, dine tanker og følelser, så kontakt venligst NORBYE.**



-0-

Læs flere artikler på [www.norbye.dk](http://www.norbye.dk)

NORBYE drives af Marianne de Paoli Norbye, der arbejder med både virksomheder og private.

Hun har en uddannelsesmæssige baggrund med M. Sc. Psychology samt M. Sc. Human Ressource Management. Derudover arbejder hun som autismekonsulent med forældrerådgivning for private.

Hos NORBYE arbejdes der med temaer relateret til arbejdsliv samt balancen mellem privatliv og arbejdsliv. Tilgangen er baseret på, at vi aldrig må stoppe med at udvikle os, og derfor arbejdes der også ud fra følgende filosofi: "Vi er i lære som menneske".

