



Autistiske Kvinder

Du kan da
bare tage dig
sammen...



www.autismeforening.dk



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

Folderen "Autistiske Kvinder" er baseret på 2 spørgeskema undersøgelser (2014 & 2015) samt på interviews af ialt 72 kvinder med autisme.

LANDSFORENINGEN AUTISME
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

TEKST & REDIGERING
Heidi Thamestrup
Anne Skov Jensen

TAK TIL:
Louise Schwartz Nielsen
Anja Hende
Louise Egelund Jensen

BILLEDER
Dorthe Maltesen Jensen

LAYOUT, PRODUKTION OG TRYK
Filipsen Grafisk Produktion

OPLAG
6000

Indhold

Hvordan ved man,
som kvinde,
at man har autisme side 7

Typiske tegn på autisme
hos kvinder side 8

Hvad kan det offentlige gøre side 10

Psykiske overbygninger
til autisme side 11

Mad problematikker side 12

Særlige interesser side 13

Parforhold side 14

Kvinder med autisme,
der lever i parforhold side 15

Diagnose side 16

Hvad betyder det at
få en diagnose? side 17

Autistiske kvinders
refleksioner om børn side 19

Tips til inklusion i
sociale sammenkomster side 20

Tips til arbejdspladsen side 22

Autistiske kvinder
har ofte evner indenfor
en række områder side 23



Landsforeningen Autismes sekretariat

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

Tlf. 70 25 30 65

nadja@autismeforening.dk

www.autismeforening.dk

ÅBNINGSTIDER

Sekretariatet har åbent 9.00-12.00 samt 13.00-15.00 alle hverdage.

Socialrådgiveren har åbent for telefonrådgivning:

Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00-12.00 samt tirsdag kl. 16-19.

Onsdag lukket.

Denne folder om autistiske kvinder

er baseret på kvindernes egen oplevelse af at have autisme. Bortset fra en let sproglig redigering er det kvindernes egne ord, der beskriver deres liv og deres oplevelser.





Hvordan ved du som kvinde at du har autisme?

HVIS du ikke kan følge andres tempo, men konstant føler dig træt og udmattet.

HVIS du opfatter det andre siger helt konkret.

HVIS normer og regler ikke falder dig naturligt og du prøver at finde et system i reglerne der giver mening.

HVIS du altid tænker over egne sociale handlinger; skulle jeg have sagt, gjort noget andet.

HVIS du har Intense interesser, der fylder dine tanker hovedparten af dine vågne timer.

HVIS du synes at det er svært at regne det sociale ud.

Typiske tegn på autisme hos kvinder

- Udmattes af følelsesmæssige relationer
- Har problemer med at kommunikere egne behov til andre
- Kan opleves som arrogant af andre
- Har vanskeligt ved at håndtere konflikter imellem mennesker
- Kopiere andre ved mangel på sociale strategier
- Har vilje til social deltagelse - men manglende kompetance til at vælge passende selskab
- Varetager andres behov frem for sine egne - som hun kan have svært ved at mærke
- Taler meget og opdager ikke at folk ikke er interesserede / eller taler næsten ikke

Når det føles, som om alle andre står i en cirkel, og man gerne vil med i den og går rundt uden for den uden at kunne finde vejen ind, så har man nok autisme...

Jeg har altid følt mig anderledes, jeg vidste mere, læste mere og engagerede mig i en helt anden grad end mine klassekammerater - jeg har ofte tænkt at de andre ikke vidste ret meget...

- Er usikre på om det de laver er godt nok
- Bruger en ekstrem mængde tid på at forberede sig
- Syntes at alle detaljer er vigtige
- Holder fast i regler - og fastholder andre i regler
- Har et kropssprog der ikke matcher den egentlige sindstilstand
- Har voldsomme sammenbrud - når hun er alene
- Tiltaler folk jævnbyrdigt og forstår ikke hierakier
- Autoritetstro
- Forkærlighed for dyr



Jeg er særligt sensitiv og fornemmer alle stemninger. Jeg har svært ved at tolke det jeg fornemmer og derfor handler jeg ikke.

Eller, jeg handler som andre gør - uden at vide hvorfor de gør de ting de gør.

- Kan virke naiv og godtroende
- Har dårlig motorik, kan fremstå maskulin eller "firkantet"
- Har problemer med at finde vej og mangler stedsans
- Hader tøsefnidder, sladder, mobning, intriger mv.

- Er logiske, systematiske og rationelle - de tager ikke en beslutning ud fra deres "mavefornemmelse"
- Er kompromisløs
- Har en sanseforstyrrelse og bliver utilpasse, ved "støj" i omgivelserne
- Må reorganisere alle "tanke-systemer", når der ændres i køreplaner, menuer o.s.v.

Min hjerne er på nogle områder som en supercomputer, på andre som en "hul-kort" datamat fra teknisk museum - leveret uden strømforsyning og med et lille billigt batteri.

Hvad kan det offentlige hjælpe med?



Det sker ofte at jobcentret stiller spørgsmålstejn til mit behov for at få vejledning af mentoren på min arbejdsplads.

Jeg tror ikke hun ville have stillet spørgsmålstejn til om jeg skulle have hjælpemidler, hvis det var mine ben der var handicappede og ikke min hjerne.

- ✓ Alt der kræver eksekutive funktioner
- ✓ Planlægning og struktur i hverdagen og på jobbet
- ✓ Tilbud om psykoeducation og autisme kurser
- ✓ Undgå skift af sagsbehandler
- ✓ Hjælp til indkøb

- ✓ Mulighed for mentor, bostøtte og/eller socialguide
- ✓ Forståelse for at andre måder at gøre tingene på ikke er forkert - men bare anderledes
- ✓ Hjælpemidler til at reducere støj (høreværn)
- ✓ Hjælpemidler til at mærke sig selv (vægt dyner og veste m.v.)
- ✓ Konkret og klar besked om fx. afslag på ansøgninger.

Hvis man ikke ved hvad autisme er, så må man undersøge det og spørge hver gang man er i tvivl - ellers er man jo ikke kompetent til sit arbejde.



Psykiske overbygninger til autismen

Af de 72 kvinder vi har haft kontakt med i forbindelse med denne folder, havde mere end 70% psykiske overbygninger til autismen. Psykiske overbygninger er typisk en følgevirkning af ikke at blive mødt med tilstrækkelig viden og forståelse for handicappet samt, at der bliver stillet større krav fra det omgivende samfund end den autistiske kvinde kan indfri.

Langt hovedparten af kvinderne har psykiske overbygninger i form af angst og depression, her er oftest tale om generaliseret angst og tilbagevendende depressioner. Angsten syntes at opstå i relation til kroniske stress tilstande, mange plages konstant af bekymring og ængstelighed ligesom man ofte har tankemylder og svært ved at sove.

“I mit voksne liv har den ene depression afløst den anden, jeg har meget store ambitioner for mit liv og mange kompetencer. Jeg fungerer ikke socialt på en arbejdsplads og jeg er ikke selv i stand til at mærke mine begrænsninger og til at fortælle om dem”.

“Jeg kan slet ikke opholde mig på steder hvor der er mange mennesker, jeg går i panik, sveder og får hjertebanken.”

Mad problematikker

Jeg spiser meget mere kontrolleret end andre jeg kender - der er ingenting der er tilfældigt og jeg går ikke på kompromis, der er rigtig og der er forkert mad.

For en del år tilbage opdagede man, at den adfærd der kendetegner kvinder med anorexi og andre spiseforstyrrelser, i høj grad ligner adfærden hos autistiske kvinder .

Den opmærksomhed der er rettet mod mad hos en spiseforstyrret kvinde, kan fylde så meget i kvindens eget liv og for hendes omgivelser at man ikke får øje på baggrunden for spiseforstyrrelsen - som kan være, en underliggende autisme.

Samtidig med, at man opdagede sammenfald imellem anorexi og autisme, startede man med at udrede en del af de kvinder der modtog behandling på klinik for spiseforstyrrelser.

Som oftest, er det ikke ønsket om at tabe sig der udløser en spiseforstyrrelse hos en kvinde med autisme.

Vi ser unge kvinder der har brug for en høj grad af kontrol i en verden der, i takt med at de selv bliver voksne, bliver større og mere uoverskuelig.

Når verden er for kompliceret kan det give mening at tage kontrol over områder der er kontrollerbare, som f.eks. hvad man putter i munden. Nogle kvinder gør maden til deres særlige interesse, de studerer opskriftsbøger, diæter eller tabeller over næringsindhold eller over mineraler og vitaminer i maden.

En del af kvinderne har præference for kulhydrater og/eller for ekstremt store mængder slik og andre sukkerholdige produkter.

Ofte laver kvinderne regler for deres spising, og de kan begrænse deres fødeindtag ned til ganske lidt eller de kan have ganske få ting de accepterer at spise. Jo færre fødevarer på listen jo mere kontrol.

Min kost består af masser af kulhydrater, jeg bliver ramt af en stærk følelse af panik hvis jeg er et sted og jeg ikke kan spise maden og der ikke er butikker i nærheden.



Særlige interesser

Kvinder med autisme fordyber sig i ting der interesserer og inspirerer dem. Ofte er de særlige interesser helt almindelige; dyr, litteratur, skuespillere, filosofi, tegning og sprog. Det særlige ved interessen er intensiteten som kan fylde alle vågne timer i månedsvis og det, at kvinden ønsker at vide alt helt ned i detaljen og at hun bliver ekspert på sit felt. En del af kvinderne fortæller, at de jævnligt skifter interesse - men intensiteten og mængden er den samme hver eneste gang.

Det er en skrøne at autistiske mennesker ikke har fantasi. Misforståelsen kommer af at man siger at autister mangler forestillingsevne - idag ved man at den manglende forestillingsevne kun berører det sociale felt, at man har meget svært ved at forstille sig hvad andre mennesker tænker, føler og mener samt hvordan de vil reagere i givne

Jeg kan dykke helt ned i mine særlige interesser og være der rigtig længe, hvis jeg ellers fik lov. Det er beroligende og lader mig op. Alt andet omkring mig forsvinder. Jeg glemmer alt om tid, sted, mad, aftaler mv. og det er så meningsfyldt og spændende

sociale situationer. Autistiske kvinder kan være meget kreative, de har ikke de samme begrænsninger og konventioner omkring hvad f.eks. materialer kan og må bruges til - det betyder, at mennesker med autisme er bedre til at tænke anderledes og kan byde ind med interessante og kreative løsninger, hvis man er åben for det.



Parforhold

Når det sociale er svært er det også svært at finde en kæreste. Mange kvinder fortæller om, at de ikke opdager det, hvis mænd de møder flirter med dem, eller at mandens ændrede adfærd gør dem forvirrede.

Enten opdager kvinderne ikke flirteriet eller også har de ikke strategier for hvad de skal gøre og afviser eller undlader at reagere.

Hvis man brændende ønsker sig en kæreste, er problemerne med at læse andres intentioner og handlinger et stort problem. En del af kvinderne fortæller om hvordan det er svært for dem at mærke deres egne grænser og behov, specielt hvis de har ønsket sig et parforhold meget længe, kan det være svært at sige nej til noget partneren beder om - de aner ikke om det er normalt og "rigtigt". Derfor kan der være en tendens til at kvinderne er med til at overskride egne grænser.

Autistiske kvinder der lever i parforhold fortæller at...

- ” Det kan være svært at mærke egne grænser/behov og at holde fast i dem
- ” Det er en belastning at skulle lukke andre ind i sit hjem
- ” Det ofte ender med, at hendes grænser bliver overtrådt fordi hun ikke ved hvilke normer der er for sex
- ” Det er lettere at leve i forhold hvor partneren er autist - fordi autister forstår, at vilje og evne ikke er det samme
- ” Hun ikke har overskud til at pleje både sin egen og hans familie og vennekreds
- ” Det er problematisk at vide om man skal rose og om man skal give et kram
- ” De er pålidelige, ærlige, loyale, trofaste partnere
- ” Partnere med en anden kultur kan være en fordel - han vil synes at man er mere eksotisk end anderledes
- ” De har svært ved at mærke, identificere og at udtrykke deres følelser
- ” Deres emotionelle reaktioner er som regel ikke ment personligt, og det handler sjældent om partneren, men i stedet om deres egne tanker og følelser.
- ” De har behov for at planlægge og strukturere
- ” Partnere kan synes det er svært, at det man siger ikke skal tolkes, men at det betyder nøjagtigt det der bliver sagt
- ” De har tendens til at overanalysere, tolke, vende og dreje samt bekymre sig om alting
- ” Partnere kan føle sig ensomme fordi, kvinden har et større behov for alenetid end de selv har
- ” De ikke kan regne ud hvad partneren forventer at de skal gøre i forskellige situationer



Diagnose

Mange kvinder er blevet diagnosticeret sent, ofte har de fået andre diagnoser før deres autisme diagnose, som oftest fordi, at man ved tidligere udredninger ikke har været opmærksom på, at kvindens problemer var neurologiske og gennemgribende. Historisk set har der været en tendens til at diagnosticere usynlige handicaps som psykisk betingede og igennem tiderne, er kvin-

Diagnosen betyder at jeg hører til et sted og at jeg kan identificere mig med andre som mig - jeg er ikke kun anderledes, ensom og underlig.

der med autismes vanskeligheder blevet betegnet som; hysteri, hekse, posedamer, køleskabsmødre, sindsyge, skizofrene, personlighedsforstyrrede osv...

Hvad betyder det at få diagnosen?

- ” At jeg ikke er doven og uduelig - jeg er anderledes, det er et handicap og har et anerkendt navn
- ” At jeg bedre kan tilgive og acceptere mig selv, jeg er anderledes men jeg er okay
- ” At andre har en forståelsesramme, de kan lære om diagnosen på nettet eller læse om den i en bog
- ” At det er legalt at være som mig, jeg skal ikke længere stræbe efter at være ”normal”
- ” At jeg ikke er mindre værd, jeg er bare anderledes
- ” At jeg har billetten til at få nødvendig hjælp fra systemet

Jeg var så lettet da jeg fik en autisme diagnose.

Jeg tænkte at nu ville jeg få den hjælp og støtte som jeg har så meget brug for - der skete absolut ingenting.

Selv med diagnosen får man kun tilbudt støtte, hvis man har kræfter til at kæmpe...



” Som autistisk mor kan man have anderledes holdninger til hvad der har betydning for et godt børne liv. Måske går man ikke så meget op i om trøjen passer til bukserne hvis bare tøjet passer barnet. Eller om der altid er nøjagtigt de samme tre forskellige slags madder i madkassen - hvis bare det er noget der er sundt og som barnet kan lide. Mange af de autistiske kvinder der er blevet mødre har oplevelsen af, at få bedømt deres forældreevne på materielle ting -

overfladisk. Samt konstant at blive “kigget over skulderen” af pædagoger og af andre mødre. Flere af kvinderne har ønsket et godt forhold til andre børns mødre i deres barns skole eller institution og har derfor fortalt åbent om deres autisme. Flere af kvinderne fortæller, at de har tænkt at det at have børn i den samme klasse er en slags forældre fællesskab og de er kommet til at dele lidt for meget og at de derfor har skilt sig ud.

Autistiske kvinders reflektioner om børn

- ” Det er vigtigt at folk forstår at det ikke er et forsøg på at kontrollere andre, når jeg har brug for at vide alt om mine familiemedlemmers gøren og laden, men et forsøg på at strukturere mig selv i forhold til dem.
- ” Jeg oplever at jeg forstår mine børn bedre end nogen andre - måske fordi at både børnene og jeg har autisme.
- ” Det er vigtigt for mig at klare alting der vedrører børnene selv - de gange jeg har bedt om hjælp, har man kun kunnet tilbyde mig en test af min forældreevne.
- ” Jeg føler at jeg skal være bedre end alle andre forældre - og det er jeg så. Jeg har styr på alle aftaler, tjekker tøj, taske, skema og sørger for at ørene er rensset.
- ” Jeg tror jeg bruger mere tid på min søn end andre forældre. Jeg har let ved at glemme tiden når vi er sammen om en aktivitet. Jeg kan lægge alle ting fra mig og gå ind i hans univers af fantasier og eventyr og blive en del af det, jeg er sikker på at det er unikt.
- ” Børn er ikke en mulighed for mig, jeg har svært nok ved at passe på mig selv - tænk hvis jeg blev en dårlig mor.
- ” Da jeg fik barn skulle jeg til at lære alle detaljerne i en ny rolle, ”mor-rollen”. Mængden af krav til mødre er ekstrem, det er ikke nok at barnet har de ting det skal bruge og bliver passet godt på. Mødre skal sige de rigtige ting - min søn er teenager nu - jeg kommer stadig hele tiden til at tale om ting som andre mødre ikke siger til nogen...
- ” Da min søn blev diagnosticeret var jeg igennem et forløb hvor jeg som forældre skulle fortælle om de tegn på autisme min søn havde. I løbet af samtalen gik det op for mig at jeg også havde autisme og at jeg var hårdere ramt end ham...
- ” Min mands mor sagde engang til mig at hun gerne ville have børnebørn - børn man kunne aflevere når de var trætte og pylrede. Det bliver ikke mig og min mand der giver svigermor børnebørn. Jeg elsker børn, men jeg har også brug for at kunne aflevere dem så jeg har tid for mig selv.
- ” Som udgangspunkt skal du regne med at vi ikke ved noget som helst. Sørg for at give os detaljerede informationer. Vi prøver ofte selv at regne det ud, måske ligger vi vågne hele natten for at tænke over det - men vi regner ofte forkert.

TIPS

til inklusion i sociale sammenkomster

Før:

- ✓ Dresscode; cowboybukser & sneakers, pænt business tøj eller kjole?
- ✓ Fortæl hende hvem der deltager i selvsindet og hvem hun skal sidde ved siden af.
- ✓ Hvor mange retter serveres der og hvad er menuen.
- ✓ Giv hende en praktisk opgave og dermed mulighed for at beskæftige sig med - eller flygte til - noget konkret indimellem det svære sociale.
- ✓ Forbered på eventuelle festlige indslag; sange, taler, underholdning.

Under:

- ✓ Forvent ikke small-talk.
- ✓ Forvent ikke knus, håndtryk og regelmæssig øjenkontakt.
- ✓ Undlad sarkasme og ironi.
- ✓ Sig ikke: "om 5 minutter" hvis du mener noget midt i mellem 5 minutter og en halv time.
- ✓ Begynd ikke en diskussion om hvorvidt hendes diagnose er rigtig.
- ✓ Stil konkrete opklarende spørgsmål hvis der er noget du ikke forstår.

Sociale sammenkomster udfordrer mig.

De er ikke nødvendigvis ubehagelige, men altid energikrævende.

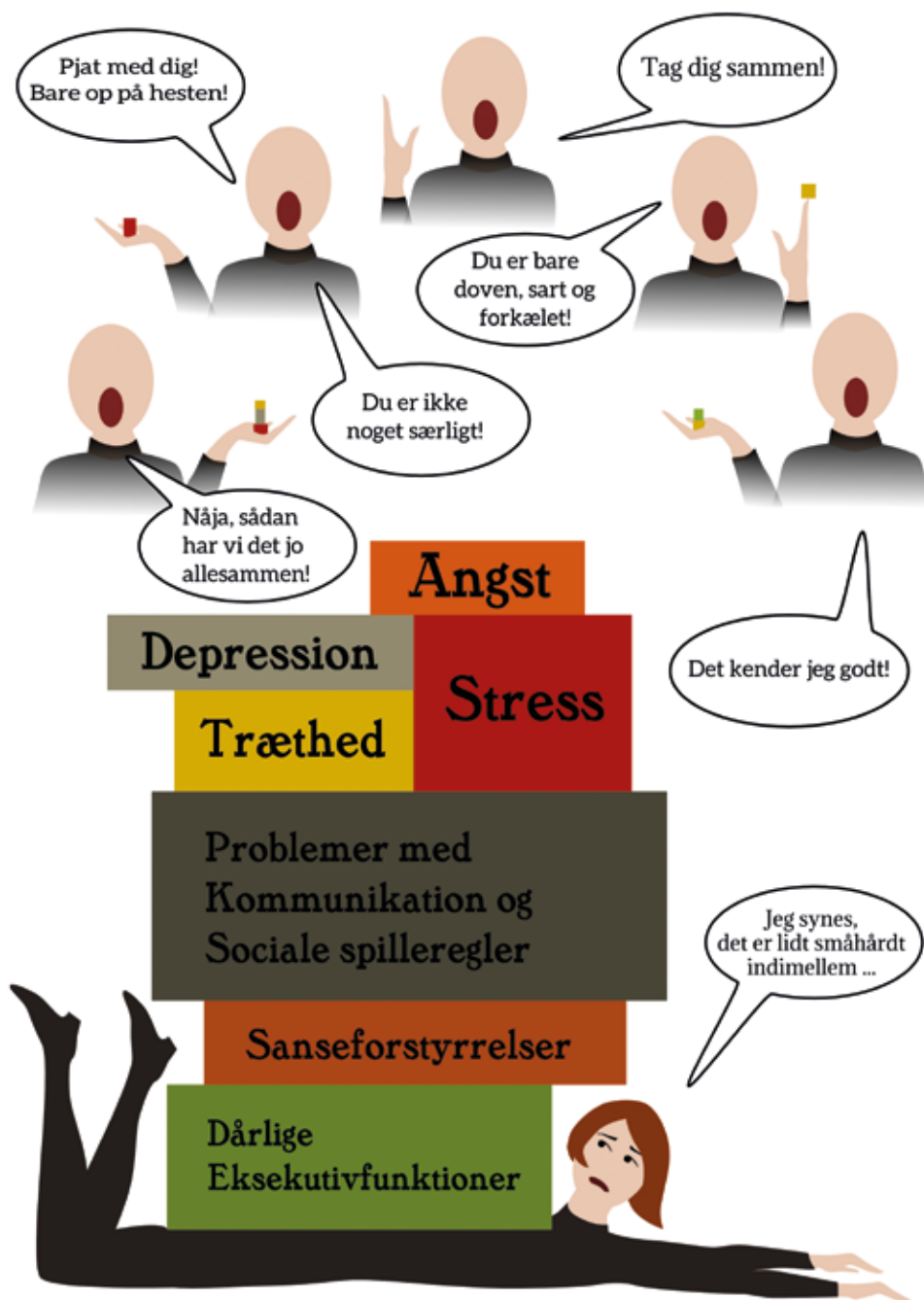
Efter:

- ✓ Bliv ved med at invitere også selv om kvinden takker nej 9 ud af 10 gange.
- ✓ Spørg ind til hvordan personen med autisme oplevede arrangementet.
- ✓ Spørg om noget skal arrangeres anderledes næste gang du inviterer.

Andre siger at jeg ser sur ud, det er jeg ikke. Jeg er holdt op med at minde mig selv om at jeg skal huske at smile, det er ikke naturligt for mig og det dræner min energi hurtigere...



Livet som Autistisk Kvinde



TIPS

TIL ARBEJDSPLADSEN

” **Jeg siger ofte nej tak, når mine kolleger går i byen efter arbejde. Det er ikke fordi jeg ikke vil med. Det er bare fordi jeg har et meget sløret billede af, hvad der skal ske og har brug for mere information. Det kan være meget svært at få de oplysninger jeg har behov for, de ting jeg har brug for at vide er slet ikke blevet besluttet.**

- ✓ Inviter gerne til at sidde sammen i kantinen også hvis det er afslag 19 af 20 gange
- ✓ Respekter et evt. begrænset behov for socialt samvær med kolleger
- ✓ Vær åben, ærlig og direkte i kommunikationen
- ✓ Fortæl hvis der sker brud på sociale regler
- ✓ Vær guidende ift. nye arbejdsopgaver
- ✓ Skriv aftaler ned
- ✓ Giv mulighed for at fravælge "kanin-dræberkurser", fest arrangementer og anden form for "teambuilding"
- ✓ Gennemsigtighed; hvor går man hen hvis man har brug for hjælp?
- ✓ Afbryd ikke en kollega med autisme midt i en opgave
- ✓ Spørg konkret og venligt hvis der er noget du undrer dig over
- ✓ En del autister forstyrres af stimuli i storrumskontorer - om muligt er eget kontor at foretrække
- ✓ Lav klare aftaler om hvornår man er på arbejde og hvornår man ikke er det

” Mange mennesker med autisme går gladeligt på arbejde også i deres ferie, hvis de kan få lov til at beholde rutinen i hverdagen.



Autistiske kvinder

har ofte evner indenfor en række områder:

- Evne til at detailplanlægge f.eks. projekter og events
- Evne til at blive begejstret - også over små ting
- Evne til at fastholde mål
- Evne til at analysere konkret data
- Absolut gehør
- Udtalt retfærdighedssans og solidaritet med socialt udsatte
- Interesse for - og evne til - at omstille sig til andre kulturer og sprog
- Evne til at fordybe sig i estetik, kunst, historie og humaniora
- Evne til at "se" andre mennesker og imitere dem - skuespilkunst

Jeg har aldrig forstået andre mennesker - de føler og mærker ting i deres mave og tager beslutninger.

Jeg søger fakta, konsekvens beregner, vejer data op imod hinanden, analyserer og tager højde for ubekendte før jeg konkluderer - alligevel er det ofte mine indstillinger der underkendes både på mit job og i mit parforhold.



Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65, E-mail: kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

KREDSE: Bornholm, Fyn, København/Frederiksberg, MidtVest, Nordjylland, Nordsjælland, Sydvestjylland, Roskilde, Vestegnen, Storkøbenhavn Nord, Sønderjylland, Trekanten, Vestsjælland, Limfjord, Østjylland, Storstrøm, Færøerne og Grønland.