

# [autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME  
MEDLEMSBLAD NUMMER 3 - 2014

## madqlad

INSPIRERENDE ARTIKLER OM MAD OG SPISESITUATIONER

Mange mennesker med autisme har særlige præferencer når det gælder mad. Madens struktur, farver og smag kan være FOR stor en udfordring for sanserne. Når man har autisme kan man have behov for, at spisesituationen er så genkendelig og forudsigelig som muligt, for når det at spise, i sig selv er en udfordring, har man ikke lyst til også, at blive "overfaldet" af uindbudte gæster eller af diverse kulinariske overraskelser.



# Project Opportunity i **Novo Nordisk** søger en ny medarbejder

Project Opportunity er et samarbejde mellem større virksomheder og Landsforeningen Autisme, hvis formål er at skabe jobmuligheder for mennesker med autisme.

I Project Opportunity, Novo Nordisk, er der fra 1. april 2014 – 15. april 2015 en ledig stilling på 25-30 timer ugentligt i Novo Nordisk. Stillingen er på Novo Nordisk domicil på Krogshøjvej 55 i Bagsværd. For at komme i betragtning til Project Opportunity skal du have en diagnose indenfor autisme og opfylde kravene til stillingen.

Den ledige stilling er i Global Safety, Safety Operations Case Management I.

De primære arbejdsopgaver som Clinical Safety Assistant består i:

- Kvalitetssikring i bivirkningsrapporter. Indsamlede bivirkningsdata skal sammenlignes i databaser og eventuelle fejlindtastninger rettes.
- Andre administrative opgaver.

Dine kvalifikationer:

- Arbejder selvstændigt, systematisk og velorganiseret.
- Detaljeorienteret og går ikke på kompromis med udførelsen af dit arbejde.
- Erfaring med og et grundigt kendskab til IT, herunder MS Office (Word, Excel, Outlook).
- Taler og skriver engelsk. Det skriftlige arbejdssprog i Novo Nordisk er engelsk.

Din uddannelsesmæssige baggrund kan være indenfor IT eller en sundhedsfaglig uddannelse. Det vigtigste er dog, at du har de efterspurgte kvalifikationer.

Der er tale om rutineprægede arbejdsopgaver, som er tilrettelagt med en fast struktur og med standarder og procedurer for udførelsen af arbejdet.

Arbejdet udføres i Novo Nordisk's IT systemer, og du vil som ny medarbejder få en grundig oplæring i et fast samarbejde med 1-2 kollegaer i afdelingen.

Arbejdet vil foregå i et åbent kontormiljø, og du vil indgå i en afdeling med 15 kolleger.

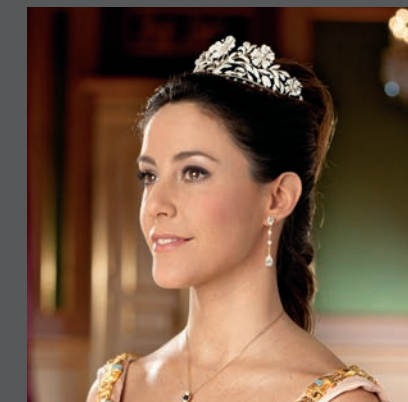
For yderligere information om stillingen kontakt faglig ansvarlig Linda Schwartz Larsen tlf.: 31 66 90 77 eller 44 94 95 93 fra Beskæftigelsescenter for Unge – BCU, som er ansvarlig for rekruttering og ansættelser i Project Opportunity.

Ansøgning med CV til stillingerne sendes på mail til: [job@b-c-u.dk](mailto:job@b-c-u.dk) senest den 25. marts 2014.



## Indhold

LEDER	
Hvordan bliver man glad for mad?.....	side 4
Selvhjulpethed.....	side 6
Jeg holdt op med at spise.....	side 10
Råd vedr. spisning og spisesituationer.....	side 16
Spørgeskemaundersøgelse.....	side 19
Autisme - karakteristiske træk, kostvaner og pædagogisk tilgang.....	side 24
Kredsens aktiviteter.....	side 29
Barndoms minder.....	bagsiden



Hendes Kongelige Højhed  
Prinsesse Marie er protektor  
for Landsforeningen Autisme.

### MEDLEMSBLAD NR. 2

Medlemsbladet udgives af  
Landsforeningen Autisme.

#### Ansvarshavende redaktør:

Heidi Thamestrup,  
[formand@autismeforening.dk](mailto:formand@autismeforening.dk)

#### Redaktionsudvalg:

Jette Bennetzen, Heidi Thamestrup  
og Vibeke Jensen.

**Layout:** Grønagers Grafisk Produktion

**Tryk:** Grønagers Grafisk Produktion

**Oplag:** 7.750 stk.

**ISSN:** 2245-3423

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes  
sendt til [redaktion@autismeforening.dk](mailto:redaktion@autismeforening.dk)  
Bladet sendes gratis til Landsforeningen  
Autismes medlemmer.

### DEADLINES

Nr. 4-2014 udkommer i uge 18

**Deadline for bidrag er den 1. april 2014**

Nr. 5-2014 udkommer i uge 21

**Deadline for bidrag er den 29. april 2014**

Nr. 6-2014 udkommer i uge 26

**Deadline for bidrag er den 27. maj 2014**

Nr. 7-2014 udkommer i uge 37

**Deadline for bidrag er den 12. august 2014**

Nr. 8-2014 udkommer i uge 43

**Deadline for bidrag er den 23. sept. 2014**

SIKON PROGRAMMET FOR 2015  
UDKOMMER I UGE 48

Nr. 9-2014 udkommer i uge 50

**Deadline for bidrag er den 12. nov. 2014**



# Hvordan bliver man glad for mad...

## HOKUS POKUS MADGLAD?

Pebernødder var i en lang periode det eneste, som min nu tiårige søn ville have med i madpakken – ja faktisk det eneste, han ville spise overhovedet. Han kunne lide den knasende lyd og den krydrede smag, og troligt lod jeg de små sukrede julekager trille ned i madkassen hver eneste morgen. Vel vidende, at hverken hans krop eller tænder havde godt af det. Og vel vidende, at pædagogerne i hans specialbørnehave ville tænke deres, når min søn pakkede sin frokost ud.

Hele tiden følte jeg, at jeg skulle forklare og forsvare min søns ganske usunde madvaner. Til tider følte jeg mig også som en elendig mor, men jeg kunne vælge mellem at have en sulten dreng, der var ked af det, og en usund, mæt og glad dreng, og det valg var ikke svært. Forkærligheden for pebernødder varede da også "kun" i tre måneder, så forsvandt den som dug for solen, men blev så erstattet af andre særlige men heldigvis sundere præferencer så som røde peberfrugter (der jo også knaser skønt!), helt nybagte boller, krebnetter og risengrød.

Den menu har så varet i knap fem år nu. Dag ind og dag ud har jeg ganske enkelt serveret det, som min søn ønsker. Men her de sidste måneder er det lykkedes at udfordre ham ganske lidt, og for nylig kom det store gennembrud. Jeg stillede en lille skål ris på spisebordet og gik meget hurtigt ud af døren igen uden at sige et eneste ord og uden at kigge tilbage. Et lille øjeblik senere havde han spist det hele.

Ugen efter brugte jeg samme metode, nu med små, tynde stykker pizza. Det var som at vinde i lotteriet, vores lille familie var i gastronomisk ekstase.

Jeg ved, at dette lille eksempel fra et køkken "i det virkelige liv" bare er en blandt hundredvis af andre lignen-

de historier om, hvordan børnefamilier, der lever med autisme, får dikteret deres liv og husholdning af helt særlige madvaner og af tanker omkring mad.

For få uger siden besøgte jeg PS, foreningen for Pårørende til personer med Spiseforstyrrelse. For vi ved jo godt i Landsforeningen Autisme, at rigtig mange af de børn og unge, der diagnosticeres med en spiseforstyrrelse, reelt har autisme som den primære og gennemgribende udfordring. Det er bare ofte sådan, at man opdager spiseforstyrrelsen først, fordi sygdommen er så konkret og synlig. Vi ved også godt her i LA, at mange af de klinikker, der behandler spiseforstyrrede, sjældent tager imod piger og drenge med en autismediagnose, ganske enkelt fordi de ikke har en behandling, der er effektiv. De metoder, man normalt anvender, og som man rådgiver forældrene i at videreføre, virker ikke på børn og unge med autisme.

Efter besøget i PS ved vi nu også, hvorfor behandlingen ikke virker. For i PS kunne man fortælle, at meget af den rådgivning, som forældrene får, handler om, at de reelt skal tvangsfodre deres barn. Og bliver man indlagt, risikerer man for alvor, at dagene intenst kommer til at handle om mad og fødeindtag – ikke lige frem den vej, man bør gå, hvis man ønsker at få sit barn eller unge med autisme til at tænke mindre fokuseret på mad.

Er man forældre til et barn med autisme, kræver det ikke mange indre billeder på nethinden, før det løber én koldt ned ad ryggen ved tanken om, hvordan ens barn ville reagere, hvis vi sad oven på dem som fiksering, mens vi tvang mad ned i halsen på dem. Ja, det

*Leder af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme*

lyder særdeles voldsomt. Men det er ikke desto mindre et af de råd, som flere forældre fortæller, at de har fået fra fagfolk, når deres spiseforstyrrede barn med autisme har været indlagt til behandling.

Det er tydeligt, at spiseforstyrrelser hos børn med autisme i et vigtigt omfang handler om, at barnet via sin madkontrol forsøger at mestre livet inden for de indsnævrede muligheder, som han eller hun har. Madmønstre, kontrol og systemer omkring spisning handler om at finde strategier, der måske kan bidrage til at gøre verden bare en lille smule mere forudsigelig og håndterbar. Særinteresser for mad – hvad enten det handler om at lave regler for sit madindtag eller om at systematisere, hvad og hvornår man må spise – er et forsøg på at gøre livet mere kontrollerbart og overskueligt. Et forsøg på at få skabt en struktur på et overskueligt område, hvor det faktisk er muligt at kontrollere, fordi man jo selv bestemmer, hvornår man lukker munden op, og hvilken mad man fylder i den.

Men det handler også om stress og en modreaktion på alt det, der føles svært og belastende. Når det gælder spiseforstyrrede med autisme, er det derfor slet ingen løsning at gøre maden til et konfliktområde. Forsøg på at presse barnet til at spise vil kun gøre situationen værre. Der må andre løsninger til. Desværre har vi ikke noget universalmiddel, der kan få udfordringerne til at forsvinde lige så hurtigt som min søns behov for pebernødder. Men vi

kan videreformidle noget af den viden, der er opsamlet på området, og vi kan dele vores viden og erfaringer med de pædagoger og lærere, der tager imod vores børn – og deres madpakker – hver eneste dag i skoler og daginstitutioner. I mange familier er udfordringerne med mad ganske store. Måske kan det hjælpe lidt at blive mindet om, at det i vores slags familier er mere reglen end undtagelsen, og at man ikke er alene om bekymringerne.

Dette nummer af Autismebladet har vi valgt at gøre til et temanummer. Oprindeligt var det tanken at skrive en bog om emnet. I stedet har vi nu valgt at samle materialet i dette nummer, så flere får adgang til at dele den viden, vi har. En stor tak til alle jer, der har bidraget.

God læselyst

  
Heidi Thamestrup





# Selvhjulpenhed



Af Aage Sinkbæk

Da jeg flyttede hjemmefra som femogtyve årig, kunne jeg knap nok koge et æg. Alle mine søskende havde lært at lave mad hjemme, men jeg var "sluppet". Jeg interesserede mig ikke for madlavning, og jeg manglede enhver motivation til at lære det.

Et år på dåsemad og andre dårlige løsninger, lærte mig på den hårde måde, hvad der sker når man spiser usundt. Det føltes som om jeg havde vat i knæende, og jeg måtte koncentrere mig for at holde mig oprejst. Samtidig havde jeg kroniske mavesmerter på grund af friturestegt cafeteriamad og den kaffe, jeg skyllede skidt ned med. Jeg indså, at hvis jeg ikke lagde mine spisevaner om, risikerede jeg, at mit liv ville blive lige så kort som Mozarts.

Omsider havde jeg den fornødne motivation til at lave mad. Alt hvad jeg manglede var viden og færdigheder - troede jeg.

Det gik dog hurtigt op for mig, at jeg også manglede et køkken. Jeg opdagede, at jeg havde begået en fundamental fejl, da jeg flyttede hjemmefra. Jeg havde ikke sikret mig, at der var mulighed for at lave mad på det værelse, jeg flyttede ind i. Lidt sent indså jeg, at det er meget vigtigt, hvis man har tænkt sig at lave mad selv, at bo et sted, hvor der er mulighed for det.

Ballonparken, som jeg boede i, bestod af en samling gamle militære træbarakker, så jeg søgte om et større værelse, hvortil der i det mindste hørte et rigtigt gasblus. Jeg havde ingen som helst køkkengrej, men jeg havde da en familie, så jeg lånte en masse pander og spisebestik af min mor, og en gammel kokebog, der var væsentlig ældre en mig.

Jeg troede naivt, at det ville være en smal sag at følge bogens anvisninger og opskrifter. Som så mange andre kokebøger havde den imidlertid den fejl, at den sprang indkøbene over. Den gik tilsyneladende ud fra at alle ingredienserne automatisk var til stede, når der var brug for dem.

Sådan var min virkelighed ikke. Jeg anede ikke en gang hvilke butikker, der forhandlede hvilke varer. Det måtte jeg så se at finde ud af. Jeg fandt hurtigt et nærliggende supermarked, der havde det meste af det, jeg skulle bruge. Supermarkeder kan imidlertid være støjende, overfyldte, uoverskuelige og sende ens sanseapparat og rumretningsfornemmelse til tælling. Ind imellem gik jeg uden at købe noget, når det blev for meget. Jeg lærte efterhånden, hvilke tidspunkter butikken var mindst besøgt i, og sørgede for at handle på disse tidspunkter, når det var muligt. Det hjalp efterhånden som jeg lærte hvilke hylder, de forskellige varer befandt sig på. Jeg nøjedes så med at styre mod de relevante hylder og undlod at se resten. Det aflastede de sensoriske udfordringer meget. Til gengæld var det et mareridt, når en eller anden butiksarkitekt fandt ud af, at der nu skulle flyttes rundt og stilles smartere op. Jeg bandede dem ned i det dybeste sorte helvede.

Jeg lærte hurtigt at tjekke, at jeg havde alle ingredienser, inden jeg gik i gang med selve madlavningen. Det var irriterende at skulle slukke blusset for at gå i byen efter det glemte, og med den restriktive lukkelov, der var dengang, var det ofte for sent. At gå fra et tændt gasblus i en træbarak end ikke overvejede jeg. Det ville være både farligt og kriminelt.



Tolkningen af opskrifterne var den næste hurdle. Hvad vil det sige, at "maden skal simre en rum tid"? Hvad er en let omrøring, og skal man røre med eller mod uret? Bøffen skal stege ved god varme. Hvad er svag varme på et gasblus? Hvornår er det for svagt og hvornår er det for varmt?

Hvad kogebogen undlod at fortælle, og jeg kun langsomt og modstræbende indså, var at der ikke var gode og kvantificerbare svar på disse spørgsmål. Meget af kogekunsten beror på kokkens intuitive fornemmelse, som oparbejdes langsomt gennem daglig madlavning. Meget af hvad der foregår i køkkenet beror på kokkens suveræne afgørelse. Hvor meget salt, der skal i maden, hvilke krydderier, hvor længe retterne skal simre, hvor let der skal omrøres. Det er dog lige meget om man rører med eller mod uret, men det er også kokkens afgørelse. Det er en fornuftig ordning, når der er tale om en erfaren kok, men for den absolutte begynder er det lige som at køre bil uden kørekort. Det vil derfor være en fordel at have nogen til at hjælpe sig i starten.

Jeg kunne imidlertid end ikke få mig selv til at indrømme, at jeg ikke fandt det let, så jeg fik ingen hjælp. Derfor gik det langsomt med at gøre fremskridt. Jeg prøvede mig frem og fik efterhånden en vis primitiv fornemmelse for, hvordan jeg kunne forvandle det indkøbte til noget spiseligt. Svag varme og let omrøring fik jeg en vis usikker føling med, og jeg ramte ikke altid forkert med, hvor længe maden skulle simre. Både fiaskoer og succeser afgøres i sidste ende af, hvordan maden smager. I begge tilfælde er det en erfaring, der kan bringe en videre, det måtte jeg trøste mig med.

Det er i denne fase, hvor man prøver at lære de første basale grundregler i kogekunsten, at motivation og vedholdenhed er vigtig. For naturligvis kommer der kiksere. Det er surt at spise sig igennem mad, der smager anderledes end forventet, har en kedelig konsistens eller lugter brunt og brændt. Det kan være fristende at give op og sige "jeg lærer det aldrig", men jeg tænkte på Mozart og kæmpede mig stædigt gennem sprængt medister med klumpe sovs, over- og understegte hakkebøffer, halvrå eller totalt udkogte kartofler og en masse andre kedelige versioner af gamle danske retter.

Sprængt medister smager i øvrigt for det meste udmærket, hvis man ikke er for æstetisk minded, og det gjaldt for de fleste små uheld, jeg producerede, at de smagte væsentlig bedre end dåsemad.

Kogebogen gik ud fra, at jeg havde alle de gasblus til rådighed, som jeg havde brug for, men jeg havde kun et. Jeg måtte derfor koge kartofler og grønsager først og anbringe dem under dynen, når de var færdige, for at holde dem varme. Første gang var jeg begyndt med at stege kødet, men tanken om, hvad der ville ske, hvis jeg anbragte stegepanden under dynen, fik mig til at ændre taktik fremover.

Jeg havde ingen ovn, så bagekunsten lærte jeg ikke i den omgang. Jeg havde heller ikke hverken køleskab eller fryser, og det betød at jeg måtte købe ind i ret små portioner og regne omhyggeligt på, hvordan jeg fik brugt alting, inden det blev dårligt.

Der er grænser for, hvor små portioner, man kan købe ind i et supermarked, så for at sikre mig at alt blev spist, etablerede jeg et spisehold, hvor et par af mine venner spiste med, mod at de bidrog til indkøbene og tog opvasken, hvad der under de primitive forhold i Ballonparken var en større udfordring end normalt. Det passede mig glimrende, for opvask har jeg aldrig været motiveret for. Madholdets kommentarer til maden hjalp mig, selv om den også irriterede mig, til at forbedre madlavningen så jeg efterhånden blev nogenlunde kompetent.

Gasblusset og den gamle kogebog satte grænserne for, hvad jeg kunne lære i Ballonparken, men det var også nok til at sikre, at jeg lærte mange af grundreglerne og ikke længere blev alvorligt fejleren. Min dovenskab gjorde, at jeg koncentrerede mig om de retter, der ikke tog lang tid at lave. Det satte nogle grænser for, hvor meget tid og energi, jeg kom til at bruge på madlavningen, og selv om det var motiveret af dovenskab, var det ikke nogen dårlig ide.

Senere hen flyttede jeg til bedre køkkener, med ovn, køleskab og fryser og bedre kogebøger med nyere retter. Jeg måtte lære forfra hvad svag varme betød på en elektrisk kogeplade, og langsomt opnå færdigheder i mere moderne retter, men det var ikke så svært som de første eksperimenter i Ballonparken.

Jeg tror ikke, at vi alle kan blive dygtige kokke, men jeg tror, at de fleste kan lære at lave spiselig mad, hvis de har den fornødne motivation og udholdenhed. Og der er trods alt flere muligheder for støtte og hjælp til at lære det, end da jeg var ung.

# Den Nationale Autismekonference SIKON 2014

Odense den 19. – 20. maj 2014  
Radisson Blu H.C. Andersen Hotel



Før var det godt, og nu bliver det endnu bedre. Vi vil ikke bare følge med, vi vil vise vejen.

SIKON konferencen er et årligt højdepunkt for alle, der interesserer sig for autisme.

Sideløbende med selve konferencen kan du vælge imellem et bredt udbud af temagrupper og workshops. Temagrupper er en række valgfrie emner med oplæg af 1,5 times varighed. Workshops er oplæg af 25 min. varighed.

Som noget nyt tilbyder vi "WakeUp" workshops tirsdag morgen; de finder sted fra kl. 8.00-9.00.

Har du lyst til at deltage, skal du tilmelde dig via [www.sikon.dk](http://www.sikon.dk)

**SIKON**  
Landsforeningen Autismes Kurser og Konferencer



# Jeg holdt op med at spise...

Jeg havde længe været fascineret af anorektiske piger og havde eksperimenteret lidt med det, men en morgen stod jeg op og besluttede, at jeg ville droppe morgenmaden helt, og dagen efter droppede jeg også frokosten og dagen efter skar jeg ned på mængden af aftensmaden og sådan levede jeg i nogle år.

tider som muligt, og stort set altid til aftensmåltidet. Det var der, dagens begivenheder blev vendt, vi snakkede, grinede og hyggede os. Men fordi det var der, vi var samlet, var det også der, vi havde konflikterne. De fleste ubehagelige samtaler, jeg husker fra min barndom og ungdom, foregik ved aftensbordet. Og med en udiagnosticeret autist (måske 2...?) og 2 teenagepiger i familien var der mange konflikter.

Jeg tror, at min spiseforstyrrelse var min måde at genvinde en følelse af kontrol over mit liv på. Jeg følte, at jeg ikke var god nok, fordi jeg ikke kunne det samme som mine jævnaldrende, men med min spiseforstyrrelse kunne jeg vise mig selv og andre, at jeg var stærk, at jeg kunne styre noget med min vilje og ikke bare give efter for behov. Det var måske samtidig en reaktion på de spændte måltidssituationer, vi havde på det tidspunkt, for når jeg alligevel ikke skulle have så meget at spise, så kunne jeg gå fra bordet noget før, måske inden en konflikt gik i gang. Det var også min måde at råbe folk omkring mig op på.

Når man holder op med at spise, siger man jo så højt og tydeligt: "Jeg er ikke ok!". Og det var da også min spiseforstyrrelse, der til sidst resulterede i en udredning og min autismediagnose.

## Madlavning

Lige såvel som at jeg har været undervægtig, har jeg også i mange år været overvægtig. Jeg har altid været glad for søde sager, og især chokolade var en stor last i mange år. Min overvægt gik på mange måder hånd i hånd med mine depressioner. Både fordi jeg trøstespiste, når jeg blev trist, men også fordi jeg pga. den antidepressive medicin, jeg tog dengang, ikke havde nogen mæthedfølelse. I mange år var mad noget, jeg følte væmmelse ved, men som man jo skal have for at overleve, og havde der fandtes en pille, der kunne give en den næring, man har brug for, havde jeg gladeligt byttet mine måltider ud med den og så ellers kun spist søde sager.

Jeg syntes, det virkede fuldstændig vanvittigt at bruge en halv til en hel time på et måltid, der tager max. 10 minutter at spise, og da jeg jo bor selv og ikke har andre at tænke på, var der så meget desto mere grund til bare at tage noget rugbrød eller spaghetti med ost.

Min mor prøvede ihærdigt at gøre mig interesseret i madlavning som barn, men det lykkedes aldrig. Jeg syntes, det var kedeligt og i mange tilfælde ulækkert. Det var først mange år senere, da jeg lærte, at der er noget, der hedder sanseforstyrrelser, at jeg fandt ud af, at der var en grund til, at jeg ikke kunne holde ud at røre ved råt kød, og at jeg ikke kunne lide at stå henne ved komfuret med spruttende gryder og pander og den buldrende emhætte. Den dag i dag kan jeg på det nærmeste gå i panik, hvis jeg skræller kartofler og et stykke skræl klistrer sig fast på min hånd. Bare at skrive om det nu giver mig kuldegysninger!

Jeg har meget svært ved at holde ud at have våde hænder. Det er ikke et problem, når jeg er i bad, men når resten af mig er tør og varm, kræver det meget overvindelse og stort ubehag at skulle have våde hænder. I enhver madlavningssituation er hygiejne jo meget vigtig; man skal vaske hænder både før, under og efter madlavning, så når man som jeg føler stort ubehag ved våde hænder, kan selv en halv times madlavning virke uoverskueligt!

Det var det gode ved spaghetti og rugbrødsmadder; de krævede ikke våde hænder!

Af Louise Egelund Jensen

Da jeg blev spurgt, om jeg ville bidrage med en beretning til dette temanummer af Autismebladet, gik mine første tanker på ironien i, at jeg, som har brugt så meget af mit liv på at undgå at spise, nu skal bidrage til emnet mad og madvaner. Det havde jeg alligevel aldrig troet.

Men jo mere jeg tænkte over det, desto mere mening giver det. For der var jo en grund til, at jeg endte med at få et så vanskeligt forhold til mad, som til sidst endte i en spiseforstyrrelse. Måske sidder der andre derude med de samme vanskeligheder, som jeg havde, og hvis de skal kunne bruge dette temanummer til noget, skal det ikke kun være skrevet af mennesker, der elsker mad, til mennesker, der elsker mad? Hvis spisning og måltider er fyldt med ubehag og stress, nytter det ikke noget at læse en bog, hvori der står, at mad smager

godt. Så måske er det netop, fordi jeg ved, hvordan det føles ikke at kunne spise, at mit bidrag kan være relevant for familier med autisme tæt inde på livet.

## Spiseforstyrrelsen

Det ville være alt for nemt at sige, at jeg fik en spiseforstyrrelse, fordi jeg ville tabe mig. Det ville jeg, men det var så uendeligt mere komplekst end som så. Jeg fik først min autismediagnose som 17-årig, så jeg voksede op med en følelse af ikke at passe ind, at jeg var forkert på en eller anden måde, og som så mange andre piger vendte jeg frustrationerne indad. Jeg var igennem flere former for selvskadende adfærd inden spiseforstyrrelsen og har ofte tænkt over, hvorfor jeg til sidst endte med at holde op med at spise.

I min familie har måltiderne altid været vigtige. Vi har siddet sammen og spist ved så mange af dagens mål-



Som en sidebemærkning: Jeg fik for nyligt fortalt en støtteperson, hvor svært jeg har det med våde hænder, efter mange års skamfuld tavshed, og hun foreslog håndsprit som supplement til håndvask. Det fordamp hurtig, så ubehaget varer kortere tid, og så jeg ikke når at få de kolde hænder, der altid følger med en håndvask. Det var rart, at hun ikke "skældte mig ud" eller sagde, at "det skal du bare", men at hun lyttede og kom med konstruktive løsningsforslag.

Det er først i de senere år, at jeg er begyndt at lave "rigtig" mad. Et medicinskift gav mig min mæthedfølelse (og en masse andre følelser!) tilbage, som jeg ikke havde mærket i årevis. Det forårsagede store ændringer i mit liv. Vigtigst af alle er, at det bragte motionen tilbage i mit liv (jeg var meget aktiv som barn og ung) og igen motionen også maden. De siger, at hvis man vil tabe sig, så kræver det en livsstilsændring. For mig kom livsstilsændringen først, og så tabte jeg mig – på den sunde måde denne gang. Det kom lidt i etaper: Først droppede jeg chokoladen. Det var jo ikke fedt at have knoklet i motionscenteret kun for at sætte sig hjem med en plade chokolade bagefter. Så ville det hele jo have været forgæves! Lidt efter lidt fik jeg blod på tanden og begyndte at eksperimentere med madlavning på et lidt højere plan end spaghetti og rugbrød. Jeg oplevede jo også pludselig, at min krop havde brug for mad, og ordentlig mad, for at kunne klare det aktivitetsniveau, jeg tillagde mig. Wokmad har vist sig at være rigtig godt for mig! For min sanseforstyrrelse er jo ikke forsvundet; det er stadig meget ubehageligt for mig at have våde og kolde hænder, og det giver mig stadig myrekryb at skulle røre ved råt kød eller æg. Jeg laver mad 2 gange om ugen; et måltid til 3 dage og en wokret til 4 dage. På den måde skal jeg kun igennem den ubehagelige madlavningssituation 2 gange om ugen, men får sund og nærende mad hver dag! For der er ingen forskel på ubehaget ved at skylle og rense en porre eller et bundt porrer. Så jeg snitter en ordentlig bunke grøntsager, som ryger i wokken sammen med noget kylling. Med hensyn til kyllingen har jeg for nyligt fundet ud af et trick: Jeg køber de store pakker med kyllingebryst filetter og fryser dem i poser med passende mængde. De store pakker kan fås med to slags kyllingebryst: De store bryststykker og de helt smalle inderfiletter. Jeg plejede altid at vælge de store, fordi de er nemmere at skære ud, men nu vælger jeg altid inderfiletterne, for så behøver jeg slet ikke skære! Nej, jeg kan stå henne ved wokken og med 2 fingre løfte et stykke kylling op, som jeg derefter klipper i passende stykker ned i wokken. På den måde kan jeg næsten slippe for at skulle røre ved kødet.



Når jeg laver mad, der skal paneres (og jeg elsker paneret mad!), så tænder jeg for det varme vand og har et håndklæde liggende klar, så jeg lynhurtig kan få skyllet og tørret mine hænder, når ubehaget ved ægge/rasp massen bliver for voldsomt. Nogle gange kræver det 4-5 skyl/tørre hænder, inden jeg er færdig med at panere 3 fiske-filetter!

Kartofler bytter jeg ofte ud med broccoli eller ris/bulgur for at slippe for at skulle skrælle. Til gengæld nyder jeg kartofler så meget desto mere i sommerhalvåret, hvor man kan nøjes med at skylle dem. Jeg er på det seneste begyndt at snitte grøntsagerne til wokken dagen før. Jeg putter dem i poser eller bøtter og så tilbage i køleskabet. På den måde tager madlavningen ikke så lang tid på selve dagen, og så har jeg al ubehaget med at røre ved maden dagen før, og selve madlavningen bliver hyggeligere.

Jo flere af disse små tricks, jeg finder, desto sjovere bliver det for mig at lave mad. Jeg får sågar nogle gange mod på at prøve nogle nye produkter i min wokret for at kunne variere dem lidt, selvom det som regel ender med, at jeg finder noget, jeg godt kan lide, og så holder mig til det i det næste lange stykke tid.

Når jeg så har lavet en ordentlig portion mad, kommer jeg det i bøtter og i køleskabet, og de næste 3-4 dage øser jeg op på en tallerken som jeg varmer i mikroovnen. Folk spørger mig ofte, om jeg ikke syntes, det er kedeligt at skulle spise det samme mad så mange dage i træk, men til det må jeg altså svare nej. For det første er det en yderst økonomisk måde at spise på. For det andet er det jo sund og nærende mad, jeg får, hvilket er vigtigere for mig end smarte nye smagsvarianter. Og for det tredje vil jeg hellere leve af den samme mad i mange dage end at skulle lave mad oftere, end jeg gør.

### Måltider

Som nævnt tidligere har der i mine teenageår ofte været konflikter forbundet med måltiderne, men også mange sjove og hyggelige stunder. Måltiderne var et samlingspunkt, og der blev ofte gjort noget særligt ud af det. Det der med at tage hver sin tallerken og sætte sig hen foran fjernsynet har vi aldrig brugt i min fami-

lie. Da jeg boede på bofællesskabet Asgaard, sad vi også sammen og spiste aftensmad. De forventede også, at jeg sad ved bordet med min morgenmad, men det fik jeg dispensation for. En af mine medbeboere skulle af sted samtidig med mig, og han snakkede altid meget; jeg vil have fred om morgenen, så jeg fik lov til at sætte mig ind på mit værelse med min morgenmad.

Jeg kan godt se formålet med og vigtigheden af, at man sidder sammen hver dag, uden fjernsyn og andre forstyrrelser, så man kan få talt sammen og tage del i hinandens liv, især i en familie. Men at gøre det over maden i en familie, hvor en eller flere har autisme, kan være problematisk på mange måder. Her kommer sanseforstyrrelserne for mit vedkommende på banen igen. Den kommer nemlig ikke kun til udtryk ved madlavningen, men også i forhold til selve maden: Jeg kan f.eks. ikke tolerere stærk eller syrlig mad. Jeg kan måske godt lide smagen af en stærk ret, men får voldsomt ubehag over den konstante brænden i munden bagefter.

Jeg har også svært ved at spise supper. Her er det vigtigt at kende forskellen på kræsenhed og på sanseoverfølsomhed. Folk siger ofte: "Hvis du ikke kan lide suppe, er det, fordi du ikke har smagt min tomatsuppe." Og der må jeg så fortælle dem, at det ikke handler om, at jeg ikke kan lide suppe, men at jeg har svært ved at holde ud at spise det. Hvis nu suppe kom i små halvvarme terninger, som man kunne spise med kniv og gaffel, så ville jeg ikke have noget problemer med det. Der er den der varme, tykflydende konsistens, jeg ikke kan have. Underligt nok har jeg ingen problemer med grød (jo, risengrød, men det fandt vi ud af handlede mere om, at kanelen gav mig en tør følelse på tungen, som jeg ikke kan lide. Derfor spiser jeg risengrød med almindeligt sukker på); måske er det, fordi grød har en lidt tykkere konsistens end supper? Kræsenhed er noget, der generelt ikke bliver set så positivt på, og så meget desto mere grund er der til at få fundet ud af, om det virkelig er kræsenhed eller måske en sanseforstyrrelse, der ligger bag. For med tanke på, hvor pinefulde sanseforstyrrelser kan være, er det helt urimeligt at forvente, at et menneske med autisme skal spise noget, som vedkommende ikke kan holde ud, fordi folk tror, at han eller hun bare ikke kan lide det.

Jeg har også meget svært ved visse typer af lyde ved et måltid. F.eks. lyden af bestik på tallerkener. Ikke den almindelige lyd. Men hvis tallerkenen er lavet af lidt grovere, ru porcelæn, eller hvis folk skraber på deres tallerken med gafflen. Det kan jeg selv styre, når det bare er mig, men jeg har jo ingen indflydelse på, hvordan de andre ved bordet bruger deres bestik. Så er der

smasken: En af mine medbeboere på Asgaard smaskede. Og jeg skulle ofte bede ham lukke munden, når han tyggede flere gange i løbet af et enkelt måltid. Den lyd gør mig utilpas og får mig til at miste appetitten. Jeg kan f.eks. ikke holde ud at se tv med Brdr. Price, fordi de spiser med åben mund, og for tiden er det svært at undgå deres programmer. Jeg kunne bede min medbeboer om ikke at smaske, men kan man bede sin tante om det? Eller sin fars kollega? Eller andre af dem, man nogle gange spiser sammen med?

Udover sanseforstyrrelsen er ensformighed en vigtig faktor i mit liv, også i forhold til måltider. Jeg vil gerne sidde samme sted, som jeg plejer, og spise af den tallerken og med det bestik, jeg plejer, hvilket heller ikke altid er muligt ved måltider sammen med andre. Jeg vil også gerne have, at maden bliver arrangeret på tallerkenen, ligesom den plejer, så de rigtige ting ligger ved siden af hinanden. Dette er vigtigt for mig, for jeg kan ikke fordrage sovs på andre madvarer end kartoflerne (nu spiser jeg generelt ikke sovs. Foretrækker en lille klat smør, som nemlig godt må røre ved de andre madvarer!). Salat skal serveres på en tallerken eller i en skål ved siden af, så det ikke rører ved noget af den varme mad og bliver slattent. Og brød skal også serveres ved siden af. Når jeg er på restaurant eller til et arrangement, hvor man får maden serveret på en tallerken, og jeg derved ikke har mulighed for selv at øse op, bliver jeg ofte nødt til at bruge lidt tid på at flytte rundt på tingene og skille dem ad.

Jeg har mange særheder, når jeg spiser. Jeg er ikke en af dem, der spiser en kartoffel efterfulgt af en bid kød, efterfulgt af en bid af brødet. Jeg spiser helst min mad i flg. rækkefølge: grøntsager, kartofler/ris, kød, salat/brød. Jeg prøver nogle gange at blande det lidt, men som regel ender det alligevel mere eller mindre med nævnte rækkefølge. Det er noget af det, der også gør wokmad så genialt. Det hele har mere eller mindre samme konsistent og smag og er blandet sammen, så der kan jeg bare starte fra en ende af og guffe løs!

Min gamle spiseforstyrrelse påvirker mig stadig, når jeg spiser sammen med andre. Hvis jeg f.eks. er på café, så bestiller jeg aldrig først. For hvis jeg nu har lyst til en stor caféburger, og dem, jeg er af sted sammen med, bare skal have en omgang nachos, så kan jeg ikke bestille burgeren, for så føler jeg mig grådig. Og jeg afmåler som regel også portionsstørrelser i forhold til, hvor meget andre ved bordet spiser. Jeg kan sågar nogle gange synes, at det er svært, hvis folk kigger på mig, når jeg spiser. På Asgaard var der jævnligt fester, og der blev ofte fotograferet. Jeg kan slet ikke acceptere, at folk

tager billeder af mig, når jeg spiser. De må fotografere alt, hvad de lyster, når jeg sidder ved bordet, men fra jeg går i gang med min mad, til jeg er færdig, skal der ikke tages billeder. Måske kommer det af, at jeg nogen gange stadig føler skam over at skulle spise? Dengang jeg havde spiseforstyrrelsen, var indtagelse af mad pinefuldt og et tegn på svaghed. Er der derfor, jeg ikke bryder mig om, at andre ser mig spise?

Nu spiser jeg langt de fleste af mine måltider alene. Det bevirker, at måltider er blevet rarere for mig, men også, at måltider sammen med andre lettere for mig. Jeg kan måske bedre tolerere uforudsigelige og ofte ubehagelige spisesituationer når jeg ved, at det kun er i en kort periode, og at jeg bagefter igen skal spise selv på min egen sære, velordnede måde.

### Særheder

Jeg har allerede været inde på ensformigheden, og jeg kan altså næsten ikke understrege vigtigheden af denne nok! For de fleste NT'er (jer, uden autisme) er det spændende at prøve noget nyt og noget, de jævnligt opfordrer mig til. Men hvorfor, spørger jeg bare? Når man nu i forvejen spiser det, man godt kan lide, hvorfor skal man så risikere det til fordel for noget, man måske ikke kan lide? I gamle dage tog jeg ofte på McDonalds sammen med Susie fra Asgaard. Og hver gang bestilte jeg enten en McChicken eller en BigMac, og Susie prøvede noget nyt næsten hver gang. Og i næsten samtlige tilfælde opfordrede hun mig til også at prøve noget nyt, og i lige så mange tilfælde endte det med, at Susie smagte på sin nye burger og sagde: "Den smager nu ikke lige så godt som en McFeast". Jeg vil helst have det samme og helst på den samme måde. Jovist, nogle gange kan det være sjovt at komme et nyt sted hen og derved blive nødt til at prøve noget nyt, men som udgangspunkt, i hverdagen, skal det være, ligesom det plejer. Det er bare ikke altid let. I en verden fyldt med fornyelse og opdateringer og forbedringer kan ensformighed og forudsigelighed være en udfordring.

Lidt eksempler:

Jeg drikker Pepsi Max af dåse. Ikke af flaske, for der er alt for meget brus i, og flasker er billigst i de store udgaver, hvilket vil resultere i, at jeg drikker mere, end hvad godt er. Jeg drikker en Pepsi Max dåse om dagen, ofte til min aftensmad, nogle gange om sommeren til min frokost udenfor i solen. Men sodavand er dyrt i Danmark, og jeg har kun en scooter. Så når nogen, jeg kender, skal til Tyskland, "bestiller" jeg næsten altid 3 kasser Pepsi Max, for hvis jeg løber tør, bliver jeg stresset over at skulle finde på alternativer, for jeg har jo ikke mulighed for at køre derned og købe ind selv. Dette resulterer i, at jeg nogle gange har 9 kasser

cola stående, hvis mange af mine bekendte har været i Tyskland inden for en kort periode, og de alle sammen har taget 3 kasser med hjem til mig. Og når vi nu er ved grænsehandlen: Jeg er blevet helt vild med et bestemt slikmærke. Jeg spiser ikke særlig mange søde sager længere, men dette er en af mine få laster. Men jeg er naturligvis faldet for en type slik, som slet ikke kan fås i Danmark! Her er det kun ganske få af mine venner, som ved, hvilken type slik det drejer sig om. De køber til gengæld som regel flere poser for mig, som jeg har liggende, og som jeg kan få til at vare længe! Jeg spiser Solgryn til morgenmad. De grovvalsedede – ikke de almindelige, for de bliver smattede, når der kommer mælk på. Problemet er, at der ikke er særlig mange (læs: næsten ingen), der forhandler grove Solgryn! Først købte jeg dem i SuperBrugsen, så forsvandt de derfra, og jeg fandt dem i Løvsbjerg, hvor de også forsvandt; så kunne jeg købe dem i SuperBests onlineshop, men kun 2 gange, så røg de også ud af sortimentet der.

Jeg begyndte at overveje alternativer, f.eks. müsli, men jeg kan ikke lide rosiner, og det kan næsten ikke lade sig gøre at finde müsli, der ikke enten indeholder rosiner eller chokolade (som jeg ikke spiser i hverdagen) Endelig fandt jeg de grove Solgryn hos en anden onlineshop, som dog krævede en minimumsbestilling på 400 kr. Så jeg måtte bestille 18 kasser Solgryn! Folk grinede, når de kom hjem til mig og så den store stabel af Solgryn.

” Nogle gange tænker jeg at det ville være så meget lettere, hvis jeg var ligeglads med, hvilke havregryn, eller slik for den sags skyld, jeg spiser, men sagen er bare, at Solgryn smager så meget bedre end andre havregryn! ”

Så rummelige skabe er nok en god ide til familier med et autistisk familiemedlem.

Som resultat af min nuværende meget sunde livsstil spiser jeg ikke søde sager til hverdag. Heller ikke, selvom de har kage med på arbejdet! Men fredag og lørdag (eller hvis jeg bliver inviteret i byen) må jeg godt. Så jeg

købte altid lidt lækkert om fredagen, som jeg så spiste halvdelen af den aften og halvdelen af lørdag aften. Så fik vi et Lagkagehus i Fredericia, og jeg smagte deres Direktørsnegle, som er det bedste, der findes i hele verden! Jeg oplevede dog hurtigt, at jeg ikke er den eneste, der godt kan lide dem; de var nemlig ofte udsolgt, når jeg kom derned. Det irriterede og stressede mig. Nogle gange blev jeg besluttet ked af det. Det er rigtig træls at gå og glæde sig en hel uge til noget, og så kan man ikke få det! Og jeg havde jo ikke glædet mig til studentbrød eller brunsviger, jeg havde glædet mig til Direktørsnegle! Jeg begyndte derfor at ringe og bestille mine snegle om torsdagen til afhentning om fredagen. Men jeg taler kun nødigt i telefon, det stresser mig, så en dag jeg var nede for at hente mine snegle sagde jeg, sådan mest for sjov: "Det ville være smart, hvis I bare pakkede 3 snegle til mig fredag morgen, med mindre I hører andet". "Jamen sådan en ordre kan vi skam godt lave", sagde damen, og som sagt så gjort! Så nu ligger der en fast ordre i Lagkagehuset, der siger, at hver fredag morgen kommer Louise og henter 3 Direktørsnegle. I starten syntes jeg, det var pinligt. I gamle dage skiftede jeg altid pizzahus, når de begyndte at kunne genkende min bestilling, fordi jeg syntes, det var så pinligt. Men hvorfor egentlig? Jeg har fortalt dem nede i Lagkagehuset, at jeg har autisme, og at min uge bliver bedre, hvis alting er, som det plejer. De er alle sammen så søde ved mig dernede, lidt godmodigt drilleri skal der være plads til, men for det meste smiler de og siger hej, når de ser mig. Jeg har sågar hørt hilsner som: "Jeg har netop lagt dem til side til dig" (inden jeg overhovedet havde sagt mit navn) og "er du ikke en dag for tidligt på den?" (da jeg kom forbi med en veninde på en torsdag). En dag var en ny pige under oplæring, og da jeg sagde, at jeg skulle hente min bestilling, kom en af de sædvanlige piger hen og sagde: "Hun skal have 3 Direktørsnegle, og det er meget vigtigt, at det bliver de rigtige". Jeg lavede for nyligt min ordre om til 2 snegle, for at se, om jeg kunne prøve noget nyt som den 3. ting, for tænk nu, hvis de rent faktisk har noget, der smager bedre end Direktørsnegle! Men de fleste dage ender det alligevel med, at den 3. ting også bliver en Direktørsnegl, for når en lang uge er til ende, har jeg ofte brug for, at min lørdag er, som den plejer at være. Jeg glæder mig til mit ugentlige besøg i Lagkagehuset. Pigerne er så søde, og selvom de måske synes, at jeg er sær, så synes de, at jeg er det på en hyggelig måde, og det kan jeg godt leve med! Min store frygt ved alle disse vaner er, når en bestemt foretrukket vare ikke længere er tilgængelig. Hvad gør jeg den dag, de simpelthen holder op med at lave Direktørsnegle? (Og må jeg i den forbindelse opfordre alle til at købe Direktørsnegle, så

vi kan holde efterspørgslen oppe!) Jeg kan jo godt spise noget andet, men det stresser mig at vælge, og det gør mig ked af det, hvis jeg får noget, jeg ikke kan lide. Især i forhold til mit weekendguf, fordi der i så fald går en hel uge, inden jeg må få søde sager igen!

Jeg var for nyligt til Skivekonference, hvor de som en del af buffeten serverede den mest fantastiske brie, jeg nogensinde har smagt! Jeg søgte på nettet efter den, men kunne ikke finde den, hvorefter jeg skrev til kursuscenteret for at spørge, hvor de havde købt den. Det viste sig så, at de lavede den selv, ergo: jeg kan ikke få fat i den. Øv! Nu ville jeg næsten ønske, at jeg ikke havde smagt den! Jeg må tage til konferencen igen næste år, håbe på, at de har den, og så smugle et par stykker af den med hjem i min taske.

### Mad og autisme

Med alt det, jeg har siddet og skrevet ned her, syntes jeg lige pludselig ikke, at det virker så underligt, at min stress kommer til udtryk som en spiseforstyrrelse. Hver især er alle disse ting småting, men lagt sammen har mad og spisning lige pludselig potentialet til at blive rigtig problematisk! Hvis jeg har det sådan med mad, synes jeg, at det er rigtig godt, at der kommer fokus på det, så autistiske børn, som måske ikke, som jeg, har mulighed for at fortælle, hvordan de har det, kan få mad lidt mere på deres præmisser, så måltiderne bliver en fornøjelse og ikke stressende og måske endda pinefulde. NT'ere formår at gøre næsten enhver aktivitet til en social aktivitet, så det er også vigtigt, at folk indser, at vi er nogle, som ikke har lyst til eller behov for samme grad af socialt samvær. For hvis det i forvejen er stressende for et autistisk menneske at skulle spise, så må det da være så meget desto mere stressende for det menneske at skulle spise og være social samtidig!

Så måske skal man i de familier tænke i lidt nye baner? Måske er det ikke måltiderne, der skal være det sociale samlingspunkt? Måske skal man samles om en anden aktivitet som familie, så det autistiske familiemedlem har mulighed for at spise for sig selv. For mig har det, at jeg bor selv, og at jeg har givet mig selv lov til at være sær med hensyn til mine madvaner, gjort en enorm forskel i mit forhold til mad. Jeg skal ikke tage hensyn til andre, kan spise, hvad jeg vil, når jeg vil og på en lige så sær måde, som jeg vil. Derfor er det vigtigt, at dette emne tages op, så alle børnene, som ikke har den frihed, jeg som voksen har, bliver forstået og får taget de nødvendige hensyn så de ikke bliver skubbet ud i spiseforstyrrelser, men så de får et sundt og positivt forhold til mad, som de kan tage med sig ind i deres voksenliv.



# Råd vedr. spisning og spisesituationen

AFTENMÅLTIDET ER OFTE DET TIDSPUNKT, HVOR FAMILIEN MØDES EFTER EN TRAVL DAG, OG HVOR DAGENS STORE OG SMÅ AKTIVITETER VENDES.



Af Anne Schwartzbach og Sarah Parlar, Center for Autisme

## Generelle overvejelser

Aftenmåltidet er ofte det tidspunkt, hvor familien mødes efter en travl dag, og hvor dagens store og små aktiviteter vendes. Med aftensmåltidets hellige position følger der også forventninger i form af social deltagelse, og det er samtidig et forum, hvori man forsøger at sikre sig, at ens barn får et ordentligt måltid mad. Inden alle sidder om bordet, er der brugt tid på at tænke over sammensætningen af retten, hvilket i sig selv kan være krævende, når man har et barn med autisme, eller hvis man selv har autisme. Der er ofte mange hensyn, der skal tages til råvarer og udseende på maden (se afsnit om undersøgelsen), alt imens man prøver at servere sund og varieret kost. Hensynene kan bl.a. handle om, hvordan maden er anrettet, idet nogen f.eks. ikke vil spise mad, der er blandet sammen, eller der skal være et vist antal kartofler på tallerkenen o. lign. Det kan også handle om madens konsistens, idet nogle ikke kan klare at have f.eks. klumpet, flydende eller kold mad i munden. Herudover er der aspekter omhandlende personens omgivelser, f.eks. hvilke lyde der er i rummet, og hvem der sidder over for én i spisesituationen. Nogle kan få det fysisk dårligt af at se bestemte personer spise, eller de kan blive utrygge ved, at de sidder over for en person, som måske vil begynde at konversere, hvilket kan være stressende for nogen. Det kan være meget krævende og frustrerende at skulle tage disse hensyn, men det er vigtigt at finde årsagen

til, eller forklaringen på, hvorfor barnet reagerer, hvis ikke disse særlige hensyn tages, eller hvis man som voksen med autisme stresses i forbindelse med madsituationen. Ofte er der en logisk forklaring.<sup>1</sup>

Forældre, der har børn med autisme, spørger af og til sig selv og hinanden om, hvor langt de skal og kan strække sig i forhold til at tage disse hensyn. Dette er der desværre ikke noget klart svar på, men som forældre er man "eksperter" i sine egne børn. Med denne ekspertviden samt øje for, hvilke krav der vil blive stillet til barnet, når det bliver ældre, er man godt rustet til at mærke efter, hvor grænserne skal gå. Som voksen med autisme kan de nødvendige aktiviteter som at købe ind, lave mad og indtage den være noget af en udfordring.

## Forudsigelighed

Mange med autisme har et behov for, at spisesituationen er så genkendelig og forudsigelig som muligt. Dette kan f.eks. indebære faste pladser, borddækning på samme måde (f.eks. hvor salt og peber står), at man sidder ved bordet i et fast tidsrum, at der er klare regler for, hvor mange gange man må tage mad op samt andre generelle tydelige regler for spisesituationen. Det kan også være potentielt angstfremkaldende for børn med autisme at skulle spørge, om nogen vil række maden hen, og det kan være godt med signalord herfor. Sidst

kan det være forstyrrende, hvis der er gæster, som spiser med. Her kan det være hensigtsmæssigt, at barnet får lov til at spise for sig selv, således at det ikke bliver forstyrret af andre personers tilstedeværelse under spisningen.

## Fokuspunkter

Når man som forældre til et barn med autisme oplever vanskeligheder omkring mad og spisning, er det vigtigt, at man først og fremmest overvejer, hvilke fokuspunkter man synes, der er vigtige for barnet, og prioriterer disse i en periode. Fokuspunkter kan være alt fra at spise med kniv og gaffel til at spise det samme som den øvrige familie. Det er vigtigt, at man som forældre er enige om disse punkter og ikke mindst, hvordan strategierne i forhold til fokuspunktet skal være. Det kan være vanskeligt at have for mange fokuspunkter ad gangen, da dette kan være udmattende for både forældre og barn. Langsomt vil barnet indlære rutinerne, og der bliver plads til nye fokuspunkter. Når man er voksen med autisme, kan det ligeledes være en god idé at have udvalgte fokuspunkter, hvis man ønsker at arbejde med sig selv og de udfordringer, der er i forhold til madsituationen. Nogle unge og voksne med autisme giver udtryk for, at de føler sig socialt isoleret i kraft af, at de ikke kan spise det samme som deres klassekammerater eller kollegaer, og at de derfor ønsker at få udvidet deres madrepertoire. Andre vælger at fokusere på at få stressen ned ved f.eks. at indrette spisesituationen således, at de får spist deres mad i fred og ro, mens nogle andre er kede af deres vægt og enten ønsker at øge eller sænke den. Således er det godt at kunne "rangordne" de fokuspunkter, som man ønsker at arbejde med, så man ikke tager det hele på én gang.

## Inddragelse

Hvis man oplever, at ens barn har stor modstand mod spisesituationen, kan det være en god idé at inddrage barnet i de helt små processer og opgaver, der foregår i forbindelse med spisning. På den måde "indstilles" barnets opmærksomhed på den forestående aktivitet. Helt lavpraktisk kan det være at bede barnet om at dække bord, bære maden ind på bordet eller fortælle resten af familien, at der er mad. Små simple og konkrete opgaver.

Hvis man som ung/voksen med autisme bor for sig selv, behøver spisesituationen i dagligdagen derhjemme ikke at være stressende, men det kan opstå, hvis man f.eks. skal på familiebesøg. Her kan det være en god idé at fortælle sin familie, hvordan man har det med spisesituationen, være ærlig omkring det, og hvis man selv synes, at man har svært ved at sige det, kan

det måske være en mulighed at få ens mor, far eller søskende, som kender én rigtig godt, til at fortælle det.

## Støtte

Nogle børn med autisme kan have tendens til overspisning, som om de ikke har nogen "stopklods". Her kan det ligeledes være vigtigt at strukturere, hvor meget de må få at spise (f.eks. antal portioner), evt. støtte dem i at sænke tempoet, hvis de spiser for hurtigt. Hvis man som voksen med autisme også har denne vanskelighed og ønsker at få hjælp til at gøre noget ved det, kan man f.eks. planlægge at spise sammen med andre, der hjælper én til at styre det, eller man kan indlære teknikker til selv at lære at styre det, f.eks. ved at tælle til 10, inden man tager den næste bid m.v. Nogle – både børn, unge og voksne – har brug for at få indlært nogle mestringsstrategier i forhold til spisesituationen, hvor de via selvforståelsesarbejde kan lære at mærke efter deres "advarselslamper" på stress, f.eks. opmærksomhed på bestemte tankemønstre eller fysiske tegn som hjertebanken, svedige håndflader m.v. Mange med autisme opdager nemlig først for sent, at de stresses af bestemte aspekter og derfor oplever spisesituationen som meget ubehagelig, hvorfor de forsøger at undgå den. Men hvis de først er opmærksomme på disse signaler, kan de handle på dem, inden spisesituationen bliver forbundet med noget decideret ubehageligt. F.eks. hvis man enten selv mærker, eller ens forældre lægger mærke til, at man har en hurtig vejrtrækning, og ved, at det kan være et tegn på stress, og at det handler om ubehag ved lyden af bestikket, kan man evt. spise med ørepropper. Det kan f.eks. også handle om vanskeligheder med at indgå i den smalltalk, der ofte foregår rundt om bordet. Her kan man enten lære strategier til at klare denne, enten ved at lære sætninger, som "lukker" denne form for socialt samvær ned i forhold til én selv, eller man kan, hvis muligt, som forældre undgå for meget af den form for snak rundt om bordet. Karakteristisk for mange mennesker med autisme er angsten for at prøve noget nyt. I forhold til madvarer kan dette handle om, at man tidligere har haft ubehagelige sansmæssige oplevelser ved at smage på nye madvarer og derfor skærmer sig selv mod at få dette ubehag igen ved ikke at ville prøve at smage noget nyt. For nogen kan det også blot handle om, at det er noget nyt, og her vil god forberedelsestid samt detaljeret planlægning for smag på nye madvarer evt. tage noget af angsten for det nye. Et andet karakteristika for mange mennesker med autisme er, at de kan have taktilsensoriske udfordringer. Dette kan betyde, at der er råvarer, de ikke kan lide at røre ved, hvilket kan begrænse deres spektrum af ingredienser i retter. Her er det igen en god idé at



# Spørgeskema-undersøgelse

Af Anne Schwartzbach og Sarah Parlar, Center for Autisme

I juni 2013 sendte Landsforeningen Autisme, i samarbejde med PFA, et spørgeskema ud til Landsforeningens medlemmer. Spørgeskemaet blev udviklet af LA og den tilknyttede projektgruppe. Spørgeskemaet havde til formål at give informationer om baggrundsplysninger, madvaner, sanserelaterede aversioner og præferencer samt generelle aspekter omkring spisesituationen. Spørgsmålene er blevet formuleret således, at de kan dække de områder, som fagpersonerne i projektgruppen har erfaring med, og typisk spiller ind på de spisevanskeligheder, som ses hos mennesker med autisme. 623 forældre til børn og unge med autisme samt 111 personer med autisme besvarede spørgeskemaet. Tendenserne i resultaterne fremgår nedenfor:

## FORÆLDREBESVARELSERNE:

### Baggrundsplysninger

De fleste børn i undersøgelsen er mellem 6 og 15 år, og 80 % er drenge. Størstedelen har de mere velkendte autismediagnoser, Aspergers syndrom og infantil autisme, men der er også børn med de mindre klassiske autismediagnoser (atypisk autisme, GUA samt GUU). 35 % af børnene er i medicinsk behandling, især får flere centralstimulerende præparater (typisk ADHD-medicin), søvnhormonet melatonin (mod søvnvanskeligheder), mens andre får antidepressivt, antiepileptisk samt antipsykotisk medicin. Flere af medicinpræparaterne kan have bivirkninger, som påvirker appetitten, enten ved at forøge den eller ved at reducere den. Mange af børnene/de unge har, ud over deres autisme, også andre vanskeligheder, særligt angst (herunder obsessiv kompulsiv tilstande, bedre kendt som OCD) og ADHD, men der var også nogle med depression, og 15 % havde også deciderede spiseforstyrrelser. Angsten kan også omhandle spisesituationen, som ofte er en social situation med familien, og socialt samvær er som bekendt én af kernevanskelighederne hos mennesker med autisme. ADHD kan også påvirke spisesituationen, idet det kan være vanskeligt at fokusere på spisningen samt sidde stille ved middagsbordet. Børn med OCD kan have bakteriefobi, hvor de bekymrer sig om, hvem der har rørt ved maden, og om denne skulle indeholde

”farlige” bakterier. Sidst kan spiseforstyrrelserne omhandle idiosynkratiske opfattelser af, hvilken mad de kan spise, eller frygt for at blive for tyk af maden, mens andre kan mangle en ”stopklods” og overspise.

### Spiserytmer

En stor andel af børnene (90-92 %) spiser morgenmad og frokost, og stort set alle i undersøgelsen spiser aftensmad. Det kan måske være overraskende, at så mange alligevel spiser morgenmad, idet erfaringen er, at dette måltid ofte er svært for dem at spise, bl.a. fordi de pga. søvnproblemer ikke har appetit om morgenen og i det hele taget har svært ved at gøre sig klar til dagen. Omkring en fjerdedel spiser, når de ikke er sultne, og en femtedel spiser mere, når de er alene. Ca. halvdelen spiser uden for måltiderne, og nogle spiser også om natten. Ca. en femtedel kan ikke mærke, når de er sultne, samt kan ikke mærke, at de er mætte, og det samme antal spiser ikke, når de er sultne. Næsten halvdelen skal mindes om at spise. Dette kan være et resultat af de basale reguleringsvanskeligheder, som ofte ses hos børn med autisme, hvor de ikke selv kan mærke og/eller handle efter, hvad deres krop har brug for. Oplysninger relateret til spisesituationen En tendens, som blev bekræftet i spørgeskema-undersøgelsen, omhandler behovet for, at spisesituationen helst skal foregå, som den plejer. F.eks. har ca. halvdelen af børnene/de unge brug for at spise deres mad i en be-

opbygge mestringsstrategier som f.eks. at bruge plastikhandsker, når man skal skære kød eller ælte en dej, bruge mindre køkkenmaskiner til at hakke og snitte og bruge ”støvmaske”, hvis man tilbereder mad, der lugter kraftigt. Andre vil kunne have gavn af en madplan, evt. i samarbejde med en diætist eller kostvejleder, hvor der udformes en ugeplan for måltider, hvor man sammensætter maden ud fra en kombination af kostrådene og de madvarer, som barnet i forvejen kan lide samt arbejder på at kunne lide. Der findes undervisningsmateriale om de generelle kostråd på [www.altomkost.dk](http://www.altomkost.dk) med mange gode illustrationer. En stor del af støtten kan også handle om at motivere personen til overhovedet at arbejde med spisning og spisesituationen. Her kan det være en god idé at introducere kostrådene, undervisning i sundhed eller evt. tage udgangspunkt i nogle af de ønsker, som personen i forvejen har, f.eks. ikke at være for socialt isoleret i spisesituationen i forhold til sine jævnaldrende.

### Udvidelse af smagshorisont

Børn med autisme har ofte brug for længere tid på at vænne sig til nye ting. Undersøgelser<sup>2</sup> viser, at typiske børn ofte skal smage på nye råvarer op til ti gange, før de vænner sig til smagen. Dette kan betyde, at børn med autisme skal bruge endnu flere gange. Samtidig viser forskningen, at børn, der er blevet præsenteret for et bredt udvalg af smage og forskellige råvarer inden for de første to leveår, ofte spiser mere varieret. Det er derfor vigtigt at starte med at introducere forskellige madvarer så tidligt som muligt. Selvom barnet har passeret toårs alderen, er det dog ikke for sent at forsøge at gøre en indsats i forhold til at vænne barnet til nye smage. Start med små bitte smagsprøver, og lav også her strategier for, hvordan smagsprøver bliver

en del af hele måltidet. F.eks. at barnet først skal spise to bidder af den velkendte ret, derefter smagsprøven, derefter tre bidder velkendt, en smagsprøve osv. Lad evt. barnet spytte smagsprøven ud igen, da dette kan være med til at gøre situationen mere overskuelig for barnet. Hold dog fast i, at barnet skal smage. Voksne med autisme kan også benytte denne strategi, evt. i samarbejde med en støttekontaktperson, som hjælper med at fastsætte mål (f.eks. ”Jeg ønsker at kunne spise tre forskellige slags grøntsager samt to nye former for kød”) samt med planen hen til opnåelsen af disse mål. F.eks. hvilke grøntsager minder mest om det, personen kan lide i forvejen, eller hvilke grøntsager spiser de fleste andre af dem, som personen oftest spiser sammen med og ikke ønsker sig isoleret fra i spise-situationerne? At inddrage børn, unge og voksne med autisme i madlavnings-processen kan også være en god hjælp til at få dem til at turde afprøve nye ting. Jo tidligere man bliver inddraget i processerne omkring aftenmåltidet, jo bedre. Der er mange små delopgaver, som personen kan vælge at stå for. Nogle af dem kan være at skrive indkøbsseddel, regne ud, hvor mange penge det ca. koster, handle ind, tjekke, om opskriften er til det rigtige antal, og selvfølgelig alle delprocesserne i selve madlavningen. Udover at det er en aldeles lærerig proces, vil det også på det personlige plan kunne styrke personens selvværd, når man oplever, hvordan resten af familien sidder og spiser maden med velbehag.

<sup>1</sup> ”Autisme, madproblematikker og spiseforstyrrelser”, Maria Råstam og Vanna Beckman (2008)

<sup>2</sup> ”Early predictors of human food preferences – Ph.D. Thesis”, Helene Hausner (2009)



stemt rækkefølge, og kan dette af én eller anden grund ikke gennemføres, kan det erfaringsmæssigt føre til store frustrationer hos dem. For knapt 60 % er det afgørende, at de sidder sammen med nogen, de kender, når de skal spise. Også stedet, hvor de indtager maden, skal for flertallet helst være et sted, de plejer at spise, ellers mister de appetitten. Forudsigelighedsbehovet kommer også til udtryk ved, at nogle børn finder det afgørende, at de har været med til at tilberede maden, og for knapt halvdelen af børnene er det vigtigt at vide præcist, hvilke madvarer der er i maden. En stor andel har også behov for at blive forberedt i god tid på, hvad de skal have at spise. Der blev også belyst præferencer omkring lyde i forbindelse med selve spisesituationen. Knap halvdelen foretrækker, at der er stille, når de spiser, og en mindre del ønsker at have bestemte lyde omkring sig, når det sker. En mindre gruppe kan ikke spise, hvis de samtidig kan høre andre personers spiselyde.

Flere træk med hensyn til angsten for at skulle forholde sig til andre mennesker under den sociale spisesituation blev også fundet. Knap 1/5 frygter, at andre skal henvende sig til dem, når de spiser, og ca. 1/3 foretrækker at spise alene. Ca. halvdelen har svært ved at spørge, om nogen vil række dem maden, hvis de ikke kan nå den.

#### **Tanker omkring mad**

Knap 3/4 har svært ved at prøve at spise nye madvarer, og mere end halvdelen af børnene/de unge bliver defineret som "kræsne" af deres forældre. Dette kan dels forklares ved taktil/orale sanseforstyrrelser, hvor bestemte madvarer kan føles meget ubehagelige for dem at få i munden og/eller synke. Det kan også skyldes angsten for det ukendte og behovet for det genkendelige, at de ikke ønsker at prøve nye madvarer. Men det kan også omhandle, at de har nogle særegne tanker omkring maden, hvilke er vigtigt at få afdækket og evt. få arbejdet med sammen med barnet. 40 % går meget op i, hvad de spiser og drikker, og knap en tredjedel tænker meget på mad. Andre tanker, som børnene/de unge kan have omkring maden, kan være, at det skal være sundt, økologisk, at dyrene har haft gode vilkår, og at det ikke må være for fedt.

#### **Mad og sundhed**

Ca. en tredjedel spiser slik og søde sager hver dag, og næsten halvdelen vælger søde sager frem for rigtig mad. Men alligevel går ca. 40 % op i, om det, de spiser, er sund mad. En mindre andel tænker på deres vægt,

når de vælger mad, og kun ca. 10 % tænker på livsstils-sygdomme. 14 % genkender, at de får kvalme af mad.

#### **Motion**

Ud fra undersøgelsen peges der på, at 41 % dyrker motion for at være sunde, men kun få for at holde vægten og/eller for at tabe sig. Det er vigtigt at nævne, at motion er væsentligt for alle menneskers generelle psykiske trivsel, og den kan være med til at påvirke appetitten positivt.

#### **Livretter**

Et gennemgående tema synes at være italienske retter som lasagne, pasta og pizza, mens andre favoritretter også synes at være burger, frikadeller (og kødretter i det hele taget) samt boller i karry m.m.

#### **Synssansen**

Knap alle i undersøgelsen har ikke en præference for, at maden kun må have én bestemt farve, men ca. 1/4 kan dog ikke have, at maden er blandet med forskellige farver. Maden skal ligeledes helst ligge hver for sig på tallerkenen og ikke være blandet sammen.

#### **Lugtesansen**

De fleste kan godt lide, at der dufter af den mad, de skal spise, men nogle kan dog ikke lide det. Ca. 1/4 mister decideret appetitten, hvis der dufter kraftigt af mad. Der ses en tendens til, at det særligt er lugten af fisk, stegeos, kål, løg og hvidløg, ost og stærk lugt af krydderier, de ikke bryder sig om.

#### **Smagssansen**

Omkring 3/4 bryder sig ikke om, at maden smager stærkt. 36 % foretrækker, at maden smager meget salt, mens 53 % ikke har denne præference.

#### **Taktilsansen**

Ca. 1/5 ønsker, at maden helst skal være kold, mens 34 % ønsker, at den helst skal være varm. 14 % har en præference for, at maden knaser, og de fleste foretrækker ikke, at deres mad skal være flydende eller moset, mens 31 % undgår fedtet mad. Det er især vigtigt at være opmærksom på, at 11 % oplever det ubehageligt at få bestik i munden.

#### **Høresansen**

12 % kan ikke spise mad, som siger lyde, når de tygger, og næsten samme procentdel har det svært med lyden af bestik.



#### **GENEREL TRIVSEL**

**Næsten halvdelen af de adspurgte forældre nikker genkendende til, at deres børn mister appetitten, når de har mange bekymringer, men en mindre del (13 %) får modsat mere appetit ved bekymringer.**



## UNGE/VOKSNES EGNE BESVARELSER AF SPØRGESKEMAET:

Ca. halvdelen af dem, der har besvaret spørgeskemaet, er mellem 16 og 25 år.

22 % befinder sig i alderen 26 til 35 år, og de resterende er ældre. Lidt over halvdelen af besvarelsene kommer fra piger/kvinder. 65 % har diagnosen Aspergers syndrom, 21 % infantil autisme, mens de resterende har atypisk autisme, GUU eller GUA. Knap halvdelen tager medicin.

Tendenserne i medicinen er de samme som ved børnene, dog er særligt præparaterne mod depression og opmærksomhedsforstyrrelserne udbredte. Igen har 40 % også angst, 36 % depression, 38 % AD(H)D, 15 % OCD og 13 % spiseforstyrrelse. Nogle har også epilepsi og posttraumatisk stress syndrom (PTSD). Som det gjaldt for børnene (se beskrivelse ovenfor), kan disse følgetilstande på samme måde påvirke spisningen og spisesituationen for de voksne. Næsten halvdelen har behov for hjælp til madlavning, og 48 % har også behov for hjælp til indkøb. En del har tilkøbt mentor/støttekontaktperson eller bor på bosted. Dette vidner om, at der ofte er et stort behov for at få hjælp til at strukturere og organisere indkøb og tilberedningen.

F.eks. er det at finde ud af, hvilke varer de skal købe ind, svært for knapt halvdelen af dem, der har besvaret spørgeskemaet. Eksempelvis kan det at vælge og få planlagt, hvilke retter man skal lave, samt hvilken slags kartofler der er de rigtige i supermarkedet, være helt uoverskueligt for voksne med autisme, også for dem, der ellers er yderst velbegavede. 21 % har også svært ved at følge opskrifter fra kokebøger. Hos de voksne er der alligevel ca. 1/5, der ikke spiser morgenmad, mens lidt flere spiser frokost, og næsten alle spiser aftensmad. Tendensen til favoritretter minder om dem hos børnene.

### Synssansen

29 % ønsker ikke, at maden har flere farver, selvom det ligger hver for sig på tallerkenen. 15 % ønsker, at maden skal være farvestrålende, og samme antal synes ikke, at det er lige meget, om maden er blandet med forskellige farver.

### Lugte

Ca. 3/4 kan godt lide, at der dufter af den mad, de skal spise, mens kun få ikke bryder sig om det. Næsten 1/4 mister appetitten, hvis der dufter for kraftigt af mad.

Billedet, der tegnes af de lugte, de ikke bryder sig om, minder om det, der ses hos børnene.

### Smagssansen

40 % ønsker helst, at maden smager mildt, mens 22 % helst ønsker, at maden smager stærkt. Ca. 1/4 kan bedst lide, at maden både smager sødt og stærkt, mens færre ønsker helst, at den smager syrligt, og 33 %, at den smager salt. De fleste foretrækker maden varm, mens færre foretrækker kold mad.

### Taktilsansen

En femtedel ønsker, at maden helst skal knase, mens færre foretrækker, at den er flydende. Endnu færre foretrækker, at den er moset. Lidt over halvdelen af dem, der har svaret, undgår fedtet mad. Endelig oplever 10 %, at det føles ubehageligt at få bestik i munden.

### Høresansen

16 % bryder sig ikke om at spise mad, som siger lyde, når man tygger, og samme antal bryder sig heller ikke om at spise, når de kan høre andre personer spise. Mere end 1/4 har det ligeledes ubehageligt med lyden af bestik.



### Generel trivsel

Lidt over halvdelen mister appetitten ved mange bekymringer, mens 1/4 får mere appetit ved bekymringer. Vægttab eller vægtforøgelse kan således give en indikation om personens generelle psykiske trivsel.

### Spisesituationen

En stor andel af de voksne (37 %) har behov for at spise deres mad i en bestemt rækkefølge. 1/5 foretrækker bestemte lyde omkring sig, når de spiser, mens lidt over halvdelen foretrækker, at der er stille, når de spiser. Igen ses det også hos de voksne, at en væsentlig andel (32 %) frygter, at andre henvender sig til dem, når de spiser. Næsten halvdelen finder det ligeledes vigtigt, at de spiser sammen med nogen, de kender. Det at skulle spise et andet sted, end de er vant til, påvirker 44 % på deres appetit, og samme andel har svært ved at spørge, om nogen vil række maden til dem, hvis de ikke kan nå den. 26 % foretrækker at spise alene.

### Tanker omkring maden

Lidt over halvdelen har svært ved at spise nye madvarer, og for 1/5 er det afgørende i forhold til spisningen, at de selv har været med til at tilberede maden. For halvdelen er det ligeledes afgørende, at de selv kan bestemme, hvad de skal have at spise. Mange (40 %) finder det vigtigt at vide præcist, hvilke madvarer der er i maden, og igen har flere behov for at blive forberedt på, hvad de skal have at spise.

Lidt mere end halvdelen tænker på deres sundhed, når de skal vælge madvarer, og 38 % har specifikke tanker omkring maden, de indtager, f.eks. vedr. sundhed og bakterier i maden, og går altså generelt meget op i, hvad de spiser og drikker.

38 % tænker meget på mad, og ca. 1/4 spiser mere, når de er alene. Lidt mere end halvdelen spiser ofte uden for måltiderne. 31 % spiser slik og søde sager hver dag, og knap samme andel vælger søde sager frem for rigtig mad. Alligevel tænker næsten 3/4 over, om de spiser sund mad, og næsten halvdelen tænker over deres vægt, når de skal vælge mad, og et lidt færre antal tænker på livsstils sygdomme. Blandt de voksne skal helt op til 28 % mindes om at spise, hvilket sætter fokus på støttebehovet i hverdagen omkring disse grundlæggende fysiske behov. Hvis ikke spisningen reguleres adækvat, kan det gå ud over generel trivsel og energiniveau. Helt op til 17 % genkender, at de får decideret kvalme af mad, og næsten halvdelen betegner sig selv som værende "kræsne". 1/4 af dem, der har besvaret

spørge-skemaet, er meget fokuserede på indholdet af kalorier i maden. Lidt over halvdelen dyrker motion, meget få dyrker motion for at holde vægten. 15 % dyrker motion for at tabe sig, mens 39 % gør det for at være sund. De basale reguleringsvanskeligheder, som vi fandt hos børnene, ses også hos de voksne. F.eks. spiser 36 % af dem, selvom de ikke er sultne, og ca. 1/5 spiser om natten. 17 % kan ikke mærke, når de er sultne, og næsten samme andel kan ikke mærke, når de er mætte.

### Samlet om undersøgelsen:

Undersøgelsen bekræfter overordnet de kliniske erfaringer, der er i projektgruppen. Temaer som sanseforstyrrelser, det sociale omkring spisesituationen, behovet for struktur, forudsigelighed og genkendelighed samt påvirkning af appetitten i forhold til ledsagende vanskeligheder vurderes således som væsentlige at være opmærksomme på, når man skal støtte en person med autisme i forhold til spisning.

### SAMLET OM UNDERSØGELSEN:

**Undersøgelsen bekræfter overordnet de kliniske erfaringer, der er i projektgruppen. Temaer som sanseforstyrrelser, det sociale omkring spisesituationen, behovet for struktur, forudsigelighed og genkendelighed samt påvirkning af appetitten i forhold til ledsagende vanskeligheder vurderes således som væsentlige at være opmærksomme på, når man skal støtte en person med autisme i forhold til spisning.**

I 2012 fik Landsforeningens projekt Madglad tildelt prisen 'årets hjertesag' af PFA Brug Livet Fonden. Ud over 50.000 kr. bestod prisen også af en 'hjertesagsbooster' i forbindelse med at realisere projektet. I 2013 har PFA Pension støttet projektet ved at bistå med at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse om medlemmernes madvaner.



# Autisme - karakteristiske træk, kostvaner og pædagogisk tilgang

Samfundet er som udgangspunkt indrettet ud fra en neurotypisk tankegang og tilpasset en neurotypisk væremåde.



Af Lissen Tønnies, autoriseret psykolog

## Udfordringer i hverdagen

Vi har mange rutiner i hverdagen og mange sociale omgangsformer, som vi ikke bruger voldsomt meget energi på at tænke over eller at gøre – vi gør det bare. De fleste af os står op om morgenen, går i bad, tager tøj på, spiser morgenmad med familien, børster tænder, tager på arbejde/i skole/i børnehaven el.lign.

Vi udfører vores arbejde/deltager i undervisningen/aktiviteter, samarbejder med og snakker med kolleger/skolekammerater/børnehavekammerater, holder pause med dem og spiser frokost med dem. Vi tager hjem igen, laver aktiviteter sammen med familien eller/og deltager i fritidsaktiviteter, vi handler måske ind, laver mad, spiser aftensmad, laver flere aktiviteter med familien og hygger. Vi børster tænder, tager nattøj på og lægger os til at sove.

Med en anderledes kognitiv stil vil mange af disse hverdagsaktiviteter og sociale relationer være hårdt arbejde for de fleste personer med autisme. Dette skyldes nok særligt følgende: Næsten alt, hvad vi foretager os, foregår i en social sammenhæng og stiller krav til vores sociale kompetencer, og hvad der for neurotypiske kan virke som to helt almindelige og ens hverdagsituationer/-rutiner, vil for personer med autisme måske virke

som to vidt forskellige situationer. Yderligere består de fleste hverdagsaktiviteter af en række handlingssekvenser, der udføres i en logisk rækkefølge, og hvis man har eksekutive vanskeligheder, bliver disse hverdagsaktiviteter ikke så let automatiserede, hvorfor der bruges langt mere energi på at udføre dem.

Nedenfor beskrives nogle eksempler på udfordringer, som mange personer med autisme og deres familier kan stå over for i forhold til kostvaner og spisemønstre.

## UDFORDRINGER I FORHOLD TIL KOSTVANER OG SPISEMØNSTRE

**De officielle kostråd bygger på omfattende litteratur om sammenhænge mellem fødevarer og sundhed/sygdom.**

Det kan være svært for os alle at leve op til disse kostråd, men det er ofte en langt større udfordring for personer med autisme og deres forældre, der skal forsøge at sørge for, at kosten, de giver deres børn/unge med autisme, lever op til kostrådene. For mange forældre til børn/unge med autisme er det en noget nær umulig opgave! Og det kan der være mange grunde til:

### Særinteresser, egne teorier og uhensigtsmæssige mønstre

Måske har personen særinteresser i forhold til mad og spiser f.eks. kun ting, der kommer fra dyr. Måske har personen egne teorier om mad og synes f.eks. at det er synd for dyrene eller mener, at vi tager maden fra de fattige. Måske har personen fået opbygget nogle uhensigtsmæssige mønstre/rutiner i forhold til spisesituationer, som f.eks. at bestemte betingelser, skal være opfyldt, før personen kan indtage sin mad (måske skal maden serveres på en helt bestemt måde).

### Præference for det kendte

Personer med autisme har som regel en præference for det kendte. Når noget er ukendt eller anderledes, kræver det mere mental energi at forholde sig til det, og det kan ofte opleves mere utrygt. Det er almindeligt, at personer med autisme tager længere tid om at vænne sig til noget nyt. Det samme kan tænkes at gælde for mad, f.eks. nye smagsoplevelser, anderledes lugt og ny konsistens, og personen vil måske derfor foretrække bestemte former for mad og spise meget lidt varieret.

### Sociale kompetencer

Måske stiller spisesituationen for store krav til personens sociale kompetencer, og personen forsøger derfor at undgå sådanne situationer. Neurotypiske personer er ofte ikke opmærksomme på, hvor store krav, der stilles til sociale kompetencer i spisesituationer, og på hvor mange usagte regler, der egentlig er: Hvad snakker man f.eks. om, mens man spiser? Hvordan holder man en samtale kørende? Hvordan får man fat i den mad, man ikke selv kan nå? Hvor meget kan man tillade sig at tage, så der er nok til alle? Hvor tæt kan man sidde på sidemanden? Hvilke signaler sender jeg til de andre, hvis jeg f.eks. sidder og hænger hen over bordet? Bliver jeg siddende, selvom jeg er færdig med at spise?

### Sensoriske forskelle

Sanserne er beskrevet andet steds, så de sensoriske forskelle, der ofte ses hos personer med autisme vil ikke blive beskrevet nærmere her. Dog skal de nævnes, da de kan spille en stor rolle i forhold til kostvaner hos f.eks. personer med autisme. F.eks. kan personen have svært ved at mærke, hvornår han/hun er sulten eller/og mæt. Eller der er ting, personen ikke kan eller netop kan spise pga. smagen, lugten, farven, konsistensen eller følelsen i eller omkring munden. Hvis man f.eks. er særligt følsom over for smagen af noget surt, vil noget surt smage mange gange mere surt for personen end for de fleste andre. Det er derfor ikke altid nemt for andre at forstå, hvorfor nogle personer med autisme

spiser, som de gør. Ofte hører man kommentarer fra andre som f.eks. "han er bare kræsen!", "han gør det kun, fordi han ikke gider spise andet!" eller "hun gør det kun for at provokere!". Kommentarer som disse afspejler en mangel på forståelse af en anderledes måde at bearbejde sansemæssige indtryk på.

### Eksekutive vanskeligheder

Eksekutive vanskeligheder kan have stor indflydelse på en persons kostvaner. F.eks. vil man, når man er ude at handle, måske have større tendens til impuls køb, hvis man har svært ved at kontrollere egne impulser og adfærd. Dette vil måske resultere i, at man generelt får købt mere usunde madvarer, eller at en planlagt slankekur på et sekund bliver "smidt ud af vinduet". Hvis man har vanskeligheder ved planlægning, får man måske ikke lige lavet en indkøbsliste, og det bliver måske mere tilfældigt – og måske igen mere usundt/lystbetonet – det, man får købt med hjem. Ligeledes vil man måske have svært ved at få lavet maden, idet dette for det meste indbefatter, at man følger en række handlingssekvenser i en logisk rækkefølge. Hvis man har vanskeligheder ved fleksibilitet, kan det være, man slet ikke får spist noget, hvis det, der bliver serveret ikke lige var det, man havde forventet og måske havde gået og glædet sig til.

### Motoriske vanskeligheder

Måske har personen svært ved at tygge manden, at sluge maden eller at spise med ske, kniv eller/og gaffel?

### Stress

Man taler generelt om, at personer med autisme har et konstant højere stressniveau end de fleste andre mennesker. Én af forklaringerne kan bl.a. være, at mange personer med autisme ofte bliver mødt af alt for høje krav fra omgivelserne – krav, som de kan have svært ved at honorere. Som beskrevet tidligere, er samfundet som udgangspunkt indrettet ud fra en neurotypisk tankegang og tilpasset en neurotypisk væremåde, og mange steder bliver samfundet ikke i høj nok grad tilpasset personer med autisme og deres måde at være i verden på. Generelt (dette gælder alle mennesker) ser man, at et øget stressniveau typisk medfører mere usunde madvaner, idet kroppen får et større behov for fedt og sukker. Man ser også, at mennesker, der er stressede, har svære ved at tage "fornuftige" (i kostsammenhænge "sunde") beslutninger. Ligeledes vil et øget stressniveau måske også resultere i, at man ikke får planlagt sine indkøb.

### Kort om spiseforstyrrelser

Der ses et øget sammenfald mellem spiseforstyrrelser og autistiske træk. Dette kan bl.a. skyldes et overlap i træk som f.eks. behov for rutiner og ritualer, behov for nøjagtighed, tendens til perfektionisme og social tilbagetrukkethed. Ligeledes ses de øvrige beskrevne udfordringer i forhold til kost og spisemønstre hos personer med autisme. Det er derfor vigtigt, at man er opmærksom på kostvaner og spisemønstre hos personer med autisme, således at man hurtigt kan finde ud af, hvad der ligger til grund for disse og derved målrette indsatsen herefter.

■ **Vær gode rollemodeller.** Børn gør, som forældrene og de voksne omkring dem gør – ikke nødvendigvis som vi siger! Dette gælder både i forhold til, hvad vi spiser, hvor meget vi spiser, hvordan vi spiser, og hvornår vi spiser. Det er et faktum, at børn, der har sunde madvaner, fører dem med sig ind i voksenlivet.

■ **Gode rutiner.** F.eks. fast sliktag én gang om ugen. Faste dage til indkøb. Køb ind, når du er mæt (så du nemmere undgår impuls køb). Gode rutiner i spisesituationen kan være med til at skabe overblik; f.eks. faste pladser ved bordet eller faste arbejdsopgaver.

■ **Regelmæssige og faste spisetider.** Dette hjælper f.eks., hvis man har svært ved at fornemme, hvornår man er sulten.

■ **Vær tydelig i forventninger og undgå spørgsmål.** Vis f.eks., hvor meget og hvad, du forventer, barnet skal spise – f.eks. 1 tallerken eller 2 små, hvis barnet gerne vil tage anden gang. Illustrer f.eks. på en dækkeserviet, hvor tallerkenen, bestikket og glasset skal være. Brug visuel støtte til at vise, hvor lang tid, man skal sidde ved bordet. Undgå spørgsmål som f.eks. ”vil du smage?”, hvortil personen har muligheden for at svare nej (hvilket ofte er det umiddelbare svar, hvis man ikke lige kan gennemskue, hvad et ja ville indebære). Sig i stedet ”nu kan du lige smage”.

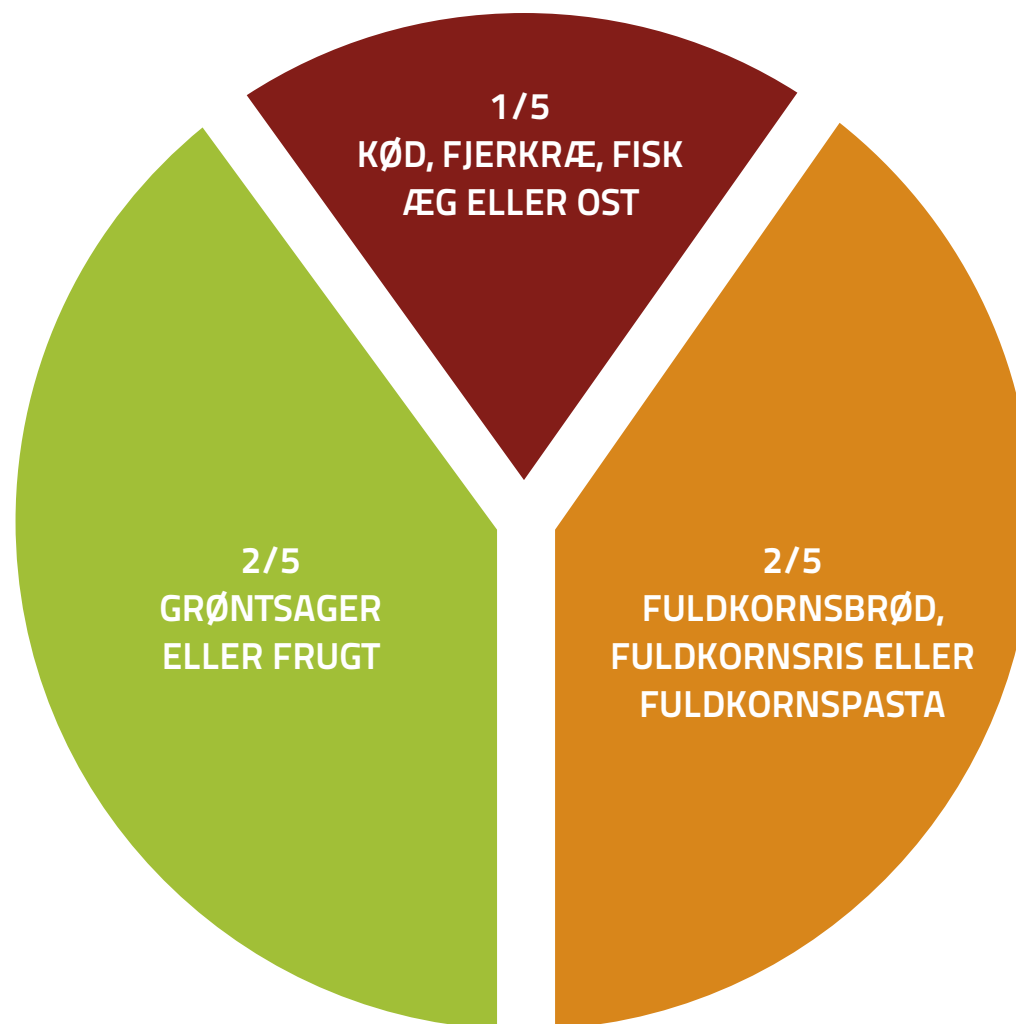
■ **Brug fastlagte strategier til introduktion af ny mad.** F.eks. kan en lille portion eller bid ”ny” mad introduceres sammen med en portion eller bid ”ynglingsmad”, hvor sidstnævnte kan fungere som belønning. Det er vigtigt at have tålmodighed, da det som regel tager tid for personer med autisme at vænne sig til noget nyt.

■ **Sociale historier.** Fortælle (gerne visuelt) om det sjove, det almindelige og det gode i at spise forskellige

slags mad eller om sociale forventninger ved en spisesituation (hvad forventes af personen?).

■ **Afkrydsningslister.** Lav lister over nye retter. Man kan evt. finde de nye retter sammen med barnet/den unge, sætte kryds, efterhånden som retterne er afprøvet og evt. give dem karakterer.

■ **Y-tallerken.** Y-tallerkenen er en tallerken, hvor fordelingen af kød/fisk (skal fylde 1/5), grøntsager (skal fylde 2/5) og kartofler/pasta/brød/ris (skal fylde 2/5) er illustreret ved hjælp af et Y (se evt. billede). Y-tallerkenen kan hjælpe os til at spise mere varieret og vil måske særlig være virksom i forhold til personer med autisme, da den er meget visuel og gør mængderne meget konkrete.



■ **Deltagelse i madlavningen.** Deltagelse i madlavningen kan øge følelsen af selvstændighed, medindflydelse og ejerskab og stimulerer samtidig sanserne (dufter eller ser lækker ud).

■ **Placering.** De fleste familier sætter en dyd i at spise sammen, og de fleste mennesker finder spisesituationen hyggelig. Det er bare ikke altid sikkert, at det samme gælder for personer med autisme. Man kan måske overveje, om personen med autisme som det mindste, særligt i perioder, hvor personen måske har det ekstra svært, kan have muligheden for at vælge at sætte sig med sin mad et sted, hvor der f.eks. ikke samtidig stilles krav til sociale kompetencer, eller hvor personen bliver skærmet mod sansemæssige indtryk, der kan være med til at overstimulere. Ja, vi vil gerne have, at

personer med autisme tilegner sig færdigheder, så de kan være en del af samfundet, men måske er det ikke lige dét, der er det vigtigste i sådan en situation? Måske er det vigtigere, at personen får noget at spise?

■ **Undervisning.** Undervisningen kan f.eks. omhandle madpyramiden, sammenhængen mellem kost og motion eller kroppen og ernæring (hvad har kroppen brug for?). Øget viden giver en bedre forståelse af vigtigheden af en varieret kost og dermed måske en bedre accept af forskellige former for mad.

■ **Ændringer af smag, konsistens, udseende mm.** Man kan f.eks. smage maden til efter personens præferencer – hvem siger, at f.eks. frikadeller ikke kan smage af karry, eller at kartoffelmos ikke kan smage af citron? Eller man kan ændre på konsistensen, f.eks. kan grøntsager laves som en tyk og ensartet suppe. Man kan også tilsætte uønsket mad i ønsket mad, f.eks. moste grøntsager i hjemmebagt brød.

■ **Hold så vidt muligt tingene adskilt.** Undgå f.eks. blandede salater, således at man selv kan vælge til og fra. Herved undgår man, at personen f.eks. vælger hele salaten fra, fordi der er noget i, personen ikke kan spise.

### Kort om diæter

Mange forældre til børn og unge med autisme forsøger sig med diverse diæter i håb om at optimere deres børns udvikling og øge deres børns trivsel. Det kræver ofte en stor indsats, idet en diæt kan være både en praktisk, tidsmæssig og økonomisk belastning. Derfor er det vigtigt, at man gør sig nøje overvejelser om, hvilke konsekvenser det eventuelt kan have for både barnet med autisme og familien, særligt set i forhold til, hvilke forventninger man måtte have til resultatet. Der mangler fortsat forskning på området, og man kan endnu ikke konkludere noget endeligt om effekten og ej og heller ikke udpege, hvilke personer, der vil kunne profitere af at være på diæt.

### Opsamling

Personer med autisme har en anderledes måde at tænke på end den såkaldte neurotypiske tænkning, og denne anderledes tænkning kommer til udtryk i en anderledes måde at være i verden på. Samfundet er som udgangspunkt indrettet ud fra en neurotypisk tankegang og tilpasset en neurotypisk væremåde. Vi har mange rutiner i hverdagen og mange sociale omgangsformer, som vi ikke bruger voldsomt meget energi på at tænke over eller at gøre – vi gør det bare. Med en





anderledes kognitiv stil vil mange af disse hverdagsaktiviteter og sociale relationer være hårdt arbejde for de fleste personer med autisme, og de vil ofte stå over for flere forskellige daglige udfordringer – dette gælder også i forhold til kostvaner og spisemønstre.

Der findes flere mulige forklaringer på, at personer med autisme kan have anderledes og ikke optimale kostvaner og spisemønstre. Nogle bud kunne omhandle særinteresser, egne teorier om mad, uhensigtsmæssige mønstre/rutiner, præferencer for det kendte, svækkede sociale kompetencer, sensoriske forskelle, eksekutive vanskeligheder, motoriske vanskeligheder og stress. I denne artikel er der givet eksempler på pædagogiske tiltag i forhold til indlæring og ændring af kostvaner og spise-mønstre hos personer med autisme. Det er ingen hemmelighed, at det kan være en kamp for mange forældre til børn og unge med autisme at få deres børn til at spise en sund og varieret kost. Det kræver overskud og tålmodighed at arbejde med barnets kostvaner og spisemønstre. Derfor vil det generelt råd også være:

Igen er det vigtigt at få sagt, at de her beskrevne karakteristiske træk og ofte beskrevne udfordringer er beskrivende for *gruppen* af mennesker med autisme generelt og ikke nødvendigvis for den *enkelte* person - personer med autisme kan som sagt være lige så forskellige som neurotypiske.

**Sørg for en så sund og varieret kost som muligt og sørg for, at barnet ligeledes får så megen daglig motion som muligt.**



#### KREDS BORNHOLM

Formand:  
Tomas Schilling Nielsen ..... Tlf. 61 77 05 26  
E-mail: schilling.nielsen@gmail.dk

#### KREDS FYN

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

#### AUTISMEFELAGIÐ/KREDS FÆRØERNE

Formand:  
Jørmund Foldbo ..... Tlf. +298 50 90 31

#### KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

Formand:  
Tine Heerup ..... Tlf. 33 11 46 71  
E-mail: tine.heerup@gmail.com

#### KREDS LIMFJORD

Formand:  
Peter K. H. Nielsen ..... Tlf. 20 74 66 08  
E-mail: peter@pedersdal.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

# Kredsene

## AKTIVITETER

### LIMFJORD

#### Kursusdag om Autisme og Angst

**Lørdag den 12. april 2014, kl. 10.00-15.00**

Krabbeshus Heldagsskole, Strandvejen 11, 7800 Skive

#### FOR FORÆLDRE OG FAGFOLK

Hvorfor opstår angst ofte hos vores børn og unge mennesker med autisme? Hvordan ser vi angsten i dagligdagen? Hvad kan vi som forældre og professionelle gøre for at hjælpe vores børn og unge med at håndtere denne angst?

Angst ses ofte som en ledsagende tilstand hos børn og unge med autisme. At kunne hjælpe børn med deres angst i dagligdagen fordrer et vist kendskab til hhv. årsagerne bag, udviklingen af samt strategier til håndtering af angsten.

Kursusdagen vil således bestå af dels en indføring i forståelserne af angst ved autisme og dels et fokus på, hvordan man i dagligdagen kan søge at støtte og arbejde med angsten hos netop vores børn og unge med autisme.

Der vil undervejs være mulighed for spørgsmål og diskussion, ligesom der i oplæggene lægges op til gruppedrøftelser mv., hvor egne erfaringer kan deles.

Kursusleder: Mette Mouritsen, psykolog og ansat på Krabbeshus Heldagsskole for børn og unge med autisme i Skive.

Tilmeldingsfrist: Lørdag den 5. april 2014  
på [www.kredslimfjord.dk](http://www.kredslimfjord.dk)

#### Netværksgrupper for vores medlemmer

##### Viborg og Skive (nøjagtig adresse følger senere)

Hvis der er nok tilmeldte fra Thy og Mors, vil der også blive startet netværksgrupper op der.

For medlemmer af autisimeforeningen Kreds Limfjord

# Kredsene

## AKTIVITETER

Vi vil igen starte forskellige netværksgrupper op i Kreds Limfjord, som alle medlemmer er meget velkomne til at deltage i. For at tilgodese så mange af vores medlemmer som muligt har vi valgt at afholde netværksgrupper forskellige steder, og vi håber, at mange af vores medlemmer kan få glæde af grupperne, hvor der forhåbentlig vil være mulighed for sparring, hyggesnak, opbakning og gode råd fra forældre imellem at hente. Skive den 16. april 2014 og Viborg den 17. april 2014 – begge steder kl. 19 -21.

*Tilmeldingsfrist: Mandag den 14. april 2014 på [www.kredslimfjord.dk](http://www.kredslimfjord.dk).*

### Netværksgrupper for teenagere

Netværksgrupper til folk, der er gift med en person med ASF.

Vi vil gerne starte forskellige netværksgrupper op i Kreds Limfjord til teenagere med ASF og til folk, der er gift med en person med ASF. Derfor vil vi lave en databank, hvor vi samler interesse-rede, og når der nok tilmeldte, vil vi oprette netværksgrupper i enten Viborg, Skive, Thisted eller Mors, alt afhængig af tilmeldtes placering i de fire kommuner. Vi håber, at mange af vores medlemmer kan få glæde af grupperne, hvor der forhåbentlig vil være mulighed for sparring, hyggesnak, opbakning og gode råd fra hinanden imellem.

*Har dette initiativ interesse, så skriv til os på vores hjemmeside [www.kredslimfjord.dk](http://www.kredslimfjord.dk).*

## MIDTVEST

### Verdens Autismedag

**Onsdag den 2. april 2014 kl. 9.00–18.00**

Kreds MidtVest fejrer "Verdens Autismedag" med et hel-dagsarrangement, hvor vi holder Åbent Hus på vores gård, Langvadbjerg, i Snebjerg ved Herning.

Dagens gennemgående tema er "Digitale løsninger til personer med autisme".

Vi vil gerne invitere fagpersoner, forældre/ pårørende, mennesker med ASF og andre samarbejdspartnere til en inspirerende og hyggelig dag. Her vil du - udover at møde kendte og nye mennesker med interesse indenfor autisme - også kunne få nye visioner og viden på området.

### Program for dagen:

- |                   |  |
|-------------------|--|
| Kl. 9.00 - 10.00  | Morgenmadsbuffet   |
| Kl. 10.00 - 10.30 | Velkomst ved Anne Marie Søe (Soc. udvalgsformand Herning Kommune)<br>Velkomst ved Søren Dalgaard (Formand Kreds MidtVest)                                    |
| Kl. 10.30 - 11.30 | Digitale løsninger på bosteder ved Jette Kruse, Bøgehusene (Ikast)   |
| Kl. 11.30 - 12.00 | Motivation til ansvar og medbestemmelse vjh. af iPhone og QR system ved Dorthe Madsen og Vinni Andersen, Skovbjergparkens Aktivitetscenter (Ikast)           |
| Kl. 12.00 - 13.00 | Frokostbuffet  |
| Kl. 13.00 - 14.30 | Info om ScanHow, apps og STU ved Anders Justian & Britta Bak (ScanHow)<br>Medbring din egen iPad / tablet, så du kan install. / afprøve apps under oplægget. |
| Kl. 14.30 - 15.00 | Eftermiddagskaffe  |
| Kl. 15.00 - 15.30 | Info om Autismecenter Vest ved Søren Dalgaard (Formand Kreds MidtVest)   |
| Kl. 15.30 - 16.00 | Pause  |
| Kl. 16.00 - 16.30 | Indvielse af Interaktiv tavle doneret af Lions Klubberne i vores område med taler og festlig reception   |
| Kl. 16.30 - 17.30 | Demonstration af vores SMART Board ved Martin Dyekjær (KAM Solutors)   |
| Kl. 18.00         | Slut   |

Derserveres kaffe/ te/vand, frugt og kage iløbet af dagen - samt en lettere anretning/ buffet til frokost.

Arrangementet er gratis og tilmelding er ikke nødvendig. Gennem hele dagen vil repræsentanter for Kreds MidtVest og Autismecenter Vest være til stede og besvare spørgsmål - Der vil også være mulighed for en personlig snak.

*For yderligere information kontakt venligst:*

*Jane Jensen - [jane@mckay.dk](mailto:jane@mckay.dk) / 5311 3149*

*Søren Dalgaard - [sbd54@youmail.dk](mailto:sbd54@youmail.dk) / 5311 3145*

**Vi håber, at rigtig mange af jer har lyst til deltage og gøre dagen festlig!**

## NORDJYLLAND

### Café-netværksaften Generalforsamling

**Onsdag den 26. marts, kl. 19.00-22.00**

Kollegievejens Skole, Kollegievej 1, 9000 Aalborg  
Kredsen afholder generalforsamling med efterfølgende fremvisning af filmen "En anderledes dreng". Filmen omhandler drengen Alexander, der er autist. Vi følger Alexander, mens han bliver voksen og flytter hjemmefra. Filmen varer ca. 50 min.

*Tilmelding senest den 17. marts på [www.autismenord.dk](http://www.autismenord.dk) under arrangement. På hjemmesiden kan I også læse mere om generalforsamlingen og filmen.*

### KREDS STORKØBENHAVN

Formand:  
Guri Spiegelhauer ..... Tlf. 28 18 19 74  
E-mail: [guri@autisme-storkbh.dk](mailto:guri@autisme-storkbh.dk)

### KREDS STORSTRØM

Formand:  
Michael Weyand ..... Tlf. 51 33 96 65  
E-mail: [mw@nakskov-gym.dk](mailto:mw@nakskov-gym.dk)  
AS-repr.:  
Line Mackenhauer  
Email: [lima44@live.dk](mailto:lima44@live.dk)

### KREDS SYDVESTJYLLAND

Kontaktperson:  
Hanne Schroll Kristensen ..... Tlf. 75 45 19 04  
E-mail: [h.c.kristensen@youmail.dk](mailto:h.c.kristensen@youmail.dk)

### KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:  
Bettina Østergaard ..... Tlf. 20 82 42 52  
E-mail: [kontaktlaks@gmail.com](mailto:kontaktlaks@gmail.com)

### KREDS TREKANTEN

Formand:  
Dorte Schandorph Jensen ..... Tlf. 29 67 00 67  
Email: [dortesjens@mail.dk](mailto:dortesjens@mail.dk)

### KREDS VESTSJÆLLAND

Formand:  
Helle Stærk Hansen  
E-mail: [helle@kejser-hansen.dk](mailto:helle@kejser-hansen.dk)

### KREDS ØSTJYLLAND

Formand:  
Marianne Banner ..... Tlf. 50 43 83 61  
E-mail: [marianne\\_banner@yahoo.dk](mailto:marianne_banner@yahoo.dk)  
AS-repr. voksne:  
Jane Høllkvist ..... Tlf. 30 20 38 94  
AS-repr. børn:  
Elsebeth Svane ..... Tlf. 86 21 06 06





## 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 11 46 71

## SAMARBEJDSORGANISATION ASPERGERFORENINGEN

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

## STORKØBENHAVN NORD

### Gå i biografen med din kreds

**Onsdag den 2. april 2014, kl. 19.00**

Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev

Kredsen markerer Den Internationale Autismedag onsdag den 2. april med forevisning af filmen "En Anderledes Dreng".

"En Anderledes Dreng" handler om Alexander, der har autisme. I filmen følger man ham, når han tager sine første skridt ud i voksenlivet og skal flytte i egen lejlighed. Filmen er produceret over tre år af dokumentar-filmselskabet Barok Film og er instrueret af den prisvindende filminstruktør Ulrik Wivel.

Kredsen sørger for en kop kaffe/te og et stykke kage og/eller en vand til filmen. Efter filmen er der mulighed for hyggeligt samvær og evt. netværksdannelse, såfremt det måtte være ønsket.

For billetbestilling følg link på hjemmesiden [www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk) under Kreds Storkøbenhavn Nord. Der er begrænset antal pladser. Bestilling skal ske senest den 27. marts 2014 kl. 10. **Efter sidste frist er det IKKE muligt at købe billet.**

Læs mere på vores hjemmeside [www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk), vælg Kreds Storkøbenhavn Nord.

### Temadag: Autisme og skoleliv

**Lørdag den 26. april 2014, kl. 10.00-15.00**

Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev

Mange børn/unge med autisme er normaltbegavede og skal derfor – som hovedregel – inkluderes i det normale skolesystem. Selvom børnene/de unge er normaltbegavede, "fitter" de ikke altid helt ind i uddannelses-systemet. Tidens mantra på skoleområdet er inklusion. Til temadagen har vi inviteret to oplægsholdere, Jenny Bohr, der har en master i problemløsende inklusion, og socialrådgiver Inge Louv. Jenny Bohr vil i sit oplæg om inklusion komme ind på:

# Kredsene

## AKTIVITETER

Hvordan opnås den gode inklusion, hvad skal skolen bidrage med, og hvad skal vi som forældre bidrage med? Efter frokost vil Inge Louv gennemgå reglerne om indskoling, almindelig klasse med og uden støtte og visitation til særlige tilbud. Inge Louv vil også komme omkring udskoling og efterskole, herunder betaling for og støtte på efterskole. Endelig – hvis der bliver tid – vil Inge Louv kort komme ind på ungdomsuddannelse.

Vi har bedt begge oplægsholdere give rigelig med tid til spørgsmål. Der er forplejning inkluderet i arrangementet, hvorfor billetbestilling er nødvendig. Billetterne koster kr. 100,- pr. stk. For billetbestilling følg link på hjemmesiden

Læs mere på vores hjemmeside [www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk), vælg Kreds Storkøbenhavn Nord.

Der er begrænset antal pladser. Bestilling skal ske senest søndag den 20. april 2014 kl. 10. **Efter sidste frist er det IKKE muligt at købe billet.**

## STORKØBENHAVN VEST

### "En Anderledes Dreng"

**Søndag den 30. marts 2014, kl. 11.30**

MusikTeatret Albertslund, Bibliotekstorvet 1-3, 2620 Albertslund. Dørene åbnes kl. 11.00.

I anledning af Den Internationale Autismedag viser Kreds Storkøbenhavn Vest filmen "En Anderledes Dreng", der handler om overgangen mellem barn og voksen som autist set igennem en 18-årigs øjne.

Arrangementet er gratis, men tilmelding er nødvendig. Max. 4 billetter pr. tilmelding.  
Link til tilmelding: [https://www.place2book.com/da/choose\\_ticket\\_sales\\_workflow?seccode=a27403ed92](https://www.place2book.com/da/choose_ticket_sales_workflow?seccode=a27403ed92)

## SØNDERJYLLAND

### Autisme-messe 2014

**Lørdag den 29. marts, kl. 10-15**

Nyboder 25, Tofthund

Messen byder som de foregående år på mange forskellige stande med alt fra hjælpemidler til uddannelses-tilbud. StøtteCompagniets dygtige medarbejdere holder åbnet i Børnehjørnet, så de voksne har tid til at netværke og fordybe sig. Det er desuden muligt at orientere sig i et hav af spændende lærerig litteratur hos Peter, der flytter Spektrumshops store udvalg til Tofthund. Hos Peter kan du handle med et dankort. Hanne Veje fra StøtteCompagniet og Kirsten Bundgaard fra NeuroTeam tilbyder 5 minutters gratis vejledning, så læg vejen forbi deres stand og book en tid.

Benytter du hovedindgangen i skolegården, vil du i år blive budt velkommen med et program og en billet til en kop kaffe eller te. Kredsforeningens bestyrelse håber at se dig på vores stand ved caféen. I caféen er det muligt at købe brød, kaffe, kage, frugt, sandwich og diverse drikkevarer. Vi tilbyder et hav af brochurer, og vi vil altid gerne i dialog med medlemmer og besøgende. Som de andre år sælger vi farverige t-shirts med kredsens logo – nu også i børnestørrelser.

Salen byder på en spændende foredragsrække. Her skal nævnes et foredrag om kombinationsdiagnoser – med fokus på både teori og praksis. Også et levende foredrag om overgangen fra ung til voksen bliver beskrevet og fortalt af to dejlige piger, der har alle oplevelserne tæt på i hverdagen. Vær opmærksom på, at første foredrag starter en halv time før messen åbner.

Følg med på vores hjemmeside [www.laks.skysite.dk](http://www.laks.skysite.dk), send os din mail eller meld dig ind i gruppen på facebook: Kredsforening Sønderjylland, Landsforening Sønderjylland – vi opdaterer løbende oplysningerne vedr. Autisme-messen. Vi glæder os til at se jer.

# Kredsenes

## AKTIVITETER

### TREKANTEN

#### Når autisme bliver en del af familien

**Tirsdag den 25. marts kl. 19.00–21.00**

Frivilligcenter Fredericia, Vendersgade 63,  
7000 Fredericia

EN AFTEN KUN FOR BEDSTEFORÆLDRE  
Oplæg ved Kurt Rasmussen

Når der sker noget med én i familien påvirker det alle i familien.

Nogle siger det på den måde, at bedsteforældre bliver dobbelt ramt. De har fået et barnebarn, der har autisme. Og deres barn har fået et barn der har autisme.

Det er på mange måder en belastning. Men for mange er det samtidig en berigelse eller en øjenåbner der kan give anledning til ny værdier og nye livsperspektiver. Man kan ikke sige noget entydigt om, hvordan det er at være en familie med et barn der har autisme. Der er stort set lige så mange måder at håndtere det på, som der er familier. Men naturligvis er der nogle generelle mønstre der går igen.

Foredraget vil primært handle om hvordan man i familien kan tage vare på sig selv og på hinanden, og det vil lægge op til efterfølgende dialog og erfaringsudveksling.

Kurt Rasmussen har en pædagogisk uddannelse og er familierapeut MPE, og har i en årrække bl.a. lavet kurser for søskende og forældre til handicappede / kronisk syge børn og / eller anbragte børn. Herudover haft rådgivningsforløb med enkeltpersoner og familier, hvor temaet har været sygdom eller handicap.

Tilmelding til Dorte Jensen pr. mail: [dortesjens@mail.dk](mailto:dortesjens@mail.dk)  
senest den 23. marts.

Pris kr. 30,- betales ved arrangementet.

### ØSTJYLLAND

#### Grøn aften

**Tirsdag d. 8. april 2014 kl. 19.00–21.30**

I 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](mailto:info@autismeoj.dk) senest dagen før.

#### Opstart af netværk i Horsens

Hvis du har lyst til at deltage i en netværksgruppe hvor du kan tale med andre med børn med ASF.

Kontakt: Brian Jørgensen, mail: [brian-j@hafnet.dk](mailto:brian-j@hafnet.dk)

#### En hjælpende hånd

Har man lyst til at hjælpe bestyrelsen med f. eks. ansøgninger til fonde, give en hånd til arrangementer eller i det hele taget være tilknyttet vores arbejde for mennesker med autisme og deres familier så kontakt: [info@autismeoj.dk](mailto:info@autismeoj.dk)

**HUSK: Den Internationale Autismedag markeres i Kreds Østjylland onsdag d. 2. april, så hold udkig på hjemmesiden for mere information på [www.autismeoj.dk](http://www.autismeoj.dk)**



## Landsforeningen Autismes sekretariat

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup  
Tlf. 70 25 30 65  
[kontor@autismeforening.dk](mailto:kontor@autismeforening.dk)  
[www.autismeforening.dk](http://www.autismeforening.dk)

#### Åbningstider

Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00–12.00 samt  
tirsdag kl. 16–19. Onsdag lukket.

#### Formand Heidi Thamestrup

Tlf. 26 20 16 58  
[formand@autismeforening.dk](mailto:formand@autismeforening.dk)  
Arbejdsområder: ledelse, policy, redaktør medlemsblad,  
børn og unge, internationalt arbejde, DH's forretningsudvalg,  
Ankestyrelsen

#### Sekretariatschef Lars Grønlund

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

#### Økonomimedarbejder Lisbeth Haagen

Tlf. 31 71 05 81  
[bogholder@autismeforening.dk](mailto:bogholder@autismeforening.dk)  
Arbejdsområder: budget/regnskab,  
økonomistyring,  
personaleadministration

#### Sekretariatsmedarbejder Jette Bennetzen

Tlf. 70 25 30 65  
[kontor@autismeforening.dk](mailto:kontor@autismeforening.dk)  
Arbejdsområder: redaktionssekretær,  
medlemshenvendelser og webmaster

#### Kontorassistent Nita Christensen

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

#### Socialrådgiver Ulla Kjer

Tlf. 70 25 30 68  
[social@autismeforening.dk](mailto:social@autismeforening.dk)  
Arbejdsområder: rådgivning, vejledning, artikler  
og foredrag

#### Kursussekretær Lone Street Nielsen

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



# Barndoms minder



Til mine ubehageligste barndoms minder hører de mange gange, hvor min mor løftede mig op i benene med én hånd, mens hun dunkede mig på ryggen med den anden, indtil det, jeg havde fået galt i halsen, kom op.

*Af Aage Sinkbæk*

Jeg hadede det, men blev ved med at komme i samme situation gang på gang, for, som så mange andre autistiske børn, havde jeg store problemer med at tygge, sluge og synke både mad og piller.

Jeg lærte efterhånden at spise meget langsomt for ikke at komme i vanskeligheder, og da jeg var blevet for stor og tung til at blive løftet op med én hånd, havde jeg lært selv at harke, gylpe og pille de besværligste mundfulde op, og jeg havde også lært at forlade stuen og gøre det diskret. Jeg kunne holde en utyggelig bid i munden i meget lang tid, hvis jeg ikke kunne finde en anledning til at slippe væk fra bordet, men lærte aldrig rigtig at spise noget andet samtidigt. Tygge, sluge og synke var kun en lille del af mine problemer ved spisebordet. Min skarpe lugte- og smagssans gjorde, at retter med ost, æg, sennep, rødkål m.m. ikke alene var uspiselige, men også ubehagelige bare at have stående i nærheden.

Jeg husker utallige stressede situationer fra spisebordet, men nu, hvor jeg er blevet ældre, ved jeg godt, at autistiske børn lægger mest mærke til de ting, der går galt, fordi de følelser, der følger med dårlige oplevelser, vrede, angst, skyldfølelse, m.m., er lette og hurtige at afkode, mens resten som regel først dukker op på lystavlen med meget stor forsinkelse, hvis de overhovedet dukker op. Derfor har jeg lært mig selv, når jeg tænker tilbage, også at huske alle de andre oplevelser fra mit liv.

Dem, jeg ikke rugede og grublede over. Dem var der mange flere af, og når jeg husker tilbage på den måde, står det klart for mig, at bortset fra enkelte krisesituationer fungerede måltiderne i min familie som en velsmurt maskine. Det hele

var planlagt og velstruktureret. Maden blev varslet, så vi ikke pludselig blev kommanderet væk fra det, vi var optaget af. Den blev serveret til så faste tidspunkter, at vi næsten troppede op automatisk som Pavlovske hunde. Maden var ikke særlig varieret, og da min mor selv led af livslange spiseproblemer, der i stressede perioder udviklede sig til anoreksi, var de mest udfordrende retter på forhånd sorteret fra. Det havde jeg ingen problemer med, men min bror har sidenhen brokket sig over min mors 'kød-timbale', som han mente smagte af ingenting. For mig var det vigtigste derimod, at timbalen var nem at spise og aldrig røg i den gale hals, smagen kom i anden række. Blev der serveret nye og ukendte retter, skulle vi smage på dem; men hvis vi ikke kunne lide retten efter at have smagt på den, fik vi lov til at slippe. Så måtte vi spise os mætte i, hvad der ellers var på bordet, hvilket som regel var kartofler.

Jeg brugte nogenlunde de samme metoder, da jeg selv fik en søn at affodre, og det virkede også for mig. Jeg tog dog revanche på ét punkt. Jeg havde altid været irriteret over, at der blev serveret en hovedret først, når der var pandekager til dessert, og at jeg derfor kun kunne spise fire pandekager, når vi endelig nåede desserten. Jeg serverede derfor adskillige gange pandekager som eneste ret, og min søn havde ingen indvendinger.

Jeg ved, at det er de færreste erfaringer, der kan genbruges af alle uden modifikationer, og hvad der kan være godt for et barn, kan være helt forkert for et andet; men jeg tror, at struktur, varsling og retten til at vælge de mest udfordrende retter fra er ret væsentlige elementer, hvis man ønsker fredelige spisesituationer.