



[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 9 - 2014

PIGER BLIVER TIL **KVINDER** MED *autisme*



Det er rigtig godt at vi har fået øje på pigerne, men vi har stadig væk et stort problem; de piger der ikke blev korrekt diagnosticeret som børn, fordi vi vidste for lidt om piger med autisme, og som er et sted "derude". Pigerne er voksne kvinder nu og derfor er der store chancer for at vi overser dem - én gang til.

HVORDAN ER DET AT VÆRE PIGE ELLER KVINDE MED AUTISME?





*Jeg hedder Runa
og jeg er sytten år.
Hvordan er det at være mig?
Forfærdeligt...*

Jeg hader at leve, OG JEG VIL DØ...

*Og så alligevel.. Jeg er da "glad" dagligt, og det er da meget rart
noget af tiden, det er bare så svært, hvad er "det" så?*

Det er jo et godt spørgsmål. Det er forskelligt, det skifter, hvad der er svært den ene dag, er nemt den anden. Jeg blev diagnosticeret Infantil Autist, da jeg var tretten år, selvom jeg klart er en PDA. Pathological Demand Avoidance (PDA) er en profil på autismspektret, hvor man har så meget angst og føler sig meget forkert inderst inde, så man har lyst til hele tiden at sige nej til alle, der vil bestemme over en.

Selvom man ved, at ens mor og far og lærere prøver at hjælpe, så er man så ked af det og har indre kaos, så man mange gange afviser hjælpen. Man vil gerne have hjælp, men det skal være på ens helt egen måde, og det kan være svært at forklare. Man ved helt sikkert, hvad man IKKE vil have, men det er sværere at fortælle, hvad man gerne vil have. Og "det" er svært. Svært at være/have (jeg har ikke besluttet, hvilken form jeg synes er rigtig) noget, som ikke så mange kender og forstår. PDA'en giver mig angst, som udløser min stress, det har jeg lidt under de sidste syv år og sikkert også før det, men det har jeg blokeret/glemte. Min hjerne er nu nået til det stadie, hvor den tager skade. Min hukom-

melse, min koncentration og min forståelse, altså hvis jeg læser noget fagligt, kan jeg læse det samme stykke flere gange uden at forstå det. Når min mor stiller mig spørgsmål, skal jeg bruge flere kræfter på at forstå, finde et svar og sige det, og det irriterer mig. Jeg bliver vred, jeg kan mærke vreden vokse i min hjerne, når jeg er i sådan en situation, hvor jeg ikke kan forstå.

At jeg siger "jeg vil dø" skal ingen tage så tungt. Jeg siger det flere gange dagligt, men det kommer også fra pigen, som krammer en, som hun elsker og siger "jeg hader dig". Så, ja, mit liv, jeg har tre mottoer som jeg siger ret tit.

- 1. Jeg skal bare have et sted at bo og mad hver dag, alt andet er pynt på kagen.**
- 2. Det kan ikke gå være end galt.**
- 3. Det kan altid blive værre.**

Runa Hoffensetz

Indhold

LEDER

Min mor siger at du
ved alt om pigeautisme side 4

Survey om piger side 6

Lyt til forældrene side 10

Vi skal hjælpe pigerne til at nå
så langt, som det er muligt side 12

Hvad siger forskningen om piger..... side 16

Piger - set med autistiske øjne..... side 18

Pigefællesskaber med hesten
som særlig interesse side 24

Aspiens hemmelige bog
om uskrevne sociale regler..... side 28

Kredsens aktiviteter side 30

Piger med antropologiske øjne bagsiden



*Hendes Kongelige Højhed
Prinsesse Marie er protektor
for Landsforeningen Autisme.*

MEDLEMSBLAD NR. 9

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme.

Ansvarshavende redaktør:

Heidi Thamestrup,
formand@autismeforening.dk

Redaktionsudvalg:

Jette Bennetzen, Heidi Thamestrup
og Vibeke Jensen.

Layout: Grønagers Grafisk Produktion

Tryk: Grønagers Grafisk Produktion

Oplag: 7.800 stk.

ISSN: 2245-3423

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes
sendt til redaktion@autismeforening.dk
Bladet sendes gratis til Landsforeningen
Autismes medlemmer.

DEADLINES

Nr. 1 deadline 10. december 2014

Nr. 2 deadline 25. januar 2015

Nr. 3 deadline 25. februar 2015

Nr. 4 deadline 10. april 2015



En dag stod hun dér, radmager og med meget lysende blå øjne, i et ansigt hvor huden var spændt stramt ud på ansigtsknoglerne, måske skulede hun til mig men jeg var ikke helt sikker. Muligvis havde hun lært, at hun skulle kigge folk ind i øjnene selvom hun ikke syntes at hun kunne bruge det til noget og muligvis var hun bare slet ikke, opmærksom på mimik.

“Min mor siger at du ved alt om pigeautisme og at jeg SKAL tale med dig”.

Leder af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme

Det er aldrig rart når nogen siger at man ved en masse om noget der har med autisme at gøre, og det er rigtig slemt når nogen siger, at man ved alt, det er der nemlig ikke nogen der gør. Faktisk er det sådan, at når man får løftet et lille flig af det anderledes væsen som autisme er og når man får indblik i den komplicerede neurologi der ligger bag - ja så ved man for alvor, at man intet ved. Men man forstår, at man skal være ydmyg og lydhør, så man kan lære noget mere. Så det var jeg.

Hun fortalte om, hvordan hun havde kæmpet med at prøve at forstå, det som alle andre vidste, igennem hele sit liv. Hvordan hun brugte oceaner af tid på at planlægge hvordan hun skulle gå og stå og hvad hun kunne tale om, når hun skulle i byen. Hun talte om hvor meget hun følte sig anderledes og om hvordan hun ikke forstod: buschaufføren, naboen, bagerjomfruen, folk på universitetet, kassedamen og alle de andre. Hvordan hun en dag havde lukket ned, helt ned, samtidig med, at hun låste sin dør indefra.

Hun fortalte om de venner hun ikke havde haft, men som hun kunne se på TV, at man skulle have, hvis man var “rigtig”. Og hun talte om hvordan hun havde nær-

studeret scener fra amerikanske film i slowmotion, simpelthen, for at få det hele med. Og for at blive bedre og dygtigere til at agere når hun blev indbudt til noget der var socialt. Hun gav mig formelen for at opnå 12. taller, og hun fortalte mig at der er formler og systemer for alting.

For nogle uger siden hørte jeg et oplæg af en overlæge som jeg værdsætter højt, simpelthen fordi hun på et tidspunkt indrømmede at nogen måtte have taget fejl, da de påstod at min datter ikke havde autisme. Det er ikke noget overlæger indrømmer hver dag, det er noget der kræver et særligt mod, ærlighed og retfærdighedssans. For hvad sker der hvis det bliver kendt at psykiatere og psykologer bare er mennesker der gør deres arbejde så godt de kan. Hvad sker der hvis det bliver kendt, at de ikke altid ved alt, og at de kan tage fejl?

Oplægget handlede om at diagnosticere autisme og det var meget meget spændende, men det blev direkte hårrejsende, da overlægen fortalte at man nu, på de psykiatriske hospitaler, diagnosticerede 1 pige med autisme for hver gang man diagnosticerede 2 drenge med samme diagnose, altså 1:2. Dagen efter fik jeg bekræftet hos Socialstyrelsen at det officielle tal stadig er 1:4. Det må

næsten være en politisk konstruktion, når nu virkeligheden ser så voldsomt meget anderledes ud. Og hvad mon det betyder for pigerne?

Vi ved godt hvorfor, at pigerne i så mange år er blevet overset; vi ser på adfærden når vi diagnosticerer autisme, og piger er meget forskellige fra drenge. Der blev ikke taget højde for forskelligheden da man lavede diagnosekriterierne, man kendte den ikke. Og diagnosekriterierne blev lavet på baggrund af observationer af drengebørn, så man fandt heller ikke ud af det hen ad vejen. Det at piger og drenge er forskellige laver ikke om på, at det helt grundlæggende; neurologien i autismen, er den samme. De højere prævalens tal for piger betyder at der bliver diagnosticeret flere med autisme end tidligere, ikke at der bliver flere og flere autister.

Det er rigtig godt at vi har fået øje på pigerne, men vi har stadig væk et stort problem; de piger der ikke blev korrekt diagnosticeret som børn, fordi vi vidste for lidt om piger med autisme, er et sted "derude". Pigerne er voksne kvinder nu og derfor er der store chancer for at vi overser dem - én gang til. Nu ved vi at piger har autisme og at det ser anderledes ud, men vi er stadig rigtig dårlige til at diagnosticere voksne kvinder. Mange af kvinderne har haft et stort behov for hjælp og mange af dem har været i kontakt med psykiatrien - på godt og ondt. Kvinderne er kommet ud fra psykiatrien med diagnoser som skizofreni, border-

line og bipolar lidelse. Hvis man ser på hvilken adfærd der kendetegner disse lidelser; manglende identitet, selvskade mønster, frygt for svigt, ekstrem tristhed, isolation, søvnforstyrrelse, angst og følelsen af at være anderledes (særligt udvalgt). Så er det ikke svært at forklare hvad årsagen er til, at man har taget fejl.

Men det er desværre ikke bare det at man har taget fejl; kvinderne har i nogen tilfælde været i medicinsk behandling for den forkerte lidelse i en årrække, uden at det har lettet deres problemer.

Vi har valgt at lave et tema nummer om piger - nu skal det være!

Jo flere der ved mere, jo bedre.



Heidi Thamestrup



Survey om piger

Midt i oktober sendte Landsforeningen Autisme et spørgeskema om piger og kvinder med autisme ud til medlemmerne via Facebook gruppen; "Landsforeningen Autisme", hjemmesiden og som link i nyhedsbreve. Det første døgn blev skemaet besvaret 300 gange og i løbet af en uge svarede ialt 452 piger, kvinder og mødre til piger med autisme, på undersøgelsen.

Baggrundsplysninger

Alle 452 besvarelser omhandler piger og kvinder der i dag er mellem 2 år og 70+. Vi har fået flest besvarelser (26%) der vedrører piger mellem 10-15 år og en smule færre (23,5%) hvor pigerne er mellem 15-20 år. Knap 50% af pigerne i undersøgelsen er altså i dag, mellem 10-20 år. Mere end 30% af pigerne fik deres diagnose da de var enten 5-6 år eller 13-14 år. I vores undersøgelse er det de to aldersgrupper hvor der diagnosticeres flest piger med autisme. Generelt kan man se, at mere end hver 3. pige diagnosticeres når hun er mellem 11-16 år altså i præpuberteten og i puberteten.

De fleste af pigerne er bosat i Region Midtjylland (32%) hvor de også har fået deres diagnose. Anderledes er det for Region Hovedstaden hvor 29% boede da de fik deres diagnose, men hvor 5% af de deltagende i vores undersøgelse ikke længere er bosat.

Mere end 50% af svarene i vores undersøgelse handler om kvinder og piger med Aspergers Syndrom, 26% har Infantil Autisme, 13,5% har Atypisk Autisme, 9% har Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse Anden (GUA), resten fordeler sig på diagnoserne; Uspecificeret Autisme (GUU) og Nonverbal Learning Disorder (NLD).

Diagnose

En stor del af de forældre der har responderet på vegne af en datter med autisme, fortæller om hvordan de ganske tidligt har prøvet at få hjælp til at løse de problemer datteren har haft og at de som forældre, er blevet set på som dårlige forældre og i nogen tilfælde, også beskyldt for, selv at være årsagen til problemerne:

"Jeg fik i mange år af vide at det var mig som mor, der var noget i vejen med og at vi havde et unaturligt symbiotisk forhold. De hørte ikke på mig når jeg sagde, at jeg var sikker på at min datter var autist, heller ikke selvom jeg remsede alle hendes symptomer og den anderledes adfærd op".

"Min datter blev i første omgang fejldiagnostiseret som mentalt retarderet i middelsvær grad. Det er hun bestemt ikke men jeg måtte slå mig til tåls med den diagnose, for ellers havde vi ikke fået hjælp. Det har været en kamp at få "systemet" til at indse, at min datter er autist, i puberteten løste det sig endelig, for der blev det kritisk - selv de professionelle så det meget tydeligt".

For pigerne kan den sene diagnosticering have meget store konsekvenser, for når man ikke har et navn på sin "anderledeshed" hører man ikke rigtigt til nogen steder og en stor del af de voksne kvinder, beskriver tiden før deres diagnose, som perioder med en dyb følelse af "forkerthed" og en række depressioner.



“Min læge og mine forældre, havde allerede mistanken om Asperger Syndrom da jeg var teenager. Men dengang ville børne- & ungdomspsykiaterne ikke se mig eller snakke med mine forældre - vi blev afvist. 16 år senere, bliver jeg hospitalsindlagt med en depression, i den forbindelse blev jeg også udredt med autisme”.

Komorbide lidelser

Voksne kvinder med autisme lever ofte i en årrække med store eksistensielle problemer de ikke får hjælp til og pigerne kæmper med selvskadende adfærd, lavt selvværd og spiseproblemer. Af 194 kommentarer, til uddybning af vores spørgsmål om komorbide lidelser, handler 82% om forskellige variationer af spiseforstyrrelser - mange sentdiagnosticerede piger og kvinder, er først blevet udredt for deres autisme, når de har været i behandling for en spiseforstyrrelse:

“Jeg fik anoreksi som 12 årig efter indlæggelser og alverdens medicin forsøg, så fik jeg bulimi, men ikke sådan at jeg brækker mig. Jeg kan slet ikke spise normalt. Jeg havde et par normale år lige da jeg mødte min mand. Dengang havde jeg ro, fik førtidspension og lagde fremtidsplaner omkring børn, hund, hus osv. Da jeg blev gravid kom spiseforstyrrelserne tilbage for fuld skrue og efter mit andet barn, gik det helt galt. Så nu, 6,5 år senere spiser jeg stadig ikke normalt. Jeg er normalt vægtig og svinger med 5-10 kg. Jeg skiftevis overspiser, sulter og over træner. Alt efter hvor meget pres og stress jeg er udsat for”.

“Min datter har en spiseforstyrrelse. Efter medicinering med anti-psykotisk medicin er symptomerne reduceret. Hun reagerer voldsomt på lugte, lyde og fysisk berøring. Hun er sansemotorisk forstyrret, og selvom hun udvikler sig, er der fortsat forsinkelser på alle sanser undtagen synet”.

Kvinderne i vores undersøgelse, har ikke bare én men flere, komorbide lidelser. De mest almindelige er angst (43%), Depression (41%), Søvnforstyrrelse (38%), ADHD (26%), Skolevægtring (20%) og OCD (12%).

“Jeg har Autism, Angst, Kronisk Depression og Post-traumatisk stress syndrom. Jeg blev diagnosticeret da jeg var 25 år gammel - fordi jeg ikke fungerede ”normalt” ude i verden”.

Flertallet klarer sig godt fagligt men der er forhindringer...

Hovedparten af kvinderne og pigerne i vores undersøgelse (70%) klarer sig fagligt som gennemsnittet for

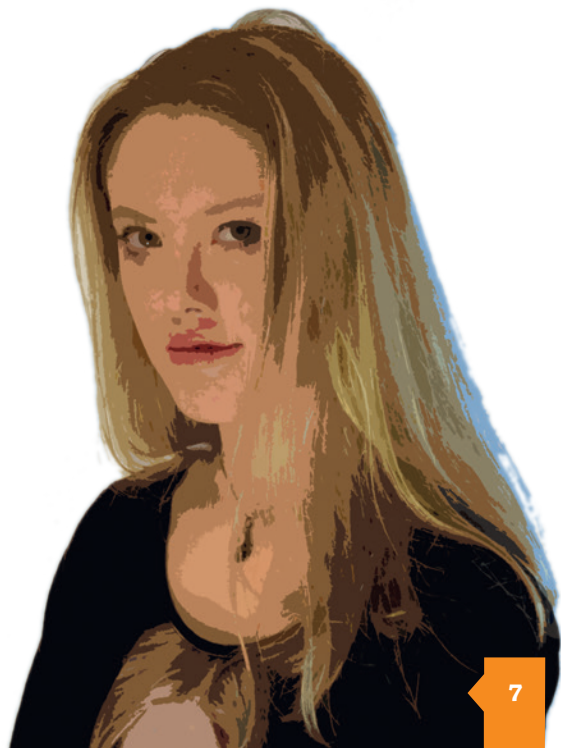
deres alder, eller bedre. Kun 17% har generelle indlæringsproblemer eller klarer sig dårligt fagligt. En stor del af pigerne (34%) har problemer med Idræt, matematik er også et af de fag pigerne er udfordrede af og som 30% gerne undgår. Tysk, fysik, kemi og det at analysere tekst i dansk, volder også mange af pigerne udfordringer - men ikke nødvendigvis intellektuelt. Flere fag kræver at man er udførende og at man er fysisk aktiv eller, at man samarbejder i hold, på en måde som pigerne har svært ved at tage del i:

“Min datter har svært ved at deltage og vise hvad hun kan i skolen. Derfor ser vi ofte at skolen giver for lette opgaver, det er svært for dem at se hvad hun kan, fordi hun ’skjuler’ sig. Skolen kan ikke stimulere hende fagligt, når hun ikke kan deltage i fællesundervisningen. Hjemme er hun flittig. Vi tror hun er talblind. Hun har høj IQ men matematikken giver problemer”.

“Min datters faglige præstationer på skolen er meget afhængig af hvilken lærer hun har, hvis læreren giver hende den rigtige opmærksomhed er hun god. På et tidspunkt fik hun en lærer som hun var sikker på ikke kunne lide hende, på samme tid følte hun sig mobbet af flere andre elever og nu er hun holdt op med at gå i skole - hun giver kun folk én chance”.

Hvordan klarer pigerne sig socialt?

En overvejende del (58%) af kvinder og piger med autisme i vores undersøgelse, har strategier der skal hjælpe dem med at klare sig socialt. Strategierne kan



være resultater af et omfattende analyseringsarbejde, af en mængde sociale situationer, som pigen selv har oplevet. De kan også være memorerede scener fra film eller YouTube, hvor heltinden er; bedårende, heltemodig eller humoristisk. Problemet med strategier er, at de ikke tager højde for alle situationer. En del af pigerne (37%) kopierer andre piger. Hele 41% af pigerne fravælger oftest socialt samvær. Mere end 26% forlader aldrig, eller kun i særlige situationer, hjemmet uden ledsagelse. Selvom mere end 36% af pigerne bedst kan lide at være alene, føler en del af dem sig også ensomme (38,3%). Mere end 30% af respondenterne har aldrig besøg af venner:

“Jeg tilvælger kun sociale arrangementer, hvis der er en konkret dagsorden. Således undgår jeg arrangementer, hvor formålet blot er ”at være sammen”. Jeg opsøger arrangementer der har et formål; man spiller bestemte spil, debatterer et konkret emne eller spiser en middag og ser biograffilm”.

“Min datter er så udmattet af at være i skole, at hun som regel er for udmattet til andet end at være på sit værelse med computeren hvor hun spiller Minecraft med klassekammerater. Det er en perfekt måde at være sammen med klassekammerater på, for hende. Hun deltager meget gerne til fødselsdage og temafester, som er arrangeret i forvejen. Hun kan ikke selv tage initiativ til socialt samvær. Hun er meget glad for at gå i skole, men det tager ALLE hendes kræfter, så vi har enten en karklud eller en tikkende bombe hjemme”.

“Jeg har været meget social mens jeg har arbejdet som lærer og pædagog. Stress, angst og depression igennem mit liv har gjort at jeg har mistet venner og familie. Jeg kæmper med enorme problemer i forhold til selvmotivering, kan ikke engang komme i bad af mig selv mere. Jeg kan sagtens selv komme i bad og tage ud, hvis jeg kan lide det jeg skal; hvis ikke, blokerer jeg”.

“Jeg har kun en veninde, som jeg ser af og til. Det tager alt min energi at tilbringe en weekend med hende, så jeg bruger helst ferier. Jeg elsker at være alene, fordi så kan jeg lade op og slappe af så jeg kan klare dagen. Jeg kan ikke overskue at være sammen med andre mennesker. Jeg føler mig ensom, når jeg kan se hvordan andre smiler og er glade for samvær med venner og veninder og jeg vil gerne være en del af det”.

“Jeg tager til familiefester, men finder løsninger på at undgå samtale. Jeg bliver praktisk gris, og ender altid i køkkenet. Jeg har enkelte gange besøg af venner, men kan ikke holde mere end et par timer, så er jeg træt og har lyst til at sende dem ud af døren. Jeg kan ikke vedligeholde venskaber”.

“Jeg har egentligt ingen problemer socialt - udover at jeg finder mange mennesker overfladiske og uintelligente”.

Reaktioner på krav og ændringer

Piger og kvinder med autisme bliver fjerne og har tendens til at lukke sig inde i sig selv hvis de bliver mødt med krav og ændringer eller hvis de bliver udsat for fejl eller laver fejl selv. Sådan svarer 58% af respondenterne i vores undersøgelse. En del af kvinderne reagerer med aggressivitet (39,9%) og lige så mange reagerer med at nægte at deltage. 31% kværulerer over sagen og 38% forsøger at holde fast i det ønskede. 26,5% nægter at udføre selv små overskuelige opgaver:

“Fejl og at blive sat på plads er noget af det værste jeg kan blive udsat for. Jeg ved det lyder barskt, men jeg vil faktisk hellere slås end at en lærer siger at noget f.eks. er stavet forkert. Hvis der dukker en uventet ting op, en ændring i planen, går jeg helt sort, helt i panik, og ender med at ”stikke af” eller at ringe efter min mor, så hun kan hente mig hjem”.

“Jeg tåler ikke nogen form for ændringer, det kan få mig helt ud af balance til punktet hvor jeg ikke ønsker at leve mere. Et eksempel: Jeg skulle bage, min mand der handler skulle købe gær, han glemmer så at tage gæren op af tasken og derfor kommer det med på ar-



bejde næste dag. Da jeg skal til at bage stresser jeg helt vildt op. Ringer til min mand, som undskylder og siger det ligger stadig i tasken. Jeg flipper helt ud, råber og skriger af min arme mand i tlf. det tager mig 3 timer at falde til ro. Hver morgen skriver jeg ned på en liste, hvad jeg skal gøre denne dag, og jeg kan ikke så godt klare nogen form for ændring. Det stresser mig, forvirrer og nedbryder mig”.

Sensoriske udfordringer

Er kilde til masser af uhensigtsmæssig adfærd for både kvinder og piger med autisme, fortæller 444 piger og kvinder ud af de 452 der responderede i vores undersøgelse. Langt over halvdelen 57,5% var følsomme for uventede lyde og 64% har problemer med at forblive koncentrerede hvis der er støj i baggrunden. mere end 48% generes af syninger og mærker i tøj og 53% generes af lugte. Over 55% er følsomme over for andre menneskers stemninger og næsten lige så mange præstere dårligt hvis nogen kigger på dem, fordi de bliver usikre ved iagttagelse. 55% er følsomme over for berøring og knap 40% deltager ikke i fysisk aktivitet - på kommentarerne kan vi se at det i nogen tilfælde skyldes ubehag ved at kunne mærke sit eget pulsslæg. Udtrætning i sociale situationer rammer 86% mens 52%, udtrættes meget hurtigt i almindelighed:

“Jeg er rum/retningsforstyrret har balanceproblemer samt ansigtsblindhed og aflæser kun i begrænset omfang mimik. Jeg har problemer med at spotte ting i fx supermarkedet uden at kigge på alle varer én ad gangen, problemer med at se hvornår det er min tur og til at tage ordet uden at afbryde. Jeg sidder ofte indendøre om sommeren og min familie plager mig for at komme ud og ”nyde” haven. Jeg afskyr stranden”.

“Jeg har et stort behov for at blive nusset. På arm, ben, i håret og ansigtet. Har et stort behov for at dreje rundt og blive lidt svimmel især i forlystelser på Bakken eller i Tivoli. Begge dele (”nusning” og dreje rundt) føles dejligt i kroppen og får mig til at slappe af, hvilket er meget svært for mig, da min krop og sind altid er anspændt”.

“Små mundlyde hører jeg ekstremt højt, og også vandlyde. Jeg bliver hysterisk og aggressiv når jeg hører dem. Maven knuger sig sammen. Jeg må gå min vej. Huse har personlighed. Dage ses som farver. Jeg føler tings sjæl. Jeg har svært ved at se tv sammen med andre, da jeg har svært ved at leve mig ind i filmen og koncentrere mig. Jeg sanser andre menneskers energier så meget, at det fylder alt. I 7. klasse begyndte jeg at sove når jeg

kom hjem fra skole, jeg er aldrig stoppet med det. I dag kan jeg ikke klare at være sammen med andre mennesker mere end et par timer af gangen, så har jeg fået nok”.

Stemninger og følelser

De fleste af pigerne/kvinderne beskriver sig selv som periodevist modløse og opgivende (mere end 50%) og 55,5% angiver deres stemning som værende nedtrykt. En del af pigerne opfatter sig selv som “en tikkende bombe” (24,4%) og 12,10% har angivet at de i perioder er selvmordstruede. Når vi spørger til pigernes grundstemning er tallene meget lige halvdelen af pigerne er frustrerede og bekymrede og den anden halvdel af pigerne er glade.

Fejldiagnosticering

Piger med autisme er ikke så lette at spotte og en stor del af pigerne i vores undersøgelse knap 25%, har været fejldiagnosticerede før de fik diagnosen autisme. Pigerne har typisk været diagnosticerede med Personlighedsforstyrrelse (4,47%), Borderline (4,06%), ADHD (4,28) og tilknytningsforstyrrelser (2,28%):

“Min datter blev diagnosticeret med Uhæmmet Uselektiv Kontaktform, vi gik til patientklagenævnet der omstødte diagnosen, efterfølgende blev den pågældende psykiater fyret”.

Tak til alle piger, kvinder og mødre der har deltaget i undersøgelsen!



Lyt til forældrene!

Man er nødt til at lytte til forældrene og acceptere at det, de siger, er fuldstændig korrekt. Mødre kender deres døtre, og de er så vant til at kæmpe for dem, at de nogle gange kan have svært ved at tro på det og at slippe mere af, når tingene lykkes



Kirsten Callesen, psykolog og leder af Psykologisk Ressource Center

Man kan sige, at familierne udvikler overlevelsestrategier, for det er de nødt til for at klare sig helskindet igennem kampen med først at få diagnosen og derefter kampen for at få det rigtige børnehave- eller skoletilbud. Jeg ser alt for mange forældre, der går ned med PTSD, og det groteske er, at det sjældent er på grund af forældrerollen, altså det at have et anderledes fungerende barn med særlige behov. Forældrene bliver slidt op og stressramte af kampene med at få omverdenen til at tage hensyn og kampene med at skaffe tålelige forhold til barnet.

Jeg arbejder indimellem med kommuner, der er mistroiske overfor forældrene, specielt mødrene vurderes til at have et symbiotisk forhold til datteren, og at hun ikke lader datteren gøre noget selv. Oftest handler det om strategier, og moderens strategi er at hjælpe datteren til at komme igennem hverdagen, for hun ved, at hvis hun ikke hjælper, kan de små ting betyde, at datteren ikke kan deltage i en fællesaktivitet, eller at datteren bliver sorteret fra af de andre børn. Måske fordi datteren bliver hurtigt udtrættet, når hun er social, eller fordi hun reagerer uhensigtsmæssigt, når hun er stresset - den slags ved mødre, og derfor sørger de for at hjælpe datteren på vej med de ting, de kan gøre fra sidelinjen.

Det kan være en lang kamp at få diagnosticeret sin datter, for diagnosekriterierne er lavet på baggrund af observationer af 7-13 årige drenge, og det er problematisk, for pigerne har helt andre profiler end drengene. Pigerne interesserer sig for andre piger, for det spændende sociale, og nogen af dem øver sig i at være som de populære piger i klassen. Sådan gør drengene meget sjældent; man kan sige, at det kun er de grundlæggende udfordringer ved autismen, der er ens, og ikke måden, autismen kommer til udtryk på.

Forældre, der søger hjælp til deres barn, hører ofte, at deres datter ikke kan have autisme, for hun har både øjenkontakt og er god til at sludre med de andre piger. Men når man ser på kvaliteten af sådan en samtale mellem to piger, hvor den ene har autisme, er det ofte den ene pige, der taler og taler, og pigen med autisme, der suger det hele til sig og svarer støttende med små kommentarer som "Nej, hvor er han dum" og "Det er godt nok synd for dig".

Pigerne er dygtige til at overleve ved at kompensere, men vi er nødt til at finde en måde at hjælpe dem på meget tidligere, for i længden kan de ikke holde til at bruge så mange kræfter i det sociale felt. Vi ser piger på 10-12 år, der viser tegn på ubalance, udtrættethed

og stress, og i 12-14 års alderen begynder det at udvikle sig til regulær stress, spiseforstyrrelser, selvskade, depression og angst. Når pigerne er ramt af den slags lidelser oveni autismen, holder de ofte op med at gå i skole, og det, vi ser, er, at når en pige først er ramt, så kan hun være syg i de næste par år, til hun er kommet fri af den psykiatriske tilstand. Man skal forstå, at den slags lidelser akkumuleres af pigens selvopfattelse, og det er mange års indlejret overbevisning om, at hun ikke er god nok, at hun ikke kan finde ud af noget, og at hun er forkert. Det er det, som foregår inde bag pigernes facade, og vi skal selv være opmærksomme på det og opdage det, for de beder os ikke om hjælp, og de lukker os ikke ind, så vi kan hjælpe dem i tide. Pigerne bliver magtesløse og ved ikke selv, hvorfor de bryder sammen.

Mange forældre er allerede bekymrede for deres datter tidligt, men det kan være svært for dem at forklare, hvad deres bekymring handler om, ligesom det er næsten umuligt for dem at få nogen til at lytte. Forældrene

oplever pigens derhjemme, de ser, hvordan hun reagerer med at være udtrættet, og at hun virker sårbar, fordi hun bruger alle sine kræfter på at finde ud af, hvad det er, der forgår i det sociale felt omkring hende, mens hun er ude. Hver gang der sker skift i pigens liv - fra vuggestue til børnehave og fra børnehave til skole - starter datteren forfra. I børnehaven vil man opleve en sød pige, der er stille og måske lidt observerende frem for udfarende og aktiv. Hvis forældrene alligevel presser på for at få datteren bedømt af PPR, ender det ofte med, at de mistænkeliggøres som overbeskyttende, og nogle gange bliver de tilbudt rådgivningstimer, så de kan få noget hjælp til at blive bedre forældre.

Mange forældre oplever, at den rigtige hjælp kommer alt for sent, og de ser deres piger få det ene nederlag efter det andet og til sidst også de ledsagende psykiske lidelser oven i autismen. Det bedste råd, jeg kan give til forældre og til folk, der arbejder med pigerne, er, at de ikke skal presse dem. Pigerne gør det allerede så godt, som de overhovedet kan.





”Vi skal hjælpe pigerne til at nå så langt, som det er muligt”

Autismevenlige rammer og et troværdigt personale, der arbejder med selvforståelse og relationer. Det er nogle af kodeordene for døgntilbuddet Dannebrogsgade i Viborg, der er en del af Specialområde Autisme i Region Midtjylland. Mød her landets eneste helhedstilbud til piger med autisme, der har spiseforstyrrelser, selvskadende adfærd eller andre tillægsdiagnoser.

Der er autismen. Og så er der spiseforstyrrelserne, angsten, depressionerne, OCD'en og den selvskadende adfærd. Pigerne over 18 år, som bor på Specialområde Autismes tilbud, Dannebrogsgade, i hjertet af midtjyske Viborg, har alle en kompleks bagage med sig, når de flytter ind.

”Pigerne, som vi kalder dem, har først og fremmest en autismediagnose. Men når de flytter ind hos os, er deres tillægsdiagnoser blandt andet i form af spiseforstyrrelser eller selvskadende adfærd så fremtrædende og i nogle tilfælde livstruende, at det er dét, vi som fagpersoner i første omgang har fokus på. Vi ved udmærket godt, at vi skal ned under vandoverfladen til den del af isbjerget, som vi ikke kan se, men det kan vi ikke i begyndelsen,” forklarer socialpædagog Helle Vallentin, der er pædagogisk leder i døgntilbuddet Dannebrogsgade.

Helle Vallentin uddyber, at medarbejderne betegner den første del af pigernes ophold som en afstressningsfase. Det betyder, at de flytter ind i – som regel for første gang i deres liv – autismevenlige rammer med struktur og visualisering. Dertil har de medarbejdere omkring sig hele tiden, som gør alt for, at pigerne med autisme kan føle sig trygge og aflastede. En del af af-

stressningsperioden går også ud på, at medarbejderne har fokus på at få lov til at tage over på så mange praktiske gøremål i hverdagen for pigerne som muligt, så de ikke skal bruge den lille grad af energi, de har, på f.eks. at handle eller vaske tøj. Tesen er, at deres energi skal bruges på at få det bedre.

”Når en pige flytter ind, er hun ofte præget af en voldsom angst. Derfor gælder det for os som fagpersoner om at skabe et så afstressende miljø for hende som overhovedet muligt. Vi stiller få krav og tager ansvaret, men ikke kontrollen. Men vi tager ansvaret for relationen og for alle de praktiske gøremål i hverdagen. For det er jo krav, der giver hende stress, og som tager energien fra det, hun skal arbejde med. Man kan sige, at vi giver hende muligheden for at bruge energi på at udvikle sig selv,” fortæller ergoterapeut i Dannebrogsgade, Hanne Månsson.

Sen diagnosticering

Medarbejderne i Specialområde Autismes døgntilbud Dannebrogsgade oplever, at pigernes autisme typisk ikke bliver ”opdaget” før i teenageårene. Derimod er det tillægsdiagnoserne, som bliver synlige i form af f.eks. spiseforstyrrelse eller selvskadende adfærd. Medarbejderne vurderer, at pigerne bliver ”spottet” senere end



drengene, fordi de i skolen langt hen ad vejen finder ud af at tilpasse sig. De er kloge, pæne, stille piger, der laver lektier, og som ikke gør væsen af sig.

Pigerne med autisme er også dygtige til at kopiere adfærd og forsøger derfor at begå sig i forskellige sammenhænge. Men det begynder typisk at blive vanskeligt for dem, når de når 12-13 års alderen, hvor der også sker mange fysiologiske forandringer. Pigerne har svært ved at kunne bearbejde alle de indtryk, som de møder. Ligeså forstå mange af de forskellige sammenhænge, hvor det bliver forventet, at de kan manøvrere.

Behov for at opnå kontrol

Oplevelsen af ikke at magte eller lykkes med tingene vender pigerne indad, og det er dette, der begynder at give sig udslag i tillægsdiagnoser som spiseforstyrrelser, selvskadende adfærd, angst og OCD.

”Pigerne med autisme har ikke et klart billede af deres identitet. Den selvskadende adfærd, spiseforstyrrelsen m.m. tjener dermed et formål for pigerne. Her får de en tydelig identitet. I disse lidelser ligger der nemlig rigtig megen adfærd, de f.eks. kan læse om og kopiere. De forsøger at stykke en identitet sammen alt efter, hvad de oplever fungerer i forskellige situationer. Men det

gør dem forvirrede, for der er mange sammenhænge at skulle afkode og fortolke, hvilket de mangler hjælp til at kunne blandt andet på grund af deres lave forestillingsevne. Som følge heraf kæmper pigerne med autisme også alle med en oplevelse af indre kaos og lavt selv-værd til følge,” siger pædagogisk leder Helle Vallentin.

En af pointerne er, mener Dannebrogsgades medarbejdere, at pigerne har fået deres autismediagnose sent i livet. Det betyder, at nogle af tillægsdiagnoserne måske netop er opstået eller er så fremtrædende, fordi det udspringer i, at de ikke er blevet forstået på deres autisme. Forskningsmæssigt ved man ikke, om det er rigtigt. Men medarbejderne oplever, at når pigerne hos dem bliver mødt med en autismetilgang i form af bl.a. struktur og visualisering, så nedtones symptomerne fra tillægsdiagnoserne med tiden.

Fokus på selvforståelse

Når pigens har boet i døgntilbuddet Dannebrogsgade et godt stykke tid, hvor tryghed, afstressning og et både tillidsfuldt og troværdigt personale har holdt det, de lover, og lovet det, de holder, når pigens til en ny fase.

”Selvforståelsesforløb bliver det næste skridt. Vi skal sammen med pigens finde ud af, hvad det er for en autisme, hun har, så vi kan hjælpe hende med at finde netop de strategier, som passer til hende. Pigens angst, OCD eller andet er meget drænende og energikrævende. Hun har svært ved at slippe det, for så føler hun ikke, at hun har noget tilbage i sit liv og bliver usikker på, hvem hun er. Det er hendes faste holdpunkt, hendes overlevelse, men også hendes hæmsko. Så derfor består vores arbejde i høj grad også af i samarbejde med pigens at finde ud af, hvad vi kan forsøge at sætte i stedet for OCD'en, spiseforstyrrelsen eller lignende. Derfor bliver vi nødt til at gå bag ved f.eks., at hun kaster op. Hvorfor gør hun det? Hvorfor straffer hun sig selv? Måske handler det om, at hun ikke føler, at hun lykkes, eller at hun ikke ved, hvad hun ellers skal. Hvordan kan vi hjælpe hende med at nå det, som hun ønsker? Ofte handler det om, at pigens har svært ved at vide, hvad det handler om, og hun får ikke sat de rette ord på det. Over tid hober tingene sig op og når uoverskuelige højder. Derfor bliver det kanaliseret over i f.eks. en spiseforstyrrelse, hvor hun oplever at have den fulde kontrol, forklarer Hanne Månsson.

Tydelige rammer med detaljegrænser

For hver beboer på afdelingen i Viborg bliver der udarbejdet individuelle systemer. Afdelingen praktiserer få, men tydelige rammer. Pigerne kan kun rumme

få medarbejdere, og det forsøger man at tage højde for. Men de samme personer kan ikke altid være på arbejde, og netop derfor gør medarbejderne meget ud af at udarbejde detaljerede scripts på, f.eks. hvordan man hjælper en beboer med at vaske tøj helt ned i detaljen om, hvordan sokkerne skal hænge.

I det hele taget er der mange situationer, hvor medarbejderne i Dannebrogsgade skal have en tydelig holdning til, hvor rammerne skal være. F.eks. i forhold til indkøb af mad, hvor det for pigerne ikke er ligegyldigt, hvilken type bønner der bliver købt, om det er økologisk, hvordan det ser ud med næringsstofferne osv.

”Vi bliver hele tiden udfordret på vores faglighed med denne målgruppe. Derfor er det også meget vigtigt for os som medarbejdere, at vi ofte får støtte udefra i form af Specialområde Autismes konsulentenhed Autisme-fokus. Her henter vi ofte psykologisk og pædagogisk vejledning, så vi hele tiden sikrer, at vi giver vores beboere det bedste autismitilbud som overhovedet muligt,” forklarer afdelingsleder Lone Tholstrup.

Udvikler kvindernes identitet

En stor del af selvforståelsesforløbene for pigerne handler om at få udviklet deres identitet. Altså den del, som ikke er forbundet med spiseforstyrrelse, selvskadende adfærd m.v. Medarbejderne forsøger sig som detektiver, der efterhånden får sporet sig ind på, hvad der motiverer og giver mening for den enkelte.

” Vi skal sammen med pigene finde ud af, hvad det er for nogle mekanismer, der er inden i hende: Hvad er hun for en? ”

Det er typisk svært for beboerne at finde mening. Derfor skal vi kunne byde ind med elementer, som kunne være meningsfyldte i pigens hverdag, og få opbygget en struktur. På en lang række områder skal vi afklare, hvor langt vi kan komme med netop denne pige med autisme. Herunder også spørgsmålet om, hvor meget støtte hun skal have og til hvad. Skal hun have hjælp til at stabilisere en døgnrytme og struktur i sin hverdag?, kan hun klare hverdagen selv?, får hun kun mad, hvis vi sørger for at lave den?, ligesom der er mange aspekter i forhold til job og uddannelse, der skal afklares,” siger Hanne Månsson.

Forældre er nøglepersoner

Specialområde Autismes døgntilbud Dannebrogsgade i Viborg har eksisteret i knap tre år, og især på ét område er medarbejderne blevet endnu skarpere: indflytning af nye borgere.

”Når vi hører om en ung pige med autisme, som skal flytte ind hos os, er der ofte tale om et ”panik-mode” hos sagsbehandler, forældre til pigens m.v. Der skal bare ske noget lige NU. Men her er vi blevet klogere med tiden. Så vi går ikke i panik, men påbegynder i stedet et forløb, der kan tage op til flere måneder, inden pigens flytter ind. Et såkaldt brobygningsforløb mellem os og den hjemmeboende pige og hendes forældre. I dette ligger det allermest væsentlige: nemlig relationsopbygningen mellem os,” beretter afdelingsleder Lone Tholstrup.

Pædagogisk leder Helle Vallentin uddyber:

”Forældrene er vigtige nøglepersoner for os. For os gælder det om at gøre forældrene trygge, så de kan ”give slip” og lade os tage over. De skal have tillid til os, og vi lader dem være eksperter på deres barn. Vi besøger dem, udarbejder undersøgelser, vi observerer pigens adfærd. Vi afdækker, hvor vi kan møde hinanden, og hvor vi ikke kan. Hvor meget visualiseret støtte skal hun have, hvad giver mening for pigens, og hvor er det, at det ramler?”

Udover at vægte et tæt og godt samarbejde med de unge kvinders forældre, er der også et netværk af psykiater, egen læge, kommunal sagsbehandler, jobkonsulent m.v., hvor der ligger meget arbejde i for medarbejderne at få systemerne til at tale sammen og forstå hinanden i pigens favør.

”Vi ser os selv som et rehabiliterende tilbud, hvor pigerne opnår en stabilisering. Det er vidt forskelligt, hvad der er en ”succes” for den enkelte. For nogle er det egen bolig med minimal støtte. Men det er ikke målet for alle. Vi skal rykke dem så langt, som det er muligt. Vores faglige mål er, at vi skal ende med hos hver enkelt beboer at lave et mindre indgribende tilbud til dem, når de fraflytter, end da de flyttede ind hos os,” forklarer afdelingsleder Lone Tholstrup.

Om botilbuddet Dannebrogsgade, Viborg (Specialområde Autisme)

- Eneste helhedsautismetilbud i landet til målgruppen voksne med autisme (18+) og tillægsdiagnoser som spiseforstyrrelser og selvskadende adfærd.
- Afdelingen består også af to andre enheder, hvor der tilsammen bor 24 borgere.
- Afdelingen fungerer som et midlertidigt botilbud, der består af lejligheder og har internt beskæftigelses- og uddannelsestilbud.
- En del af specialområdets samlede Viborg-tilbud fungerer som udslusningstilbud – en mellemstation mellem døgntilbud og flytning til hjemkommune.
- For særligt at understøtte den enkelte borgers udvikling er der i dele af Dannebrogsgade indrettet et pigemiljø for dem, som har behov for det.
- En stor del af det pædagogiske arbejde foregår som 1:1 støtte i lejlighederne; botilbuddet fungerer derfor ikke som bofællesskab.
- Læs mere om afdelingen på www.sau.rm.dk/tilbud.



Gode råd til forældre og fagpersoner om mennesker med autisme og spiseforstyrrelse/selvskadende adfærd

- **Bevar roen!**
- **Vær nysgerrig på sammenhængen mellem f.eks. at kaste op eller at skære sig. Hvad var det, som udløste det? Det er her, fokus skal være, ikke på selve handlingen.**
- **At kaste op eller at skære sig er forløsende for de unge kvinder med autisme, men årsagen til, at de unge kvinder gør det, er individuel.**
- **De unge kvinder med autisme er ikke ved at tage livet af sig, det er en strategi, der giver dem forløsning i nuet.**
- **Udarbejd en plan med den unge kvinde for, hvad der kan hjælpe hende, når hun får lyst til at gøre skade på sig selv. På den måde kan selvskaden måske helt undgås.**
- **Udarbejd en plan med den unge kvinde for, hvad der skal ske, når den selvskadende adfærd opstår. I forhold til at skære sig kan det være, hvem der tager med på skadestuen, at der findes plaster frem, hvem der bliver hos hende efter skadestuebesøget.**
- **Forhold jer aldrig følelsesmæssigt til det, der sker. Hvis forældre handler i affekt, gør den unge det også.**
- **Neurotypiske mennesker vil gerne have, at handlingen giver mening, men det gør det ikke. Kun for den unge kvinde med autisme.**

Piger og kvinder med autisme

Hvad siger forskningen?



Af Marie Herholdt Jørgensen, faglig konsulent, Socialstyrelsen

Der findes kun en lille håndfuld nyere studier, der udelukkende beskæftiger sig med piger og kvinder med autisme. Den generelle forskning på autismeområdet tager stort set altid udgangspunkt i populationer, hvor der er en overvægt af drenge (Kirkovski et al.). Forskning om piger og kvinder med autisme tager stort set kun udgangspunkt i små eller unge piger med normal begavelse.

Den forskning, der har særligt fokus på piger og kvinder med autisme, har vist, at piger og kvinder har de samme grundlæggende vanskeligheder som drenge og mænd. Der er ingen forskel på de kliniske kernesymptomer hos kønnene, og det er ikke påvist, at der findes en særlig autismeprofil for piger og kvinder (Kirkovski et al.; Lai et al.; Wilkinson; Kopp).

Men selvom piger med autisme har samme vanskeligheder som drenge, og forekomsten af autisme er steget støt de sidste 30-40 år, bliver det generelt opdaget senere, at de har autisme. Og på trods af stigningen i tilfælde af autisme generelt finder man stadig kun én pige for hver fjerde dreng, når autismen optræder uden udviklingshæmning, og to drenge for hver pige, når autisme optræder sammen med udviklingshæmning (Lai et al.; Kirkovski et al.). Der er en bekymring blandt forskerne for, om pigerne ikke bliver diagnosticeret, eller om de får fejl-diagnoser. Det gælder især de højtbegavede piger og kvinder, og forsker i autisme og ADHD Svenny Kopp har i 2010 påvist, at pigerne ikke får en autismediagnose, eller først får den meget sent, selvom forældrene udviser bekymring, før pigens er fyldt tre år (Kopp). Det kan have betydning for forebyggelsen af mere omfattende problemer.

En undersøgelse har vist, at især voksne kvinder viser færre, men oplever flere af de vanskeligheder, der knytter sig til autisme (Lai et al.). Vanskelighederne ser derfor ikke umiddelbart anderledes ud, men bliver opfattet anderledes. Det kan være på grund af de forventninger, der generelt knytter sig til køn, og at pigerne generelt har vist sig at være gode til at udvikle mestringsstrategier, der kamouflerer deres vanskeligheder (Kirkovski et al.; Wilkinson).

Mestring og kamouflering af vanskeligheder

Som nævnt beskriver en del forskning, at normalt-begavede piger og kvinder med autisme ofte er gode til at udvikle mestringsstrategier og på den måde kompensere for og kamouflere deres vanskeligheder. Nogle taler om en 'kamouflageteori' (Head et al.). Det vil sige, at pigerne kamouflerer deres vanskeligheder - for eksempel ved at kopiere og efterligne en af de andre piger i klassen. Nogle undersøgelser henviser til piger og kvinder, som beretter, at de efterligner en populær pige i klassen. Pigen med autisme kopierer måske en anden piges tøjstil, kropssprog, adfærd og interesser. Når pigerne kopierer og efterligner andre, er det dog ofte uden en grundlæggende forståelse for de underliggende sociale mekanismer. Det kan have store sociale følger for pigerne, der bliver udmattede i løbet af en dag (Kirkovski et al.; Kopp). Ofte oplever pigerne et højt niveau af stress og angst under facaden (Lai et al.). Det sociale overarbejde kan derfor føre til, at pigerne udvikler andre vanskeligheder.

Sammensatte vanskeligheder

Piger og kvinder med autisme har ofte andre psykosociale vanskeligheder, som umiddelbart fylder mere

end selve autismen. Det kan være angst, OCD (tvangshandlinger), ADHD, spiseforstyrrelse og depression. Ofte er det ikke på grund af mistanke om autisme, at pigerne bliver henvist til udredning, men som følge af angst, depression, OCD, spiseforstyrrelse eller andre psykiske lidelser, der viser sig at dække over en underliggende autismeproblematik (Kopp). Forekomsten af andre vanskeligheder er ikke højere hos piger/kvinder end hos drenge/mænd mht. angst, depression og OCD. Der er dog en forhøjet rapportering af selvskadende adfærd hos piger/kvinder, og i en undersøgelse rapporterer forældrene om flere vanskeligheder udover autisme hos deres døtre (Kirkovski et al.; Lai et al.).

Der er et forholdsvis stort sammenfald mellem autisme og spiseforstyrrelse, og nogle forskere mener, at under eller fejlagnostisering kan føre til spiseforstyrrelse (Kirkovski et al.). Nogle undersøgelser har vist et overlap mellem autisme og anoreksi, og en nylig undersøgelse viser, at der er sammenfald mellem anoreksi og autistiske træk, og en højere forekomst af autistiske træk end i normalbefolkningen, når man screener piger med anoreksi for autisme (Baron-Cohen et al.).

Kroppen

I en undersøgelse viste piger med autisme og udviklingshæmning sig at være meget sensitive overfor de kropslige forandringer, der opstår i tiden op til menstruationen. 75 % af pigerne i undersøgelsen var meget påvirkede af humørsvingninger, dødsghed, vanskeligheder med at koncentrere sig, stærk lyst til mad, glemsomhed, tvangstanker og øget trang til at holde sig hjemme (Kyrkou). Menstruationen kan også være meget uregelmæssig og kommer gennemsnitligt lidt senere end hos piger uden autisme (Kirkovski et al.).

Særinteresser og leg

Nogle mener, at en af de ting, der muligvis kunne kendetegne en særlig pigeprofil, er, at piger ikke har særinteresser i samme grad som drenge med autisme. Men undersøgelser har vist, at piger med autisme også kan have særinteresser - ofte er de dog ikke så iøjnefaldende som drengenes, og de kan opfattes som mere socialt passende. Pigerne er tit optagede af sommerfugle, heste, prinsesser eller fantasy-bøger - ting, der traditionelt opfattes som "pigede". Men graden af interessen er mange gange usædvanlig, og den kan fylder rigtig meget hos den enkelte pige (Kirkovski et al.; Wilkinson; Kopp).

Nogle unge piger med autisme vælger en bestemt stil og følger den til punkt og prikke. Det kan være subkul-

turer såsom Goth, cosplay, Manga (japansk tegneserie) eller stilen fra et bestemt årti (Kopp). Derfor kan unge piger med autisme virke påfaldende for deres jævnaldrende og risikerer at blive holdt udenfor.

Pigerne bliver også ofte beskrevet som havende en mere passende legeadfærd end drenge med autisme; de kan f.eks. være umiddelbart bedre til at lege lade-som-om-lege. Piger leger traditionelt lege med meget social gensidighed og mulighed for at imitere, mens drenge traditionelt leger i sammenhænge, der kræver færre sociale kompetencer, for eksempel sport eller computerspil. Det kan være vanskeligt for pigerne at danne og opretholde venskaber, og pigerne oplever ofte mobning i skolen (Kirkovski et al.; Kopp).

En australsk undersøgelse af opfattelsen af venskaber blandt 101 16-årige unge mennesker, viste, at piger med autisme og drenge uden autisme har samme mønstre af og en ens opfattelse af venskaber. Undersøgelsen brugte et spørgeskema, der blev delt ud til 25 piger og 25 drenge med autisme, og 25 piger og 26 drenge, der ikke har autisme (Head et al.).

Den anderledes tilgang til venskaber kan betyde, at pigerne oplever at blive mobbet eller holdt udenfor i de sociale sammenhænge, de indgår i, for eksempel i skolen. Det er vigtigt, at de voksne omkring den enkelte pige er opmærksomme på at forebygge, at pigen bliver socialt isoleret.

MERE VIDEN OM AUTISME

www.socialstyrelsen.dk/handicap/autisme

For specifikke indsatser om autisme og målgruppen generelt, se Socialstyrelsens vidensnotat Mennesker med autisme – sociale indsatser, der virker.

Referencer kan ses på www.autismeforening.dk



Af Louise Egelund Jensen

Da jeg fik min diagnose som 17-årig, gik jeg fra at være en sær teenager til at være en sær Asperger, for dengang hed det sig nemlig, at kun 1 ud af 10 med Aspergers syndrom var piger. Bøgerne (de få, der fandtes dengang) var skrevet om drenge, bostederne havde flere drenge end piger (hvis de overhovedet havde piger), og det var primært forældre til drenge og unge mænd, der hørte mine første foredrag. Men som pige og kvinde med en autismediagnose har jeg aldrig følt mig helt hjemme i mange af beskrivelserne og generaliseringerne af os.

Her i de senere år er pigerne og kvinderne begyndt at dukke op alle steder. Der er ikke flere af os, end der hele tiden har været. Folk er bare blevet bedre til at opdage os. Men det kræver, at den viden, vi har tillagt os om autismediagnoserne, bliver tilpasset, så den også

gælder pigerne. Der er nemlig en hel del, som piger - i højere grad end drenge - forventes at kunne, som vanskeliggøres af en autismediagnose.

Jeg vil prøve at komme ind på nogle af de forskellige problemstillinger, jeg har mødt som pige og kvinde med autisme.

De onde piger

Den første, jeg stødte på, blev så godt opsummeret for mig af smeden, der skoede min hest: "Piger er onde".

Ved godt, at der her er tale om en voldsom generalisering, men der er faktisk noget om det. I mine første skoleår legede drenge og piger lige meget sammen. Jeg legede i særdeleshed meget med drengene. Kunne godt lide at klatre i træer, bygge huler, spille billkort og den slags. Men da jeg nærmede mig teenagealderen, æn-

PIGER - SET MED AUTISTISKE ØJNE.

*”Det er,
som om jeg
aldrig har
passet ind...”*

drede tingene sig og det endda, uden at jeg var blevet forberedt eller spurgt! Jeg begyndte at være mere sammen med pigerne, fordi det pludselig var blevet akavet at lege med drengene.

Men sikken en jungle, det at være sammen med pigerne var at navigere rundt i! Der var en eller to piger i klassen (de populære), som styrede det hele. De bestemte fra dag til dag, om man var venner eller ej, uden at der lå noget andet bag end deres lunefulde humør på den givne dag. Det var frustrerende, at vi kunne fnise og snakke og hygge os den ene dag, og næste dag blev jeg ignoreret eller hånet. Der kørte et spil, som jeg ikke kendte reglerne til, og som jeg ikke ønskede at være en del af, men som jeg var ude af stand til at trække mig fra. På den måde kom disse piger til i en årrække at have urimeligt meget magt over min livskvalitet. Det var så fedt at være inde i varmen og så forfærdeligt at være udenfor. Hvor var tingene dog bare meget mere simpleovre hos drengene. Der blev man skubbet til eller slået, hvis man gjorde noget galt, og ellers var alt ok. Jeg ved ikke, om andre piger forstår at navigere i sådan

en pige gruppe, men det var i hvert fald helt umuligt for mig med min autisme, der har gjort det vanskeligt for mig at aflæse de andre og at forstå deres motiver. På samme måde opdagede jeg aldrig, når de lokkede mig i en fælde for at kunne grine af mig bagefter. Det, jeg forstod, var at populær var godt og betød venner og samvær, og upopulær betød hånende ord og mavepine. Men jeg forstod ikke, hvordan jeg bragte mig selv fra den ene kategori til den anden. Det var ikke mig specifikt, det gik ud over. Det var alle pigerne i klassen, der blev styret af de to. Det undrede mig dengang, og gør det stadig, hvorfor vi andre, der var i flertal, ikke bare lavede vores egen gruppe og lod de to populære piger passe sig selv.

Først i 7. klasse slap jeg ud af deres kløer. De populære piger begyndte at gå i byen, og jeg fandt sammen med de andre upopulære piger, og vi havde det godt sammen.

Jeg havde også observeret en anden ting hos pigerne dengang, som jeg stadig, som voksen, forsøger at navigere i uden at kvaje mig: bagtaleri og sladder! Piger taler om hinanden bag hinandens ryg. Det er åbenbart en adfærd, der ikke er bundet op på nogen alder. Jeg gør det også selv, bevares. Men jeg siger aldrig noget, som vedkommende, vi taler om, ikke må høre, af den simple grund, at jeg er så dårlig til at lyve, at skulle nogen spørge mig, ville jeg ikke være i stand til at give dem en anden version af historien end sandheden. Det har alle dage givet mig mavepine at høre sætningen: "Men det må du altså ikke sige til hende/nogen". Den sætning er, synes jeg, kun passende blandt meget nære venner. Så nære, at jeg ikke er i tvivl om, hvor min loyalitet ligger og derfor kan holde mund fremfor at skulle lyve. Problemet med "det må du ikke sige"-sætningen er, at den ALTID falder, EFTER at man har fået noget at vide, som man måske ikke engang ønskede at vide. Jeg får derved ikke noget valg om, hvorvidt jeg vil have denne information, men bliver stadig holdt fast på, at jeg ikke må sige det videre! Det er som at hænge på en kontrakt, man ikke selv har skrevet under på! Hvis den information, jeg ufrivilligt får, omhandler en, jeg har større loyalitet overfor end vedkommende, der giver mig informationen, så siger jeg det simpelthen videre, hvis talen falder på det, fordi jeg ikke vil lyve og risikere at miste den givne relation eller gøre hende vred på mig. Dette betyder dog, at jeg gør den anden relation gal på mig, hvis altså den første relation siger til den anden, at jeg har givet informationen videre. Den anden relation konfronterer så mig og siger: "Jeg sagde, at du ikke måtte sige det videre!!!" Jeg har sågar flere gange hørt: "Du lovede, at du ikke ville sige det videre." Næ nej! For du gav mig ikke noget valg!

Jamen altså! Kan I ikke selv høre, hvor langt ude det er? Jeg har autisme. Hvis jeg skal deltage i et spil, vil jeg gerne have forklaret reglerne først, så jeg er i stand til at vælge, om jeg har lyst til at deltage eller ej! Hvor kunne det være rart, hvis piger i stedet kunne finde ud af at sige: "Jeg har noget information om X, må jeg fortælle dig det?" Hvortil jeg kunne sige: "Ja, men X er min meget gode ven, så hvis den information, du har, får mig til at føle mig klemmt imellem jer, så kan jeg ikke garantere, at jeg ikke siger det videre til hende". På den måde ville der være helt rene linjer, og vedkommende kunne selv vælge, om de vil fortælle mig det med den risiko, at det bliver sagt videre.

På meget autistisk og velordnet vis forsøger jeg derfor altid at "rangliste" mine relationer (i hvert fald i de tilfælde, hvor relationerne kender hinanden indbyrdes). Så jeg ved, hvor på loyalitets-skalaen de hver især ligger. Så hvis nummer 2 fortæller mig noget om nummer 7, så er det nemmere for mig, end hvis nummer 4 fortæller mig noget om nummer 1. Men det indebærer også den risiko, at jeg kan miste dem længst nede på listen, fordi jeg ikke kan holde mund. Og nogle gange vælger jeg selv at trække mig fra en given relation, hvis vedkommende for ofte sætter mig i en situation, hvor jeg får uønsket information.

Udseende

Piger er (eller var, det er vist desværre for drengene begyndt at ændre sig) langt mere underlagt forventninger om deres udseende end drenge. Igen må jeg undskylde for generaliseringerne. Måske jeg bare på nuværende tidspunkt skulle sige, at hele artiklen nok kommer til at indeholde generaliseringer, og at dette udelukkende er for at slå min pointe fast.

Jeg har altid været en jeans-og-T-shirt pige. Skrammer og græspletter på knæene, kanin/kattepels på blusen og måske også en madplet, fordi jeg ofte spildte. Hele konceptet om mode har altid virket så underligt på mig, især i de perioder, hvor jeg ikke kan forstå moden. Som f.eks. dengang, hvor alle skulle proppes ned i meget stramme og meget lavtaljede bukser. Også de piger, der på ingen måde havde facon til det (hvilket er ca. 90 % af befolkningen!) Jeg gik meget i joggingtøj som barn. Det var dengang i 80'erne med alle de friske farver! Senere blev det til jeans, men altid med fokus på behageligt fremfor pænt. Jeg har aldrig været en pyntepige.

Sagen er bare den, at hvor meget vi end prøver at bilde os ind, at det er det indre, der tæller, så betyder udseendet noget. Det var de kønneste piger i klassen, der

var populære, det er dem, der har det største (men ikke nødvendigvis bedste!) udvalg, når det kommer til kærestere osv. (Så faktisk for nyligt i en temaaften på DR2, at smukke mennesker generelt har fordele ift. arbejde, løn m.m. Lidt trist!).

” Jeg har aldrig følt mig tilpas i mange af de pigestereotyper, der findes. Jeg bryder mig ikke om lyserødt, smykker, fine kjoler osv. ”

Manglen på dette feminine gen har gjort, at jeg ved flere lejligheder er blevet taget for at være lesbisk. Har sågar nogle gange ønsket, at jeg var lesbisk, fordi det tilsyneladende er ok for dem at gå i jeans og store støvler! Og også fordi jeg konsekvent var drengene/mændenes ven fremfor kærestepotentiale. Sidstnævnte er begyndt at gå mig en del på i de sidste par år.

Jeg fornemmer, at vi er mange piger inde for autismeområdet, som har det vanskeligt med de forventninger, der sættes til netop det at være feminine og pigede. Her i det sidste års tid er jeg begyndt at få mere mod på og lyst til at lægge make-up og tage lidt pænere tøj på end bare jeans. Og jeg oplever også, at jeg får positiv respons på det. Jeg kan vældig godt lide at "dulle mig op", når jeg skal ud, men har stadig utroligt svært ved at se, hvorfor jeg skal tage pænt tøj og make-up på i hverdagen, hvor jeg, fra jeg tager hjem fra træning, som regel ikke ser andre end min kat, som gudskelov er ligeglad! Under dette emne vil læseren, der er bekendt med mig fra mine foredrag, måske også huske, at jeg har haft en spiseforstyrrelse, som jeg stadig slås med i perioder. Men for mig hører den faktisk ikke rigtig til her. Jo lidt, i og med at jeg oplever at slanke mennesker har mange fordele fremfor tykke mennesker, og at jeg derfor i min opvækst har følt, at jeg ved at blive tyndere også kunne blive mere populær.

Men i bund og grund handlede min spiseforstyrrelse meget lidt om udseende. Jeg ville ikke være slank, men tynd, og ikke fordi jeg syntes det var pænt, men fordi jeg ville forsvinde. Jeg ville/vil være tynd, fordi jeg finder styrke i at beherske min krops behov for mad i perioder med meget stress. Jeg nævner dette, fordi der er en udbredt misforståelse om, at spiseforstyrrelser handler om mad og slankekure, og at behandlingen af dem derfor fokuserer på dette. Det er, hvis I spørger mig, helt

forkert. Daglige vejninger og opsyn ved måltiderne vil kun stresse én med en spiseforstyrrelse yderligere. Der bør i stedet være fokus på, hvorfor vedkommende har behov for at have en spiseforstyrrelse, og behandlingen bør fokusere på dette. Årsagsbehandling fremfor symptombehandling. Men det var et sidespring...

Følelser

Af alle generaliseringer af køn, der findes, er den om, at kvinder er mere følsomme end mænd, nok den, de fleste kender til. Det skal såmænd også nok passe, hvis de siger det.

Et af de diagnosekriterier, jeg oftest hører anfægtet, især af kvinder med autisme eller mødre til piger, er det med, at vi ikke evner at føle empati. Det er også et af de kriterier, jeg tror, de med tiden bliver nødt til at tage op til revision, især nu hvor antallet af kvinder inden for spektret stiger. Jeg siger ikke, at piger med autisme har empati, og drenge ikke har, slet ikke! Men piger er generelt kendt for at være mere følsomme og drenge mere tænkende.

Vi skal med andre ord væk fra den tankegang om, at piger med autisme ikke kan være følsomme, at vi altid er sådan nogle tænkende, nørdede piger. Tænkende og følelende udelukker for mit vedkommende ikke hinanden. Jeg har altid beskrevet mig selv som et tænkende menneske. Jeg er god til at tænke rationelt og kan i mange tilfælde tænke mig ud af følelsesmæssige kriser, hvis jeg kan forstå krisen rationelt (Eksempel: Følelse: ked af det, min kat er død. Tanker: katten var meget gammel, den havde et rigtig godt liv, den blev syg og havde mange smerter, der var ingen kur, nu har den ingen smerter mere. Ny følelse: jeg savner min kat, men er ikke så ked af det mere). Det lyder utrolig koldt, når jeg sætter det op på den måde, men det har hjulpet mig igennem mange kriser, og det gør ikke at jeg holdt minde af min kat, end neurotypikere i samme situation ville holde af deres. Derfor er min tilgang til de fleste kriser eller følelsesladede situationer som regel at få så meget viden som muligt. Men det bliver ofte misforstået af andre i sådanne situationer og har måske været med til, at vi har fået et ry for at være følelseskolde.

Jeg føler, at der er et enormt pres på mig, fordi jeg er kvinde, til at føle mere, eller måske rettere reagere mere følelsesladet i mange situationer, end jeg gør. For jeg føler det samme som alle andre, jeg reagerer bare anderledes på det. Måske føler jeg endda mere end neurotypikere, fordi jeg er så utrolig følsom over for affektsmitte, så udover at føle mine egne følelser skal

jeg ofte også føle andres oveni! Men det er, som om folk er mere store, når drenge eller mænd opfører sig anderledes i en følelsesladet situation, end når jeg som kvinde gør det. Så ofte skal jeg oven i den svære situation med egne følelser og affektsmitte også stå og vride min hjerne for at regne ud, hvordan det forventes, at jeg opfører mig.

Er der noget at sige til, at jeg har behov for at beskytte mig selv bag en rationel tankegang?

Når jeg har en krise nu, ringer jeg som regel til min reservemor. Vi snakker situationen igennem, og hvis der er behov for det, forklarer hun de andre menneskers handlinger og motiver, så jeg kan forstå dem. Hun evner at se ind til kernen af situationer og mennesker. Så jeg kan sagtens være helt oppe at køre, fuldstændig i mine følelsers vold, når jeg ringer, og helt rolig, når jeg lægger på.

Så måske er det, som andre opfatter som upassende spørgsmål og opførsel, bare min autistiske måde at komme igennem de samme følelser på, som de kommer igennem ved at græde eller råbe.

I mit voksenliv har jeg tit undret mig over det spil, der er med følelser mellem mand og kvinde. Især kvinderne, som ofte bruger helt unfair manipulerende metoder for at gøre den stakkels mand opmærksom på noget, de sådan set bare kunne sige til ham. Jeg tog engang fat i min daværende kæreste og sagde til ham, at da han gjorde sådan og sådan, blev jeg godt nok gal, og det ville jeg ikke have at han gjorde igen. En venindes kommentar til dette var: "Jamen, sagde du det bare til ham?" Øh, ja! For han havde aldrig gættet det, lige meget hvor længe jeg havde spillet mopset, og jeg gider ikke gå og spille mopset i dagevis!

Men spillet gælder begge veje, for mændene må jo kunne lide det! I hvert fald hører jeg ofte om mænd, som bliver kørt rundt i manegen af en strid kæreste og åbenbart finder sig i det.

Er det min mangel på evne til at spille det spil, der er medvirkende til, at jeg ikke har haft så meget held til at finde kærester? Er det blandt andet derfor, mænd tit ser på mig som en ven fremfor en potentiel kæreste? Fordi jeg behandler dem ordentligt og siger min mening...?

Veninder

Jeg har hørt mange piger/kvinder med autisme give udtryk for, at de savner en "rigtig veninde". Men hvad er en rigtig veninde egentlig? Vi får via TV-serier et billede af, hvad rigtige veninder er, og helt ærligt, hvis det er sådan det skal være, så har jeg heller ingen rigtige veninder.

Det virker bare så tillokkende; en person, man er sammen med flere gange om ugen, måske endda hver dag, som man deler alt med og kan tale om alt med. Og selv om jeg tror, at nogle selvfølgelig har netop sådan en veninde, har de fleste nok langt mindre intense venskaber.

Jeg tror, man skal være varsom med at stile efter det, andre har. Jeg har haft så intense venskaber tidligere, og ingen af dem er endt godt.

Som teenager havde jeg en meget nær veninde. Vi havde hest opstaldet samme sted. Og det var ligesom på TV; vi snakkede og grinede, red lange ture sammen, prøvede tøj, hængte ud hos hinanden. Jeg var næsten lige så meget hos hende som hos mig selv. På det her tidspunkt, lige omkring hvor jeg fik min diagnose, var jeg droppet ud af skolen og følte mig meget fremmedgjort overfor mine tidligere klassekammerater og jævnaldrende. Min veninde var "voksen" (9 år ældre end mig). Det og vores tætte forhold resulterede i, at jeg stort set ikke havde kontakt med andre, udover selvfølgelig min familie, og selv det var kun i de korte perioder, hvor jeg var hjemme og spise eller på vej ud af døren igen.

Jeg har altid haft en tendens til at blive meget glad for en bestemt person på et givent tidspunkt. Jeg kan være en meget loyal og hengiven og ikke særlig kritisk ven. Især beslutsomhed og styrke har tiltalt mig, fordi jeg altid selv har været så usikker og forvirret og har haft et uudtalt behov for struktur og faste rammer. Det var så dejligt med min veninde, fordi hun kunne fortælle mig, hvad vi skulle og hvornår. Dette åbner desværre også op for, at jeg meget let kan blive offer for den forkerte type mennesker. Min blinde hengivenhed gør, at jeg ikke ser, når de udnytter eller manipulerer med mig, før det næsten er for sent. Netop sådan en type var min veninde. Jeg vil ikke spekulere i, om hun gjorde det bevidst, eller om hun var blind for, hvordan hendes lunefulde væsen påvirkede folk omkring hende. Lad tvivlen komme hende til gode. Hvad end hendes intentioner var, blev resultatet, at jeg endte i et venskab, hvor jeg konstant gik rundt i en anspændt tilstand af frygt for, hvornår hun blev vred på mig næste gang. Det var nemlig slet ikke sjovt, når hun blev vred! Dette resulterede i, at jeg var villig til at gå langt, virkelig langt, for at behage hende, i håbet om, at det måske ikke skete (hvilket det selvfølgelig med jævne mellemrum gjorde). Udover at jeg blev mere og mere ængstelig og stresset i vores venskab, begyndte jeg også at se, hvad det gjorde ved mit forhold til min familie, hvordan hun spillede



os ud imod hinanden, og jeg altid tog hendes parti af frygt for at miste, hvad der var endt med at blive den eneste ven, jeg havde. Jeg "slap væk" i god behold, ikke fordi jeg lærte at sige fra overfor hende, men fordi jeg flyttede. Men det var med ar på sjælen og på min families sjæl.

Jeg har efterfølgende haft lignende forhold til mennesker. Forhold, hvor jeg har været blind overfor alt og alle, overfor alle faresignalerne, overfor isolationen. Mit forhold til min teenageveninde er blot det af de forhold, jeg kan tale om, og det, der stod på i længst tid. Jeg tror, at min autismehjerne gør mig mere sårbar overfor den slags situationer. Både i forhold til mit sort/hvide syn på ting og i forhold til at have behov for en stærk person omkring mig. Heldigvis er det noget, jeg lader til at være vokset fra i de senere år. Jeg har fået opbygget noget selvtillid og er derfor ikke på samme måde angst for at ende med at være alene. Jeg er begyndt at søge mere ligeværdige venskaber og skiller mig stille og roligt af med de forhold, der ikke er lige, fordi de skader mit selvværd i længden. Min reserve-



” Hvis jeg skulle leve op til venskabsbegrebet i Friends eller Sex & The City, så ville jeg blive stresset! Jeg har brug for alenetid! ”

mor formulerede det så smukt og enkelt for mig: “Fordi du er begyndt at omgive dig med mennesker, der behandler dig med respekt, så mister du tolerancen overfor dem, der ikke gør det.”

For mig som voksen har det været vigtigt at sætte mine egne standarder for, hvad en god veninde er. Jeg er utrolig glad for mine veninder, både dem, jeg ser næsten dagligt i træningscenteret (og privat også), men også den, jeg kun ser 3-4 gange om året!

Nogle synes, at det er underligt at jeg kan betegne nogen som en veninde, selvom jeg ikke har set, snakket med eller skrevet til vedkommende i mange måneder. Men for mig handler en god veninde ikke om, hvor meget vi ses, men om, hvordan vi har det, når vi ses, at vi hygger os i hinandens selskab. Jeg kan godt holde meget af et andet menneske uden at behøve at se vedkommende en gang om ugen for at bekræfte det.

Afslutning

Standarderne i en fortrinsvis neurotypisk verden er sat til at passe neurotypikerne. Dette gælder i mange

aspekter, men i særdeleshed de sociale standarder. Man skal se ud, opføre sig og tale på en bestemt måde, alt sammen fastsat af mennesker, der ikke tænker ligesom jeg (vi, med autisme) gør. Det hjælper meget på ens tur igennem livet, hvis man lærer de sociale spilleregler og normer at kende, men jeg tror også, at det derefter er vigtigt, at vi ser kritisk på hver enkelt og vurderer, hvorvidt det er en, vi kan passe ind i. Vi skal alle tilpasse os hinanden, så vi kan sameksistere; mennesker med autisme skal derfor tilpasse sig neurotypikerne, lige såvel som at de på nogle punkter skal tilpasse sig os. Men der er forskel på at tilpasse sig og lave om på sig selv! Vi skal finde en måde at passe ind i deres verden samtidig med, at vi er tro imod os selv. Piger med autisme er ikke lige så sjældne, som de var, da jeg blev diagnosticeret, men vi skal stadig være opmærksomme på de forventninger og standarder, som piger med autisme støder på igennem livet, så de kan få støtte og vejledning til at navigere i dem. Og så de kan vælge, hvilke mennesker de vil være, og måske, med tiden, sætte nye standarder.



” Piger med autisme kan udvikle sociale kompetencer i deres fællesskab om hestene... ”

12-årige Freja og 14-årige Annlouise har begge autisme, og de elsker heste. De dyrker deres fælles interesse i aflastningstilbuddet Klub Camille, hvor islandske heste er omdrejningspunkt for de fleste aktiviteter. Pigerne dyrker deres hobby med succes, fordi rammerne specifikt er tilpasset piger med autisme. Forudsigelighed og gentagelser er bærende elementer, hvilket både piger og heste nyder godt af.

Kirsten Callesen, psykolog og leder af Psykologisk Resource Center, har mange års erfaring med hestens positive effekt på børn med autisme, og hun forklarer, at da både piger med autisme og heste har behov for struktur og tydelighed, befinder de sig på samme mentale frekvens. *”Hesten har heller ingen bagtanker eller skjult dagsorden, de er meget rene i kontakten, ligesom piger med autisme. Derfor trives de godt i hinandens selskab”*, siger Kirsten Callesen.

Hvor typisk udviklede piger øver sig i sociale spilleregler gennem parallelle og rollelege, bruger børn med autisme langt de fleste ressourcer på bare at være til stede i en kaotisk verden. *”Et forsøg på at indgå i fællesskabet resulterer ofte i afvisning og drilleri, da de andre piger oplever dem som anderledes og ’skæve’ i kontakten,”* siger Kirsten Callesen.

Hesten er rummelig, tålmodig og dømmer ikke, og både Freja, Annlouise og deres forældre oplever, hvordan samvær med dyrene har en positiv effekt på pigernes sociale kompetencer.

Oxytocinniveauet stiger

Freja er en højt begavet pige med infantil autisme og ADHD – to diagnoser, som trækker hende i hver sin retning: Autismen, der giver behov for struktur og forudsigelighed, og ADHD, der udløser rastløshed og problemer med at planlægge og strukturere. Autismen medfører desuden angst, blandt andet stemmer i hovedet, som træder frem, når hun har det dårligt. I det hele taget tærer de to handicap på ressourcerne, og Freja har jævnligt brug for hjemmedage for at restituere. Endnu en kilde til restitution finder Freja sammen med hestene og de andre piger i Klub Camille. Frejas far, Morten Gantzler, husker stadig tydeligt sin og hustruens overraskelse, da de så Freja sammen med hesten for første gang. *”Her så vi vores datter – som kan være meget hyperaktiv, og som hopper og danser rundt og vælter ting på gulvet – gå ind og tumle et dyr på flere hundrede kilo, som om hun aldrig havde bestilt andet. Det var helt vildt for os at se. Vi lagde især mærke til, hvordan hele hendes krops tonus ændrede sig fra at være anspændt til at være blød og afslappet, når hun var i interaktion med*

Pigefællesskaber med hesten som særlig interesse...

Typisk udviklede piger har mange valgmuligheder, når det kommer til fritidsaktiviteter. Piger med autisme har ikke de samme muligheder, da den støtte og struktur, de har brug for, ofte ikke er at finde i håndboldklubben eller på den lokale rideskole.

Af Catrine Østergaard Guillouët

hesten. I det øjeblik hun trådte ud af sit rum med hesten, blev hun sig selv igen, bare lidt mere afslappet end før”, siger Morten Gantzler.

Freja selv kan også mærke, at hun sammen med hesten har skærpet sine sociale kompetencer: *”Jeg har fået det lettere med mine kammerater. Hestene er nemme at aflæse, og jeg bliver bedre til at forstå mennesker, når jeg øver mig sammen med hestene”,* siger hun.

Freja fortæller, hvordan hun har fået mere kontrol over sin krop og hjerne og sammen med hestene oplever ro og balance: *”Når jeg sidder på hesten føler jeg, at dens ben er mine ben, som om vi smelter sammen, og det gør mig meget afslappet.”*

Kirsten Callesen begrundet Frejas oplevelse med et øget oxytocinniveau. Oxytocin, også kaldet ”kærlighedshormonet”, produceres ved for eksempel kram, massage, eller når en nybagt mor ammer sit barn, og mennesker med et højt indhold af oxytocin i blodet er mere rolige og tillidsfulde. ”Mange piger med autisme har på grund af sanseforstyrrelser svært ved berøring fra andre mennesker, men det er nemmere med hesten, som bare står dér med sin ro og nærvær. Det er videnskabeligt bevist, at nærkontakt med dyr som for eksempel

heste øger oxytocinniveauet,” siger Kirsten Callesen og forklarer, at oxytocin får blodtrykket til at falde og gør os mere imødekommende; en imødekommethed, der giver plads til udvikling af sociale kompetencer.

Mindre krævende end mennesker

Emilie Hagen kan nikke genkendende til hestes positive effekt. Hendes datter, Annlouise, har diagnosen GUA, som resulterer i angst og hurtige stemningsskift. Annlouise kan pludselig fare op, styrte ned på sit værelse og smække døren, uden at nogen ved, hvad der udløser den voldsomme reaktion, og det påvirker familien - ikke mindst de to mindre søskende - i svær grad. Annlouise har desuden taktil skyhed og bryder sig ikke om at blive krammet, og Emilie Hagen beskriver, at det nærmest gør ondt på datteren at blive rørt. Til hele familiens store glæde har ugentlig kontakt med heste flyttet Annlouises grænser: *”Vi oplever mere kærlighed og flere kram fra hende, end vi gjorde før. Det er helt tydeligt, at hestene afspænder og afstresser hende. Før oplevede hendes små søskende mange voldsomme afvisninger, når de opsøgte Annlouise for at få et knus. Nu kan hun bedre rumme dem og vise omsorg.”*

Sammen med hestene giver Annlouise noget og får noget tilbage, og det er et samspil, der er langt mindre

krævende end kontakten med andre mennesker. Når overskuddet ikke rækker til at ride, får hun lige så meget ud af at strigle, nusse og være i kontakt med hesten på den måde. *"Stress og angst skaber ubalance i systemet. Kroppen og sindet har brug for at finde tilbage i balance, og her er samværet med heste godt, fordi børnene bliver centreret på en måde, som er sund",* siger Kirsten Callesen.

Annlouise stresser let over ting, som hun på den ene side gerne vil, og på den anden siden ikke helt kan overskue. Før hestene kom ind i hendes liv, var det svært for forældrene at nå hende, og indimellem måtte de droppe planlagte aktiviteter og blive hjemme. I dag bruger de med stor succes mentale billeder fra Annlouises erfaringer med hestene: *"Nu skal du forestille dig, at du sidder på Lukkas, og du skal få ham til at standse. Så du bliver nødt til at prøve at slappe af og læne dig lidt tilbage".* *"Vi kan bruge den slags associationer i rigtig mange situationer, som er svære for Annlouise",* siger Emilie Hagen og fortæller, at Annlouises evne til at ride og tumle et dyr på 300-400 kilo har givet hende en selvtillid, de ikke tidligere har set. *"Hun kan ride både skridt, trav og galop, og hun kan stå på hestens ryg uden at falde ned. Med lidt hjælp kan Annlouise godt se, at hun faktisk kan noget ret unikt, som rigtig mange andre hverken kan eller tør, og at hun er modig."*

Kirsten Callesen forklarer, at det giver børnene selvtillid at kunne ride og styre et stort dyr med små signaler.

” De får en oplevelse af, at jo dygtigere ryttere de bliver, jo mindre og finere signaler kan de nøjes med at anvende, og den erfaring kan de overføre til andre sociale sammenhænge. ”

De lærer at afstemme deres kommunikation og opdaget, at de ikke behøver at råbe eller bruge fysisk magt for at blive hørt; små signaler er ofte nok til, at verden retter ind.

Fokus flyttes til hesten

Freja lider som Annlouise af taktile skyhed, og i begyndelsen oplevede personalet i Klub Camille, hvordan Freja sprang baglæns, hver gang hesten nærmede sig – ikke fordi hun var bange, men fordi hun ikke kunne lide den nære kontakt. *"Nu arbejder hun aktivt med at*



blive hos hesten, selvom den for eksempel lægger mulen på hendes arm, for den bliver forvirret, når hun springer frem og tilbage. Hun træner en færdighed, som hun kan overføre til mange andre situationer i sit liv", siger daglig leder i Klub Camille, Vibeke Andersen.

Det giver god mening for langt de fleste børn at drage omsorg for et dyr, og Emilie Hagen har erfaret, hvordan hestens behov for ro og stabilitet kan motivere et berøringsfølsomt barn til at arbejde med sine grænser. Hun og Annlouise kommer jævnligt i SNOEZEL huset i Helsingør, hvor de bliver vejledt af en ergoterapeut i at arbejde med Annlouises taktile skyhed. SNOEZEL huset arbejder med sansestimulering, og mange børn og voksne har stor gavn af at komme i huset. Annlouise har det til gengæld svært med at være i fokus med sine udfordringer. *"Selvom øvelserne er tilpasset hende, bliver hun overstimuleret på et splitsekund og går ofte derfra med hovedpine",* siger Emilie Hagen. I SNOEZEL huset arbejder Annlouise med sin sensitivitet på et meget bevidst plan, og det har hun svært ved at klare. Sammen med hestene arbejder hun med de samme ting, men på et ubevidst plan. Det er hesten og ikke hende, der er i centrum, hvilket motiverer Annlouise. Kirsten Callesen oplever også, hvordan hestens behov motiverer



« Kirsten Callesen forklarer, at det giver børnene selvtillid at kunne ride og styre et stort dyr med små signaler

« Kirsten Callesen, psykolog og leder af Psykologisk Ressource Center

børn til at flytte grænser. Hun ser mange børn med autisme, der føler sig fastlåst og begrænset af systemer og struktur. Hesten nyder godt af faste rutiner og gentagelser, der gør den afslappet og tilfreds, og det fremmer børnenes lyst til at gøre det samme hver gang og følge en rutine, fordi det er for hestens skyld. De kan mærke effekten af struktur, fordi hesten slapper af, og den erfaring kan overføres til børnenes egne behov.

At hjælpe og tage ansvar for andre har en positiv, psykologisk effekt. Det giver øget selvværd, selvtillid og glæde at skulle tage sig af et dyr, der har brug for at få mad, blive striglet og få fjernet sten fra hovene. Signalstoffet dopamin er ifølge forskerne hjernens vigtigste indlæringskanal, og når vi har en god oplevelse, får hjernen et skud dopamin, som giver en lykkefølelse. Undersøgelser viser, at dopaminniveauet i hjernen vokser, når man hjælper andre i stedet for at fokusere på sig selv, hvilket ifølge Kirsten Callesen gør hestene til eminente træningspartnere for hesteglade piger.

Sociale succesoplevelser

I Klub Camille smitter de positive oplevelser med hestene af på pigernes indbyrdes forhold. De er sammen med andre piger, som har de samme udfordringer og

den samme interesse, og de oplever et fællesskab, som rækker ud over arbejdet med hestene. Når pigerne ikke er ude hos hestene, leger de og viser sociale kompetencer i form af hensyntagen og omsorg for hinanden, og de gør sig umage for at få nye piger til at føle sig velkomne.

Heste giver piger, som i det daglige oplever store sociale udfordringer, mulighed for at føle sig særlige og udvalgte. Hesten knytter sig til mennesker, der behandler den ordentligt, og man kan opleve et stærkt venskab med den. *"Det er en ægte, gensidig relation",* siger Kirsten Callesen. *"Det særlige bånd bygger barnet op, øger tilliden til omgivelserne og gør det nemmere at knytte sig til andre mennesker."*

Når et fritidstilbud tilgodeser behovet for struktur, ro og forudsigelighed, kan børn med autisme ikke blot få lov at dyrke deres interesse i fritiden – lige som typisk udviklede børn. De har mulighed for at træne sociale kompetencer og få en større indsigt i sig selv og andre menneskers handlinger; og verden omkring dem vil synes mindre kaotisk.

"Aspiens hemmelige bog om uskrevne sociale regler"

af Jennifer Cook O'Toole.



Af Anne Skov Jensen, der har oversat og bearbejdet bogen til danske forhold.
Anne og hendes to teenagebørn har Aspergers syndrom.

Har du nogen gange følelsen af, at du er kastet ud i et fremmed land uden kendskab til sproget, normer eller kultur? Ting, NT'er (neurotypiske) tager for givet, såsom at sige tak, hvordan man hilser på andre, kontrollerer potentielle nedsmeltninger eller ikke siger hver eneste tanke i hovedet. Har du ligesom jeg ønsket dig en manual til at forstå alle de "hemmelige" uskrevne sociale regler her i samfundet? Nu er den her. Uanset om du har et Aspiebarn, underviser Aspiebørn eller selv er Aspie, så er denne bog for dig.

At være teenager kan være noget af en udfordring, når man har Aspergers syndrom eller autisme. Hvor ville jeg ønske, at jeg havde fået forklaret alle disse "skjulte" og "hemmelige" regler, da jeg var yngre. Heldigvis har Jennifer nu skrevet denne fantastiske manual, som både jeg (i en moden alder) og mine to Aspieteenagere har fået virkelig meget ud af at læse.

Bogen guider en gennem de uskrevne sociale regler, som kan virke uoverskuelige og ulogiske, når man har Aspergers syndrom, autisme eller lignende, og kommer med konkrete anvisninger på, hvordan man blandt andet kan få og bevare venskaber, kommunikere på en god måde, tackle negativ kritik og blive god til at

give komplimenter. Derudover gennemgår den også 'reglerne' for, hvordan man dater og bruger de sociale medier.

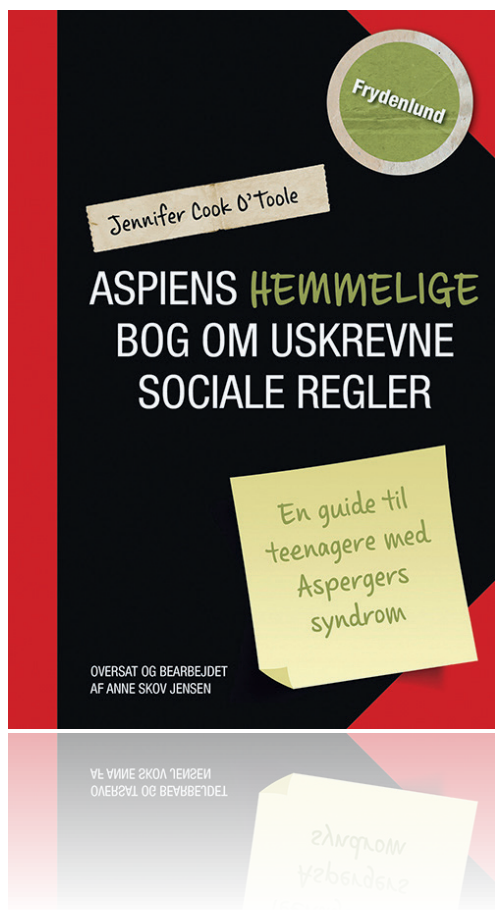
Bogen henvender sig primært til teenagere med Aspergers syndrom, men andre med udfordringer indenfor det sociale område vil også have stor glæde af at læse den. Derudover vil den være en stor ressource for forældre og anden familie samt fagfolk.

Jennifers hovedbudskab i bogen er:

"Hvis du efter at have læst bogen ikke kan huske nogen af de regler, der er blevet beskrevet, er det vigtigt, at du i hvert fald husker denne ene regel - skriv den ned på et stykke papir, hæng den op på spejlet i badeværelset, eller hvad der skal til, for at du kan huske den.

**Du er præcis, som du skal være.
Du kan komme til at lave fejl,
men du er ikke en fejl, og verden
er allerede et meget bedre sted,
bare fordi du er her."**

Anmeldelser af bogen:



»Det er en fremragende bog, som jeg har slugt. Den er skrevet med humor og indsigt som et spejlbillede af os alle, som kun en med autismspektrumforstyrrelser kan skrive så præcist. Jeg vil bestemt anbefale den til alle teenagere, jeg kender, også de, der ikke har Aspergers. I mit arbejde med teenagere med autismspektrumforstyrrelser vil jeg bestemt bruge den som en del af personlig udvikling-undervisningen«.

Isabella Sandberg, psykoterapeut, lærer og forfatter

»Det er helt klart en bog, jeg vil anbefale folk, som er i direkte berøring med Aspergers syndrom enten professionelt eller privat«.

Majken Sanchez, lifecoach

»Endelig en god fagbog, der er skrevet af en person, der deler en viden ud fra egne erfaringer og udfordringer ved at leve med en diagnose«.

Søs Wang-Holm, specialpædagog

»Det er en god bog, skrevet med nænsomhed, solidaritet og forståelse for, hvordan det er at forstå verden anderledes end flertallet«.

Ditte-Marie Post, psykomotorisk terapeut

»Bogen har givet mig en masse ny viden. Den vil blive introduceret i mit arbejde i fremtiden«.

Sanne Jensen, socialpædagog og friluftsfvejleder



Jennifer Cook O'Toole er uddannet socialrådgiver og lærer. Desuden har hun selv, hendes mand og tre børn Aspergers syndrom. Hun har skrevet flere bøger om og til børn og unge med Aspergers syndrom.

Jennifer Cook O'Toole kommer på SIKON konferencen d. 27 og 28. april i 2015.



KREDS BORNHOLM

Formand:

Kim Hansen Tlf. 56 48 08 89

E-mail: kimrjhansen@mail.dk

KREDS FYN

Formand:

Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98

E-mail: elseworm@gmail.com

AUTISMUFELAGID/KREDS FÆRØERNE

Formand:

Jørmund Foldbo Tlf. +298 50 90 31

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

Formand:

Tine Heerup Tlf. 33 55 83 73

E-mail: tine.heerup@gmail.com

KREDS LIMFJORD

Formand:

Maj-Britt Sørensen Tlf. 30 33 94 53

E-mail: formand@kredslimfjord.dk

KREDS MIDTVEST

Formand:

Søren Dalgaard Tlf. 53 11 31 45

E-mail: sbd54@youmail.dk

KREDS NORDJYLLAND

Formand:

Jørn Poulsen Tlf. 98 15 32 42

Kontakt telefon: Tlf. 30 25 92 10

E-mail: jp@autismenord.dk

KREDS NORDSJÆLLAND

Formand:

Allan Jensen Tlf. 60 95 16 77

E-mail: allanjensen51@hotmail.com

KREDS ROSKILDE

Formand:

Uffe Mohrsen Tlf. 43 90 19 56

E-mail: gul-mohrsen@mail.dk

NORDSJÆLLAND

Autisme og angst

Onsdag den 14. januar 2015 kl. 19.00-21.30

Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Angst ses ofte som en ledsager til autisme. Som det fremgik af temanummeret af Autismebladet (nr. 7/2014), kan det have en stor indflydelse på hverdagen for såvel den enkelte som for familie og pårørende. Vi får besøg af Karen Bøtkjær fra Center for Autisme, der vil fortælle om dette emne. Karen Bøtkjær er psykolog og specialist i børneneuro-psykologi. Hun har de senere år bl.a. beskæftiget sig med de vanskeligheder, der ses, når angst, depression, OCD, ADHD m.m. optræder sammen med autisme.

Arrangementet er gratis og vi byder på kaffe, te og småkager.

Tilmelding senest den 7. januar af hensyn til indkøb på mailadressen autismetilmelding@gmail.com (Opgiv gerne telefonnr., såfremt der opstår akut behov for ændring).

§§ Paragraffer og overgang til voksenlivet

Tirsdag den 24. februar 2015 kl. 19.00-21.30

Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Mange forældre er usikre på, hvorledes overgangen til voksenlivet forløber i forhold til regler om bolig, uddannelse, beskæftigelse med mere. Vi byder velkommen til Landsforeningen Autismes socialrådgiver Ulla Kjer, der vil fortælle om regler og praksis indenfor dette område og give gode råd til forældre og pårørende i forhold til at tackle udfordringerne.

Gratis arrangement - vi byder på kaffe, te og småkager.

Tilmelding senest den 17. februar af hensyn til indkøb på mailadressen autismetilmelding@gmail.com (Opgiv gerne telefonnr., såfremt der opstår akut behov for ændring).

Kredsene

AKTIVITETER

Generalforsamling

Tirsdag den 17. marts 2015 kl. 19.00–21.30

Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Vi planlægger både at nå dagsorden efter vedtægterne og at få en indlægsholder.

Forslag fra medlemmer, der ønskes behandlet på den ordinære generalforsamling, skal indsendes til bestyrelsen senest 2 uger før generalforsamlingen afholdes. Dagsorden ifølge vedtægterne.

Mailadresser?

Vi sender jævnligt mail ud, bl.a. med påmindelse om arrangementer og indkaldelse til generalforsamlingen. Hvis du ikke har modtaget mail fra Kreds Nordsjælland her i efteråret, så skriv til Landsforeningen Autismes sekretariat på kontor@autismeforening.dk og oplys din nuværende mail-adresse.

Kredsbestyrelsen for Nordsjælland ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår.

STORKØBENHAVN NORD

Autisme, ungdomsuddannelse og videregående uddannelse

Søndag den 1. februar 2015 kl. 9.30–15.30

Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev

Kredsen afholder kursus med fokus på uddannelsesmulighederne efter folkeskolen for mennesker med autisme.

Vi har inviteret UU-vejleder Hanne Low til at fortælle os om mulighederne, herunder bl.a. STU og Aspergerklasserne.

Bagefter vil socialrådgiver Inge Louv gøre os klogere på de støttemuligheder, der findes i lovgivningen, så unge kan gennemføre en uddannelse.

Det koster kr. 100 at deltage i arrangementet, og der skal købes billet. Forplejning er inkluderet i prisen.

For billetbestilling følg link på hjemmesiden www.autismeforening.dk under Kreds Storkøbenhavn.

Bestilling skal ske senest den 24. januar 2015 kl. 10. Efter sidste frist er det IKKE muligt at købe billet.

Læs mere om arrangementet på vores hjemmeside www.autismeforening.dk, vælg Kreds København Nord.

STORSTRØM

Rigtig glædelig jul og godt nytår

Kære medlemmer! I ønskes alle sammen en dejlig julefest sammen med dem, I har kære, og alt godt for det nye år. Tak for jeres støtte i året, der er gået, for at I bakkede op om vores foredrag og møder op til NetværksCaféen. Vi ser frem til et nyt og spændende år 2015 i Autismeforeningen. Vi ses til januar!

På bestyrelsens vegne :-)
Sabine Haugelund Hagens

Har du fået en ny e-mailadresse?

Vi har brug for din aktuelle e-mailadresse. Har du ikke modtaget en e-mail fra bestyrelsen i løbet af efteråret, så send venligst din nye e-mailadresse til HHautisme@outlook.dk.

På forhånd tak for hjælpen.



KREDS STORKØBENHAVN NORD

Formand:

Guri Spiegelhauer Tlf. 28 18 19 74

E-mail: guspi@xline.dk

KREDS STORSTRØM

Formand:

Sabine Hagens

E-mail: post@akzent.dk

AS-repr.:

Line Mackenhauer

E-mail: lima44@live.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

Kontaktperson:

John Olesen Tlf. 22 18 44 08

E-mail: birgitogjohnlesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:

Bettina Østergaard Tlf. 20 82 42 52

E-mail: kontaktlaks@gmail.com

KREDS TREKANTEN

Formand:

Dorte Schandorph Jensen Tlf. 29 67 00 67

E-mail: dortesjens@mail.dk

KREDS VESTEGNEN

Formand: Jan Nielsen Tlf. 40 10 67 91

E-mail: vestegnen@autismeforening.dk

KREDS VESTSJÆLLAND

Formand:

Helle Stærk Hansen

E-mail: helle@kejser-hansen.dk

KREDS ØSTJYLLAND

Formand:

Marianne Banner Tlf. 50 43 83 61

E-mail: marianne_banner@yahoo.dk

AS-repr. voksne:

Jane Hellkvist Tlf. 30 20 38 94

AS-repr. børn:

Elsebeth Svane Tlf. 86 21 06 06

Kost og autisme

- ved kostkonsulent Birgitte Flensholt

Torsdag den 22. januar 2015 kl. 18.00-21.00

Orange i "Konferencen", 2. sal i hovedbygningen,
Færggårdsvej 15, 4760 Vordingborg

Mad løser ikke alt – men intet løses uden. Det, vi spiser, har stor betydning for, hvordan vi har det. For meget sukker, for lidt af det gode fedt og mangel på vitaminer og mineraler har indflydelse på psyken. Der er god grund til at være opmærksom på mad, når der tales om autisme.

Tilmelding til Helene Hansen senest den 6. januar 2015 per e-mail til HHautisme@outlook.dk eller SMS 22 76 66 20. (Husk at skrive navn, adresse samt telefonnummer i tilfælde af aflysning ved sygdom eller lignende.)

Kørselsvejledning: Følg Færggårdsvej helt til parkeringspladsen foran hovedbygningen. Find 2. sal. Ved mødet vil der blive serveret sandwich. Prisen vil være 30,- kr. for medlemmer og 75,- kr. for ikke-medlemmer.

NetværksCafé

Husk vores næste NetværksCafé

**den 15. januar 2015 kl. 18.00-20.30
på Brænderigården, Vordingborg**

Tilmelding til Helene Hansen, 22 76 66 20, eller Sabine Hagens, 60 74 56 72, hvis du vil høre mere om møderne..

TREKANTEN

**Alle mennesker har en seksualitet
- der er deres egen**

Kolding bibliotek kl. 19.00

Entre 30 kr.; der betales ved indgangen

Thue Sommer, seksualvejleder fra Langagerskolen, Aarhus fortæller om pubertet, seksualitet og autisme.

Kredsene

AKTIVITETER

Gennem erfaringer og samtaler med børn, unge og voksne med udviklingsforstyrrelser og særlige behov, kommer det tydeligt frem, at den seksuelle udvikling og udfoldelse fylder meget i deres tanker og bevidsthed. Det kommer til udtryk i form af bekymringer eller gennem en adfærd, der virker anstødelig overfor omgivelserne eller er direkte ulovlig. På grund af manglende forestillingsevne kan de have svært ved at se, hvordan deres seksualitet kan udleves. Børn, unge og voksne med udviklingsforstyrrelser er ofte usikre på andre menneskers nonverbale signaler, og på hvordan de skal tolkes.

I sit oplæg præsenterer Thue Sommer os for, hvordan vi som forældre kan støtte vores børn, unge og voksne børn med udviklingsforstyrrelser i deres seksuelle udvikling og udfoldelse.

Tilmelding til Lars Brødsgaard
– kredstrekanten@gmail.com.

Ny netværksgruppe for forældre med førskolebørn

Vi er ved at starte en netværksgruppe op for forældre til børn 0 – 6 års alderen. Har I børn i aldersgruppen og lyst til at mødes med ligestillede forældre for at dele erfaringer og bekymringer? Så send en mail til Dorte S. Jensen – dortesjens@mail.dk

E-mailadresser

Vi sender ikke længere post ud på papir, men vil meget gerne sende nyt om aktiviteter direkte til kredsens medlemmer. Det gør vi pr. mail. Pt. mangler vi mailadresser på 115 medlemmer. Så hvis du ikke pt. modtager mail fra kredsen, opfordrer vi dig til at sende en mail til kredstrekanten@gmail.com med overskriften mailliste.

**Vi ønsker jer alle en god jul,
og et godt år i 2015**

Bestyrelsen Kreds Trekanten
www.autismeforeningen.dk/trekanten

ØSTJYLLAND

Generalforsamling

Tirsdag den 24. februar 2015 kl. 18.00

Vandresalen på Psykiatrisk hospital Risskov
Skovagervej 2, indgang 30, 8240 Risskov

Dagsorden i henhold til vedtægterne.

Vi har inviteret Overlæge Meta Jørgensen fra BUC til at komme og fortælle, hvad diagnoserne betyder. Hvorfor får vores børn lige den diagnose, som de har - hvad definerer en diagnose.

Kredsforeningen er vært ved et lille traktament før generalforsamlingen.

Tilmelding senest den 20. februar 2015 på mail info@autismej.dk

Efterlysning

Vi efterlyser medlemmer, som kunne tænke sig at arbejde handicappolitisk.

Vi mangler repræsentanter til bestyrelsen i DH/ Danske Handicaporganisationer i Skanderborg, Odder og Samsø.

Man skal være bosiddende i den kommune, man repræsenterer.

Skriv til info@autismej.dk, hvis du har lyst til at repræsentere mennesker med autisme handicappolitisk.

Kredsene

AKTIVITETER

Netværksgruppe for forældre til voksne med autisme

Torsdag den 4. december, kl. 19.00-21.00

Frivilligværkets og Selvhjælp Randers lokaler,
Stenmannsgade 9, 8900 Randers C (Underværket)

Når ens barn har autisme, er forældrene ofte en stor del af barnets netværk. Også når "barnet" bliver voksen og flytter hjemmefra. Det er en anden situation end for forældre til "børn" uden autisme. Gruppen er en mulighed for at møde andre forældre. Udveksle tanker, glæder, bekymringer og erfaringer med andre i samme situation. Det kunne fx være:

- **Hvad kan jeg hjælpe med når han/hun er blevet myndig**
- **Hvornår/når mit "barn" flytter hjemmefra.**
- **Hvordan giver jeg slip.**
- **Er mit "barn" ensomt**
- **Hvordan får jeg mere viden, når der er lukket for kurser når "barnet" blive 18 år.**

Gruppen starter torsdag den 4. december, kl. 19.00-21.00 i Frivilligværkets og Selvhjælp Randers lokaler, Stenmannsgade 9, 8900 Randers C (Underværket)

Efterfølgende mødes gruppen den 15/1, 12/2, 12/3, 9/4, 7/5 og 4/6.

*Tilmelding til Majbritt Bragsteen,
Selvhjælp Randers, telefon 24 45 17 44, eller
mail majbritt@selvhjaelp randers.dk*

Glædelig jul og godt nytår.

Kredsforening Østjylland ønsker alle sine medlemmer en rigtig glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår; vi takker for godt samarbejde i året, som er gået, og vi glæder os til at se jer til vores arrangementer i det kommende år. Især er vi stolte over at kunne invitere til en temaaften med Bo Hejlskov Elven; han er noget helt særligt.

HOVEDBESTYRELSEN

Formand:

Heidi Thamestrup Tlf. 26 20 16 58

Næstformænd:

Lars Grønlund Tlf. 30 53 34 52

Peter K. H. Nielsen Tlf. 20 74 66 08

Medlemmer:

Aage Sinkbæk Tlf. 29 72 66 20

Allan Jensen Tlf. 60 95 16 77

Bernd Weilbeck Tlf. 98 38 94 62

Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98

Kari Overhalden Tlf. 23 69 69 83

Kim Hansen Tlf. 56 48 08 89

Kristina Kristensen Tlf. 40 53 71 37

Tine Heerup Tlf. 33 55 83 73

SAMARBEJDSORGANISATION AUTISME- OG ASPERGER- FORENINGEN FOR VOKSNE

Formand:

Aage Sinkbæk Tlf. 70 25 30 67

Træffetid er torsdag og

fredag kl. 10.00-12.00

E-mail: asi@autismeforening.dk

Aspergerforeningens netværksgrupper

Landsforeningen Autismes sekretariat

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

Åbningstider

Sekretariatet har åbent 9.00–12.00 samt 13.00–15.00 alle hverdage.
Socialrådgiveren har åbent for telefonrådgivning:
Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00–12.00 samt tirsdag kl. 16–19.
Onsdag lukket.

Landsformand Heidi Thamestrup

Tlf. 26 20 16 58
formand@autismeforening.dk
Arbejdsområder: ledelse, policy, redaktør, Det Centrale Handicapråd,
Autism Euope, børn og unge, beskæftigelse, DH's forretningsudvalg,
Ankestyrelsens Praksisudvalg, Projekt Opportunity

Sekretariatschef Lars Grønlund

Næstformand i Landsforeningen Autisme
Tlf. 30 53 34 52
l-g@autismeforening.dk
Arbejdsområder: IT, administration, Protektorat
og SIKON konferencesekretariat

Økonomimedarbejder Lisbeth Haagen

Tlf. 31 71 05 81
bogholder@autismeforening.dk
Arbejdsområder: budget/regnskab,
økonomistyring,
personaleadministration

Sekretariatsmedarbejder Jette Bennetzen

Tlf. 70 25 30 65
kontor@autismeforening.dk
Arbejdsområder: redaktionssekretær,
medlemshenvendelser og webmaster

Kontorassistent (vacant)

Tlf. 29 25 94 52
omstilling@autismeforening.dk
Arbejdsområder: assistance til kursus-sekretariatet
og bogholderiet, medlemshåndtering

Socialrådgiver Ulla Kjer

Tlf. 70 25 30 68
social@autismeforening.dk
Arbejdsområder: rådgivning, vejledning, artikler
og foredrag

Kursussekretær Lone Street Nielsen

Tlf. 20 57 63 30
kursus@autismeforening.dk
Arbejdsområder: kursussekretær, SIKON's kurser og konference

Forskning i piger med autisme



Af Fie Lund L. Christensen, antropolog fra Aarhus Universitet

Mit navn er Fie Lund L. Christensen. Jeg er uddannet antropolog fra Aarhus Universitet med speciale i piger med autisme. Jeg er ansat som ph.d. i forskergruppen EpiCenter ved Aarhus Universitet. Som antropolog undersøger jeg relationer og kulturelle forhold.

Den sætning, jeg har skrevet flest gange i forbindelse med min forskning, er, at kun en ud af fire diagnosticeret med autisme er pige, og at man stadig ikke ved, hvorfor det er sådan. Det er det, jeg forsøger at finde ud af gennem min forskning.

Dette spørgsmål har jeg beskæftiget mig med, siden jeg første gang lavede feltarbejde blandt en lille gruppe piger med autisme i 2010. Her blev jeg så glad for pigerne, jeg lærte at kende, at jeg har arbejdet med autisme lige siden. I min forskning tager jeg udgangspunkt i pigerne selv for at undersøge deres socialitet. Der er netop blevet peget på pigernes socialitet som en mulig forklaring på, hvorfor de opda- ges senere eller slet ikke. Der er mange piger med autisme, der ville ønske, de havde flere venner, og er meget bevidste om, at de har svært ved det. Heldigvis har alle de piger, jeg kender, gode forældre og voksne omkring sig, der hjælper dem og forstår dem. En stor del af den hjælp, som pigerne har brug for, kan være f.eks. en specialskole, aflastning, hjælpemidler, øget forståelse fra omgivelserne osv. Men at få adgang til disse ting forudsætter en diagnose. Det er sådan, det danske system er bygget op, og det er derfor vigtigt, at vi kan identificere de piger med autisme, så de kan få den relevante hjælp. Når jeg arbejder med pigerne, er

min primære metode at lytte til dem og opleve deres hverdag. Jeg lytter til, at pigerne fortæller om venner, tøj, kærester, dyr og deres interesser. Sammen går vi ture, tegner, ser film, er på nettet, danser, er i skole og meget mere. Jeg ser dem lege og leger med dem. Det er sådan, antropologer arbejder. Lige nu laver jeg feltarbejde på Langagerskolen og institutionen Heimdal i Aarhus. Her har jeg syv vidunderlige piger mellem 9 og 17 år som en del af mit projekt, og de har lært mig meget om, hvordan det er at have autisme. Jeg er også i gang med at interviewe forældre til både piger og drenge med autisme. Det gør jeg, fordi jeg vil undersøge, hvilke tegn forældrene lagde mærke til hos deres piger og drenge, som fik dem til at søge en diagnose. En mulig forklaring på, hvorfor det er svært at få øje på pigerne, kan være, at vi betragter almindelig opførsel for drenge og piger forskelligt, hvilket måske gør det nemmere at få øje på autisme hos drenge end hos piger.

Jeg vil meget i kontakt med flere forældre til drenge, som vil lade sig interviewe, da dette vil hjælpe mit projekt.

Hvis du kunne tænke dig at høre mere, er du velkommen til at kontakte mig per mail antflc@cas.au.dk