

Brev fra en Autisme-mor

Artikel af NORBYE ► af Marianne de Paoli Norbye ► 26. januar 2018

Dette brev er en ærlig beretning fra en mor til en datter med autisme.

Moren er fiktiv, men baseret på mange af de fortællinger om frustrationer og bekymringer, som jeg som autismekonsulent møder i hverdagen fra forældre til børn og unge med autisme.

Hej - Jeg er mor, og jeg er en "Autisme-mor"!

Egentlig kan det siges ganske kort: Det er mere end hårdt at være forælder til et barn med autisme. Men jeg har lyst til at sætte nogle flere ord på dette, så I forstår mig:

Min krop er i evig alarmberedskab. I ser det højst sandsynligt ikke, MEN jeg oplever konstant en følelsesmæssig stress, jeg famler og har en vis usikkerhed, om jeg nu gør det rigtige. Jeg har hele tiden brug for at blive klogere på mit barns reaktioner og hendes behov, men jeg skal samtidig også bruge energi på at forstå min eget følelsesliv, som ofte er et kaos af skyld, bekymringer, usikkerhed, frustrationer og sorg, men naturligvis også glæde og kærlighed.



Jeg er i lære, for jeg skal finde ud af, hvordan jeg skal forholde mig til fortiden, nutiden og fremtiden på en helt anden måde end andre forældre.

Fortiden med alle dets erindringer fra min datters barndom og skolegang før diagnosens realitet skal placeres i et nyt perspektiv og uden at der følger skyldfølelse med. Det er nemmere sagt end gjort! Jeg har måtte forholde mig til alle de signaler, der var i barndommen, som jeg dengang godt nok inderst inde reagerede på, men forklarede med, at sådan var min dejlige pige jo bare! Hvorfor ville min datter ikke kramme mig, hvorfor skulle jeg trække hende ind til mig blot for at mærke hendes skulder? Hvorfor ville hun ikke lege med de andre børn? Hvorfor søgte hun hele tiden trygheden i alle situationer? Og så var der jo også de signaler, som kom indirekte fra børnehaven og senere skolen, som der heller ikke blev handlet på, for ingen vidste jo bedre... dengang.

Nutiden, hvor jeg hver dag forsøger på bedste vis at navigere i et stadig fremmed farvand, men som dog bliver mere og mere bekendt, dog med bølgegang og høj sø til tider. Men hvor er det svært, for min datter er helt sin egen og skal tilgås på en helt anden måde end sine søskende. Alle de kærlige ord og kærtegn, som jeg i lighed med enhver anden forælder ønsker at bruge og vise overfor mine børn skal fordeles efter en nøje afstemt formel, for min datter kan på ingen måde håndtere, at jeg over for hende tager initiativ til kærtegn og følelsesmæssige udtryk. Det kan kun ske, når hun er parat og hun engang imellem selv tager dette initiativ. Hvorimod det er helt anderledes med hendes søskende, hvor jeg med lethed kan få lov til at vise dem og



gengælde ømhed og kærtegn, dog altid med den dårlige samvittighed overfor min datter. Det har været nødvendigt at tilpasse min rolle på så mange områder. Føler faktisk, at jeg har måtte nulstille min rolle som mor, da jeg først nu forstår min egen datters behov og dermed skal til at starte forfra, som havde jeg lige født hende.

Nutiden er også en erkendelse af, at autismen er flyttet ind på børneværelset med alt dens væsen, hvor min datters egne bekymringer, frustrationer og høje stressniveau blander sig med det, der skulle være børneværelsets uskyld, og hvor døren ofte er lukket for mig og andre, selvom jeg meget gerne vil hjælpe.

Fremtiden med bekymringer om, hvordan jeg bedst muligt kan hjælpe min datter videre i livet. Hun vil jo det samme som alle andre, men der er jo de mange udfordringer, som hun skal have hjælp til. Tanken om f.eks. kærester og parforhold. Tanken om uddannelse og senere et job, der skal passes, relationer til kollegaer, når hun kun kan forholde sig til én person i en gruppe, og tanken om at hun skal kunne bo for sig og klare en hverdag og sin egen økonomi.

Selvom jeg ofte lægger disse tanker og følelser til side og har fokus på nuet og dermed hverken fortiden eller fremtiden, så er de der stadig inden i mig.

At være mor til min dejlige datter kræver, at jeg hele tiden er opmærksom på ikke bare hendes forhøjede stressniveau, men i høj grad også mit eget stressniveau og mine egne følelser. Det betyder, at jeg skal have de nødvendige kræfter, der kræves i mor-rollen både i forhold til min datter, men også i forhold til hendes søskende, for hvis jeg knækker sammen, hvem skal så træde til?

Trods denne meget ærlige fortælling, så betragter jeg ikke mig selv som svag, ej heller som én person som andre skal have medlidenhed med, NEJ, jeg ser mig selv som et stærkt menneske, som kan sige fra de rigtige steder og passe på dem, som jeg elsker og som jeg ved har brug for mig.

For at slutte der hvor jeg startede, nemlig med sætningen: Det er mere end hårdt at være forælder til et barn med autisme, vil jeg blot tilføje dette: Men jeg vil ikke være min skønne datter og alle hendes mange finurligheder foruden!

*Kærlig hilsen fra en
Autisme-mor*

(Ved gengivelse af brevet, anvend venligst kildeangivelse: www.norbye.dk)

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.



Læs flere artikler på 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 autisemekonsulent 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".

