

Guide til jul

- med et barn med autisme

af Janni Pilgaard



FLIK FLAK FAMILIE

Familieliv med et handicappet barn

Guide til jul med et barn med autisme

Janni Pilgaard

© 2013 Flikflakfamilie.dk.

All rights reserved.

Forside og layout: Marie Olofsen

Forsideillustration: Jeppe Pilgaard Sørensen

I. udgave



FLIK FLAK FAMILIE

Familieliv med et handicappet barn

FLIKFLAKFAMILIE

KÆRE LÆSER

Du sidder med min e-bog, som er en guide til, hvordan man kan håndtere julens udfordringer med et barn med autisme.

E-bogen er målrettet både forældre til børn med autisme samt familiens pårørende, venner og bekendte.

Målet med e-bogen er at give et bud på, hvordan man tackler de særlige udfordringer, der kan være for børn med autisme i en tid, hvor den almindelige hverdag er sat ud af spillet til fordel for julehyggen.

Min egen familie består ud over jeg selv af min mand Mads, vores børn Aksel på 5 år, som har diagnosen Infantil autisme og Eskild på 2 år, som ingen diagnoser har. Jeg skriver om vores familieliv og det at have et handicappet barn på bloggen www.flikflakfamilie.dk.

Jeg håber, du bliver inspireret, og at e-bogen kan sætte gang i nogle tanker og gode snakke om, hvordan både barnet med autisme og resten af familien får den bedst mulige jul.

Rigtig glædelig jul

Janni Pilgaard



INDHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|-----------------------------|----|
| JUL MED ET BARN MED AUTISME | 3 |
| SOCIALE ARRANGEMENTER | 5 |
| OM GAVER | 10 |
| HVERDAGEN I DECEMBER | 14 |
| JULEAFTEN | 18 |
| SØSKENDE | 22 |
| EN GOD JUL? | 26 |

JUL MED ET BARN MED AUTISME

Når man får børn, får julen ny betydning, og man glæder sig til at overføre traditioner fra sin egen barndom og skabe nye traditioner i sin egen lille familie.

Og traditionerne omkring jul handler ikke kun om juleaften. Hele december måned er noget helt særligt. Der er julekalender i fjernsynet, og måske får børnene pakkekalender til hver dag indtil d. 24. Der arrangeres julehygge i børnehave, skole og SFO, og julemanden dukker måske op flere gange i løbet af måneden. Der laves julehemmeligheder til forældrene, og en af dagene inden juleferien, skal børnene måske med institutionen i kirke, også selvom de ikke plejer at komme i kirken resten af året. Der pyntes op med engle, nisser, hjerter og lys både hjemme og overalt udenfor. Ja faktisk alle steder, hvor man færdes. Der arrangeres julehygge og frokoster i familien, der spilles pakkespil og leges julelege, og der spises traditionel julemad. Juleaften danses der om juletræet, og der skal pakkes gaver ud og spises julegodter.

Lyder det hyggeligt? Det synes jeg, det gør, men desværre er min søn Aksel ikke helt enig med mig! Faktisk elsker han næsten alle de ting, der sker i december, men han har svært at ved at overskue, at der sker så mange ændringer på samme tid. Han synes, det er stressende, og han forstår ikke alt det påstyr og vil egentlig bare gerne have, at hverdagen er, som den plejer at være. For ham er 'plejer', at alting står på sin rette plads, at der er tid til afslapning hjemme i weekenderne, og at han ikke skal forholde sig til alle de nye steder og mennesker, han ikke ser resten af året. Og gaverne, dem vil han helst være fri for.

Hvordan holder man jul med sådan et barn? Skal vi bure os inde herhjemme hele december og glemme alt om julen?

Heldigvis behøver det ikke at komme så vidt. Med overblik, den rette forberedelse og håndtering samt ikke mindst de rette til- og fravalg, så klarer Aksel julen rigtig godt. Og når jeg siger 'heldigvis', er det også på vegne af Aksels lillebror Eskild, som ikke har autisme, og derfor nyder de mange juletraditioner.

“I bund og grund handler det om at bryde de forventede traditioner, man er vokset op med og lave netop den traditionsfyldte jul, der matcher ens egen familie. At bryde ud af boksen - tænke anderledes og turde gøre det uanset, hvad familie eller venner tænker.”

Mor til dreng på 10 år med Asperger Syndrom

Hvad indebærer en autismediagnose?

Diagnosen Autismespektrumforstyrrelse kan komme til udtryk på mange måder. Det, at det er en spektrumforstyrrelse, betyder, at autismen findes i mange grader og påvirker på mange forskellige måder. Fælles for alle med en Autismespektrumforstyrrelse er, at de har udfordringer indenfor minimum to ud af tre områder:

- Socialt samspil
- Kommunikation
- Social forestillingsevne/ omstillingsevne

Fordi udfordringerne kommer til udtryk meget forskelligt hos det enkelte menneske med autisme, er det svært kort at sige ret meget generelt om det. Det er heller ikke målet med denne e-bog. I stedet vil jeg opfordre alle, der har autisme inde på livet på den ene eller den anden måde til at sætte sig ind i, hvad autisme egentlig indebærer. Man kommer langt ved at læse Michael og Jeanette Rothenborgs bog: *Vejen Videre – når dit barn har autisme* (Forlaget Pressto 2012). Det er også her den følgende sætning, som efterhånden er ved at være et mantra for mange forældre til børn med autisme, kommer fra:

”Har du mødt et menneske med autisme, så har du mødt ét menneske med autisme”

Det er meget vigtigt at understrege, at mennesker med autisme er lige så forskellige som alle andre mennesker. Man skal passe på ikke at sætte alle med en autismediagnose i samme bås og forvente de samme udfordringer og problemstillinger hos alle med autisme.

Desuden udvikler det enkelte menneske sig hele tiden, og derfor kan udfordringerne også meget vel ændre sig over tid. Det betyder, at det som var den store udfordring for barnet med autisme til jul sidste år, måske ikke er nær så svært for barnet i år. Til gengæld kan der så være andre ting, der er svært for barnet i år. Dog er det mit indtryk, at de fleste børn med autisme får lettere ved at tackle julen, jo ældre de bliver. Måske også fordi forældrene bliver bedre til at tilpasse julen til barnet.

Råd til pårørende

Fordi de udfordringer, mennesker med autisme har, kan komme til udtryk på så mange forskellige måder, er mit vigtigste råd i denne e-bog, at man som pårørende, ven eller bekendt altid respekterer forældres holdninger og regler omkring barnet. Det er forældrene, som kender barnet og dets særlige udfordringer bedst.

I nogle situationer skal der meget lidt til, for at en ellers god og positiv situation eksploderer for et barn med autisme. Og derfor er det vigtigt, at forældre har råderum til at tackle situationen på den bedst mulige måde. Hvis man som pårørende er i tvivl om, hvad der er bedst at gøre, kan man altid spørge forældrene, hvordan en given situation vil være bedst at håndtere i forhold til barnet.

Kommunikation er som udgangspunkt altid den bedste vej frem. Både hvis du er forælder, der gerne vil skabe forståelse for dit barn, og hvis du er pårørende til familien, der gerne vil hjælpe. Så fortæl og spørg, og brug eventuelt denne e-bog til at få snakken i gang omkring, hvordan I sammen kan skabe den bedste jul for alle.

SOCIALE ARRANGEMENTER

En af de ting, der fylder rigtig meget i december måned er julefrokoster og forskellige andre julearrangementer i institutioner, på arbejdspladser, i familien og til fritidsinteresser. Det er alt sammen rigtig hyggeligt, selvom vi voksne engang imellem er ved at blive lidt stressede af det. Det er vel også derfor, vi engang imellem kalder det 'juleræs'.

Juleræset kan føles endnu mere stressende for mennesker med autisme. Mange mennesker med autisme er rigtig meget 'på arbejde', når de skal være i nye omgivelser og være sammen med mennesker, de ikke kender så godt. Hvis de heller ikke forstår præcis, hvad formålet er med samværet, er det endnu sværere.

En af de ting, der kan være svært for mennesker med autisme, er at forstå nye sociale situationer. Mennesker med autisme tager alle indtryk ind og har ofte svært ved at afkode de sociale normer for samvær med andre mennesker.

Når jeg befinder mig i en ny situation, afkoder jeg lynhurtigt, hvad det er for en situation, og hvad der forventes af mig. Uden at jeg selv når at registrere det, sammenligner jeg situationen med andre situationer, jeg har været i, og beslutter – ubevidst - derudfra, hvordan det er mest hensigtsmæssigt at reagere og opføre mig i situationen. Dette foregår hver gang, noget ændrer sig i situationen, f.eks. når nogen siger noget til mig, når jeg skal beslutte, hvor jeg skal sidde, og når måltidet er forbi. Det sker automatisk, og jeg tænker ikke over det.

For et barn med autisme sker dette ikke automatisk. Når man har autisme, kan man bl.a. have svært ved at overføre erfaringer fra én situation til en anden. Det behøver ikke at være et nyt sted med nye mennesker: Bare det, at der er lavet om på indretningen et kendt sted, kan gøre det svært for et barn med autisme. Det samme kan ukendte mennesker på et kendt sted. Og det er klart, at et helt nyt sted med fremmede mennesker kan opleves meget utrygt. Barnet bruger derfor enormt meget energi på at prøve at forstå situationen og forsøge at danne sig et overblik.

Nogle børn med autisme viser modstand mod alt, der er nyt og viser fra starten tydeligt, når de bliver overstimuleret af for mange indtryk. Reaktionen kan komme pludselig, uden at udenforstående opdager, hvad det er, barnet reagerer på. Reaktionen kan være, at barnet trækker sig helt ind i sig selv eller reagerer med at råbe, slå eller hænge oppe i gardinerne. Det kan se ud på mange måder.

Andre børn med autisme kan sagtens håndtere nye situationer og mange nye indtryk. De er nysgerrige og synes, at julerierne er rigtig spændende. Men nogle af disse børn registrerer måske ikke selv, når grænsen for, hvor meget de kan overskue, er nået. Andre børn er gode til at skjule, at de faktisk er på overarbejde og har svært ved at kapere mere. Rigtig mange børn med autisme er gode til at holde sammen på sig selv, mens de er ude blandt fremmede.

Det gør det svært for andre at forstå, at forældrene alligevel må tage deres forholdsregler i forhold til barnet, og f.eks. tage hjem før tid fra et arrangement. Men kun forældrene og dem, der kender barnet rigtig godt, ved, at barnets grænser er nået og måske endda for længst overskredet. Disse børn reagerer, når de kommer hjem. Det er derfor også meget naturligt, at det kan være svært for andre at forstå, at barnet ikke magter mere, når barnet faktisk virker glad og fuld af overskud for udenforstående.

“Det er næsten altid temmelig stressende at have min søn med til julefester. Han vil egentlig gerne med, men når vi først er der, begynder han efter fem minutter at spørge, hvornår vi skal hjem. Vi prøver at strække tiden ved at have planlagt nogle ting han kan lave, men det går ikke altid så godt. Og hvis vi bliver for længe, ender det med, at han flipper helt ud.“

Far til 9 årig dreng med diagnosen Infantil Autisme

Når et barn med autisme bliver overstimuleret og udsættes for alt for mange indtryk, betyder det ikke bare, at barnet er træt og umulig om aftenen, når man kommer hjem. Barnet kan være mærket af overstimuleringen i mange dage efter. Måske sover barnet dårligt i mange nætter, det kan ikke tage læring ind, og måske kan han eller hun slet ikke overskue at komme i skole i hele ugen efter. Nogle børn med autisme reagerer desuden ved at føle sig mindre værd, og at de ikke er gode nok, når de selv mærker, at de ikke kan klare de situationer, de føler, der forventes af dem.

Min egen søn Aksel kan langt hen ad vejen godt lide at opleve nye ting og steder. Han reagerer som regel med at ignorere alle de mennesker, der er tilstede og i stedet koncentrere sig om små detaljer, som f.eks. at sætte genstande op på række og kigge på dem fra forskellige vinkler. Eller han finder et vindue, som han åbner og lukker flere hundrede gange. Han gør det, fordi han ikke kan overskue at forholde sig til helheden i situationen. For dem, der ikke kender ham, ser det ud til, at han har overskud, fordi han snakker og griner og hopper rundt. Men vi, som kender ham godt, ser de små tegn, når han er ved at være brugt. Vi oplever det ved, at vi mærker, at han ikke hører efter, hvad vi siger, og hvis vi stiller det mindste lille krav, flipper han ud. Når vi kommer hjem, er han træt og har brug for noget tid alene. Om natten er han urolig og sover dårligt. Hvis vi ikke giver ham ro imellem disse oplevelser, bliver reaktionen endnu større, og vi skal derfor tænke meget over, hvor mange sociale arrangementer Aksel kan deltage i i december.

Hvordan håndterer man de sociale arrangementer?

Virkeligheden er, at det sandsynligvis ikke er muligt at gøre noget, så barnet kan klare alle de sociale arrangementer i december måned. Det er meget sandsynligt, at man må tage nogle forholdsregler. I første omgang må man vælge omkring det enkelte arrangement:

- Andre passer barnet hjemme, mens resten af familien tager afsted (Det kræver, at man har en, der kan passe barnet)
- Én forælder bliver hjemme med barnet, mens resten af familien tager afsted.
- Hele familien bliver hjemme.
- Alle tager afsted og tager sammen hjem, når barnet ikke kan klare mere.
- Alle tager afsted, og en forælder tager hjem sammen med barnet, når barnet ikke kan klare mere.

Hvis man vælger at tage barnet med, er det en god ide at forberede barnet på, hvad der skal ske. Børn med autisme har nemlig ofte svært ved at forestille sig, hvad en 'julefrokost' dækker over og har brug for mere konkret at forstå, hvad der skal ske.

Hvordan denne forberedelse skal foregå, kommer helt an på barnet. Som forældre må man mærke på barnet, hvad det har brug for, og så løbende justere. Det følgende er nogle forskellige eksempler på, hvad en sådan forberedelse kan bestå af:

- Lav et skema eller en social historie, så barnet kender rækkefølgen af de ting, der skal foregå. Hvis forældrene ikke på forhånd ved, hvad der skal foregå, kan de eventuelt ringe og spørge værterne. Der vil være stor forskel på, hvor detaljeret et skema hvert barn har behov for.
- Hvis det er et arrangement, der gentager sig hvert år, findes der måske nogle billeder fra sidste år, barnet kan se, og I kan snakke om.
- Forbered barnet på, hvem der kommer.
- Fortæl barnet om mulighed for pauser, f.eks. i form af ipad, film eller andet, barnet kan lide.

Forberedelsen er en måde at skabe tryghed for barnet på, så oplevelsen ikke bliver alt for overvældende.

“For os er det svære, at vores søn gerne vil fællesskabet og familien, men han magter det ikke hele tiden. Han kan mærke bedsteforældrenes forventninger og håb, men kan ikke altid honorere dem, og det leder til yderligere stress. Vi løser det ved, at han har et værelse for sig selv, hvor han kan sidde og spille, når han har brug for at trække sig, men helt optimalt er det ikke.”

Mor til 12 årig dreng med Autisme

Det kan være svært på forhånd at vide, hvor meget et barn med autisme kan rumme, fordi det kommer an på overskuddet den pågældende dag. Ofte har man en tendens til at tage til lidt for mange arrangementer, fordi man gerne selv vil afsted, helst vil have familien samlet, og fordi man gerne vil leve op til andres forventninger om, at man kommer hele familien. Det kan være rigtig svært for andre at forstå, at man som familie med et barn med autisme nogle gange er nødt til at splitte sin familie op.

Når man har valgt at tage barnet med, kan man også gøre nogle ting i løbet af dagen, for at gøre dagen mere overskuelig for barnet:

- Overhold aftaler om struktur og hav skema eller social historie med, så det kan gennemgås igen i løbet af dagen. Nogle børn vil kunne overskue, at skemaet ændres i løbet af dagen. Andre vil ikke kunne klare dette.
- Tag nogle ting med, som giver barnet tryghed. Det kan f.eks. være en dyne eller en bamse. Det kan også være høretelefoner, eventuelt med musik, det kan være ipad eller andre spillemaskiner eller film. Det vigtigste er, at det er noget, barnet kan lide at fordybe sig i og finde ro i.
- Spørg værten, om der er et rum, som barnet kan få lov at være alene i, når han eller hun har brug for pauser fra festlighederne. Det kan skabe stor tryghed for barnet at vide, at det er muligt at trække sig tilbage.
- Forsøg at overholde barnets sengetid og så vidt muligt andre faste tidspunkter og ritualer, da det skaber tryghed for barnet.
- Forsøg at undgå selv at stresse over, at barnet opfører sig anderledes end andre og ikke deltager i festlighederne. Din stress smitter nemlig af på dit barn.
- Vær åben over for andre til arrangementerne og fortæl om dit barns vanskeligheder. Alting bliver meget nemmere, når der er forståelse fra omgivelserne.

I vores familie benytter vi mange forskellige strategier til at klare de sociale arrangementer i december måned. På forhånd sorterer vi lidt i arrangementerne på vegne af Aksel, så vi sikrer, at der også er tid til ro og alenetid i weekenderne. Samtidig ser vi altid på hans overskud på den enkelte dag, hvor der er et arrangement. Alligevel kommer vi hvert eneste år til at tage Aksel med til flere arrangementer, end han optimalt set har overskud til, men det kan være meget svært at vurdere, inden vi står i det. Desuden er det svært at beslutte at tage af sted uden ham, fordi vi altid ønsker at tage af sted sammen, som den familie vi er. Vi er næsten altid de første, der tager hjem fra arrangementerne. Det er selvfølgelig ærgerligt, men det er konsekvensen af, at vi prioriterer at tage Aksel med. Men når vi sørger for at tænke Aksels behov ind i arrangementerne, lykkes det hvert år at få nogle gode succesoplevelser for hele familien. Og det er det, det handler om.

Hvad kan man gøre som pårørende?

Som pårørende er det vigtigt, at man anerkender, at selvom barnet med autisme ikke viser, at hans eller hendes grænse for indtryk er nået, så ved forældrene det, når det er tilfældet. Bliv ikke fornærmet eller vred over afbud, eller at familien tager tidligt hjem.

Tænk gerne over, om du kan komme familien i møde ved at planlægge arrangementet på en måde, så forældrene har mulighed for at forberede barnet på forløbet inden ankomsten. Men fordi, det er så forskelligt hvilke udfordringer, det enkelte barn med autisme har, er det vigtigste, at man spørger forældrene, om der er noget, man kan gøre for at gøre det lettere for barnet at deltage i arrangementet.

Når barnet deltager, er det vigtigt, at andre ikke gør et stort nummer ud af, at barnet gør nogle ting anderledes end andre. Mange børn med autisme har det f.eks. meget svært med øjenkontakt, og man bør ikke presse et barn til øjenkontakt i en i forvejen svær situation. Mange børn med autisme har det svært med mad. Nogle bryder sig ikke om at spise sammen med andre, og andre spiser kun meget specielle madvarer, og familien har derfor måske selv mad med til barnet. Og sådan er der mange eksempler, som gælder for nogle børn med autisme, mens andre ikke har de samme udfordringer. Hvis man undrer sig, kan man på en pæn måde bede forældrene forklare, hvad en given adfærd betyder.

Autisme er et specielt handicap. Blandt andet fordi man ikke kan se, at barnet er handicappet. Derfor kan den specielle adfærd, barnet har på grund af sit handicap, virke meget mærkelig på andre mennesker. Og jeg kan faktisk godt forstå det. Når jeg fortæller andre mennesker, at Aksel ikke kan lide gaver, og endda ofte bliver rasende og kaster gaven fra sig, er det svært for andre mennesker at forstå. Det er et specielt handicap at have; at man ikke kan lide gaver. Ikke desto mindre er det sådan, det er for Aksel og for mange andre børn med autisme.

Nogle børn med autisme kan godt lide gaver. Nogle reagerer præcis som andre børn og nyder at finde på ønsker og glæder sig til overraskelsen over, hvad der mon er i gaven.

Andre børn med autisme har en helt anderledes tilgang til gaver, og reagerer måske meget voldsommere end andre børn på samme alder. F.eks. på at ikke alle gaver er til ham eller hende, at det er slut med gaver d. 25. december, eller at der ikke er det i gaven, som han eller hun havde ønsket sig allermest.

Det kan meget let se ud som dårlig opdragelse og utaknemmelighed, når et barn reagerer sådan, men det er vigtigt at vide, at det er autismen, der gør, at barnet ikke kan overskue situationen. Nogle børn kan også have meget svært ved at spille terningspil om pakker, fordi situationen hele tiden ændrer sig, når gaverne skifter ejer.

Udover de her nævnte reaktioner på gaver, kan der være mange andre, som alle sammen hænger sammen med barnets autisme. Sådan er det med autismen: Har du mødt ét menneske med autisme, har du mødt ét menneske.

“Her i huset får min søn valget, om han vil vide, hvad han får i kalendergaver og julegave, om han vil med ud og købe dem, og om han vil se, hvad han får. Første gang jeg gav ham valget, da han var 9 år (da havde vi fået diagnosen i oktober måned), følte jeg, at jeg tog hele juleglæden fra ham, fordi jeg tog forventningens glæde fra ham! Men jeg overvandt min egen tradition, og det var faktisk det bedste, jeg kunne gøre for ham.”

Mor til 11 årig dreng med Asperger og Tourettes Syndrom

Hvordan håndterer man gave-udfordringen?

I første omgang skal man finde ud af, hvad det er for en udfordring, barnet har med gaver. Med tiden er det gået op for os som Aksels forældre, at det, som er svært for Aksel, er, at han simpelthen ikke forstår konceptet. Han forstår ikke forventningens glæde og overraskelsesmomentet. Han bryder sig ikke om overraskelser, og hvis der er en ting, han gerne vil have, er det for ham bare besværligt, at det er pakket ind. Han er desuden ikke så god finmotorisk, så det er virkelig besværligt for ham at åbne en pakke.

Når man ved, hvad udfordringen er for barnet, kan man bedre forberede sig på situationen. Nogle ting, man kan forsøge for at afhjælpe det, kan være:

- At pakke gaverne ind i cellofan i stedet for papir
- At lade være med at pakke gaverne ind
- At lade barnet selv være med til at købe sine gaver, så han eller hun ved, hvad han får.
- At barnet får at vide på forhånd, hvad han får. Eventuelt ser billeder af det.
- At alle går sammen om én større gave, så barnet kun skal forholde sig til én gave.
- At barnet åbner gaver om morgenen d. 24. eller 25. eller inden aftensmaden, for at stressen omkring gaverne ikke ødelægger juleaften.
- At man giver gaverne over flere dage, for at det ikke skal blive for overvældende for barnet.

Dette er kun nogle ideer, og man må prøve sig frem med, hvad der virker for det enkelte barn ud fra barnets udfordring omkring gaver.

Det er naturligvis vigtigt, at man som forældre gør opmærksom på det, hvis andre skal tage særlige hensyn i forhold til at give gaver til barnet. Det er ganske enkelt umuligt for andre at gætte sig til, når vi taler om et barn med autisme.

Derfor må man desværre også forvente overraskelse og i nogle tilfælde negative reaktioner fra fremmede, når de oplever barnets reaktion på at få en gave. Hvis man vil undgå det, må man som forældre være gode til at fortælle om autismen, og hvordan det påvirker lige præcis dit barns måde at modtage gaver på.

“Vi havde meget svært ved at få vores familie til at forstå, at vores søn ikke kunne overskue de mange gaver juleaften. Det tog nogle år, hvor vores juleaftner var mildest talt kaotiske. Nu aftaler vi på forhånd, hvad vores søn skal have i gaver, og oftest går alle sammen om 2-3 større ting. Det er nemmere for ham at forholde sig til.”

Mor til 15 årig dreng med diagnosen Atypisk Autisme

Jeg kunne godt drømme om, at Aksel blev glad for at modtage julegaver, men sandheden er, at det sandsynligvis aldrig kommer til at ske.

For to år siden forsøgte vi at vænne Aksel til at få gaver ved at give ham pakkekalendergaver hver dag i december, men det gav bagslag, og da vi nåede til juleaften, hadede han at åbne pakker.

Strategien i år er, at Aksel får adventsgaver i weekenderne, som vi hjælper ham med at åbne (nogle bliver pakket ind i cellofan). Vi fortæller meget begejstret om gavernes indhold imens for at pirre til hans interesse. Hvis han ikke er interesseret i gaverne, pakker vi dem ud for

ham og giver ham bare tingen, eller venter til et tidspunkt, hvor overskuddet er der. Julegaverne tager vi, som det kommer. Sidste år åbnede Aksel kun én gave, og Eskild åbnede resten af hans gaver dagen efter.

Vi er nået dertil, at vi accepterer, at Aksel ikke er interesseret i at modtage gaver. Jeg håber stadig, at han lærer at forstå konceptet, men for at få en god jul er det vigtigste, at vi accepterer, at det med gaver skal fylde så lidt som muligt i Aksels jul. Og heldigvis er der jo mange andre dejlige ting ved julen, som Aksel gerne vil deltage i.

Hvad kan man gøre som pårørende?

Som pårørende gør man det samme, som man altid bør gøre, når der er noget, man ikke forstår. Man spørger forældrene.

Forældrene kender deres barn bedst og har en ide om, hvordan barnet tackler at få gaver. Lige meget hvad, bør man respektere forældrenes ønsker for, hvordan barnet skal modtage gaver. For barnets skyld.

Hvis forældrene ønsker at fortælle barnet inden, hvad han eller hun skal have i gave, så fortæl det i god tid. Hvis forældrene ønsker, at gaverne skal pakkes ind på en bestemt måde eller gives på et bestemt tidspunkt, så respekter det. Respekter det også, når forældrene ændrer 'spillereglerne' undervejs, fordi de kan mærke på barnet, at overskuddet er i bund. Forældrene kender barnet bedst og ved derfor bedst, hvad barnet har brug for i situationen.

Ligesom forældre skal acceptere, at julens gaveudpakning ikke bliver, som man drømte om, så skal man som pårørende acceptere det samme. Det kan f.eks. være, at man som bedste-forælder måske ikke får tak for en gave, man har lagt mange tanker eller penge i, eller at barnet måske slet ikke vil åbne gaven. Det kan gøre ondt, men det er vigtigt ikke at give barnet eller forældrene skyldfølelse for det, for det er autismen, der gør, at barnet reagerer uhensigtsmæssigt.

Interview med Inger Pilgaard, mormor til Aksel på fem år med infantil autisme og 5 andre børnebørn

Gør du dig nogle særlige tanker omkring julen med Aksel i forhold til julen med dine andre børnebørn?

“Vi laver ikke om på vore juletraditioner på grund af Aksel. Som udgangspunkt gør vi tingene, som vi altid har gjort, og så retter vi til efter hvordan f.eks. d. 24. december forløber. Vi har dog valgt ikke at fejre juleaften med alle vore børnebørn samlet. Det gjorde vi nu heller ikke i mit barndomshjem.”

Hvad gør du konkret for at støtte Aksel og hans familie i julen?

“Når vi fejrer jul med Aksel og hans familie, lader vi hans forældre bestemme dagsplanen, og hvornår det er tid til dans om juletræet og gaveudpakning (også hvis det først bliver den 25.) Aksels gaver bliver pakket ind i cellofan, så han kan se, hvad han pakker ud. Desuden prøver vi at give plads til, at hans forældre kan få tid til at følge nogle af de traditioner, de har fra tiden før Aksel. F.eks. at se gamle venner, som de kun ser i julen.”

Hvad er dit bedste juleminde med Aksel og hans familie?

“Mit bedste juleminde med Aksel er fra 2012, hvor Aksel kom hjem til jul og virkelig roste vores - iøvrigt ikke særligt strømlinede - juletræ. Hvorefter han lagde sig ind under træet og lå i meget lang tid og bare kikkede op gennem træet til stjernen.”

HVERDAGEN I DECEMBER

I december måned er hele hverdagen præget af julen. Vi pynter op, har julekalender i tv og låger, der skal åbnes med billeder, ting eller slik. Der spises ekstra godt af både søde sager og menuer, vi ikke nødvendigvis ser så meget til resten af året. Når vi går udenfor, er der pyntet med lys, hjerter og nisser overalt og selv supermarkedet, som ellers normalt ser ret ens ud, ser helt anderledes ud. Der er meget nyt at forholde sig til.

Mange børn med autisme elsker hverdagen højere end weekender og ferier. De trives godt med den regelmæssighed og struktur, der er i hverdagen. Den faste struktur gør, at børnene ikke behøver at bruge energi på at forholde sig til at afkode uformelle regler og sociale normer, fordi de kender situationerne så godt. Det giver ro til at opleve og lære nyt.

Når vi så sætter nisser på reolen, hænger lys op i vinduet og synger julesange, bliver barnet måske utrygt og skal bruge sin energi på at forholde sig til det i stedet for at lege og lære. På den måde kommer barnet måske på overarbejde og har endnu mere brug for ro i vante omgivelser til at koble af ind imellem. Nogle børn kan klare meget store forandringer i hverdagen, mens andre reagerer ved meget små forandringer. Jeg har hørt om et barn, der reagerede på, at skruelåget på mælkekartonen ændredes fra hvidt til rødt i december måned. Sådan et barn har brug for megen hjælp til at komme igennem december. Andre husker traditionerne fra tidligere år og nyder derfor genkendelsen og forudsigeligheden, der jo også er en del af juletraditionen.

Nogle børn med autisme har ikke en ret god fantasi. De har problemer med at forestille sig ting, de ikke har oplevet tidligere. For disse børn kan det derfor være rigtig svært at forstå formålet med nisser, julemænd og juleeventyr. Og det kan skabe forvirring og utryghed for barnet.

Aksel har ikke noget imod julepynt. Nisserne bliver ignoreret, fordi han netop ikke forstår formålet med dem. Julepynt, der glimter og lyser, får derimod stor opmærksomhed, og han er rigtig i sit es, når det kommer frem. Det har så den konsekvens, at han bliver så fascineret af det, at han glemmer alt omkring sig og kan være meget svær at få væk fra det igen. Det er absolut denne pynt, der sammen med julesangene, som han gerne synger langt ind i foråret, er højdepunktet for Aksel til jul.

Hvordan håndterer man hverdagen i december?

Når man læser det foregående afsnit, kan man godt få det indtryk, at det vil være bedst at glemme alt om julen, og lade hverdagen være præcis som den plejer i hele december. Det mener jeg dog bestemt ikke, man bør gøre.

Tværtimod hjælper man barnet til de større arrangementer og juleaften ved at vise barnet julerier i mindre grad i hverdagen i trygge omgivelser. Derved bliver kontrasten til julearrangementerne mindre, og det kan gøre det lettere for barnet at deltage. Hvis man f.eks. har mødt julemanden i de trygge omgivelser i børnehaven, er det måske mindre svært at møde ham igen til en julefrokost i et fremmed hjem. Når man har pyntet juletræ og danset om det i skolen, så er det ikke helt så mærkeligt, når man skal gøre det samme juleaften.

Det er ikke nødvendigvis dårligt at presse barnet lidt til at prøve og opleve nye ting. Hvis man aldrig får skubbet lidt til sine grænser, bliver grænserne for, hvad man kan rumme mindre og

mindre. Dermed ikke sagt, at man skal overskride sit barns grænser, men man kan godt lige så stille rykke grænserne lidt. Det kræver, at man kender sit barn godt for at kunne mærke, hvornår man har rykket grænsen lidt, uden at det bliver alt for meget for barnet.

“Vi begynder at pynte op allerede midt i november i år. Sidste år ville min datter næsten ikke have noget julepynt op, fordi hun blev utryg ved, at tingene ændrede sig. Så i år starter vi langsomt op og finder 1-2 ting frem ad gangen. I det hele taget handler det meget om at gøre tingene, så det fungerer og ikke som “man plejer”. Julen er jo meget traditionsrig, og det handler om at turde gå udenfor rammerne og skabe sin egen jul.”

Mor til pige med Infantil Autisme

Hverdagen er oplagt til at afprøve de ting, man ved, barnet vil få svært ved eller vil synes er meget underligt eller grænseoverskridende. Hverdagen er i forvejen mere tryk i form af velkendte strukturer, steder og mennesker. Det gælder både hjemme og i skole og institution. Og som ved de sociale arrangementer er forberedelse og tryghedsskabelse meget vigtige faktorer, når der skal introduceres nyt. Man kan bruge mange af de samme strategier, som man bruger til de større sociale arrangementer. Andre ting man kan gøre, alt efter barnets vanskeligheder, kan være:

- Plan/ skema for hvornår og hvordan julepynten findes frem.
- Gradvis oppyntning, så barnet vænner sig til forandringerne hen ad vejen.
- Klare aftaler om, hvornår der jules. F.eks. slik til tv-julekalender, men ikke på andre tidspunkter.
- Sociale historier og forklaringer af julens mange figurer og pynt.
- Overvej om nogle af hverdagens julerier skal droppes, så det ikke bliver for meget for barnet.
- Julefri zone. F.eks. barnets værelse, så barnet kan trække sig tilbage fra indtrykkene.

Aksel kan som udgangspunkt godt lide, at der sker nogle anderledes ting i hverdagen i december. Han er en nysgerrig dreng, der gerne vil opleve nyt, så længe han guides igennem det med skema og voksenstøtte. Det er hans børnehave rigtig god til. Hjemme er det så vigtigt, at vi sørger for at planlægge måneden, så der er tid til ro indimellem, så han har mulighed for at fordøje oplevelserne og lade op til de næste.

“Min femårige søn er allerede er begyndt at stresse over julen. Så nu har vi lavet et afkrydsningsskema, hvor han kan se, hvor længe der er til, at vi skal pynte til jul. Hvornår vi skal pynte juletræ. Og hvornår det er juleaften osv. Jeg kunne med det samme se, at der faldt en tung byrde fra hans skulder, da vi havde lavet det afkrydsningsskema.”

Mor til femårig dreng med Infantil Autisme

Hvad kan institutioner og pårørende gøre for at støtte?

Da de fleste børns hverdag foregår i institution, har institutionen en opgave med at hjælpe til med, at barnets hverdag i december måned byder på den rette balance mellem julerier og almindelig hverdag. Der er naturligvis stor forskel på, om barnet går i et specialtilbud eller i et almindeligt tilbud, i forhold til hvor store krav man kan stille til institutionens planlægning og tilgodeseeelse af et barn med autismes behov.

For børn med autisme er det vigtigt, at institutionen giver forældre besked om større ændringer i hverdagen detaljeret og i god tid, så forældrene kan nå at forberede barnet, eller eventuelt arrangere en fridag eller en kort dag, hvis det er helt tydeligt, at det vil blive for meget for barnet. Institutionen har også et ansvar for at forberede barnet på, hvad der skal ske, gerne gennem nogle af de samme metoder, som forældrene bruger til at forberede barnet.

En god måde at markere december på i institutionen er, at lade julerier gentage sig hver dag hele måneden, da det på den måde hurtigt bliver en del af hverdagen, som barnet med autisme finder tryghed i. Det kan f.eks. være en fast morgensamling med julesange og måske åbning af julekalender eller gaver. Det er i øvrigt ikke kun børn med autisme, der holder af denne form for traditioner.

Som pårørende er det vigtig viden, at for et barn med autisme er hverdagen i december ikke nødvendigvis så ligetil at forholde sig til som den normale hverdag. Derfor vil man som pårørende muligvis opleve, at familien i højere grad end normalt tager specielle hensyn til barnet, og skærmer barnet for for mange indtryk.

Interview med Tove Thomassen, Leder i Specialbørnehaven Birken, Aalborg Kommune.

Hvad tænker du, det er, der gør julen svær for børn med autisme?

“En stor del af forklaringen skal findes i, at et barn med autisme har svært ved at klare forandringer. Den fysiske verden har større betydning for børn med autisme, end den har for andre børn. Barnet er meget afhængigt af, at de fysiske omgivelser er genkendelige. At de daglige rutiner er, som de plejer at være. Ligeledes fungerer forestillingsevnen ofte meget svagt. Det betyder f.eks., at evnen til at forestille sig, hvad der gemmer sig i pakker, er meget begrænset.

Ofte reagerer barnet på, at alle de genkendelige daglige rutiner er sat ud af spil. Samtidig med at verden, både indenfor og udenfor er svær at genkende. Barnet bliver utrygt og usikker. Nogle børn har mange affektudbrud pga. stress over den manglende tryghed i, at det

genkendelige og det forudsigelige er væk.”

Hvordan ser hverdagen i Specialbørnehaven Birken ud i december måned?

I specialbørnehaven Birken, bliver der tilrettelagt et ganske særligt program for december måned. Formålet er at hjælpe barn og familie igennem denne vanskelige periode så godt som muligt.

Vi kan og skal ikke fremmedgøre julemåneden over for barnet ved at skærme helt af for omverdenen. Derimod anser vi det for en vigtig opgave at forberede barnet til at klare disse udfordringer. Det gør vi ved at forberede barnet på forandringer og overraskelser.

Vi udnytter barnets evne til at glædes ved det genkendelige og dermed skabe tryghed. Det er afgørende at tage udgangspunkt i, at børn med autisme skal være forberedt på begivenheder, som ligger udenfor de almindelige daglige rutiner.

Hvad gør I, i Birken, for at forberede børnene på julen?

Kort sagt: vi forbereder barnet ved at vi leger jul først.

Forældrene får udleveret en plan over julemånedens aktiviteter i birken. De kan så forberede barnet på, hvad der skal ske i børnehaven fra dag til dag. Vi har mange faste juletraditioner, såsom gradvis oppyntning, hentning af juletræ, pakker under juletræet, som først må åbnes d. 24. december samt morgensamling med de samme julesange hver morgen.

Børnene får på skift en lille indpakket gave hver morgen, dels for at vænne sig til en overraskelse, dels for at lære at vente og se på, at andre får en gave. For de børn, som ikke kan læse, er deres billede på gaven, så de kan finde den imellem de andre gaver. Vi åbner julekalender, lytter til julesange og spiser juleslik eller julebag. Vi danser om juletræ hver morgen, og nogle dage slutter vi af med at løbe hånd i hånd rundt i huset, mens vi synger: ”Nu er det jul igen”.

Vi går, som mange andre børnehaver, til julegudstjeneste i kirke. Børnene er nøje forberedt med besøg i Kirken først. Vi tager billeder af kirken, så barnet er forberedt visuelt på, hvor vi skal hen, hvad der skal ske, og hvornår vi kommer hjem igen. Vi tager på små velforberedte juleture til byen og kigger juleudstillinger. Sammen med børnene laver vi julegaver til forældre og evt. søskende. Vi klipper julepynt og laver juledekorationer. Vi spiser risengrød og æbleskiver og får besøg af Julemanden.

På denne måde vænner barnet sig stille og roligt til forandringerne og tager del i dem. Vi følger samme plan hvert år, så barnet kan drage erfaringer og blive mere trygt ved de ændringer, som den traditionelle julemåned indeholder.

Jo bedre forberedt barnet er, jo mindre er risikoen for stress og uro.

JULEAFTEN

Juleaften er jo en ganske særlig aften, hvor vi alle henholder os til lige præcis de traditioner omkring mad, juletræ og gaveudpakning, som vi er vant til. Desværre er det ikke altid, at alle de ting, vi synes hører sig til juleaften, passer særlig godt til et barn med autisme.

Det er mit indtryk, at det er selve juleaften, der betyder mest for os forældre, når vi forsøger at skabe en jul, der passer til vores barn med autisme. Det er håndteringen af den aften, vi overvejer flere måneder i forvejen, planlægger og skemalægger. Lige den aften vil vi ikke have konflikter, vi vil have glade børn, der deltager i aftenens traditioner.

Når man ser på juleaften fra et barn med autismes synsvinkel, så foretager vi os en del ting, der kan virke formålsløse. Pynten, den særlige julemiddag, juletræet, dansen, musikken, læsning af juleevangeliet, gaveudpakningen osv. Nogle børn vil elske det hele, andre vil elske noget af det, og enkelte vil ikke bryde sig om ret meget af det.

Det er dog ikke nødvendigvis de enkelte ting, der foregår juleaften, der stresser. Meget af det kan man som tidligere nævnt forberede sig på i hverdagen i december. Men juleaften er noget ganske særligt, og det særlige er stemningen. Sidste år tænkte jeg, at netop juleaften nok ikke ville blive så hård for Aksel, fordi vi kun var hans nærmeste familie og bedsteforældre tilstede. Vi holdt juleaften hjemme hos hans mormor og morfar, hvor han er vant til at komme og er meget glad for at være. Vi havde tidligere på måneden pyntet juletræ derhjemme og danset om det mange gange.

Det, der var helt afgørende for, at det alligevel var en krævende aften for Aksel, var den helt specielle juleaftens-stemning. Og den stemning kunne Aksel fornemme. Men han kom på overarbejde, fordi han har svært ved at afkode, hvad en stemning betyder, og ikke selv følte forventningens glæde. Vi havde på mange måder en god aften, men det var tydeligt, at det var en krævende aften for ham, og han var brugt, da aftenen var gået.

“For at få en god juleaften, må der ikke være for meget hurlumhej. Min søn har brug for et rum at trække sig til med nintendoen, hvor han ikke må blive forstyrret. Jeg tegner desuden en visuel plan over dagen, og skriver hvad der skal foregå.”

Mor til 9 årig dreng med Aspergers Syndrom

Hvad kan man gøre for at få en god juleaften?

Fordelen ved juleaften er, at den faktisk er meget struktureret. Når først barnet kan huske juleaften fra året før, så bliver det sandsynligvis nemmere, fordi den faste struktur er tryk for barnet. Den faste struktur gør det også nemmere at lave et skema for aftenen, som let kan følges.

Det vigtigste for at få en god juleaften er, at man sætter baren for, hvor perfekt aftenen skal være, rigtig langt ned. Det betyder, at man må acceptere, at barnet med autisme måske ikke deltager på lige fod med resten af familien. Eller at hele familien må ændre på nogle traditioner for at imødekomme barnets behov. Der er rigtig mange ting, man kan gøre, og som med alle de andre ting i december, så kommer det fuldstændig an på det enkelte barn, hvad der vil være relevant at gøre.

Igen kan man anvende de samme metoder og ideer, som ved de sociale arrangementer, og derudover kan man vælge at strukturere dagen ud fra barnets behov. Følgende ideer kommer fra andre forældre, der har prøvet sig frem i forhold til lige præcis deres barn:

- Giv gaver om morgenen eller før maden.
- Lad barnet spise foran fjernsynet og/eller alene.
- Drop alle krav om deltagelse.
- Lad barnet trække sig tilbage til sit eget værelse, når han eller hun har behov for det.
- Inddrag barnet i planlægningen. Aftal f.eks. på forhånd hvilke sange, der skal synges rundt om juletræet, og hvem der løber forrest i Nu er det jul igen.
- Husk at der skal være tid og plads til ro d. 25. december, fordi juleaften er en krævende aften – også selvom familien har været hjemme.

Det vigtigste er, at juleaften bliver en god aften for hele familien. Og for at få en så god aften som muligt, er det vigtigt, at man som forælder accepterer, at de ting vi selv og andre børn synes er vigtigt, ikke nødvendigvis er det samme som barnet med autisme, synes er det vigtigste i forhold til at have en god juleaften.

Det bliver måske en anderledes juleaften, end man havde forestillet sig, da man var gravid med sit første barn, men en god juleaften er en aften, hvor alle har hygget sig.

Her har vi i nogle år spist om eftermiddagen. Så har vi pakket gaver op bagefter og været færdige på det tidspunkt andre familier sætter sig til bords. Men det er mindre stressende. I år overvejer vi, om vi skal prøve at fortælle ham om gavernes indhold på forhånd. Tror nemlig også det vil hjælpe en del.

Mor til femårig dreng med diagnosen Infantil Autisme

For os er det svært at acceptere, at gaveudpakningen ikke er en vigtig del af Aksels juleaften, fordi det normalt er en meget vigtig del af juleaften for de fleste børn. Vi holder fast i en ret traditionel juleaften, men forsøger at acceptere, at Aksel selv bestemmer, hvad han vil deltage i, og hvornår han hellere vil spille iPad eller lege for sig selv. Vi justerer strategien hen ad vejen, både fordi Aksels forhold til gaver kan ændre sig over tid, og fordi det altid kommer an på hans overskud på dagen. Hans reaktioner kan være meget forskellige alt efter hans overskud eller mangel på samme.

Hvad gør man som pårørende?

Pårørende må være indstillet på, at hvis man vil holde juleaften med en familie, der har et barn med autisme, så må man tilpasse aftenen til barnet.

Vi har selv tilladt os at stille det krav, at hvis vi skulle holde juleaften hos bedsteforældre, så kunne der ikke komme andre familier, fordi det så ville blive for meget for Aksel. Det er der heldigvis forståelse for i vores familie.

Juleaften er den dag hele året, som de fleste har størst forventninger og holdninger til på grund af de mange traditioner. Derfor bør man så vidt muligt acceptere og respektere alles behov. Men hvis man ikke forsøger at imødekomme barnet med autismes behov, så bliver det svært at få en god juleaften for resten af selskabet.

Til gengæld bliver man som familie med et barn med autisme også nødt til at acceptere, at ikke alle andre familiemedlemmer nødvendigvis har lyst til at lave om på deres traditioner for at tilpasse sig barnet med autisme. Hvis ikke der er enighed om, hvordan juleaften skal foregå, vil det i de fleste tilfælde være sådan, at alle får den bedste juleaften ved, at man holder den hver for sig.

Interview med Tove Knudsen Jensen, mor til Rikke fra 2002, Anders fra 2004, som har diagnosen Infantil autisme og Thomas fra 2008.

Hvad er svært for Anders i december måned?

“Anders kan have det svært, når vi pynter op til Jul. Han kan godt lide julepynten og nisserne, men det er ikke sikkert, at han er klar til at finde julepynt frem, når vi andre er det. Så vi skal passe på med bare at pynte op fra en ende af. Han vil rigtig gerne være med – når det passer ham. Han har i øvrigt sin egen kasse med julepynt. Han bestemmer, om det skal blive i kassen, eller hvor det skal placeres og hvornår.”

Hvad gør I konkret, for at imødekomme Anders' behov omkring julen?

“Kodeordet her er FORBEREDELSE. Vi laver en kalender, hvor vi skriver alt på, vi skal i forbindelse med julen. Det er alt fra julearrangementer, hvornår vi bager pebernødder, laver havregrynskugler og juledekorationer, hvornår vi tænder lys i juletræet i haven, hvornår vi tager nisserne frem, hvornår vi pynter juletræet osv. Alt bliver skrevet på og gennemgået. Når kalenderen er lavet, giver det ro i huset for alle, både børn og voksne, for vi kan tydeligt se, hvad vi skal, og hvornår vi skal det.

Vi planlægger ikke aktiviteter lige efter hinanden. Der skal være plads til ro og opladning ind i mellem.

For to år siden vidste Anders, hvad han fik af alle i julegave. Sidste år var det ikke nødvendigt at vide længere. Bare vi lovede kun at købe noget, som han ønskede sig. Og sådan bliver det igen i år.”

Har I ændret på nogle traditioner for at imødekomme Anders' behov?

“Julegudstjenesten er nok den eneste tradition vi har ændret på. Anders kommer ikke med i kirken. Det er for kedeligt for ham. Juleaften holder vi på skift hos min storebrors familie eller hos farmor og farfar. Det er to forskellige slags jul, hvor vi det ene sted skiftes til at pakke en gave ud, mens alle kigger på, og det andet sted får vi alle gaverne uddelt på en gang.

Hos farmor og farfar er alle børnebørn på halmloftet med risengrød til gårdnissen, før vi spiser aftensmad, og så plejer gårdnissen at lægge en sæk med gaver til børnene. Traditionen er, at børnene pakker gårdnisse-gaven op med det samme. Anders har nogle gange valgt at vente, til vi har danset om juletræet, og det får han lov til. Julegaverne tager han også lidt i sit eget tempo. Hans bunke bliver liggende under juletræet, og så tager han stille og roligt en gave af gangen, mærker på den, gætter på hvad det er, åbner den og bliver altid oprigtigt glad for gaven og går hen til giveren og takker mange gange. Det er en af fordelene ved kun at købe gaver, han gerne vil have.”

Hvad er dit bedste juleminde med dine børn?

“Det er helt sikkert, når vi finder jule-cd'erne frem, skruer helt vildt op for musikken og danser tosset rundt omkring spisebordet i stuen, mens vi skråler med på ”Jul i Angora”, og alle de andre julesange med gang i.”

Læs mere på www.autisme-mor.blogspot.dk

De foregående afsnit handler om, hvad der kan være svært for børn med autisme, og hvordan man kan imødekomme deres behov. Men mange børn med autisme har søskende, der ikke har autisme. Børn der følger med i julekalenderen, børn der elsker at deltage i julearrangementer i skolen og familien, børn der har ondt i maven juleaftensdag, fordi de er så spændte på gaverne. Og de børn er jo lige så vigtige at tilgodese, når man skal planlægge familiens jul.

Hvis søskende er ældre, husker de måske traditioner, som efter at barnet med autisme er kommet til, er blevet ændret. Her har yngre søskende den fordel, at de ikke har oplevet andet, end at der har skullet tages specielle hensyn til barnet med autisme. Yngre søskende kan dog naturligvis også føle, at de bliver overset, når der bliver taget mange hensyn til barnet med autisme.

Det samme er naturligvis gældende, hvis man har flere børn med autisme eller andre handicaps. Der kan dog være den fordel, at alle kan have glæde af de samme tiltag f.eks. i forhold til struktur. Men fordi børn med autisme også er meget forskellige, kan det også betyde, at der skal tages endnu flere forskellige hensyn for at imødekomme begges behov. Og det kan være svært.

“Vi prøver at tage specielle hensyn til begge vores børn. Ofte deler vi os op, fordi det er den måde, det fungerer bedst på. Jeg kan dog mærke, at især den lille (uden diagnoser) engang imellem savner at have os begge med, og det forsøger vi at imødekomme, når det er muligt. F.eks. når den store er i aflastning.”

Mor til 14 årig dreng med Aspergers Syndrom

Man må som forældre forsøge at finde en balance i at tage hensyn til alle børn. Det er dog heldigvis mit indtryk, at det i de fleste familier, ikke giver de store problemer at skabe en god jul for alle børn. Man tilpasser sine traditioner til alle i familien løbende, og alle vænner sig til de traditioner, der passer ind i den enkelte familie og bliver glade for det. Fra hverdagen er man som familie vant til at håndtere og forholde sig til børnenes forskellige behov.

Hvordan håndterer man søskendes forskellige behov i julen?

Det er svært at give konkrete bud på, hvordan man tilgodeser flere børns forskellige behov for at få en god jul, men en måde kan være at forsøge at tilgodese børnene på forskellige tidspunkter. Nogle søskende til børn med autisme indordner sig under vilkårene og er ikke gode til at få fortalt deres forældre, hvordan de egentlig gerne vil have, at julen skal være. Derfor er det utrolig vigtigt, at man som forældre spørger børnene og lytter til, hvad der betyder noget for dem til jul.

I løbet af december kan det f.eks. handle om, at barnet ønsker, at begge forældre deltager i institutionens julearrangement uden barnet med autisme. Eller at der tages tid til julebægning eller et helt bestemt socialt arrangement, som måske tidligere er blevet fravalgt på grund af barnet med autisme.

Selve juleaften er nogle søskende måske trætte af, at gaveudpakningen altid bliver ødelagt af, at barnet med autisme har svært ved at håndtere det. Eller at mandelgaven er taget ud af traditionen for at undgå konflikt.

Det kan være rigtig mange forskellige store og små ting, søskende ønsker, og man må som forældre vurdere, hvordan man kan imødekomme de forskellige børns ønsker og behov. Det er dog ikke altid muligt at tage hensyn til alle. Det er desværre sådan, virkeligheden er, og som forældre må man tage ansvar for, hvordan man fordeler sol og vind. At have dårlig samvittighed over, at der måske tages flere hensyn til én frem for andre, er kun til skade for både en selv og børnene. Når man ved, at man så vidt muligt har taget alles behov i betragtning, så må man acceptere, at man har gjort sit bedste i forhold til, hvordan virkeligheden ser ud.

Nogle gange får jeg dårlig samvittighed overfor min søns søstre. Men jeg ved ikke, om der er grund til det. Det virker faktisk nærmest som om, de har lettere ved at acceptere hans handicap og de begrænsninger det giver, end jeg selv har.

Mor til dreng med Infantil Autisme og to ældre døtre

Der vil næsten altid være ting, som er anderledes i en familie med et barn med autisme, og det er vigtigt, at man som forældre har accepteret dette, for så er det også nemmere for søskende at gøre det samme. Personligt synes jeg, at man skal passe meget på med ikke at udvise medlidenhed overfor søskende over, at tingene er anderledes end i andre familier. Det sætter børnene i en kategori, hvor det er synd for dem, og det er der ingen, der har glæde af.

Når søskende når en vis alder, kan det være en god ide at snakke med dem om, hvorfor man tager specielle hensyn og måske gør forskel på børnene. F.eks. hvis barnet med autisme får alle gaver om morgenen d. 24., eller julemenuen ændres på grund af barnet med autisme, kan søskende få en følelse af, at barnet med autisme altid får lov at bestemme.

Der er ikke noget galt i at gøre forskel, men når børn når en vis alder, vil de begynde at undre sig over det, og det kan være relevant at forklare dem – ud fra deres alder – hvorfor man gør, som man gør.

Hjemme hos os er lillebror Eskild kun to år og har endnu ikke udtrykt ønsker for julen. Men vi tænker allerede denne jul i, at fordi vores to børn er så forskellige og har så forskellige behov og ønsker, så gør vi forskel på dem i december måned. Vi gør forskel på den måde, at vi ser på vores børn, og så forsøger vi at gøre det, der passer til det enkelte barn. Til jul i år betyder det:

- Eskild får kalenderpakker hver dag i december, Aksel får kun i weekenden.
- Eskild deltager i julearrangement i Aksels børnehave, men Aksel deltager ikke i Eskilds dagpleje.
- Eskild kommer med i kirke juleaften, det gør Aksel ikke.

I nogle situationer kan det ikke undgås, at et af børnene må gå på kompromis, fordi de har så forskellige behov. Det betyder, at der vil være julearrangementer, hvor vi tager tidligt hjem på

grund af Aksel, og at der er andre arrangementer, vi vælger helt fra på hele familiens vegne, også på grund af Aksel. Til gengæld er det planen, at gaveudpakningen juleaften (forhåbentlig) bliver på Eskilds præmisser.

Hvordan kan pårørende støtte søskende?

Som pårørende til en familie med flere børn med meget forskellige behov, kan man støtte forældrene ved at hjælpe med pasning af børnene på skift, så forældrene får mulighed for at lave aktiviteter med børnene hver for sig. Man kan f.eks. passe barnet med autisme, mens søskende har begge forældre med til et julearrangement.

Det kan også handle om at skabe nye traditioner med børnene. F.eks. kan søskende sammen med andre pårørende starte nye traditioner, hvor barnet får lov at være i centrum, f.eks. julebading eller julegaveindkøb. På den måde kan man som pårørende være med til at skabe nye gode traditioner for søskende.

Dette er kun eksempler. Det vil være meget forskelligt, hvilken hjælp og støtte, der er relevant i den enkelte familie, og det er vigtigt, at man som pårørende altid spørger forældrene, hvilke tiltag der vil kunne gøre gavn i den enkelte familie, og respekterer forældrenes holdning til dette.

Interview med John Quist Frandsen, socialpædagog på Ådalskolen i Ringsted, specialskole for børn med autisme spektrum forstyrrelse. Står desuden for søskendekurser for børn med søskende med handicap.

Hvad skal man være særligt opmærksom på hos søskende til børn med autisme i julen?

“Som oftest glæder hele familien sig til de mange spændende juleoplevelser, som sker i løbet af december. Søskende er selvfølgelig ingen undtagelse. Deres forventninger sættes i vejret, de snakker med deres kammerater om gaveønsker, og hvad de skal lave i juleferien. Netop søskendes forventninger er vigtige for forældre at tackle, for de kan meget nemt skuffes. Søskende er nemlig ofte vant til at sætte sig selv lidt i skyggen, hvis de har en bror eller søster med et handicap. De ved, at deres bror eller søster fylder meget og optager meget af forældrenes tid. Som forældre er det vigtigt at tale om forventningerne med børnene, og ikke mindst gøre det i meget god tid. Når der i familien er et barn med autisme, kræves der nemlig langtidsplanlægning og nogle gange ned i mindste detalje.”

Hvordan tackler man som forældre søskende i julen, når barnet med autisme fylder meget?

“Jeg oplever ofte, at søskende fortæller, at der ikke altid er plads til deres ideer og deres ønsker. I den sammenhæng synes jeg, det er vigtigt, i god tid inden julemåneden begynder, at familien laver en samlet plan for, hvad familien ønsker, der skal nås. På den måde kan sol og vind fordeles mere ligeligt, og den dårlige samvittighed minimeres hos forældrene, som jo ønsker, at alle børnene får en god jul. Det er også vigtigt at lave aftaler, der holder og ikke at lægge et for stramt program, som indebærer, at døgnet skal indeholde 48 timer. Aftal hvad

søskende skal være med til, hvem der deltager og hvilke forventninger, der hører med. Forældrene kan også få bedsteforældre eller måske naboer til at hjælpe, hvis det viser sig, at det er udfordrende at få planen til at hænge sammen.

Det er en balancegang for forældrene både at tilgodese søskendes forventninger og samtidig tage sig af barnet med autisme. Forældre har også deres egne forventninger, så derfor kan det nogle gange være svært at få enderne til at nå sammen. Men forældrene skal huske at afsætte tid til søskende, også nogle gange uden barnet med autisme er med.”

Hvad kan andre pårørende gøre for at støtte søskende i julen, når barnet med autisme fylder meget?

“Familie og venner kan være en uvurderlig stor støtte og hjælp for søskende til et barn med handicap. De andre pårørende i familierne kan have et særligt øje på søskende og invitere dem på en lille tur, i biografen eller på en forlænget weekend. Den slags støtte er guld værd for søskende og giver dem et velfortjent pusterum i hverdagen.”

Kan du give et konkret råd for at tilgodese søskende til børn med autisme?

“Hos nogle familier giver det god mening at have et opmærksomhedsglas, et særligt syltetøjsglas fyldt med gode ideer, som søskende selv har været med til at lave. Ideerne skal jo selvfølgelig være realistiske, og det skal være muligt at kunne gennemføre dem. Så handler det om, at søskende kan åbne opmærksomhedsglasset, når lejligheden byder sig og trække et kort, hvor der måske står ”læs et kapitel i min favorit bog” eller lignende små aktiviteter.”

Læs mere om Ådalskolens søskendekursus på www.søskendekursus.blogspot.dk

EN GOD JUL?

Selvom et barn med autisme nogle gange vender op og ned på både hverdag og fest i familielivet, så giver det også et ekstra perspektiv, som jeg i hvert fald nødigt ville være foruden. Vi ser pludselig julen med Aksels øjne, som er en helt anden vinkel end tidligere. Det er både spændende og udfordrende at holde jul med et barn som ham, og det stiller nogle anderledes krav til os som forældre og til de andre, der deltager i hans december. Helt overordnet kan disse krav opsummeres til det følgende:

- Som forælder skal du være åben og fortælle dine pårørende om dit barns udfordringer med julen. Du skal respektere dit barns grænser for, hvor meget han eller hun kan rumme af julerier. Og du skal acceptere, at dit barns oplevelse af en god jul ikke nødvendigvis er den samme som andre børns oplevelse.
- Som pårørende skal du spørge og lytte til forældrene, som er dem, der kender barnet bedst. Du skal respektere forældrenes anvisninger og grænser for barnet. Og du skal acceptere at barnets oplevelse af en god jul ikke nødvendigvis er det samme som andre børns oplevelse.
- Kommunikation, respekt og accept er nøgleordene for at få en god jul sammen med barnet med autisme.

Jeg glæder mig til julen med alt, hvad den indebærer. Hvad med dig?



