

# Manglende støtte

Artikel af NORBYE ► af Marianne de Paoli Norbye ► 27. december 2017

Det er ikke usædvanligt, at forældre til børn med autisme hører sætninger som:

*"Onkel Michael var også længe om at tale - det er helt normalt i vores familie"* eller

*"Lad ham nu bare lege med de andre børn, du overbeskytter ham jo",* eller

*"Hun er jo bare en genert pige, hun fejler da ingenting".*



At være forældre til et barn med autisme kan sammenlignes med et 24/7 Når forældre mødes med udsagn som ovenstående, så sker det gerne i sociale situationer f. eks. i forbindelse med familiesammenkomster, fødselsdage eller lignende, hvor forældre og barnet med autisme ofte i forvejen er på overarbejde på grund af den stress, der er forbundet med situationen. At skulle forholde sig til udsagn, der stiller spørgsmålstejn ved dels barnets udvikling og adfærd, og dels forældreoven i forhold til opdragelse er vanskelig og utrolig sårende. Når dette så sker fra ens nærmeste omgivelser som f.eks. bedsteforældre eller andre nære familiemedlemmer, hvorfra der er en naturlig forventning om støtte, så kan det være endnu mere sårende.

Det er da også netop denne oplevelse af manglende forståelse og støtte, som ofte er ét af de temaer, som jeg snakker med forældre om i min konsultation, idet den medfører både frustration og tristhed, for hvad kan man som mor eller far til et barn med autisme gøre for at få de nærmeste omgivelser til bedre at forstå og støtte én?

Autismen er med sit usynlige væsen og sine mange aspekter en svær faktor at skulle forholde sig til ikke alene for forældrene, som er tættest på, men også for de nærmeste omgivelser. Der findes en række gode udgivelser og også informative artikler på internettet, som fokuserer på at give viden til pårørende, og som forældre med fordel kan henvise f.eks. bedsteforældre eller andre familiemedlemmer til at læse for at sætte sig nærmere ind i autismen, hvilket klart kan anbefales.

Det er i det hele taget vigtigt, at forældrene tager dialogen med de nære omgivelser omkring hvad autismen helt præcist betyder for deres barn og deres lille familie, men hvad de nærmeste familiemedlemmer ofte glemmer, er, at man som forældre bruger enorme ressourcer på at forstå og sætte sig ind i sit barns behov, og at forældrene selv er på en rejse, som kræver sindssygt meget af dem som individ, ægtefolk og i rollen som mor og far.



Når f. eks. 7 årige Jonas får en nedsmeltning til familiefødselsdagen eller juleaften, og Jonas' forældres fokus er på at afhjælpe situationen og reducere stressniveauet, så er der ikke samtidig overskud til at skulle retfærdiggøre Jonas' adfærd eller forældrenes opdragelse overfor familiemedlemmerne, ikke desto mindre er det ofte det, der sker.

Der er ingen tvivl om, at forældre til børn med autisme gør det allerbedste de kan. De er konstant på overarbejde og de kæmper en daglig kamp, som tærer på kræfterne. Man kan derfor stille sig spørgsmålet, om den kamp, det kræver med at få de nærmeste familiemedlemmer til at forstå og støtte op om forældrenes situation er en kamp, som forældrene skal blive ved og ved med at tage?

Jeg anbefaler altid, at man bruger dialogen til at inddrage og skabe forståelse i en familie, hvor der er udfordringer, og også at forældre til et barn med autisme selv har forståelse for, at det kan være svært for de nærmeste omgivelser at forholde sig til, at f. eks. et barnebarn, en kusine eller fætter har en autisme diagnose, og at omgivelserne måske skal have længere tid til at vænne sig til situationen.

Med udgangspunkt i Autismebergets forskellige dale, kan det være, at f. eks. farfar og/eller farmor befinder sig i "*Fornægtelses-dalen*" og har vanskeligt ved at komme videre derfra, eller at f. eks. moster Sine er i "*Vredens dal*", og dermed bliver deres adfærd derefter.

Men samtidig kan man også komme i den situation, hvor man som forældre må erkende, at trods utallige forsøg er det ikke muligt at skabe forståelse fra nogle familiemedlemmers side. I så fald hvad gør man så, som forældre?

Afhængig af situation og relation, så er der flere forhold, forældrene kan overveje:

- Overvej hvordan I kan bruge den pågældende familierelation – måske vedkommende i stedet for den følelsesmæssige forståelse kan yde støtte i form af noget praktisk hjælp i jeres hverdag, f.eks. med afhentning af søskende, indkøb, rengøring, etc.
- I forbindelse med sociale sammenkomster, fx familiefødselsdage, juleaften, etc. kan I på forhånd alliere jer med én af de familiemedlemmer, som har forståelse for jeres situation, således at når der er behov for at tage særlige hensyn til jeres barn, og andre familiemedlemmer reagerer med manglende forståelse, så tager det allierede familiemedlem over og forklarer hvori udfordringerne ligger, således at I selv som forældre kan få den ro, det kræver at håndtere fx jeres barns nedsmeltning.
- I kender jeres barn allerbedst! Brug derfor dette kendskab til på forhånd at forklare familiemedlemmerne om, hvad der er nødvendigt for at undgå nedsmeltninger. I forbindelse med familiesammenkomster kan I på forhånd gøre det klart, at jeres barn f. eks. skal have brug for at trække sig ind på et værelse, hvor han eller hun kan sidde alene, eller f. eks. at jeres barn ikke ønsker at blive krammet, når I ankommer til fødselsdagen, eller at I kører lige efter maden, for ikke at ødelægge jeres barns faste rutiner, etc.



- Få professionel hjælp til at håndtere den frustration, tristhed eller vrede, som I som forældre oplever, når de nære omgivelser reagerer med manglende forståelse eller opbakning. For det gør ondt, og især når det f.eks. kommer fra ens egne forældre eller andre nære familiemedlemmer. Forældre til børn med autisme har i høj grad brug for at have forskellige effektive mentale mestringsstrategier i deres værktøjskasse, når disse følelser skal håndteres.
- Nogle gange kan det være nødvendigt, at I som forældre helt trækker jer fra en relation, hvis I oplever, at denne relation ikke kan eller vil forstå jeres situation, og at I trods mestringsstrategier til at håndtere de følelser, der følger med, oplever, at relationen tapper jer for energi. En sådan beslutning skaber ikke en bedre relation, men den skaber ro i jeres situation, og det er vigtigt!

Med det fokus, der er på autisme er der efterhånden kommet en større generel åbenhed og information i forhold til, hvad autisme betyder for børn og familier, men når det kommer til at forstå den stressende og følelsesmæssige kamp, som de fleste forældre til børn med autisme dagligt kæmper, er der desværre stadig et godt stykke vej igen.

Heldigvis er der også mange skønne bedsteforældre og andre nære familiemedlemmer, som er gode til at støtte op, når autismen flytter ind som en tro følgesvend i den nærmeste familie.

**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 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".**

