

Stress i familier med autisme

Artikel af NORBYE ► af Marianne de Paoli Norbye ► 22. november 2017

Mange forældre til børn med handicaps eller kroniske problemer oplever en stor grad af stress i hverdagen. Undersøgelser viser, at forældre til børn med autisme oplever mere stress sammenlignet med forældre til NT børn og forældre til børn med Down Syndrom.



Den emotionelle stress i familier med børn med autisme

Der er flere forklaringer på, hvorfor stressniveauet hos forældre til børn med autisme er så højt. Først og fremmest skal forældrene håndtere følelser som sorg og bekymringer i forhold til nutiden og fremtiden for deres barn. Derudover lever forældrene ofte med emotionelle stressorer relateret til usikkerhed og endda skyldfølelse i forhold til, hvad der har forårsaget deres barns autisme. Endvidere kan skyldfølelsen også være relateret til de "forbudte" følelser i de situationer, hvor forældrene ikke altid nærer samme kærlige følelser overfor sit barn.

Sidst, men ikke mindst er en af de grundlæggende udfordringer med autismen relateret til det sociale og relationsmæssige aspekt, og forældrene oplever måske, at deres barn ikke kan lide at blive holdt om, ikke kan trøstes eller at det er vanskeligt at få øjenkontakt med barnet, hvilket naturligvis påvirker hele forældre-barn relationen. Selvom forældrene kan lære logisk at forstå mekanismerne bag autismen, så kan det være svært som forældre følelsesmæssigt at acceptere vilkårene.

"Selvom forældrene kan lære logisk at forstå mekanismerne bag autismen, så kan det være svært som forældre følelsesmæssigt at acceptere vilkårene"

Hvordan forældre reagerer på den emotionelle stress, der flytter ind sammen med deres barns autisme, er meget individuelt, men faktum er, at en masse naturlige tanker og følelser ledsages med diagnosen – som f.eks. chok, sorg, tristhed, bekymring, vrede, ensomhed eller afvisning - og disse kan opstå på forskellige tidspunkter af livet og gentagne gange. Tankerne og følelserne er helt normale, men det er vigtigt, at



forældrene forholder sig til, hvordan de har det og hvordan de håndterer disse, for at minimere deres oplevelse af stress.

Stress hos forældre til børn med autisme

Den stress, der ofte opstår i familier med børn med autisme rammer i høj grad forældrene, men også eventuelle søskende samt andre nære familiemedlemmer mærkes af en hverdag med autismen tæt inde på livet, og alle de involverede har derfor brug for ikke bare en forståelse omkring selve autismen, men i høj grad også værktøjer til at drage egenomsorg.

Nogle af de typiske stressrelaterede temaer, som forældre kan opleve, er:

- Frustration og sorg over barnets diagnose
- Skyldfølelse over tanker og følelser, eller i forhold til andre søskende.
- Vrede over situationen, og over ikke at slå til.
- Usikkerhed omkring barnets fremtid, og frygt for hvem, der kan tage over, såfremt der skulle ske noget med forældrene.
- Manglende kontrol med håndteringen af barnets daglige adfærd.
- Oplevelsen af manglende forståelse i forbindelse med instanser som kommune, skole, etc.
- Oplevelsen af manglende forståelse, opbakning eller hjælp fra familiemedlemmer og venner.
- Manglende tid og manglende mulighed for at slappe af – oplevelsen af at være "på" konstant.
- Træthed på grund af manglende søvn og mental hvile i en presset dagligdag.

Når autismen rammer familien, påvirker den også bedsteforældrene

For bedsteforældre til børn med autisme kræver autismen noget ekstra og anderledes end den rolle, som de måske er vant til i forhold til andre børnebørn i familien.

"Jeg syntes, at forældrene pylrede om ham og pakkede ham ind i vat, indtil jeg begyndte at forstå hvorfor. Men det tog lang tid for mig og min mand at komme til den erkendelse, at vores barnebarn har autisme"

Der er tale om en tilvænning og om en proces, som for bedsteforældrene ofte kan være ledsaget af frustrationer og bekymringer relateret til eksempelvis:

- Vanskeligheder med at forstå og erkende barnebarnets diagnose, og der søges måske andre forklaringer på adfærden.
- En følelse af afmagt i forhold til at stå på sidelinjen og se, at ens egen søn eller datter har svært ved at håndtere deres familieliv.
- Frustration over at skulle håndtere den vrede eller bitterhed, som ens egen datter eller søn eventuelt retter mod sin mor og far.
- Frustration i forhold til ikke helt at vide, hvordan man bedst muligt kan hjælpe.



De stressfremkaldende elementer i familiesystemet

Fra psykologien, nærmere bestemt familiesystem teorien, ved man at hver enkelt persons oplevelse af stress påvirker de andre i et familiesystem og omvendt. Der er altså ikke tale om årsag og virkning, men derimod en forståelse af, at alt hænger sammen og skal betragtes som cirkulært.

I forhold til autisme i familier betyder det, at hvis forældre får læring i hvordan de roligt og effektivt kan håndtere nedsmeltninger og andre udfordringer hos deres barn, kan de påvirke deres barns adfærd, og hvis forældrene samtidig får hjælp til deres egen stressforebyggelse og bedre stresshåndtering, vil det have en gensidig og gavnlig effekt på det samlede stressniveau i familien. Der er altså tale om en betydelig mere effektiv strategi fremfor at fokusere enkeltvist på hvert stressfremkaldende element i familiesystemet.

Stress i familier med autisme koster samfundet mange penge

Hos NORBYE fokuseres på den egenomsorg hos forældre, som er en væsentlig forudsætning i forhold til at kunne have de nødvendige ressourcer i en presset og emotionel stressende hverdag – både i forhold til én selv og barnet med autismen.

Desværre er det ofte sådan, at dette fokus bliver nedprioriteret ikke bare af forældrene selv, men generelt set i vores samfund med det resultat, at det betyder ikke blot store menneskelige omkostninger, men også økonomiske omkostninger til følge heraf.

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

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".

