


[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 8 - 2016



Alle mennesker
har en betydning
og gør
en forskel
for nogen

**Få mennesker ændrer vores tænkning
og vores væren i verden for altid.
Demetrious Haracopos var en af dem...**



Alle mennesker har en betydning og gør en forskel for nogen



Mindedag!

Få mennesker ændrer vores tænkning og vores væren i verden for altid...



Mindedag for Demetrious Haracopos.



Søndag den 23. april 2017

Program:

- 09.30 - 10.00 Brød, sunde snacks, smoothies, juice & kaffe
- 10.00 - 10.15 Åbning af mindedagen ved Anja Hende
- 10.15 - 10.30 Til minde om Demetrious ved Carina Haracopos
- 10.30 - 12.00 Seksualitet & autisme ved Isabelle Hénault
- 12.00 - 12.45 Restaurant H.C. Andersens "Brain Food" frokostbuffet
- 12.45 - 14.00 Problemskabende adfærd & autisme ved Mehdi Owliaie
- 14.00 - 14.30 Hjemmebag + diverse sunde snacks samt kaffe/te
- 14.30 - 16.00 Seksualitet & autisme ved Isabelle Hénault
- 16.00 - 16.30 Afslutning og opsamling ved Isabelle Hénault & Mehdi Owliaie

Pris: Kr. 895,-

Sted: SAS Radisson Blu Hotel HC. Andersen,
Claus Bergs Gade 5-7,
5000 Odense

Tilmeld dig på: www.SIKON.dk

Indhold

Det kan godt blive bedre!	side	4
Ordet lever videre.....	side	6
Et psykisk indblik i autismen.....	side	8
Lyt til forældrerne.....	side	12
Forældreundersøgelse - Vi har brug for dig!	side	13
Hvad siger unge med Aspergers syndrom selv om deres handicap?	side	14
Når ens autistiske bror eller søster slår... ..	side	16
One of a kind "Mr. Autism".....	side	19
Seksualitet er også vigtigt for autistiske mennesker.....	side	24



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

MEDLEMSBLAD NR. 8 - 2016

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme.

Ansvarshavende redaktør:
Heidi Thamestrup,
formand@autismeforening.dk

Redaktionsudvalg:
Heidi Thamestrup
og Nadja Laurents Pedersen.

Tryk: Filipsen Grafisk Produktion
Oplag: 8.200 stk.
ISSN: 2245-3423

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



Det kan godt blive bedre!

Leder af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme.

Danmark tiltrådte FN's Handicapkonvention for mere end 7 år siden efter at have været under massivt internationalt pres i mere end 3 år. I år, den 13. december, blev konventionens 10 års dag fejret i en stor del af den vestlige verden. Spørgsmålet er, om der reelt er noget at fejre?

Undersøgelser viser, at det er tvivlsomt, om sagsbehandleren i din kommune overhovedet ved, at han eller hun har pligt til at fremme, at konventionens indhold bliver indarbejdet i kommunens afgørelser. Det er et problem, for den kommunale sagsbehandling har afgørende betydning for, at personer med handicap får den hjælp, de har krav på.

Ankestyrelsens stikprøveundersøgelser af kommunernes afgørelser viser desværre, at kommunerne langt fra lever op til lovgivningen; faktisk er omgørelsesprocenten på en stor del af praksisundersøgelserne så høj, at man kan foranlediges til tro, at kommunerne ikke forstår lovgivningen, eller at de forsætligt ignorerer den.

F.eks. står der i konventionen at:

“Deltagerstaterne skal fremme anerkendelsen af færdigheder, fortrin og evner hos personer med handicap samt deres bidrag til arbejdspladsen og arbejdsmarkedet”.

Men fra psykiatrien advarer eksperter om, at alvorligt handicappede og psykisk syge mennesker oplever helbredsmæssige komplikationer som en følge af de ressourceforløb og arbejdsprøvninger, der er rullet

ud over landet efter vedtagelsen af førtidspensionsreformen. Trods de meget klare lægelige advarsler til kommunerne fortsætter man med at sende sårbare kognitivt handicappede unge fra det ene formålsløse afprøvningsforløb til det andet. En stor del af de unge har samlet så mange uværdige nederlag sammen, at det er tvivlsomt, om de nogensinde får troen på deres egen eksistensberettigelse tilbage.

De unge er ikke uegnede til at arbejde; de fleste har små øer af unikke kompetencer, som ingen får øje på. For ingen interesserer sig for at finde deres kompetencer, og ingen støtter dem i at få kompetencerne i spil – i stedet skal de holde kommunens jobkonsulenter beskæftigede og sørge for, at der er gratis “afprøvningsarbejdskraft” til det private erhvervsliv.

I 2015 udtrykte FN's Komité mod Tortur bekymring over anvendelsen af tvang og anbefalede, at Danmark strammer betingelserne for magtanvendelser i psykiatrien. Men psykiatriområdet er stadig præget af en vidtgående brug af tvang.

Ifølge Sundhedsstyrelsens opgørelse anvendes tvang overfor omkring 21 % af de personer, som bliver indlagt på psykiatriske afdelinger. Flere end 350 perso-

ner om året bliver udsat for tvangsfikseringer, som varer længere end 3 døgn, og Ifølge Europarådets Torturkomité kan der ikke være en medicinsk begrundelse for fikseringer over flere døgn. Derfor kategoriseres sådanne fikseringer som mishandling og i strid med den Europæiske Menneskerettighedskonvention. Alligevel har regeringen igennem hele 2016 stillet massive mængder forslag om at øge magtbeføjelserne i psykiatrien.

Kriminaliteten i Danmark er generelt faldende, men der er et område, der er steget hastigt indenfor de seneste årtier. Det er straffelovens § 119. En paragraf, der kriminaliserer trusler og vold imod tjenestemænd. Antallet af personer med handicap, der dømmes til behandling frem for at få en straf under straffeloven, er mangedoblet siden 1980'erne. Personer med et kognitivt og/eller et psykiatrisk handicap idømmes ofte særforanstaltninger i op til 5 år for overtrædelser af straffeloven, som andre ville have modtaget en bøde for.

Mange af behandlingsdommene gives til autistiske mennesker, der er blevet udsat for afspecialisering. Det sker blandt andet, når velmenende personale på bosteder "vil noget" med autisten, som han enten ikke forstår eller ikke er blevet forberedt på, hvorefter han reagerer "uhensigtsmæssigt" i situationen. Som oftest trængt op i en krog - uden en kattelerm - ved at true, slå eller kaste noget i retning af en tjenestemand.

For det må man ikke. Aldrig!

Og for at undgå, at sårbare autistiske mennesker presses unødigt og kommer i sådan en situation, burde vi som samfund sørge for, at de blev understøttet og hjulpet bedre. At de blev mødt af personale, der var klædt på til opgaven, og som havde tid nok til at indgå i relationer og til at opelske miljøer omkring dem, som er sprængfyldt med faglig stolthed og kompetence.

Når det sker, vil jeg være med til at fejre Handicapkonventionens fødselsdag - ikke et øjeblik før!

Vi kommer ind i verden med forskellige forudsætninger. Hvordan det går os, kommer an på, hvordan vi mødes af andre, og hvordan vi evner at forvalte vores temperament. Det vigtigste for alle mennesker er at blive set gennem et andet menneskes kærlige øjne og at blive anerkendt for at være præcis den, vi er, og for det, vi er gode til.

Et af de mennesker, der igennem tiden, har været bedst til at "se", var Demitrious Haracopos. I dette nummer af Autismebladet retter vi fokus mod de ting, han så.

Godt nytår!



Heidi Thamestrup



Ordet lever videre...

I de mange år, Demetrious har beskæftiget sig med autismeområdet, har han med sit forfatterskab givet et uvurderligt bidrag med at skrive bøger, artikler og temahæfter, ligesom han har holdt utallige nationale og internationale foredrag og kurser målrettet pårørende, fagfolk og myndigheder. I mere end 40 år har Demetrious haft stor betydning for alles forståelse af autistiske mennesker og for forbedringen af deres livsbetingelser og vilkår i Danmark.

Af Mehdi Owliaie, Institutleder, Det Nationale Autismeinstitut.

Bogen "Hvad med mig" fra 1988 er den mest betydningsfulde bog om autisme på dansk, skrevet af Demetrious. Han gjorde i bogen op med de tidligere, herskende, forståelser af det autistiske barn, som betragtede autisme som en følge af psykologiske traumer, et afvigende forhold mellem forældre og barnet eller som et resultat af følelsesmæssige frustrationer i barnets udvikling. Demetrious slog på sin skarpe facon fast, at autisme er en medfødt biologisk og arvelig afvigelse, der medfører kognitive, sproglige, sociale og kommunikative udfordringer hos barnet.

Denne nye opfattelse af autisme fik stor betydning for fagfolks forståelse af autistiske mennesker. Dette bidrog ligeledes til en ændring af praksis indenfor autismeområdet, der tidligere tog udgangspunkt i en psykodynamisk forståelsesramme og nu bevægede sig mod en faglig tilgang, hvor kommunikationsteorier og den kognitive referenceramme dannede fundamentet for mødet med det autistiske menneske.

Denne nye forståelse fik også en stor betydning for forældre til børn med autisme. Hvor man tidligere havde anvendt en forklaringsmodel om udvikling af autisme med udgangspunkt i den manglende forældreevne, samt en manglende god relation og tilknytning til barnet, blev forståelsen nu, at autisme er et resultat af neurobiologiske svækkelser, og det blev dermed slået fast, at det ikke var manglende forældreevner, der var skyld i, at børnene udviklede autisme.

I bogen præsenterede Demetrious også et andet syn på autistiske mennesker, som fik stor betydning, særligt for etablering af undervisningsmiljøer for børn og unge med autisme. Demetrious skrev, at på trods af, at autistiske mennesker har behov for et velstruktureret miljø, er det vigtigt, at miljøet er smidigt og fleksibelt, sådan at omsorgspersonerne er lydhøre overfor den enkelte og dennes behov.



Denne forståelse havde stor betydning for, at fagfolk i de specialpædagogiske miljøer fik en mere nuanceret forståelse af den enkelte med autisme. Hidtil havde fokus primært været på tilrettelæggelsen af en velstruktureret dagligdag. Demetrious italesatte vigtigheden af den gode relation og betydningen af, at den enkelte med autisme inddrages i beslutninger, der vedrører dem og får medindflydelse i hverdagslivet.

I samme bog gjorde Demetrious også op med en opfattelse af autisme som en sygdom, der skulle helbredes. Han beskrev autisme som en livslang, kognitiv funktionsnedsættelse. Det betød, efter hans mening, at autistiske mennesker havde brug for livslang støtte med det mål at skabe en værdig og meningsfuld tilværelse uanset graden og omfanget af den autistiske persons handicap. Denne forståelse af mennesker med autisme fik, både dengang og senere, stor betydning for myndigheders forståelse af autisme som en sygdom, der skal helbredes, til en forståelse for at

autistiske mennesker har et varigt nedsat funktionsniveau og kan have behov for livslang støtte i alle livssituationer i mere eller mindre grad.

Demetrious har gennem sit mangeårige arbejde som psykolog, underviser, supervisor og vejleder og ikke mindst gennem sit forfatterskab bidraget med stor viden til autistiske mennesker, deres pårørende, fagfolk, embedsmænd og politikere om, hvad autisme er, og hvordan autistiske mennesker skal forstås og mødes. Hans bidrag til autismeområdet har været uvurderligt og haft afgørende betydning for forbedringen af udviklingsbetingelserne og livskvaliteten for autistiske mennesker i Danmark.

Demetrious vil altid være savnet, og hans bidrag vil altid live videre.

Et psykologisk indblik i autismen



Af Amanda Juhl, kommunikationsmedarbejder i Landsforeningen Autisme.

Forskning i autisme har givet os et mere detaljeret indblik i de psykologiske forstyrrelser, der gør sig gældende for mennesker med autisme.

Grundlæggende er mennesker med autisme udfordret på tre felter:

- Theory of mind (Mentaliseringsevne)
- Central coherence (Central sammenhængs-forståelse)
- Eksekutive funktioner

Theory of Mind

Begrebet 'Theory of Mind' dækker over den mentale proces, hvor vi gør os tanker om egne og andre menneskers tanker, følelser og motiver.

Hos det normalt udviklede barn viser denne funktion sig tidligt, når barnet tiltrækker sig opmærksomhed fra den voksne ved at bruge blik, lyd og udpegning. Nogle børn med autisme mangler det medfødte beredskab til at reagere på ikke-verbale kommunikationssignaler, f.eks. at imitere mimik og kropssprog.

Med en vis forsinkelse udvikler mange autistiske børn med alderen gestik og tale, men oftest udvikles

kommunikationsevnen uden sammenhæng med den sociale dimension. Det betyder, at de ikke nødvendigvis forstår, at andre mennesker har egne tanker og følelser, og derfor heller ikke forstår motiverne for andres ytringer.

Udfordringer i hverdagen

For børn og unge med autisme viser vanskeligheder med at mentalisere i dagligdagen sig på forskellige måder. Et typisk problem er, at de har svært ved at forudsige andre menneskers opførsel og forstå de intentioner, der ligger bag dem. De kan også have vanskeligt ved at forklare egen adfærd og at forstå, hvordan andre opfatter den, ligesom det kan være svært at føre en gensidig samtale.

Et eksempel på dette ses hos en dreng i indskolingen:

En dreng i 2. klasse tager hver dag sit yndlingslegetøj med i skole og sætter sig til at lege med det i frikvartererne. Andre børn vil gerne deltage og sætter



sig ved siden af ham. Drengen bliver panisk og slår ud efter børnene. Han bliver gentagne gange skældt ud for at slå de andre børn uden grund. Drengen kan ikke forstå, at netop han bliver skældt ud, når det er de andre, der vil tage hans legetøj. Mennesker med autisms manglende evne til at mentalisere kan være grund til misforståelser i det daglige og føre til social isolation, drilleri og i værste fald mobning.

Vanskeligheder ved at skabe central sammenhæng

Evnen til at skabe central sammenhæng handler om at kunne skabe en samlet forståelse ud fra de mange detaljer, vi opfatter i dagligdagen. Det drejer sig med andre ord om den måde, vi bearbejder information på.

Mennesker med autisme har svært ved at danne en samlet forståelse af indtryk og fokuserer lettere på uvæsentlige detaljer fremfor meningsfulde helheder.

En række eksperimenter og tests, hvor man har sammenlignet børn med autisme med ikke-handicappede, har f.eks. vist, at:

- børn med autisme bedre husker ordrækker af ”meningsløse” ord end normale børn, som til gengæld er relativt bedre, når ordene betyder noget

”Theory of mind” er evnen til at skabe sig forestillinger om sig selv og til umiddelbart at kunne sætte sig ind i andres menneskers tanker, følelser, hensigter og mentale tilstande.

Det betyder, at man kan forudsige andres reaktioner og aflæse andres opfattelse af en situation.

- børn med autisme husker lige så godt på fotos, hvor motivet står på hovedet, som hvis de vender korrekt, mens normalt udviklede børn husker dårligere, hvis billedet er omvendt
- børn med autisme er bedre til at lægge puslespil, hvis de alene skal forholde sig til form og ikke motiv, mens det omvendte gælder for andre børn

”Central Coherence” betegner den kognitive evne, vi bruger til at uddrage mening i en situation ud fra den samlede mængde information i en situation.

Autistiske mennesker har svært ved at skabe en sammenhængende forståelse og en meningsfuld helhed og fokuserer ofte på detaljer.

Mennesker med autisme tolker typisk alle informationer som lige betydningsfulde og har svært ved at skelne væsentlige fra uvæsentlige inputs i en social situation og at finde den vigtigste informationskilde: Er det, hvad der bliver sagt, hvad folk gør, eller hvordan man ser ud i ansigtet?

Forstyrrelser i de eksekutive funktioner

Undersøgelser af børn og voksne med autisme på alle funktionsniveauer har vist, at mennesker med autisme er udfordret i forhold til deres eksekutive funktioner. Det betyder, at de har svært ved at overskue, planlægge og tage initiativ samt har problemer med dømmekraft og selvkontrol.

Symptomer, der har at gøre med eksekutive problemer, kan være, at personen med autisme ikke husker en plan og ikke kan skifte strategi, når en plan ikke virker. Det ses hos mennesker med autisme, hvis handlinger ofte er ufleksible og med stærk tendens til at gentage handlinger i forhold til adfærd og problemløsning.

Mange med autisme har tillige problemer med at overskue og planlægge deres tilgang til en opgave eller handling, f.eks. at møde på arbejde til aftalt tid, fordi de ikke kan vurdere, hvor lang tid de daglige gøremål inden arbejde tager.

Et eksempel på, at de eksekutive funktioner fejler, ses hos en ung mand med autisme:

En ung mand kom hver dag hjem fra arbejde og gik ind ad samme dør til forældrenes hus. En vinterdag, da han kom frem til døren, var adgangen spærret af sne, der var ryddet af vejen og lå i en stor bunke foran ham. Han stillede sig op og ventede. Her fandt forældrene ham frysende en time senere. Han havde ikke kunnet løsrive sig fra den fastlagte plan og tage den anden indgang, som lå for enden af huset.

Uafhængige eller afhængige forstyrrelser

Det vides endnu ikke, om forstyrrelserne ovenfor er uafhængige psykologiske funktioner, der hver for sig bidrager til udfordringer hos det enkelte menneske, eller om en af funktionerne er primær og forårsager de andre.

Eksekutive funktioner drejer sig om evnen til at styre, organisere og regulere.

Det betyder f.eks., at vi kan få en idé, planlægge og udføre den, imens vi vurderer og justerer den.

De eksekutive funktioner hjælper os med at lægge en plan og at lave om på den, hvis den ikke virker.

Fra bogen ”Aspergers syndrom – fra diagnose til behandling”, af Demetrious Haracopos m.fl. (2000)

**Isabelle Henault og
Andrew McDonnell**



Hvordan udvikler man en praksis, der flytter grænser?

Andrew McDonnell

Psykolog og Phd. Stifter af Studio 3.

Andys udfolder teorien bag Low Arousal konceptet og belyser de mange facetter, som Low Arousal indeholder. Oplægget byder på strategier og øvelser, der udvikler intensiv refleksion.

Dr. Isabelle Hénault

Den komplekse verden af sex og passende seksuel opførsel. Isabelle er sexolog og psykolog fra Québec Universitetet i Montréal i Canada og har arbejdet over 2,5 år på Tony Attwood's klinik i Australien.

Isabelles oplæg handler om den komplekse verden af sex og passende seksuel opførsel som kan være ekstrem udfordrende for personer med autisme. Oplægget forklarer seksualitets legitimitet, hvordan lovene varierer fra land til land ligesom muligheden for at justere eksisterende love, når de bliver anvendt overfor autister.

SIKON konferencen finder sted:

Den 24. og 25. april 2017 i
Radisson Blu Hotel H. C. Andersen
Claus Bergs Gade 7,
5000 Odense.

Se mere på www.sikon.dk

SIKON 2017

Lyt til forældrerne

Forældre til børn med autisme bør respekteres som samarbejdspartnere og bør tilbydes mulighed for at kunne dygtiggøre sig i opdragelse og undervisning af eget barn.

Af Amanda Juhl, kommunikationsmedarbejder i Landsforeningen Autisme.

Det var Demetrious Haracopos' centrale budskab i sit foredrag om autisme i Paris i 1983. Forældre kender deres børn bedst. De ved, hvornår de trives, og hvilke situationer der er problematiske, og de har den tætte relation, der giver barnet omsorg. Men de mangler måske værktøjer til at håndtere autismen og de udfordringer, der følger med.

Professionelle på autismeområdet har den faglige viden om autisme og kender til værktøj og nyttige strategier. De har dog svært ved at tilpasse løsningerne til det enkelte barn, fordi de ofte ikke kender barnet så godt.

Begge ønsker de det bedste for det autistiske barn, men tilgangen er forskellig. Derfor er et godt samarbejde og en respektfuld relation mellem fagpersoner og forældre det bedste udgangspunkt i behandlingen af børn med autisme.

Projekt om aktiv forældreinddragelse

Sofieskolen i København gennemførte for 25 år tilbage et projekt baseret på forældresamarbejde og uddannelse for skolepersonale og forældre. På trods af projektets alder er det fortsat relevant i forhold til samarbejdstilgangen mellem professionelle og forældre.

Målet var at skabe et tæt samarbejde mellem skolens personale og forældre, at dygtiggøre forældre i at håndtere deres barns autisme og at give personalet

en større indsigt i, hvad det vil sige at være forælder eller søskende til et barn med autisme.

I samarbejdet bidrog skolens personale med deres ekspertise på området og erfaring med lignende børn. Forældrene tilførte samarbejdet deres særlige kendskab til og omsorg for deres eget barn.

Gennem individuelle møder, gruppemøder med andre forældre, hjemmebesøg og dialogen med personalet fik forældrene en faglig viden om specialpædagogik og behandlingsprincipper samt strategier til at styre konfliktsituationer. Projektet viste positive resultater hos både børn, forældre og personale.

Fordelagtigt samarbejde

Samarbejdsprojektet havde klare gevinster for forældre til børn med autisme og for personalet på Sofieskolen. Den samme tilgang til dialog, gensidig respekt og inddragelse er vigtig at bringe ind i samarbejdet mellem forældre og professionelle på autismeområdet på specialområdet, i skolerne og i kommunerne. Det kommer alle til gode – ikke mindst børnene med autisme.

Fra artiklen "Forældre kan også!" af Demetrious Haracopos, bragt i Specialpædagogik 5/87.

Forældreundersøgelse - Vi har brug for dig!



Af Mette Elmose.

Som annonceret i medlemsblad nummer 7 igangsættes nu en dansk undersøgelse af oplevelsen af mental trivsel og støtte blandt forældre til børn med ASF.

Forskningsansvarlig er adjunkt Mette Elmose fra Institut for Psykolog på Syddansk Universitet.

Hvis du er forældre til et barn med ASF

Værdien af undersøgelsen vil i høj grad afhænge af, hvor mange forældre, der besvarer spørgeskemaet. Hvis du er forældre til et barn med ASF, er din deltagelse derfor vigtig for os og for resultaterne – uanset om du er mor, far, dit barns alder, om dit barn stadig bor hjemme, om det hele faktisk går rigtig godt lige nu, eller om det er en meget svær situation for dit barn, dig selv og familien.

Sådan deltager du i undersøgelsen:

1. Scan QR koden.
Eller gå til hjemmesiden: survey-xact.dk/collect
Tast koden: 6V6V-YC67-CJ96
2. Indtast din e-mail adresse i feltet og tryk afslut.
3. Siden bliver nu helt blank - du kan lukke hvis du vil.
4. Du modtager et personligt link til undersøgelsen via den indtastede e-mail adresse (der kan gå lidt tid).
5. Tryk på link i mailen, og det personlige spørgeskema åbner.

Al information behandles fortrolig, og i overensstemmelse med persondataloven.

Vi følger op på spørgeskemaet 6 måneder og igen 1 år efter denne første besvarelse.

Opfølgningen giver mulighed for at se, hvordan mental trivsel påvirkes og udvikles over tid. Når de sidste opfølgningsskemaer er udfyldt, anonymiseres data.

Gør gerne bekendte opmærksom på undersøgelsen. Undersøgelsen er åben indtil midt januar, så vi får så mange svar med som muligt. Vi håber selvfølgelig på din besvarelse allerede nu.

Al henvendelse omkring projektet skal rettes til projektansvarlig Mette Elmose på e-mail: melandersen@health.sdu.dk



Hvad siger unge med Aspergers syndrom selv om deres handicap?

En gruppe mennesker med autisme taler ud.

Af Amanda Juhl, kommunikationsmedarbejder i Landsforeningen Autisme.

Her er et ærligt indblik i, hvordan en gruppe unge og voksne mellem 23 og 35 år med autisme opfatter det at have autisme, og hvilke overvejelser de gør sig om emner som arbejdsliv, venskaber, kærlighed m.m.

Diagnosen

I eksemplerne nedenfor reflekterer mennesker med Aspergers syndrom over at få stillet diagnosen:

Maria: "Det værste, jeg ved, er folk, som siger: "Du fejler ikke noget. Du ser da helt normal ud. Du får nogle gode karakterer. Der er nok slet ikke noget galt med dig." Det er meget hårdt at tvinges til at argumentere for, at jeg har Aspergers."

Kate: "Selvfølgelig er det ikke rart at få at vide, at man har et handicap, og det var da også lidt af et slag for mig til at begynde med, men jeg har altid vidst, at jeg var anderledes, og jeg har altid haft problemer, så det var en lettelse at få at vide, at der var en årsag til det – at jeg ikke bare var en sær snegl med lavt selvværd".

Peter: "Diagnosen Aspergers syndrom har betydet meget for mig, idet jeg forstår mig selv og min fortid bedre. Diagnosen giver svar på meget, som er hændt

mig. Samtidig føler jeg mig dog hæmmet, idet jeg nu altid er opmærksom på handicapet".

Udfordringer

Aspergers syndrom påvirker relationer og kommunikation med omverdenen. Her beskriver unge og voksne, hvilke vanskeligheder de oplever, og hvornår de føler sig anderledes:

Kate: "Det, at jeg er så indadvendt og ikke siger ret meget, kan få mig til at virke reserveret og utilnærmelig i andres øjne, og det, at jeg er svær at føre en samtale med, kan få folk til at tro, at jeg ikke er interesseret i at tale med dem".

Annie: "Det er svært, når folk beder mig om at sige til, hvis jeg misforstår noget, for jeg ved jo ikke, hvornår jeg misforstår. Jeg tror, jeg forstår, netop deri består misforståelsen".

Maria: "Jeg oplever, at ord kommer strygende i en

strøm. Uden pause eller ophold, de vælter over hinanden, de tynde ord, de fede ord, de store ord, de små ord, som en evig strøm af ord, der aldrig får en ende. Jeg bliver træt, og det slider gevaldigt på mig, jeg kan gøre det, men prisen er for høj!”

Arbejdsliv

Et centralt og vanskeligt problem for mange med Aspergers syndrom er indgangen til arbejdsmarkedet, herunder hvilke udfordringer der er på en arbejdsplads, og hvor meget de skal fortælle om deres handicap:

John: ”Fagligt skal det nok gå. Det er nok mere de menneskelige faktorer, som bekymrer mig”.

Pernille: ”For mig har intellektet og det at kunne klare mig godt fagligt været livslinjen i forhold til de normale. Fagligt nederlag giver mig en eksistentiel krise – det er ikke bare noget, der sker i denne situation. Jeg får mistillid til min egen bæredygtighed. Jeg bliver meget bange for, at jeg aldrig får et arbejde”.

Klaus: ”Hvis jeg mente, jeg kunne klare jobbet, ville jeg ikke sige noget om det. Det har ikke noget at gøre med, om man er ærlig eller ej. Det er jo ikke nogen straffeattest, man skal opgive. Hvis man kan udføre arbejdet, kan man det, uanset om man har Aspergers syndrom eller ej”.

Maria: ”På et eller andet tidspunkt kommer man til at kvaje sig, og det gør man meget hurtigt. Så står de andre der og kan ikke forstå, hvorfor man har kvajet sig. Og så siger de, når du fortæller om det: ”Hvorfor har du ikke sagt det?”, så de kan tage bedre hensyn! Jeg vil hellere fra starten stå ved, at jeg har nogle fejl og mangler, dog ikke stå ved, at jeg har Aspergers syndrom”.

Bolig

Når personer med Aspergers syndrom når voksenalderen, gør de sig, ligesom andre, nogle tanker om boligsituationen:

Kate: Jeg havde en lejlighed i Roskilde i et par år, men kunne ikke trives med at bo alene, så det endte med, at jeg flyttede hjem igen. Med hensyn til fremtiden så håber jeg, at der vil blive etableret bofællesskaber for voksne med Aspergers syndrom, og at der vil være et, som jeg vil kunne trives med at bo i”.

Torben: ”Mine forældre er efterhånden oppe i årene, og tanken om, at jeg en dag vil miste dem, gør mig helt og aldeles fortvivlet og fuld af angst. Selv om jeg kan mange ting, kan jeg simpelthen ikke forestille mig, hvordan jeg vil kunne klare mig uden dem”.

Venskab, kærlighed og familieliv

Mennesker med Aspergers syndrom har i høj grad et ønske om venskaber og kærlighedsforhold. I eksemplerne reflekterer de over deres håb, drømme og forventninger på området:

Jesper: ”Det vigtigste mål for mig i livet i dag er at få en kæreste. Selv om mennesker ikke kan se på mig, at jeg lider af Aspergers syndrom, og selv om jeg ikke er særlig mærkelig i min fremtræden, er jeg trods alt meget anderledes – i hvert fald hvad angår mit følelsesliv. Det har skabt store problemer for mig i min jagt efter at etablere et kærlighedsforhold til en sød pige. Et fast forhold ville udfylde et gabende tomrum i mit liv. Jeg ville følge mig forløst og kunne bedre acceptere tidens gang og svundne tider, men jeg skal hverken giftes eller have børn”.

Ole: ”Jeg tror, at der strengt taget er en pige til hver eneste dreng i verden, om så kun én. Om jeg møder min, kan jeg ikke vide og ikke spå om. Men egentlig synes jeg, at livet rummer mange dejlige og spændende aspekter, så man godt kan overleve, og endda være overordentlig tilfreds med sit liv, selvom man går glip af et af dem”.

Kate: ”Jeg har blandede følelser med hensyn til det at få en kæreste, blive gift og starte familie. På den ene side vil jeg meget gerne have en kæreste og min egen familie. Det er ligefrem noget, jeg i perioder kan læn- ges efter og drømme om. Men på den anden side tror jeg, at jeg ville få svært ved at få et kæresteforhold til at fungere og ved at leve op til de krav, der stilles. Jeg er fuldt ud i stand til at elske et andet menneske, men jeg har svært ved at give udtryk for min kærlighed”.

Annie: ”Jeg ved ikke, hvordan man får venner. Med penneveninder sætter man eksempelvis en annonce i en avis, og så lærer man hinanden at kende, men i virkeligheden går du jo ikke rundt med et skilt, der siger, at du ønsker en veninde, vel? Det er nemmere at svare på en annonce, for så har den person jo udtrykt et ønske om kontakt. I virkeligheden kan det være svært at gennemskue, hvad den anden tænker”.

Udsagn fra basisgruppe på 10 unge og voksne med Aspergers syndrom på Center for Autisme, Kapitel af Demetri- ous Haracopos, tidl. centerleder for Center for Autisme.

Når ens autistiske bror eller søster slår...

Mange søskende til børn med autisme har prøvet, at deres bror eller søster har slået dem. Nogle oplever det ofte, mens andre kun i sjældne tilfælde mærker noget til det. Måske er det et problem, du kender?

Uddrag af interview med Demetrious Haracopos.

Spørgsmålet er, hvad kan man gøre ved det? Skal man slå igen? Skal man sige det til sin mor og far eller få en lås på sin dør?

Hvad er det, der gør, at der er så mange børn med autisme, som kan virke aggressive, og som også hurtigere slår, end mange andre børn gør?

For det første kan man sige, at det er typisk for flertallet af børn med autisme - specielt dem, der fungerer dårligt - at de har adfærdsproblemer. Adfærdsproblemerne kan være, at de slår sig selv, eller at de er aggressive og slår andre. Det er vigtigt at understrege, at de ofte ikke gør det med vilje!

De siger altså ikke til sig selv: "nu vil jeg slå min bror, nu vil jeg slå min søster" eller "nu vil jeg slå en anden person". Som udgangspunkt er de ikke beregnende, og de planlægger ikke på forhånd, at de vil gøre andre ondt.

Ofte tager mange det for givet, at en almindelig person med autisme eller Aspergers syndrom bør kunne forstå, hvad der er tilladt, og hvad er ikke tilladt. Det gør de på en eller anden måde også. Alligevel kan de

pludseligt føle sig presset og frustreret og forvirret. I de situationer kan de blive aggressive overfor andre.

Tror du, at børn med autisme slår, fordi de gerne vil have, at det skal gøre ondt på deres søskende?

Nej, det tror jeg ikke, men jeg kan ikke udelukke det.

Det er vigtigt at pointere over for søskende, at det sjældent er tilsigtet, når deres autistiske bror eller søster slår. Samtidig synes jeg, det er vigtigt at hjælpe søskende til at forstå, hvad der kunne være årsagen til, at deres bror eller søster farer op på den måde og pludselig er aggressive.

Jeg tror faktisk, at selv for de 7-8 årige søskende vil det være muligt at få dem til at beskrive situationer, hvor de har været udsat for at blive slået. Man kan spørge dem: "hvad tror du?", "hvorfor tror du, han gjorde det?" Hvis søskende ikke selv kommer med et bud, kan man som forældre komme med et bud: "kunne det skyldes, at han måske blev forvirret?" eller hvad det nu kan dreje sig om.



Så jeg synes, det er vigtigt altid at inddrage søskende og give dem en større indsigt i deres autistiske søskendes pudsige, mærkelige adfærdsmønstre, specielt når de er aggressive og slår. Det, tror jeg, er en hjælp.

Hvad skal man gøre, hvis man er bror eller søster, og man bliver slået på?

Punkt 1 er at snakke om det. Jeg synes, at det er vigtigt at tale om det enten i familien eller blandt venner. Hvis det er for svært, kan man også tale med en

psykolog. Det er vigtigt at have et sted, hvor det er tilladt at tale om sin vrede og det, der gør én ked af det. Det skal være tilladt nogle gange at sige: ”jeg hader min autistiske bror” eller ”jeg er irriteret på min autistiske søster”.

Punkt 2 er at støtte og hjælpe søskende, så de får nogle strategier eller metoder til, hvordan de skal håndtere det, når deres autistiske bror eller søster slår.

De skal altså finde en måde, så de forhåbentligt undgår, at deres autistiske bror/søster bliver vred eller

frustreret og slår. Jeg tror, at i det øjeblik, hvor søskende mærker, at deres autistiske bror/søster er oppe køre, så skal de måske trække sig tilbage og ikke være konfronterende overfor ham/hende.

Hvis det er sket, så er det vigtigt, at man også diskuterer det igennem. Man skal næsten skrive episoden ned. Så kommer det til at sidde på rygraden, hvad jeg skal gøre for at undgå, at min autistiske bror/søster slår mig igen i en lignende situation. Altså, hvad kan jeg gøre, når jeg mærker, at han er ved at fare op.

Og endelig, hvad skal jeg gøre, hvis han så slår mig. Skal jeg sige, at det vil jeg ikke have, eller skal jeg gå min vej? Det vil være forskelligt fra barn til barn.

Under alle omstændigheder vil det være vigtigt, at man prøver at planlægge det af hensyn til den raske søskende: "hvordan jeg skal forholde mig til min bror/søster omkring de her adfærdsproblemer, og at han/hun slår".

Skal man gøre det alene eller skal man få hjælp fra sin mor og far?

Jeg tror i højeste grad, at man skal have hjælp fra andre. Helt klart! Jeg synes, det er et stort ansvar at pådutte søskende, at de skal klare det selv. Så hjælp fra mor og far, og hvis de synes, det er vanskeligt, så skal de have hjælp fra nogle professionelle. Så de er klædt på til at klare disse situationer.

For hvis det sker hyppigt, så er det belastende for hele familien, og de kan være med til at ødelægge forholdet søskende imellem. Ideen er, hvordan minimerer vi disse adfærdsproblemer, så vi øger sandsynligheden for, at søskende – den raske og den autistiske bror eller søster – kan have det godt sammen.

Nogle søskende får lås på deres dør for at kunne være i fred, hvad synes du om det?

Jeg tror, at hvis man griber ind på et tidligt tidspunkt, bør man kunne mindske sandsynligheden for, at søskende er nødt til at have en lås. Men hvis det er meget tilspidset, og det er noget, som sker tit, så vil jeg gerne acceptere at indføre en lås på døren.

Nu har vi talt om, hvad søskende kan gøre, men jeg

synes, det er lige så vigtigt at finde ud af, hvad det autistiske barn kan gøre for at styre sine aggressioner og voldelige adfærd.

Ofte når jeg har kurser omkring autisme og adfærdsproblemer, og vi taler om problemer mellem søskende, så siger jeg: "vi er nødt til at have strategier på begge fronter", "hvordan kan vi hjælpe det autistiske barn til at være mindre aggressiv?" og "hvordan kan vi hjælpe søskende til at forholde sig til den aggressive adfærd?"

Man kan spørge sig selv, om det er søskende, der skal gå ind og have den opdragende funktion overfor det autistiske barn? Hvis det kan lade sig gøre, fint nok, men det er vigtigt at sætte ind på begge fronter overfor det autistiske barn og overfor søskende – altså en dobbeltstrategi.

Gode råd til søskende

- Husk, at din autistiske bror eller søster ikke slår for at gøre dig ondt, men fordi han eller hun er frustreret
- Lad mor og far hjælpe, hvis din bror eller søster slår
- Det er okay nogle gange at sige: "jeg hader min autistiske bror" eller "jeg er irriteret på min autistiske søster."

Gode råd til forældre

- Tal sammen om problemerne i familien
- Inddrag søskende i deres autistiske bror eller søsters aggressive adfærdsmønster. Spørg f.eks.: "hvorfors tror du, han gjorde det?"
- Lav en strategi for det autistiske barn: "hvad kan vi gøre for, at barnet bliver mindre aggressivt?"
- Lav en strategi for søskendebarnet: "hvordan kan søskendebarnet undgå, at det autistiske barn farer op, og hvad skal de gøre, hvis de bliver slået?"

One of a kind ”mr. Autism”

Oprøreren, ildsjælen og pioneren, der insisterede på at se, forstå og lytte til mennesket bag autismen og var overbevist om, at en helhedsorienteret forståelse af individets problemer med inddragelse af kontekst, var den bedste måde at støtte både pårørende og mennesker med autisme.



Af Heidi Catherine Born.

Der står en gravsten på kirkegården i Allerød med ordene ”Simply the best” skrevet på sig. Ordene er så sigende for manden, det hele handler om. Nemlig den eneste ene, ”Mr. Autism”, Demetrious Haracopos.

En pionér inden for autismeområdet, hvis hele liv var dedikeret til at forstå, hvordan mennesker med autisme tænker, forstår og oplever verdenen, og hvis hele menneskesyn byggede på, at alle mennesker var et medmenneske, autisme eller ej, kongelig eller ikke-kongelig.

Fra barnet ”med problemer” til barnet ”i problemer”: Autismen var ifølge Demetrious ikke en mangel, sygdom eller fejludvikling ”iboende” individet, der kunne rettes op på gennem psykoanalyse, eller resultatet af et dårligt opvækstmiljø eller social arv, som man troede tidligere. I stedet arbejdede Demetrious ud fra

en klar overbevisning om, at personer med autisme tænker og oplever verden anderledes end flertallet, men aldrig ”forkert”.

Han havde den dybeste respekt for den enkeltes særpræg og personlighed, samtidig med, at han også til fulde forstod og respekterede ønsket om og behovet fra familie og omgivelser for, at personer med autisme lærte at håndtere og respektere visse nødvendige regler og normer. Og altid arbejdede han ud fra en kongstanke om, at det ikke er personen med autisme, der skal tilpasse sig vores tankemåde, normer, ambitioner eller måde at leve på, men at det lige så meget er os såkaldt ”normale”, der skal tilpasse os og kan lære af mennesker med autisme.

En tanke, der lagde en væsentlig del af fundamentet for den måde, man forstår og arbejder med autisme

FAMILIEKURSUS

AUTISME I FOKUS



KURSETS INDHOLD

- At give hele familien nye redskaber, teoretiske såvel, som praktiske og pædagogiske, til at håndtere hverdagen.
- At give familien en god fælles oplevelse, samt oplevelser med andre familier i samme situation.
- At etablere sociale kontakter, danne netværk og udveksle erfaringer.

Autisme i fokus er et mestringsprogram, der giver de voksne i familien værktøjer til at tackle hverdagen og til at forstå deres børn med autisme. Hver formiddag er der undervisning og workshops. Over middag er der socialtræning, fællesaktiviteter, netværksgrupper og samtalegrupper for søskende. Familiens teenagere kan tilbringe ugen i Ungdomslejren, hvor aktiviteterne er målrettet selvstændighed og ungdomsliv. Vi tilbyder børnepasning til de små i familien under alle oplæg.

LÆS OM MESTRINGSPROGRAMMET

"Autisme i Fokus" i brochuren på www.SIKON.dk.

KONTAKT

Lars Grønlund på
l-g@autismeforening.dk
eller på tlf. 30 53 34 52.

FAMILIEKURSUS - AUTISME I FOKUS

Lørdag 24. juni - lørdag 1. juli.

Sted: Vigsø Kursuscenter,
Vigsøvej 300, 7730 Hanstholm.

Til- og frameldingsfrist:
lørdag 6. maj 2017.

på i dag, vurderer Mehdi Owliaie, der er Institutleder ved Det Nationale Autismeinstitut og både som ven og kollega var meget tæt på Demetrius i de sidste 12 år af hans liv.

”Demetrius var en rollemodel og mentor for mig og mange andre kollegaer og en mand, man bare ikke kunne sige nej til. Han har haft enorm betydning for mit og mange andres faglige liv, menneskesyn og hele den måde, jeg selv arbejder på som fagperson i dag. Han kunne bare et eller andet med at se og møde mennesket foran ham, der var helt unik. Han havde en særlig evne til at sætte sig ind i, hvordan mennesker med autisme ser og oplever verden”, fortæller Mehdi og fremhæver anerkendelse af og ligeværdighed over for det enkelte menneske med autisme og en dyb forståelse af, hvad autisme er, og hvordan det kan håndteres, som bud på det unikke i Demetrius’ tilgang til personer med autisme.

Det enkelte, selvstændige menneske bag autismen var således i centrum for hele Demetrius, menneskesyn og faglige filosofi. Og tre etiske principper om ”respekt for selvbestemmelse”, ”hensyn til fysisk og psykisk integritet” og ”agtelse for værdighed” var kernen i den måde, Demetrius mødte personer med autisme på, forklarer Mehdi Owliaie.

En ener med pindsvinepigge

Ved at lytte og oprigtigt og nærværende søge at forstå og imødekomme det enkelte menneske med sine individuelle behov, ressourcer og særpræg, kommer man længst i forhold til at hjælpe mennesker med autisme og verden omkring dem til at cope i og med deres udfordringer, mente Demetrius.

En overbevisning, han med græsk-amerikansk selvsikkerhed og en karisma ud over det sædvanlige, holdt fast i til det sidste og over for høj som lav. Som dengang der blev musestille i rummet, efter at Demetrius som foredragsholder i Athen for en gruppe græske autismspecialister og -pårørende havde udbudt: ”I er nogle idioter! I hører ikke, hvad jeg siger! I gør det helt forkert! Hvad fanden tænker I på! I ødelægger deres liv!”. Stilheden var øredøvende, indtil en ældre, græsk mand med stok rejste sig op og bankede hårdt i gulvet med den, mens han med bombastisk stemme råbte: ”Lyt så på ham!”. Efter foredraget

Haracopos’ filosofi om autisme

”Mens vi ønsker, at personen med autisme lærer at respektere visse nødvendige regler og normer, må vi også respektere personens særpræg og personlighed. Vi må ikke opfatte mennesker med autisme som syge eller autisme som en sygdom, der skal rettes op på, eller arbejde med at få dem til at tilpasse sig vores tankemåde, normer, ønsker om ambitioner. Deres måde at opleve og tænke på er måske anderledes, men ikke ”forkert”. Derfor kan vi ikke uden videre pådutte dem vores måde at leve på, men må give dem mulighed for at lære sammen med os, ligesom vi skal forsøge at lære af dem”
– Demetrius Haracopos.

samlede tilhørerne sig omkring ham og bombarderede ham med spørgsmål.

”De var vilde med ham, og han kunne slippe afsted med alting, kunne han, fordi han var, som han var. Han kunne vade ind i folk med træsko på. Jeg glemmer aldrig, hvordan en rigtig god ven af min far beskrev ham: ”Din far, han var simpelthen et pindsvin. Han kunne få stukket pigge i ryggen og så bare fortsætte”. Han havde altid den der, vi skal i gang med et nyt projekt, og vi skal nok finde de penge, fordi det er vigtigt for de her børn og unge”, fortæller Carina

Demetrious Haracopos

- Født 28. marts i 1940
- Død 28. december 2011
- Opvokset i Harlem, New York
- Uddannet specialpædagog fra The League School i New York
- Kom til Danmark i 1968
- Uddannet psykolog i København fra Danmarks Lærerhøjskole (i dag DPU)
- Først psykolog og fra 1985 forstander på Sofieskolen frem til 1994
- Grundlægger af Center for Autisme i 1993 i samarbejde med Lennart Pedersen og Maria Vedel. Centerleder af Center for Autisme til kort før hans død
- Forfatter til utallige artikler om relationskompetencer, autisme og seksualitet, livskvalitet og etik, aldrig og autisme, håndtering af problemskabende adfærd m.m.
- Demetrious har efterladt sig sin kone tre børn og et barnebarn

Haracopos, som er datter af Demetrious Haracopos.

En sprudlende ener

Her snart 5 år efter hans død kan minder om manden med det store hjerte og en forkærlighed for rampe-lyset, gang i gaden, zorba, moussaka, grillkylling og to sundae-is med karamel på McDonald's, stadig få latteren, smilene, anekdoterne og tårerne frem hos alle de der var tæt på ham, kendte ham gennem deres børn med autisme eller var hans naboer.

"Jeg glemmer aldrig den dag, hvor han havde lyst til at danse zorba og fik alle naboerne med ud på parkeringspladsen for at danse zorba. Selv de der lidt mere stramme, konservative folk kom med ud, og så stod de alle sammen dér og dansede zorba og smadrede

tallerkner, og folk gik ind for at lave mad og kom ud med det på gaden og stillede det på parkeringspladsen. Man sagde bare ikke nej til ham, det kunne man bare ikke", fortæller Carina med varme i stemmen.

Han var "one of a kind", både personlighedsmæssigt og fagmæssigt, og den bedste inden for sit felt, og han vidste det. Som da han som modtager af Autiseprisen 2008 gik på scenen til stående og bragende klap-salver og med et karakteristisk "Hould så kæft!" udtalt med blød, amerikansk accent, et stort smil og en afværgende gestus mod publikum, sagde tak for prisen.

Vil du have en glas vin, Deres Højhed?

Eller dengang, han viste dronningen rundt på Sofieskolen og undervejs tilbød hende et glas vin med ordene: "Vil du have et glas vin?". Chokeret hviskede en af dronningens hofdamer til ham, at han altså skulle sige Deres Kongelige Højhed, hvortil Demetrious svarede: "Det må du sgu' da undskylde, Deres Højhed, vil du have en glas vin?".

"Han var ligeglad med, om det var dronningen, skuespilleren eller akademikeren. For ham var alle mennesker et medmenneske, og han målte folk på, hvad de var, ikke på deres status eller funktionsniveau. Han var heller ikke bare en far for mig, han var altid klar til at lytte og lærte mig at kæmpe for mine drømme. Det eneste krav, han satte, var, at jeg skulle være et ordentligt menneske", fortæller Carina.

Der kommer næppe en ny Demetrious Haracopos, men den forbilledelige arv af viden, artikler, forskning og minder for eftertiden, som han har efterladt sig, lever videre i de mennesker, der har kendt ham. Således er Mehdi Owliaie er i færd med at lægge sidste hånd på et forskningsprojekt, som han og Demetrious satte i gang før hans død. Et projekt om emnet "Minimering af magtanvendelser", som det betød meget for Demetrious at fuldføre, og som Demetrious selv, hvis han kunne, nok ville blande sig i på alle tider af døgnet. Men nu forhåbentlig vil sige "I accept that, min ven" til i det hinsides.

Denne artikel er blevet til på baggrund af interviews og samarbejde med Carina Haracopos, datter til Demetrious Haracopos og Mehdi Owliaie, institutleder for Det Nationale Autismeinstitut. Desuden er der hentet yderligere inspiration og baggrund til artiklen i hhv. Autisme-

bladet nr. 5, juni 2008, Information den 14. januar 2012 og Politiken den 1. januar 2012.

De 3 etiske principper

Disse principper var kernen i Demetrious' måde at arbejde med personer med autisme på. Noget, han gjorde gennem mange års professionelt virke:

1. Respekt for selvbestemmelse

Ethvert menneske har en grundlæggende frihed til at træffe beslutninger på egne vegne. Respekten for selvbestemmelse skærper vores opmærksomhed på det enkelte menneske som et selvstændigt individ med ret til at definere det gode liv for sig selv. Således er det via dialogen og en spørgende nysgerrig tilgang, at vi kan skabe de bedste betingelser for, at det enkelte menneske kan udfolde sin ret til selvbestemmelse og udleve egne ønsker og drømme.

2. Hensyn til fysisk og psykisk integritet

Integritet betyder ikke-røre (...) og er en betegnelse

for de psykiske og fysiske grænser, som vi alle har ret til at definere selv. Integritet handler om det enkelte menneskes egen selvopfattelse og identitet. (...) "Hensyn til integritet handler således om måden, vi møder det andet menneske med ydmyghed og nysgerrighed. Vi kan ikke vide, men kun spørge til, hvad det gode liv er for den anden".

3. Agtelse for værdighed

At agte for et andet menneskes værdighed handler om at anerkende den anden som uerstattelig og uendeligt værdifuld. Værdighed er ikke noget, som man skal gøre sig fortjent til, det er noget, man har (...). "Vi agter for hinandens værdighed, når vi søger at skabe en ærlig og nærværende kontakt – når vi taler med hinanden frem for om hinanden".

Kilde: Oplæg fra Demetrious i 2008.

SUF åbner ny BOAS-afdeling i Taastrup

Nyt § 107 kollegium og § 108 bosted
for unge og voksne med ASF.

Fire kollegiepladser til studerende
og syv varige boliger i en charmerende ejendom
– tæt på Taastrup St. og indkøb.

Kontakt Leder **Kate Bach**, tlf.: 60 40 49 47
for mere information.



BOAS Hovedstaden

SUF
Den Sociale
Udviklingsfond
www.suf.dk

Seksualitet er også vigtigt for autistiske mennesker

Seksualitet blandt mennesker med autisme er omgivet af tabu. Ikke desto mindre er det et basalt behov ligesom hos alle andre mennesker.

Af Amanda Juhl, kommunikationsmedarbejder i Landsforeningen Autisme.

”Mennesker med autisme har ingen eller stærkt reducerede seksuelle behov”. ”Deres seksualitet er ukontrolleret eller farlig”. Dette er blot få blandt mange myter om autistiske menneskers seksualitet.

Seksualitet er vigtigt – også selvom man har autisme – og dækker over menneskets grundlæggende søgen efter nærvær, samvær, varme og intimitet.

Men det kan være svært for mennesker med autisme at udfolde deres seksualitet på passende og hensigtsmæssig vis og at etablere seksuelle forhold til andre.

Problematiske seksualitet

Evnen til at indgå i, fastholde og forstå socialt samvær med andre mennesker er et centralt problem for mange med autisme.

Kombineret med adfærdsmæssige og sansemotoriske vanskeligheder kan den seksuelle udvikling og adfærd være problematisk, fordi de har svært ved at tilegne sig gængse sociale normer.

Problematiske seksuel adfærd kan blandt andet vise sig ved, at personer med autisme udviser upassende seksuel adfærd over for andre, at de onanerer offentligt eller benytter selvskadende teknikker ved onani.

Særligt beboere med autisme på botilbud kan have svært ved at leve et privatliv, hvor seksualiteten kan udfolde sig trygt og hensigtsmæssigt på grund af den daglige overvågning og kontrol.

Undersøgelse af seksualitet på botilbud

En undersøgelse blandt 81 beboere på botilbud i alderen 16-40 år viste, at 74 % udviste en klar seksuel adfærd enten i form af onani eller ved at rette seksuel adfærd mod andre.

Af de personer, der søgte seksuel opmærksomhed hos andre, var der i langt størstedelen af tilfælde tale om personer, der ikke var interesseret i at indgå i en seksuel relation med dem, f.eks. personale, forældre til andre beboere eller besøgende.



Uhensigtsmæssig seksuel adfærd

Undersøgelsen påviste samtidig, at den seksuelle adfærd blandt beboerne ofte fandt sted på uhensigtsmæssig vis for omgivelserne og det autistiske menneske selv.

Flere onanerede på offentlige steder, f.eks. i forbindelse med besøg i svømmehaller eller midt på gaden.

Derudover brugte mange uhensigtsmæssige genstande til at udløse deres uforløste seksuelle behov. Eksempelvis benyttede nogle gryder, fejblade, lamper og andre hårde genstande til at stimulere sig med.

Eksemplerne viser, at mennesker med autisme i forhold til deres seksuelle adfærd er udfordret af deres til tider hæmningsløse, impulsive adfærd og deres manglende forståelse for, hvad der er socialt acceptabelt.

Forskel på funktionsniveau

Undersøgelsen viste, at autistiske menneskers seksuelle adfærd ofte kunne forbindes med deres funktionsniveau eller talesproglige udvikling.

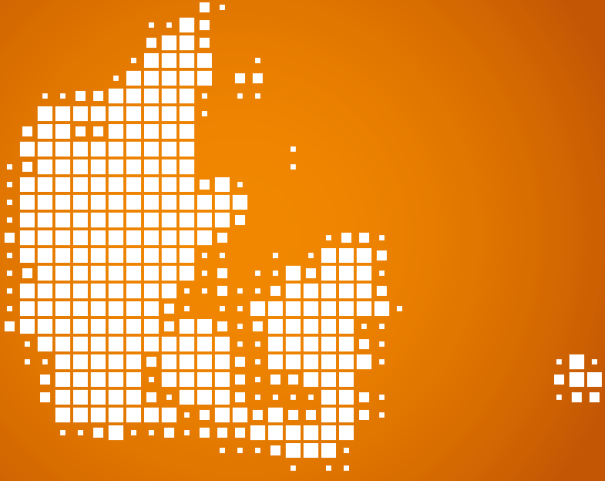
Hos beboere med lavere funktionsniveau fremstod den seksuelle orientering mere 'tilfældig' i forhold til antal og køn, og de havde oftere behov for at stimulere sig selv, mens beboere med højt funktionsniveau havde en forståelse af, at seksualitet var 'privat', og flere havde et ønske om en kæreste.

Mangler viden om støtte

Selvom der er kommet mere fokus på autisme og seksualitet, er der lang vej endnu. Der mangler viden om de specifikke problemer, der er knyttet til den seksuelle udvikling hos mennesker med autisme, og viden om, hvordan man bedst imødekommer og støtter det autistiske menneske gennem seksuelle udfordringer.

Mennesker med autisme skal have mulighed for et seksualliv i overensstemmelse med ønsker, behov og evner og modtage undervisning, vejledning og støtte på området.

Fra artiklen "Autisme og seksualitet" af Demetrious Haracopos & Lennart Pedersen (1997).



Kredsene

AKTIVITETER

NORDSJÆLLAND

Piger og autisme

Tirsdag den 24. januar 2017, kl. 19.00-21.30
Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Vi byder velkommen til et oplæg med psykolog
Ea Carøe.

Mange piger og kvinder med autisme er hidtil
blevet overset eller måske i første omgang
fejldiagnosticeret, da de har en anden profil end
drengene med autisme.

Da pigerne har mange kompenserende strategier
som eksempelvis kopiadfærd og ofte er mere
stille og derfor mindre forstyrrende i familierne
og i skolen, diagnosticeres de ofte sent, og det vil
tit være i forbindelse med en anden følgetilstand
som eksempelvis spiseforstyrrelse, angst, de-
pression eller selvskade, at de opdages.

I dette oplæg gennemgås pigernes profil, og hvad
der er pigernes behov.

Oplægget vil være en blanding af en teoretisk
gennemgang af emnet og en praktisk tilgang til,
hvordan man kan møde pigerne og støtte dem
bedst muligt, ligesom der vil være forslag til, hvil-
ke redskaber man kan bruge. Der vil selvfølgelig
også være mulighed for at stille spørgsmål.

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

Tilmelding

Senest den 22. januar af hensyn til indkøb på
mailadressen autismetilmelding@gmail.com
(Opgiv gerne telefonnummer såfremt der skulle
opstå akut behov for ændring).

KREDS BORNHOLM

Formand:
Åsa Berg Tlf. 51 49 98 21
E-mail: asfkredsbornholm@gmail.com

KREDS FYN

Formand:
Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98
E-mail: elseworm@gmail.com

AUTISMUFELAGID/KREDS FÆRØERNE

Formand: Heidi Aagaard Tlf. +298 509031
E-mail: formadurin@autisma.fo

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. 29 21 97 20
E-mail: allanjensen51@hotmail.com

KREDS ROSKILDE

Formand:

Annoncering og mail-adresser?

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

Vi lægger også løbende oplysninger om kommende arrangementer ud på vores hjemmeside.

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

ØSTJYLLAND

Low arousal

Torsdag den 9. februar 2017, kl. 19.00-22.00
Heimdal Årslev Møllevej 19, 8220 Brabrand

En temaaften om konflikthåndtering; hvordan undgår vi vold og fastholdelser.

Kasper Nielsen holder oplæg om Low arousal og ATLASS. Begge dele er konflikthåndteringsmetoder, som er ikke-voldelige, og som nedtrapper konflikter.

Ingen institutioner burde have ansatte, som ikke kender til disse metoder.

Pris for medlemmer 50,- kr., for ikke-medlemmer 100,- kr.

Tilmelding

Senest den 1. februar 2017 på info@autismeoj.dk

Grøn aften

Tirsdag den 7. marts 2017, kl. 19.00-21.30
Psykiatrisk Auditorium, indgang 30, Skovagervej 2, 8240 Risskov

Grøn aften er et arrangement, der henvender sig til forældre, som har fået diagnose på deres barn indenfor det seneste års tid.

- Introduktion til, hvad vores kreds kan tilbyde.
- Oplæg af Felix Munch om autistisk tænkning.
- Vi serverer kaffe/te og kage.

Tilmelding

til info@autismeoj.dk senest dagen før.

Rethink Autistic Diversity

Rethink

Kreds Østjylland vil i 2017 både have arrangementer spredt i flere af kredsens 11 kommuner den 2.4. og yderligere markere Autism Awareness Month via udstillinger af værker skabt af autister.

Autistic

Alle mennesker med en autismediagnose må bidrage med værker.

Diversity

Vi vil samtidig formidle viden om bredden i det autistiske udviklingspekter; derfor er det også fuldstændig åbent mht. værkernes form og materialer. Der kan altså både udstilles 3-D print, tekstile, digitale og musikalske værker, malerier, tegninger, skulpturer, foto mm.

Yderligere info

Vil du være med til at planlægge og afvikle arrangementet i din kommune. Eller laver du noget, som du har lyst til at udstille. Se mere på



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 49 08
E-mail: birgotogjohnolesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:
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:

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

Kredsene

AKTIVITETER

kredsens hjemmeside autismeoj.dk om, hvem du kan kontakte.

Konflikthåndtering

Den 12. oktober 2017, kl. 19.00-22.00
foredrag om konflikthåndtering med
Bo Hejlskov Elvèn.

Sted kommer senere.

Pris 100,- kr. for medlemmer, 200,- kr. for ikke-medlemmer.

Tilmelding

Senest den 1. september 2017.

MIDTVEST

Søskende/bedsteforældrekursus

Lørdag den 28. januar 2017, kl. 9.00-16.00.
Langvadbjerg, Ringkøbingvej 108 A, 7400
Herning

Instruktører: Autismekonsulent Karin Bakmand
og lærer Charlotte Rasmussen.

Formål for søskende:

Fokuserer på, hvordan det er at være søskende til en bror eller søster med ASF. Kurset giver mulighed for at dele tanker, følelser og erfaringer om det at være søskende til en handicappet bror/søster med jævnaldrende, som er i en tilsvarende situation.

Formål for bedsteforældre og de ældste søskende:

At give bedsteforældre og unge/voksne søskende grundlæggende informationer om de styrker og

Kredsene

AKTIVITETER

vanskeligheder, der typisk relateres til diagnoser indenfor det autistiske spektrum.

Indbydelse og program kommer på hjemmesiden.

Arrangementet tilrettelægges i samarbejde med Autismecenter Vest.

Nærmere oplysninger om arrangementet oplyses senere her på siderne, på vores hjemmeside www.kredsmidtvest.dk og i de invitationer, der sendes ud pr. mail.

Husk at sende os en mailadresse, hvis du vil modtage post fra din kreds – eller hvis du skifter mailadresse. Skriv til info@kredsmidtvest.dk. For nærmere information ring til kontaktperson Jane Jensen på tlf. 53 11 31 49.

Glædelig jul og godt nytår

Kreds MidtVest ønsker alle sine medlemmer en rigtig glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår. Vi takker for godt samarbejde i året, som snart er gået, og vi glæder os til at se jer til vore arrangementer i det kommende år.

LIMFJORD

Autisme og Sanserne – når stress kan føre til nedsmeltninger

Fredag den 20. januar 2017, kl. 19.00–21.30
Krabbeshus Heldagsskole
Strandvejen 11, 7800 Skive

Målgruppe

Pårørende & fagfolk

Indhold

Kreds Limfjord er glade for at kunne invitere til et spændende foredrag med fokus på stress

og nedsmeltninger. Pernille Fynne og Kirsten Bundgaard vil fortælle om nogle af de udfordringer, 0 mennesker med ASF, og måske også en ADHD-diagnose, kan have.

Med udgangspunkt i Bo Hejlskov Elvéns stress-model vil de se på, hvad der kan stresses og føre til nedsmeltninger i hverdagen, herunder sanserne, og give eksempler på, hvad man evt. kan gøre for at afhjælpe noget af denne stress.

Pernille Fynne er uddannet pædagog og professionel danser og har arbejdet som pædagog i en specialklasse. Pernille er diagnosticeret med Aspergers syndrom og ADHD og vil sammen med Kirsten fortælle, hvordan det opleves at have sådanne diagnoser, hvad der stresser, og give eksempler på, hvad der kan afhjælpe stressen.

Kirsten Bundgaard er fysioterapeut og pædagogisk konsulent med speciale i ASF og ADHD.

Foruden flere andre uddannelser er Kirsten Bundgaard certificeret Studio III-træner (Konflikt håndtering) og har arbejdet med børn, unge og voksne med neuropsykologiske udfordringer gennem 25 år. Kirsten har bl.a. udgivet bøgerne "Funktionsforstyrrelser - krop og læring" og "Når kroppen lærer".

Foredragsholder

Kirsten Bundgaard og Pernille Fynne

Pris

100,- kr. (medlemmer 50,- kr.)

Tilmelding

Til sekretaer@kredslimfjord.dk
senest den 15. januar.

Læs mere på vores hjemmeside:
www.kredslimfjord.dk



LANDSFORENINGEN AUTISMES HOVEDBESTYRELSE

Formand:

Heidi Thamestrup Tlf. 26 20 16 58

Næstformænd:

Bernd Weibek..... Tlf. 24 24 63 99

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

Allan Jensen..... Tlf. 29 21 97 20

Mads Behrendt Petersen..... Tlf. 25 14 66 80

Tine Heerup..... Tlf. 33 55 83 73

Christian Steward-Ferrer

Michael Weyand..... Tlf. 51 33 96 65

Kim Hansen..... Tlf. 56 48 08 89

Kristina Kristensen..... Tlf. 40 53 71 37

AUTISME- OG ASPERGER- FORENINGEN FOR VOKSNE

Formand:

Aage Sinkbæk

Træffetid er torsdag og
fredag kl. 10.00-12.00

Alle henvendelser til Autisme- og
Asperger-foreningen for voksne, skal i
øjeblikket ske på Landsforeningen
Autismes telefon pga. sygdom.

Kredsene

AKTIVITETER

STORSTRØM

Inklusion af børn og unge med autisme - i praksis v/ Maja Toudal

Torsdag den 26. januar 2017, kl. 19.00-21.00
KompetenceCenter Kalvehave, Kirkevejen 3,
4771 Kalvehave

Maja Toudal er konsulent fra PRC, Psykologisk Ressource Center, en privat psykolog-virksomhed, som ønsker at bidrage til, at personer med Aspergers syndrom eller autisme og/eller ADHD får de bedste betingelser for at fungere og udvikle sig optimalt.

Maja: Jeg vil forklare meget konkret, hvilke omstændigheder der gør livet svært i skolen for børn og unge med autisme. Jeg vil forklare ud fra egen personlig erfaring og give idéer til, hvordan vi kan gøre livet i skolen nemmere for os alle.

Mødet er gratis. Der vil blive serveret kaffe, te og kage. Der vil være mulighed for køb af sodavand/vand.

Af hensyn til bestilling af kaffe m.v. beder vi jer om at tilmelde jer inden den 20. januar 2017 per e-mail til HHautisme@outlook.dk. Husk at skrive navn, adresse samt telefonnummer i tilfælde af aflysning ved sygdom eller lignende.

Generalforsamling

**Kreds Storstrøm afholder den ordinære
generalforsamling den 23. marts 2017.**

Udover den i vedtægterne fastlagte dagsorden vil vi drøfte emner af generel og politisk karakter. Vær opmærksom på yderligere informationer via næste autismeblad, kredsens hjemmeside eller nyhedsbrevet.

Landsforeningen Autismes sekretariat

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
nadja@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. 16.00-19.00.
Onsdag lukket.

Landsformand Heidi Thamestrup

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

Sekretariatschef Lars Grønlund

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

Økonomimedarbejder Lisbeth Haagen

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

Kontorassistent Nadja Laurents Pedersen

Tlf. 70 25 30 65
nadja@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

Kursussektær Lone Street Nielsen

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

Kommunikationsmedarbejder Amanda Juhl

Tlf. 29 25 94 52
amanda@autismeforening.dk
Arbejdsområder: Nyhedsbreve, fundraising, kommunikation til
kredse, hjemmeside

KONFERENCE FOR FORÆLDRE OG AUTISTISKE

Verdens Autisme

Den 2. april 2017 kl. 09.30

PROGRAM:

- | | |
|---------------|---|
| 09.30 – 10.00 | Kaffe og morgenmad |
| 10.00 – 10.10 | Velkomst |
| 10.10 – 11.15 | Autisme og traumer v/psykolog |
| 11.15 – 11.30 | Pause |
| 11.30 – 12.30 | Workshops
a. Piger med autisme v/psykolog
b. CAT web app v/psykolog Kirsten |
| 12.30 – 13.30 | Frokost |
| 13.30 – 14.30 | Overgangen fra ung til voksen v/ |
| 14.30 – 15.00 | Pause med kaffe og kage |
| 15.00 – 16.00 | Det gode arbejdsliv v/faglig leder
Linda Schwartz Larsen og Ditte |
| 16.00 | Tak for i dag |

PRIS: kr. 750,- pr. deltager inkl. forplejning

TILMELDING: www.SIKON.dk

STED: Cowell Korsør, Ørnumvej 6, 42





POST

PP

DANMARK

Magasinpost SMP
46229

SKKE MENNESKER

medag

30 - 16.00.

Kirsten Callesen

g Christine Sommer
en Callesen

/Dorthe Hölck

er
Reich

ning hele dagen

20 Korsør.



Alle oplægsholdere
har doneret deres oplæg
til Landsforeningen
Autisme
i anledning af
Verdens Autismedag