

[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 7 - 2016

& Autisme sorg

"Mennesker jeg kender opførte sig anderledes end de plejer. De delte ubetydelige ting med hinanden som skete for længe siden - et minde om farven på en skjorte? De græd med lyd - selvom det var 8 dage siden at han døde. Jeg holdt øje med dem for at forstå hvad der skete omkring mig. Det var helt ude af kontrol..."





ET JULEEVENTYR

Julen er hjerternes fest

Julen handler om at give og om at tage imod kærlighed

Derfor opsøger de tre gode juleånder den stenrige men nærige nisse, Ebbe-nisser Skrut, for at lære ham om, jul og hjerter og kærlighed. Den gamle nisse besøger både sin fortid og sin fremtid og til sidst erkender han, at han har givet afkald på sin store kærlighed og på hele sin nissefamilie til fordel for pengesedler og mønter. Heldigvis genfinder Ebbe-nisser glæden ved at glæde andre og så fejrer han julen med sin familie og sine venner.

VARIGHED Forestillingen varer 1 time uden pause.

ALDER "Et Juleeventyr" anbefales til alle eventyrelskere fra 5 år.

BILLETTER Billetten giver fri adgang til Jul i Tivoli på spilledagen og kan købes i shoppen på www.autismeforening.dk.

170 KR.
PR. BILLET
(NORMALPRIS 230,-)



Indhold

Når sorgen er firkantet - og anderledes... ..	side 4
Autisme og sorg	side 6
Hvad er sorg?	side 19
Kredsene	side 27
Vi har brug for dig!	bagsiden



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

MEDLEMSBLAD NR. 7 - 2016

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme.

Ansvarshavende redaktør:
Heidi Thamestrup,
formand@autismeforening.dk

Redaktionsudvalg:
Heidi Thamestrup
og Nadja Laurents Pedersen.

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

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

DEADLINES

Nr. 8. SIKON Katalog

Nr. 9. 11. november

Når sorgen er firkantet - og anderledes...

Leder af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme.

I januar døde min mor, alt for tidligt, af kræft.

Begge mine autister var tæt knyttet til hende. Men det var særligt svært for min datter, som værdsatte sin mormor højt, og som ofte, når snakken faldt på mormor, sagde: "mormor er den stærkeste!"

Og mormor var stærk, lige til det sidste, men hun var også svækket af kræften, der kontinuerligt bredte sig. Jeg syntes, at min mor blev mere og mere skrøbelig. Min datter syntes, at mormor blev en anden person, hun blev i tvivl om, hvorvidt hendes mormor var den rigtige mormor, når nu hun var så svækket og så anderledes...

Min mor har altid været særligt opmærksom på Timian, og jeg kunne se - i den sidste tid - at hun brugte alle sine kræfter, når min datter var til stede, for at være den mormor, som Timian kender.

I det øjeblik, hvor min mor lå i en hospitalsseng, kunne min datter ikke røre sin mormor. Jeg forsøgte at bringe et "fælles tredje" ind i besøgene for at gøre den anderledes kontekst lettere tilgængelig for børnene. Så i december sad jeg i fodenden af min mors hospitalsseng og lavede guirlander af glanspapir. Min datter holdt sig i det fjerneste hjørne, hun observerede os, men hun tog tydeligt afstand - også til guirlanderne. Det var ikke, fordi hun ønskede afstanden, men fordi hun ikke vidste, hvordan man tackler forfald, sygdom og død.

Min datter har erfaring med døden fra, da hendes farfar døde. Jeg husker, at Timian stod foran farfars hospitalsseng, og at hun højlydt udbrød: "skal farfar dø i dag - nu?", og at vi pinligt berørte ikke var i stand til at give hende et ordentligt svar, og at hun derfor gentog sit spørgsmål. Jeg husker, at hendes farmor, bogstavelig talt, lukkede hendes mund med flødebolter...

"Vi er nødt til at blive bedre til at tale om døden og til at tackle forfald og livstruende sygdom, så vi kan give vores børn med autisme bedre, tydeligere og mere konkrete svar".

I min research af sorgen hos mennesker med autisme er jeg stødt på meget forskellige måder at være i sorgen på. En ung kvinde fortalte mig, at hun skammen sig. Personalet havde fortalt kvinden, at hendes bedste ven var død i sin seng i løbet af natten; imens havde hun spist en chokoladebar og færdiggjort den nethandel, hun var midt i.

Der gik flere dage med forsøg på at fremkalde en reaktion. Kvinden fornemmede tydeligt, at der blev forventet noget af hende, som hun hverken ville, kunne eller forstod at indfri. Andres forventninger til hendes reaktion gjorde hende ked af det - ikke døden. En ung mand fortalte mig om, hvordan hans mor havde forklaret ham, at hun skulle opereres, og at hun var dødssyg. Moren havde forberedt ham på alle

stadier, og hun havde lavet lister til ham over, hvad han skulle foretage sig i det øjeblik, hvor hun var væk. Efter operationen var det klart for alle, at moren ville overleve - i bedre form end nogensinde før. Den unge mand fik en depression. Han havde indstillet sig på, at hans mor skulle dø, og så døde hun ikke alligevel. Alle jublede og sagde "ting" til ham. Han forstod, at de forventede en bestemt følelsesmæssig reaktion - han følte sig bedraget og ført bag lyset...

Jeg ved, at min datter havde et helt særligt bånd til sin mormor. Et bånd, som mormor havde etableret og taget ansvar for. Jeg registrerer ingen sorg i en form, som jeg kender sorgen og forstår den. Jeg oplever, at min datter stiller mange og meget konkrete spørgsmål:

Hvorfor kastede morfar en guldring ned i mormors grav, var det ikke lidt dumt, sådan en ring er jo dyr og mormor kan ikke bruge guld til noget nu?

Blev mormor brændt, for at ormene ikke skulle spise hende, og bliver man også til jord, hvis man først er blevet til aske?

Hvad sker der med alt mormors tøj, og hvad med mormors blomster og drivhus, og hvem skal nu klippe morfar?

Det sidste års tid har jeg været med til at arrangere en konference for Autism Europe. Vi har fået flere tusind beskrivelser af workshops og posters, tilbudt til konferencen, som vi skulle validere. Efterfølgende har jeg undret mig over, hvor mærkeligt det er, at jeg

ikke er stødt på en eneste workshop eller afhandling omkring mennesker med autismes tackling af sorg og traume. Måske er der ikke noget at holde en workshop om?

På samme tid er det klart for mig, at anderledes sociale kompetencer og anderledes empati helt naturligt må give sorgen et andet udtryk.

Hvis jeg kunne have gjort noget anderledes, ville jeg have italesat døden tidligere. Ikke som et forvarsel om noget skræmmende, uhåndterbart og ultimativt - men som en naturlig del af livet.

Dette nummer af Autismebladet kalder på trøstekaffe - og på hele plader af mørk og tung chokolade.

Når du har læst artiklerne og spist chokoladen, skal du glæde dig over livet. For hver eneste udfordring, du møder er et tegn på, at du stadig er i live. At du stadig har muligheden for at gøre en forskel i dit eget eller i andre menneskers liv.

Vi kan kun gøre verden til et bedre sted, mens vi er her...

Heidi Thamestrup



Autisme og sorg



Af Kamilla Østergård Kjær, Psykolog, Konsulentenheden Autismefokus, Specialområde Autisme.

Manglende viden om sorg og autisme

En Google søgning på internettet siger meget om, hvor stor bevågenhed samfundet og offentligheden har på et emne. Søger man på Google med ordene "autisme og sorg" eller "autisme og at miste", osv., vil man møde en ret tom side, hvis man søger på dansk. Der findes stort set ingen litteratur om emnet på dansk, og forskningen på dette område er efter min viden ikke-eksisterende i Danmark. Det er et problem, da pårørende og de, der drager omsorg for autistiske mennesker, ikke kan hente inspiration eller viden igennem dansk litteratur eller forskning, når de står med et autistisk menneske, der har mistet eller skal til at miste. Pårørende og medarbejdere på bosteder/institutioner, PPR psykologer, lærere, pædagoger m.m. må derfor enten selv udvikle metoder eller tilgange, eller de må finde litteratur om emnet på andre sprog.

Laver man den samme søgning på Google med engelske ord (i stedet for danske), vælter det frem med litteratur, artikler og forskning. På engelsk findes der bøger, skrevet af autistiske mennesker, der fortæller om, hvordan de har oplevet det "at miste" og at "føle sorg". Der findes bøger til børn, unge og voksne med autisme samt til pårørende og medarbejdere, der støtter autistiske mennesker.

Man kan således hente viden om - og erfaringer med - emnet fra engelsk litteratur (fra Storbritannien og USA). Men emnet er generelt underbelyst her i Danmark, og en anbefaling herfra er, at man begynder at

interessere sig for, hvordan "autisme og sorg" ser ud i et dansk perspektiv, og at der forskes heri og skrives bøger om emnet på dansk.

Samlet set er der brug for, at vi får tilført mere viden om, hvilke metoder og tilgange der virker i et dansk perspektiv og i danske sammenhænge/den danske kultur. Vi mangler retningslinjer på området samt gode råd, praktiske arbejdsark og indefra perspektiver fra autistiske mennesker, der har haft sorgen tæt inde på livet.

Sørger autistiske mennesker?

Der korte svar er: Ja. Det lidt længere svar er, at det har taget lang tid for verdenssamfundet at acceptere, at autistiske mennesker føler sorg og smerte ved tab. Grunden kan være, at holdningen har været, at mennesker med vanskeligheder omkring empati og social interaktion selvsagt ikke er i stand til at føle sorg ved tab. En anden grund kan være, at sorgoplevelsen og sorgudtrykket (adfærden) hos autistiske mennesker kan adskille sig fra det "neurotypiske". Derfor har man formodet, at sorgen var ikke-eksisterende, særligt fordi man ikke kunne genkende sorgbilledet med neurotypiske briller på. I den engelske litteratur kan man tydeligt se, at der op igennem 1990'erne er sket en holdningsændring på dette område, og den dominerende holdning er nu, at autistiske mennesker sørger/føler sorg ved tab, og man er i højere grad begyndt at interessere sig for, hvordan sorgudtrykket og oplevelsen kan se ud i autisme - med en større rummelighed og nysgerrighed end førhen.



Teorien siger at mennesker gennemgår 5 stadier når de sørger...

- Fornægtelse
- Vrede
- Forhandling
- Depression
- Accept

Hvad kan skabe sorg?

Som det gælder for alle mennesker, så er der mange forskellige situationer og forhold, der kan føre til sorgoplevelser og reaktioner hos autistiske mennesker. Sorg opstår ikke kun som følge af et dødsfald, men der kan være mange andre situationer, der fremkalder sorgreaktioner. Blandt andre:

Tab af relation (skilsmisse i familien, at flytte til en ny skole, at miste venner eller kontakt med familie-medlemmer).

Tab af godt helbred og tab af trivsel (sygdom, økonomiske problemer, manglende trivsel, psykiske problemer f.eks. angst og depression).

At miste sit hjem eller ejendomme (f.eks. at miste sit hjem eller ejendomme i en brand. Eller at flytte til et nyt hjem, at have indbrud i sit hjem og få stjålet ting med affektionsværdi m.m.).

Den forskning, der ligger til grund for teorien om de 5 sorgstadier, er lavet på baggrund af observationer af neurotypiske mennesker. Derfor må man være påpasselig med at overføre teorien direkte til autistiske mennesker, der oplever tab og sorg. Hvis man overfører teorien direkte, uden at tage autismen i betragtning, så vil man højst sandsynligt sidde tilbage med en overbevisning om, at det autistiske menneske ikke føler smerte ved tab eller sørger.

Dette er blot nogle eksempler på, hvad der kan skabe sorg. Der kan være andre situationer, som jeg ikke har fået nævnt her. Pointen har været at understrege, at sorg kan opstå i mange forskellige situationer, og at man ikke kun ser sorgen i forbindelse med dødsfald.

Hvordan kommer sorgen til udtryk? Mennesker med autisme er forskellige og har forskellige måder at reagere på; det har de også, når de er i sorg.

Den måde, vi tænker på sorg i dag, er i høj grad præget af psykologiske teorier, såsom den fremherskende teori om de 5 sorgstadier (udviklet af Kübler-Ross i 1970). Denne teori fortæller os, at mennesker normalt bevæger sig igennem 5 stadier i en sorgproces, og disse stadier er: fornægtelse, vrede, forhandling, depression og endelig accept. Der tænkes ikke at være en præcis rækkefølge for, hvordan mennesker gennemgår stadierne, men formodningen er, at alle stadier gennemleves på et eller andet tidspunkt i sorgprocessen.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at den neurotypiske sorgreaktion som oftest indeholder tydelige sociale elementer. Det vil sige, at når vi sørger, så har vi ofte brug for at dele sorgen med andre mennesker. Vi taler med andre om vores følelser, vi søger trøst og omsorg (social støtte), og for nogle er der et behov for at omgive sig med andre mennesker hele tiden, da det er for smertefuldt at være alene og bære sorgen alene.

Her skal man huske, at de sociale elementer i den autistiske sorgreaktion kan være anderledes. Måske søger det autistiske menneske ikke aktivt social støtte. Måske deler han/hun ikke sine tanker og følelser med andre mennesker, og måske viser han/hun ingen genkendelige tegn på sorg. Men, det betyder ikke, at det autistiske menneske ikke sørger. Det betyder blot, at det sorgudtryk, man ser, ikke umiddelbart passer ind i en neurotypisk kasse.

Hvordan kan man så genkende sorgen hos et autistisk menneske? Ja, man må i hvert fald som udgangspunkt lægge sine egne antagelser omkring "normale" sorgreaktioner i baggrunden og i stedet forholde sig nysgerrigt til den enkelte persons autismeprofil, personlighed, forudsætninger og baggrund. Her kan man hente vigtig information ift., hvordan man kan genkende et sorgudtryk hos det autistiske menneske. Som det gælder for alle mennesker, så kan der hos autistiske mennesker også være forskelle i sorgreaktioner og oplevelser.

I litteratur og forskning fra Storbritannien og USA har man forsøgt at beskrive nogle af de sorgreaktioner, man kan støde på hos autistiske mennesker; dem beskriver jeg her:

Angst: Angst, frygt og panik er helt normale følelser og reaktioner, der er forbundet med tab. Man ser dem hos mange mennesker. Grunden til, at de er vigtige at inddrage ift. autisme, er, at der



The history of autism

Forbered dig på at alt, du ved om autisme, bliver vendt på hovedet. Steve Silbermans omhyggelige research af autisms historie, fra munke i middelalderen til nørder i Silicon Valley, kommer til at ændre din forståelse af autisme og af autistiske mennesker **for altid...**

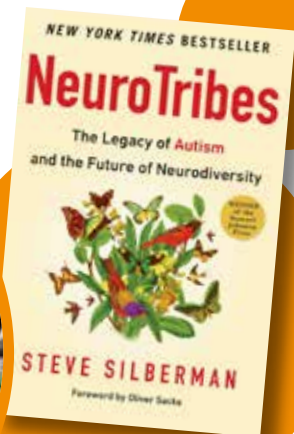
Mandag den 24. og tirsdag den 25. april 2017

**Radisson Blu Hotel H. C. Andersen
Claus Bergs Gade 5, 5000 Odense**

Læs mere på www.SIKON.dk

Isabelle Hénault · John Suckling · Liz Pellicano · Andy McDonnell
Rasmus Willig · Robin Steward · Richard Mills

Mere end 60 forskellige keynotes, workshops og temagrupper...



Sådan kan du hjælpe et menneske med autisme i sorg

Undgå abstrakt sprog som f.eks. "Han er sovet stille ind" eller "Hun har forladt os".

Mennesker med autisme opfatter sprog konkret og bogstaveligt, og der kan opstå misforståelser og utryghed.

Tal om tabet: "Hvem var den afdøde? Hvordan så han/hun ud? Hvad lavede I sammen?"

Det autistiske mennesker får mulighed for at dele minder på en måde, der giver mening for den enkelte.

er høj forekomst af angst i autisme generelt. Det vil sige, at angsten ofte er en følgetilstand, og at den udvikles/udløses ved store stresspåvirkninger, store ændringer, eller belastning. Der er derfor en forhøjet risiko for, at angst udvikles, udløses eller forværres, når en person med autisme oplever tab.

Når et menneske dør, opstår angsten på grund af tabet af en vigtig relation. men også fordi det er et tab af den stabilitet, tryghed og kontinuitet, som den nu døde har været repræsentant for.

Det autistiske menneske vil tænke: hvad kommer tabet til at betyde for mit liv? hvad sker der nu? hvad med stabiliteten og rutinerne? hvem skal nu hjælpe mig? hvem skal jeg nu besøge? hvem kan jeg nu tale med? osv. Tabet af tilknytning, af stabilitet og af aktiviteter kan være med til at skabe angst og utryghed hos det autistiske menneske. Det at miste en vigtig person i sit liv til døden kan også medføre frygt for selv at skulle dø og frygt for, at andre i familien skal dø.

Øgning i ritualer og rutinepræget/ tvangspræget og rigid adfærd

Stereotyp og repetitiv adfærd er en betydelig del af autismediagnosen og af diagnosekriterierne og derfor også af autistiske menneskers liv. Det, der er vigtigt at vide her, er, at angst og stress, som er udløst af tab, kan føre til mere tvangspræget og ritualiseret adfærd eller til en videreudvikling af adfærden hos autistiske mennesker. Det, vi ser, kan være en øget optagethed og afhængighed af ritualer, rutiner og af særinteresser.

Forklaringen kan være, at tab, dødsfald og sorg medfører pludselige og betydelige ændringer i rutiner samt markante ændringer i andre menneskers adfærd.

Det autistiske menneske kan opleve, at intet er, som det plejer, stabiliteten i hverdagen forsvinder, og andre mennesker opfører sig meget anderledes, end de plejer. Situationen skaber utryghed og angst og kan opleves som et tab af kontrol og



forudsigelighed i hverdagen. Derfor forsøger det autistiske menneske at fastholde og at genetablere faste, velkendte rutiner for at holde sammen på sig selv og tackle tabet og sorgen.

Coping processen kræver ofte meget fokus og mange kræfter. Der kan opstå en intensivering af særinteresser. Forklaringen kan være, at særinteresser virker afstressende og beroligende for mange autistiske mennesker, og intensiveringen af særinteresser kan ses som en måde at bearbejde og "klare" belastningen på.

For andre mennesker kan det være svært at forstå, at øget rigid adfærd, og overoptagethed af rutiner og særinteresser kan være coping af tab. Det kan misforstås, som om det autistiske menneske er følelsesmæssigt afstumpet og ikke sørger over tabet.

Det er vigtigt, at man holder øje med det autistiske menneskes reaktioner, og at man husker, at reaktionerne kan være et udtryk for sorg, utryghed og angst.

Det er vigtigt, at man forsøger at komme bag om adfærden og gør sig umage for at forstå den, frem for blot at forsøge at forhindre handlingerne.

Man skal huske, at adfærden ofte er en coping mekanisme eller en strategi, der kommer i spil for at dæmpe en underliggende angst og sorg. Hvis man forhindrer det autistiske menneske i at udføre rutiner, ritualer og særinteresser, så fjerner man en vigtig coping strategi. Hvis en coping strategi er så uhensigtsmæssig eller skadende, at man er nødt til at standse den, må man tilbyde en alternativ strategi eller en aktiv handling, som det autistiske menneske kan finde mening i at sætte i stedet for det, der er mistet.

Depression

Som det gælder for angst, så er der også en høj forekomst af depression blandt autistiske mennesker generelt samt en forhøjet risiko for at udvikle depression i situationer med stor stresspåvirkning og



Er du jurist eller socialrådgiver?

- og vil du donere lidt tid?

Det bliver sværere og sværere, for hver dag der går, at navigere i systemet.

Vi får hver dag henvendelser fra familier med autistiske børn, unge og voksne, der har brug for hjælp til at anke en sag eller til at forstå og besvare breve fra kommunen.

Vi søger rådgivere, der har viden om f.eks. retsikkerhed, arveloven, værgemål, tabt arbejdsfortjeneste osv. og som har lyst til at hjælpe forældre eller voksne autister, der er kommet i klemme i systemet.

SKRIV TIL: formand.autismeforening.dk

Skriv gerne, hvor meget tid du har, og hvilke sager du har kompetencer og motivation til at hjælpe med.

belastning. Forskning har vist, at forekomsten af depression i autisme ligger på ca. 30 %, og det er højere end forekomsten blandt neurotypiske mennesker (Madders 2010). Dette er vigtig viden, fordi meget tyder på, at dem, der er ramt af depression, kan have sværere ved at cope med tab og sorg. Sorgprocessen kan derfor blive længere, mere kompleks og have mere alvorlige konsekvenser, når man har en decideret depression og samtidig har en autismediagnose.

Når der er en forhøjet risiko for udvikling af depression hos autistiske mennesker i forbindelse med tab, så kan sorgoplevelsen være en ekstra stor udfordring, både for det autistiske menneske og for dem omkring ham/hende. Neurotypiske mennesker, der har mistet, søger ofte trøst og omsorg via social interaktion; denne strategi hjælper dem ift. sorgbearbejdning og kan modvirke udvikling af depression. Vi deler sorgen og vores følelser med familie, venner og øvrige netværk.

Man skal være opmærksom på, at tab/sorg hos et autistisk menneske kan medføre, at han/hun trækker sig mere end normalt fra socialt samvær og søger endnu mere alenetid.

Derfor beskyttes han/hun ikke i samme grad mod depression af social støtte, som andre gør. Autistiske mennesker beskyttes ikke i samme grad af det, vi opfatter som social støtte, som består af, at vi deler vores sorg og følelser med andre mennesker. Social støtte for et autistisk menneske kan i stedet bestå af, at pårørende og omsorgspersoner sørger for, at de daglige rutiner og forudsigeligheden i hverdagen vedligeholdes.

Det kan også være, at det autistiske menneske ikke er i stand til, eller ikke ønsker, at søge støtte fra andre, når han/hun er angst, depressiv eller ulykkelig. I dette tilfælde kan man være nysgerrig på, hvordan man kan hjælpe det autistiske menneske med at få givet udtryk for sine følelser og sit støttebehov, eller man kan overveje, om den støtte, man tilbyder, overhovedet er den rigtige for personen. Behandlingen af

depression, støtten, skal helt essentielt tilpasses det autistiske menneskes forudsætninger, kommunikative evner/præferencer og vanskeligheder.

Samlet set kan det være svært at få øje på depression hos autistiske mennesker, og man skal derfor være ekstra opmærksom på depressive symptomer og selvmordstanker i forbindelse med tab.

Tegn på sorg

Et andet muligt sorgudtryk, eller respons på tab, som man kan se hos autistiske mennesker, er fysisk og følelsesmæssig regression. Denne regression indebærer tab af evner og øget afhængighed af andre mennesker. Det autistiske menneske kan måske ikke længere udføre opgaver eller daglige gøremål, som han/hun førhen har været i stand til at varetage selvstændigt eller med mindre støtte.

Det kan være, at personen pludselig får brug for hjælp med personlig hygiejne, påklædning, spisning, madlavning eller omkring opgaver i uddannelses- eller beskæftigelses-sammenhæng. Opgaver, som han/hun selv har kunnet løse tidligere, men ikke længere er i stand til at løse.

Dette kan skabe bekymring hos pårørende og andre omsorgspersoner, særligt omkring hvorvidt evnerne er gået tabt for altid. I de fleste tilfælde synes regressionen at være midlertidig, og autistiske mennesker kan med støtte fra andre genopbygge eller genfinde de tabte evner og således vende tilbage til det, de kunne, før tabet/sorgen indtraf. Man skal dog være opmærksom på, at for nogle kan tabet af evner være længerevarende eller varig, og dette særligt i tilfælde af kronisk depression eller udvikling af katatoni.

Typiske reaktioner

Mennesker med autisme er forskellige, men typiske reaktioner på sorg kan være...

- Angst
- Depression
- Fysisk og følelsesmæssig tilbagegang
- Mere tvangspræget og ritualiseret adfærd
- Aggressiv og selvskadende adfærd

Forsinket respons på tab

Som oftest reagerer neurotypiske mennesker ret hurtigt på tab. Den første reaktion kan være chok, og selvom man her kan være handlingslammet og det ser ud som om, at man ikke reagerer ret meget, så indgår chokreaktionen i de 5 sorgstadier. Det jeg vil sige her er, at neurotypiske mennesker sædvanligvis reagerer ret prompte og tydeligt på tab. Autistiske mennesker derimod kan opleve et forsinket respons på tab. Så ud over at en sorgreaktion kan se anderledes ud hos et autistisk menneske, så kan reaktionen også komme lang tid efter tabet, og lang tid efter at andre mennesker har reageret og måske endda bearbejdet sorgen.

Den forsinkede reaktion på tab kan komme uger, måneder, eller år senere. Så hvis det autistiske menneske ikke synes at sørge med det samme, eller når

andre sørger, så kan man ikke tage for givet, at sorgen ikke eksisterer. Sorgen eksisterer højst sandsynligt, men der er endnu ikke produceret et respons på sorgoplevelsen. Det kan tage tid for nogle autistiske mennesker at respondere på et tab – og kommer det ikke med det samme, så kommer det muligvis senere; når man mindst forventer det, og sandsynligt igennem et adfærdsudtryk, som man ikke umiddelbart kan genkende eller forbinder med sorg.

Problematiske og upassende adfærd

Mange mennesker har en eller anden form for manuskript for, hvordan man reagerer på tab. Dette manuskript skabes igennem kultur og opvækst, og det ligger nærmest på ryggraden af os. Dette manuskript kan være uforståeligt for autistiske mennesker, eller det ligger ikke altid lige på ryggraden, og derfor kan det være svært for nogle autistiske mennesker at vide, hvordan de skal reagere på tab/at have mistet. Eller at vide, hvad normen er, eller hvad der forventes af dem i forbindelse med at have mistet.

Det kan skabe usikkerhed, og der kan opstå spørgsmål såsom "Skal jeg være ked af det nu?", "Hvor ked af det skal jeg være?", "Skal jeg græde", "Skal jeg grine" osv. Nogle pårørende har oplevet, at personen med autisme er begyndt at fnise eller grine højlydt til begravelsen, og andre pårørende kan fortælle, at personen har sagt om gravøl efter begravelsen, at "det var en hyggelig familiesammenkomst med dejlig mad, skal vi snart holde sådan en sjov fest igen".

Der er mange uskrevne regler omkring sorg, og man kan komme til at forvente, at autistiske mennesker forstår og kan efterleve disse uskrevne regler, og at de kan udvise de forventede følelser eller de forventede sorgreaktioner.

Denne forventning kan man særligt have til mennesker med Asperger syndrom eller højt fungerende autister, primært pga. deres gode tekniske sprogevner. Men man skal huske på, at de uskrevne regler

omkring tab og sorg kan være utydelige for autistiske mennesker, uanset funktionsniveau, og derfor kan det være svært at efterleve dem. Den følelsesmæssige del af at miste kan også være en udfordring, når man har autisme. Der kan være ubalance mellem følelser og handling. For eksempel kan det autistiske menneske, der griner højlydt til en begravelse, være både forvirret, ked af det og angst, men det er svært at forstå og udtrykke disse følelser igennem handling, og usikkerheden bliver til et højlydt grin.

Sorg kan også komme til udtryk hos autistiske mennesker som aggressiv og selvskadende adfærd. På grund af de kommunikative vanskeligheder, man ofte ser i autisme, kan det være svært at give udtryk for sorgen via sprog og kommunikation med andre mennesker. Aggressiv og selvskadende adfærd kan derfor blive en eller anden form for kommunikation for personen til at udtrykke sorg i forbindelse med tab. Bagved adfærden kan der måske være frygt, angst, vrede, skyld eller fysisk ubehag, som kan være følgevirkninger af et tab eller at miste nogen.

Man skal være opmærksom på, at denne adfærd også kan opstå som følge af andre ting, som ikke umiddelbart har sammenhæng med tabet. Dette kan f.eks. være effekt af medicin eller bivirkninger heraf eller stress udløst af, at der er kommet en ny medarbejder på et bosted, m.m. Man skal derfor være undersøgende ift. til den aggressive og selvskadende adfærd og forsøge at være grundig i sin analyse af, hvad der kunne ligge bag adfærden, og hvad personen prøver at kommunikere.

Forvrængede forestillinger om døden

Den måde, vi taler om døden på, er ikke altid autislevenlig. Ofte tager vi abstrakte vendinger i brug, når vi forsøger at forklare noget, vi ikke rigtig forstår. Vi distancerer os ofte til ting, vi har svært ved at forholde os til. Dette kan være en udfordring for nogle autistiske mennesker, som kan have en konkrettænkende kognitiv stil. Se f.eks. på udtrykket "han er sovet stille ind".

Hvis man er konkrettænkende, kan det være et meget utydeligt udtryk, og man kan få en forestilling om, at afdøde blot sover dybt og snart vil vågne igen.

Eller man kan blive bange for selv at falde i søvn, da dette kan betyde, at man ikke vågner og skal ligge i en kiste nede i jorden. Hvad med "han er et bedre sted nu"? Hvis man tænker konkret, kan man bruge megen tid på at finde ud af, hvor dette bedre sted er henne. Nogle kan måske overveje selvmord, da man helt konkret tænker, at vejen til dette bedre sted er gennem døden. Eller hvad med udtrykket "han er deroppe nu", hvor man samtidigt peger op mod himlen? Betyder det, at afdøde befinder sig på et loft? i en flyvemaskine? eller i et højhus?

Autistiske mennesker kan få forvrængede idéer og forestillinger omkring døden, og der kan opstå misforståelser, som kan skabe utryghed og angst hos dem. Et eksempel kan være, at der opstår angst i forbindelse med at skulle sove om natten, da udtrykket "han er sovet ind" er blevet brugt for at forklare et dødsfald. Eller der er nogen, der har sagt, "hun har forladt os" ved en begravelse.

Senere fortæller en afdelingsleder på et bosted, at en medarbejder forlader stedet, og det autistiske menneske kan misforstå det og tro, at medarbejderen er død eller skal dø. Vores forsøg på at distancere os fra døden med talemåder kan skabe angst og utryghed for autistiske mennesker.

Autistiske mennesker kan også opleve skyld i forbindelse med dødsfald. De kan møde modvilje eller modstand fra andre, fordi de ikke efterlever de uskrevne regler omkring sorg.

Denne modvilje kan være svær at forstå, og det autistiske menneske kan komme til at opfatte modviljen som et udtryk for, at han/hun er skyld i dødsfaldet. Dette kan skabe stor skyld og forvirring.

Hvordan tackler man sorgen?

Mennesker har generelt forskellige måder at håndtere tab/sorg på. Der er ikke en "one-size-fits-all" fremgangsmåde eller strategi, som vi alle tager i brug, når

vi mister. Dette gælder også for autistiske mennesker. Der findes ikke én opskrift eller én manuel på, hvordan et autistisk menneske tackler sorg, eller på hvordan man kan støtte et autistisk menneske, der har oplevet tab og sorg.

Det kan være hjælpsomt i sorgarbejdet med autistiske mennesker, at man tager følgende faktorer i betragtning: kognitivt funktionsniveau, kommunikative evner, tidligere erfaringer med sorg, personlighed, tendens til angst/depression og kulturen i familien og i samfundet.

Et autistisk menneske med gode kommunikative og kognitive forudsætninger vil måske søge mere detaljeret information omkring tabet, og kan have et behov for at udforske egne holdninger, forestillinger og overbevisninger ift. døden og livet efter døden. Et autistisk menneske med færre kognitive og kommunikative forudsætninger kan måske bedre støttes af konkrete, simple og faktuelle oplysninger/forklaringer samt af oplysninger, der indeholder støttende anvisninger. Det kan f.eks. være anvisninger omkring vedligeholdelse af den daglige rutine. I sorgarbejdet skal støtten derfor tilpasses både det kognitive og det kommunikative niveau.

Det anbefales, at man er særligt opmærksom på angst og depression, hvis man står i en situation, hvor man skal støtte et autistisk menneske i en sorgproces. Udvikles der angst, så kan man overveje angstbehandling i form af kognitiv adfærdsterapi og/eller medicinering, hvis det vurderes relevant.

Hvis man overvejer kognitiv adfærdsterapi, skal man sikre sig, at denne terapiform er tilpasset autismen, og samtidig er det nødvendigt, at personen har de kognitive forudsætninger, man skal have for at kunne profitere af forløbet. En anden måde at reducere angsten på er at have fokus på den daglige rutine og at sørge for, at så meget som muligt er, som det plejer. Det er vigtigt, at pårørende og andre personer viser, at de forstår vigtigheden af den daglige rutine, og at de forstår, at vedligeholdelse af rutinen skaber tryghed, og det kan modvirke utryghed og angst.

Det er også vigtigt at vise det autistiske menneske, at han/hun stadig vil få støtte fremover, og at der er lavet en "plan B" ift. de funktioner, afdøde havde i hans/hendes hverdag. Med mindre der er et klart ønske fra det autistiske menneske om, at der laves ændringer, så kan det være en god idé at undgå at introducere for meget nyt eller at lave ændringer i løbet af sorgperioden, da dette kan bidrage til udvikling eller forværring af angst. Udvikler det autistiske menneske en alvorlig depression, kan det blive nødvendigt med psykiatrisk og/eller psykologisk behandling, også her i form af medicin og kognitiv adfærdsterapi, der er tilpasset autismen. I dagligdagen kan man som pårørende eller anden nøgleperson afhjælpe lettere depressioner ved at tale med det autistiske menneske om det tab, han/hun har oplevet.

Her kan man spørge ind til, hvem afdøde var, hvordan han/hun så ud, hvordan var afdødes personlighed, og hvilke aktiviteter de lavede sammen? På den måde kan man opfordre det autistiske menneske til at dele sine minder om afdøde på en måde, som giver mening for ham/hende. Kommunikationen skal selvfølgelig tilpasses det kommunikative niveau. Er der et godt kommunikativt niveau, kan man tale om de lidt større emner såsom tro og livet efter døden. Er der betydelig kommunikative vanskeligheder, kan man forholde sig lidt mere konkret til døden, f.eks. ved at lægge vægt på det biologiske aspekt, at hjertet ikke længere pumper blodet rundt i kroppen og at kroppen derfor ikke virker længere.

Når neurotypiske mennesker sørger, så er der mange, der aktivt søger aktiviteter, der kan lindre sorgen, angsten og depressionen. Nogle rejser verden rundt, nogle dyrker motion, andre finder en ny hobby eller søger social støtte. Vi vælger strategi og aktiviteter ud fra tidligere erfaringer med, hvad der har virket, og hvad der har fået os til at glemme tabet omend bare for en stund. Og vi vælger ud fra en selvindsigt, der fortæller os noget om, hvad der skal til, for at sorgen kan lindres, og vi kan komme videre i livet.

Autistiske mennesker har måske ikke denne selvindsigt, eller måske har de ikke erfaringer med aktivt at søge aktiviteter, der kan være hjælpsomme, når de

Bevar den daglige rutine og sørg for at så meget som muligt er, som det plejer.

Forandringer kan stresse mennesker med autisme og skabe angst. En forudsigelig hverdag er med til at reducere angst.

står over for et tab. Og ofte har de heller ikke adgang til disse aktiviteter. Derfor kan de have brug for hjælp fra familie, medarbejdere eller andre til at få øje på aktiviteter, der kan lindre sorgen, samt til at gøre aktiviteterne tilgængelige.

Den bedste måde at støtte autistiske mennesker på, når de oplever tab og sorg, er at være nysgerrig på, hvordan sorgen opleves og ser ud for den enkelte. Der vil være ligheder i de autistiske og neurotypiske sorgoplevelser, og der vil være forskelle. Måske er sorgoplevelserne slet ikke så langt fra hinanden, som man går og tror, eller måske er der alligevel stor forskel. Det ene er ikke at foretrække frem for det andet. Det, jeg ønsker, at læseren tager med sig herfra, er, at man som neurotypisk menneske ikke må tage for givet, at sorgen ikke eksisterer hos et autistisk menneske, blot fordi man ikke kan genkende sorgudtrykket, eller fordi de mange uskrevne regler omkring sorg ikke umiddelbart efterleves. Det ene måde at sørge på er ikke mere gyldig eller korrekt end den anden. Sorg kan ramme os alle, og vi har alle ret til at opleve den – på den måde, der giver mening for lige netop os.



JULEFERIE PÅ FERIECENTER SLETTESTRAND

Landsforeningen Autisme holder hvert år, jul for familier, hvor børn eller voksne har autisme

Vi bliver indlogeret i møblerede lejligheder med 3 værelser + stue, køkken og bad. Feriecenteret ligger ved Fjerritslev i et naturskønt område tæt på stranden. På feriecenteret er der indendørs svømmehal samt legepladser og stort motionsrum samt mulighed for at leje cykler.

Landsforeningen Autisme tilbyder aktiviteter hver dag fra kl. 14.00. Aktiviteterne er målrettet netværk og hygge familierne imellem f.eks. biograf, netcafé med Wii og Playstation, kreativt værksted, LEGO værksted mv. Man vælger selv, om man vil deltage i aktiviteterne, der er et tilbud til hele familien. Feriecenteret ligger i et naturskønt område med både skov og strand og mulighed for naturoplevelser.

PROGRAM FOR JULEAFTEN: Vi spiser fælles julemiddag i restauranten kl. 18.00, danser om juletræet, synger julesalmer og drikker kaffe sammen efterfølgende - hvis man har lyst.

DATO: Den 23.-27. december.

Ankomst ca. kl. 15.00 den 23. december, hjemrejse ca. kl. 12.00 den 27. december.

Vi har mulighed for at hente deltagere den 23. december på Fjerritslev station, og bringe dem til Feriecenteret, samt at bringe dem tilbage til tog og busstationer den 27. december.
Sted: Feriecenter Slettestrand ved Fjerritslev.

PRIS PER PERSON I LEJLIGHED INCL. JULEMIDDAG OG AKTIVITETER:

2 personer = kr. 2350,- pr. person

3 personer = kr. 1635,- pr. person

4 personer = kr. 1275,- pr. person

5 personer = kr. 1060,- pr. person

6 personer = kr. 925,- pr. person

Tilmelding på www.SIKON.dk

Vi har mulighed for at tilbyde familier, der lever af kontanthjælp, eller af indtægt på kontanthjælpslignende niveau, en gratis juleferie betalt af fondsmidler.



Hvad er sorg?

-Personlig beretning om sorgprocessen indefra



Af Rikke Have Odgaard, JHO Consult.

For temmelig præcist tre år siden ringede min bror til mig en aften, og da han aldrig ringer, tog jeg den telefon, jeg aldrig besvarer, da jeg kun nødigt taler i telefon, og her fortalte min bror mig, at min far var død samme eftermiddag.

Besked fra en autist

Såvel min bror som jeg er autister, og han formidlede dette til mig omtrent på følgende måde: "Det påhviler mig at informere dig om vor faders bortgang. Årsagen kendes endnu ikke, da det skete pludseligt, i eftermiddag, under hans og mors ophold i deres hus i Spanien. Han døde i soveværelset". Jeg svarede logisk på dette, at jeg nok tænkte, det var noget vigtigt, når han ringede, fordi det gjorde han ellers aldrig. Og han begrundede dette med, at: "Ja, jeg mente det var mest rigtigt, du nu blev informeret".

Vores samtale den dag er et meget håndgribeligt eksempel på, hvordan den autistiske hjerne oftest fungerer i god kontakt med et analytisk rationale, der ikke overlader plads til, at følelser registreres og dermed bearbejdes løbende.

Først når de funktionelle opgaver er løst, kan man, når man er alene, registrere og være i kontakt med sine følelser og således bearbejde og håndtere dem.

Glad eller ked af det

Interaktioner er så rige på input, at hjernen automatiseret forholder sig analytisk til indtryk, hvorved bevidst registrering og integration af bearbejdede følelsesmæssige oplevelser ophører. Der er bestemt nogle autister, der i højere grad kan registrere og nuancere deres følelser. Men for nogle, og herunder altså mig, er den evne stærkt begrænset. Jeg er glad eller ked af det. Jeg er rolig eller ophidset. Jeg har kun få nuancer, som jeg evner at registrere.

Men selvom jeg ikke bevidst registrerer følelsesmæssige stressorer, er det dog ikke ensbetydende med, at jeg ikke fyldes og påvirkes af dem; jeg har blot ikke kognitiv arbejdskapacitet til at opdage dem, og dermed får jeg dem ofte heller ikke håndteret. Mine nære omgivelser kan lettere opdage, at noget stresser mig eller påvirker mig, end jeg selv kan.

Vidste ikke, hvad sorg var

For mig blev tiden umiddelbart efter min fars død derfor også en meget stressfyldt oplevelse, hvor jeg primært husker, at jeg ikke var i kontakt med nogen særlig markant følelse af sorg.

Jeg var ked af det, javel, men jeg vidste ikke, hvad sorg egentlig var. Jeg læste en masse om sorg i de efterfølgende dage - lærte funktionelt om sorg - og om sorgens velbeskrevne stadier, hvoraf der alt efter metode og retning typisk beskrives mellem fire og syv faser. Stort set ingen af dem var meningsgivende for mig.

Logisk tilgang

For alle disse metoder er der en overordnet enighed om, at man initialt reagerer med chok eller benægtelse. Jeg havde ikke registreret et chok forbundet med min fars død, men nærmere forbundet med, hvordan dette påvirkede mine rutiner og aftaler. Hele kalenderen måtte jo laves om, dette bevirkede en meget høj grad af stress for mig.

Jeg var klar over, at han ville dø en dag, og da han var knap 70, og ikke havde levet særlig sundt, forekom det mig helt igennem logisk, at han ville dø på den vis, som det var sket. Jeg kunne ikke forbinde en oplevelse af chok med det rationale, og da jeg ikke havde registreret et chok, kunne jeg altså ikke forholde mig til det.

Følte, jeg var i accept

Endvidere så beskrives sorgens faser - afhængigt af, hvor og hvad man læser om det overordnet - med en efterfølgende reaktionsfase, hvori der indgår reaktioner beskrevet som forhandling, afmægtighed, oplevet meningsløshed eller fx følelser som dyb sorg eller vrede og lignende, dernæst accept og nyorientering.

Men jeg følte, at jeg faktisk allerede var i accept. Han var død, sådan var det, det stod ikke til at ændre. Rationelt kunne jeg ikke på nogen måde indse, at det kunne forholde sig langt mere komplekst end det.

Mærkede andres sorg; men meget lidt min egen

De første to uger efter min fars død var der mange praktiske ting, der skulle ordnes, og der var mange mennesker, der skulle informeres, aftaler mellem min bror, min mor og jeg, der skulle ordnes.

Jeg havde det især vanskeligt med kontakten til min mor, fordi hun var meget emotionel, og det har jeg altid haft det vanskeligt med. Reelt påvirkede det mig i en sådan grad, at jeg i endnu mindre grad kunne mærke mine egne følelser.

Jeg fungerede praktisk i forholdet til de umiddelbare krav og mærkede kun min sorg, når min mand presede mig til at tage en time-out og få mærket efter. Jeg mærkede min mors sorg, mine børns sorg, mine andre omgivers sorg. Men jeg mærkede altså meget lidt til min egen.

Sorgens anderledes udtryk

Efter disse to uger var jeg så træt af ingen hverdag at have og var i øvrigt også overbevist om, at dette var min primære udfordring, hvorfor jeg begyndte at arbejde mere igen. Vi er selvstændige, og derfor havde jeg på intet tidspunkt helt sluppet det, men havde lavet lidt hele tiden.

Men da jeg gik rigtigt i gang igen, viste det sig, at jeg simpelthen ikke kunne koncentrere mig om mit arbejde. Jeg kunne ikke opnå overblik til at løse nogle opgaver overhovedet. Jeg prøvede igen og igen. Antog, at det var, fordi mine rutiner var blevet forstyrrede, og forsøgte igen dagen efter med iværksættelsen af rigid overholdelse af alle vante rutiner, men lige lidt hjalp det.

Tab af færdigheder

Mens jeg sad og forsøgte at forstå indholdet i en henvendelse, jeg havde modtaget pr. mail, kunne jeg pludselig slet ikke huske, hvem det var, der havde skrevet, jeg kunne ikke relatere afsenderen til noget som helst, jeg vidste noget om. Jeg blev utrolig forskrækket over dette, og da jeg som beskrevet har svært ved at registrere det, der sker inden i mig, så reagerede jeg på dette med vrede og frustration.

Som de fleste ved, er vrede jo ikke en grundlæggende følelse, men en reaktion på en sårbarhed - en beskyt-



telse. Så jeg beskyttede mig med vrede og gav udtryk for min frustration til min mand, der arbejdede på en anden sag ved siden af mig.

Min mand mindede mig nu om, at jeg jo var i sorg, at jeg var påvirket af den sorg, og at det var ganske naturligt, at jeg ikke kunne koncentrere mig, fordi den sorg optog den kognitive arbejdskapacitet, jeg havde. Dette kunne ikke være muligt, mente jeg, og hvor længe var det i øvrigt, han forventede, at dette skulle tage, nu var der gået 14 dage, og jeg var faktisk ikke ked af det, bare frustreret over, at jeg ikke kunne løse opgaven, og i øvrigt stresset og bekymret over, at der måske var noget galt med mit hoved.

Aldrig været så handicappet i mit liv

Jeg kan her tilføje, at jeg har arbejdet indenfor det specialpædagogiske område i hen ved 20 år. Primært med behandling, supervision, kursusafholdelse osv. Det må undre enhver, at jeg ikke kunne relatere den viden til mig selv.

Men det kunne jeg ikke. Af to årsager - den ene, fordi jeg ikke kunne MÆRKE det ... jeg har en stærkt

nedsat evne til at registrere mine følelser og dermed også en nedsat evne til at nuancere og håndtere dem løbende, jeg har simpelthen ikke rigtig træning i det. Den anden årsag, fordi mine kognitive funktioner jo var stærkt nedsatte forårsaget af hele den indre nedsmeltning, jeg reelt konstant befandt mig i, som optog bearbejdningsplads fra en i forvejen stærkt udfordret indre processor. Jeg havde reelt ikke hjerne til at regne den ud. Jeg kunne ikke koble ting, jeg kunne ikke bruge min normalt meget stærke analytiske sans.

Jeg var helt lammet af min sorg, fordi den evne, jeg normalt har til at kompensere for mine andre udfordringer, netop med denne stærke systematiske og analytiske sans for overblik (dog kun et analytisk overblik - ikke et følelsesintegreret overblik), var frataget mig. Jeg har nok aldrig været så handicappet i mit liv.

LANDSFORENINGEN AUTISME HOLDER REPRÆSENTANTSKABSMØDE

**Den 28. og 29. oktober
på Radisson Blu Hotel H. C. Andersen
Claus Bergs Gade 5, 5000 Odense.**

Repræsentantskabsmødet, med dagsorden ifølge vedtægterne, afholdes **lørdag den 29. oktober kl. 10.00-16.00.**

Repræsentanterne mødes fredag den 28. oktober kl. 18.30 til middag.

Indkaldelsen til mødet er udsendt til repræsentantskabsmedlemmerne i starten af september og offentliggøres på hjemmesiden www.autismeforening.dk

Mødet kan overværes af alle medlemmer, men det er kun de valgte repræsentanter, der har stemmeret.

Deltagelse i spisning, overnatning m.v. for andre end repræsentantskabsmedlemmer skal forinden aftales og afregnes med sekretariatet ved bestilling per mail på: nadja@autismeforening.dk



Krævede hjælp for at indse

Det krævede en indsats fra min mand, som heldigvis har kompetencerne til at hjælpe, for at jeg kunne indse det. Det gav ingen mening for mig. Ud over det så måtte han ty til forskellige "autoriteters hjælp" for at få mig til at erkende, at jeg var stærkt påvirket af noget, som jeg ikke selv kunne mærke.

Heldigvis fandt vi en artikel skrevet af en voksen autist, Karla Fisher: "Autistic grief is not like neurotypical grief" (2012). Jeg kunne genkende beskrivelsen af hendes sorg. Til mit held var spejlingen i artiklen meget præcis, Karla Fisher beskrev, hvorledes hun havde mistet sin far og havde måttet erkende sin sorg ved, at hun simpelthen ikke kunne løse selv simple arbejdsopgaver. Artiklen talte på den måde direkte ind i mine udfordringer.

Beskrivelserne af sorg fra andre autister, der havde oplevet noget lignende, som jeg kunne spejle mig i, gav mig erkendelse af, at jeg reelt var i en voldsom, ikke registreret, og dermed ikke håndteret, sorgproces.

Følelser var blevet parkeret

Erkendelsen af dette var nok den sværeste proces af dem alle. Så jeg havde alligevel ikke kendskab til den der chokfase - jeg var gået i stå midt i den, fordi jeg slet ikke havde opdaget den. Jeg havde godt nok en analytisk accept - men mine følelser var slet ikke blevet adresseret - de var bare blevet parkeret.

Jeg var ikke i stand til at erkende det følelsesmæssigt. Jeg fik en analytisk forståelse og erkendelse af, at det var eneste forklaringen på, at jeg ikke kunne bruge min hjerne til noget fornuftigt. Også dette forstod jeg langsomt, fordi jeg ikke kunne klappe hurtigt.

Og fordi jeg var så overbelastet, så glemte jeg det hele tiden. Hver gang var jeg meget afhængig af, at mine omgivelser, særligt min mand, kunne minde mig om, at "det er klart du er træt, du er jo stadig i sorg, derfor bliver du træt", eller "det er klart, du ikke kan læse..." "kan skrive...", "kan fokusere..." og "kan sove..."

Sorgen kom som en orkan

Jeg måtte forstå hvert element analytisk og få det til at give mening, før jeg kunne overføre det til handling

og til følelsesmæssig håndtering i praksis. Mange ting "mærkede" jeg ikke, når jeg gjorde dem, jeg stolede på, at de gjorde en forskel, fordi det logisk gav mening.

Et konkret eksempel er, at jeg, efterhånden som jeg lærte at sætte tempoet ned i mit arbejde og tage mange mindre pauser i løbet af dagen og trække mig meget fra omgivelserne, fik fred til at mærke mig selv og dermed begyndte at få plads og overskud til at registrere min sorg.

Og når sorgen kom, var den voldsom. Ekstrem. Som en orkan, den tog helt pusten fra mig. Et spejlbillede af mig selv, og jeg ligner min far utrolig meget, og jeg så ham for mig - et lille glimt, der medførte en enorm og ubeskriveligt voldsom følelsesmæssig reaktion.

En sorg så dyb, at det føltes, som om jeg aldrig kunne få det roligt og fokuseret igen. Min rationelle løsning på det var naturligt at lukke af for det, når det kom.

Konsekvensen udeblev ikke, og jeg begyndte at blive utrolig træt. Jeg var så træt, at jeg næsten ikke kunne rejse mig, når jeg skulle noget - selv det at gå på toilet blev en helt uoverkommelig opgave. Igen var jeg heldig, at min mand hjalp mig. Jeg havde allerede lagt dette ind som en rationel løsning, undertrykkelsen af minder om min far og min sorg var noget, der skete, uden at jeg registrerede det... Min mand opdagede, at jeg var træt, og spurgte ind til, hvordan det gik med min sorgproces, og det blev klart, at den ikke gik godt.

Måtte lære at tale til mig selv

Vi fandt ud af, at jeg ikke havde nogen evne til at håndtere så stor sorgfølelse. Jeg vidste ikke, hvad man konkret kunne tænke omkring så stor en sorg, der kunne være hjælpsom for mig. Jeg måtte lære i praksis at tale til mig selv. Noget, jeg aldrig har brugt, og derfor havde meget vanskeligt ved.

Men min situation var jo ekstraordinær, og jeg måtte prøve helt ekstraordinære ting af. Jeg lærte, at enhver sorg, et minde, der smertede, fordi alt var uigen-

kaldeligt borte, var nødt til at blive afsluttet ved, at jeg mekanisk tvang mig selv til at tænke en glad tanke. En glad tanke forbundet med min far.

Iværksætte glade minder

Når jeg altså fik en oplevelse af det store tab, der helt kunne tage luften fra mig, så lærte jeg mig selv mekanisk at afslutte den tanke og den følelsesmæssige mavepuster, det var for mig, med iværksættelsen af et "glad minde" - altså helt konkret en genkaldelse af nogle af de særlige minder, jeg positivt forbinder med min far. Små ting, som at vi sammen smagte ost, eller at vi tilbragte 14 dages ferie i hver vores ende af en sofa med at læse i hver vores egen boble i en fælles forståelse af, hvor dejligt vi havde det sammen med netop at gøre hver sit.

Ting som det - de ting, som for mig var glade og dejlige tanker om min far. Det forekom mig helt absurd. Det var meget vanskeligt at iværksætte. Det krævede en længere analytisk gennemgang af, hvordan tanker påvirker signalstoffer og således ændrer det oplevede humør, før jeg rent faktisk lod mig overbevise om, at uanset om jeg mente, det gav mening eller ej, så ville det antagelig virke.

Plads til bearbejdelse

Og så har jeg jo lært mig selv, at da jeg ikke rigtig kan forestille mig ting, så er jeg nødt til at afprøve, før jeg kan vide, om det er noget for mig. Så jeg prøvede det af. Jeg accepterede også, at jeg måtte give det et par uger, før jeg kunne vide, om det havde en god effekt.

Det virkede - jeg kunne nu komme ud af de oplevelser af voldsom sorg igen, og derfor kunne jeg igen give dem plads, så de langsomt over tid kunne blive bearbejdet. Jeg skal dog den dag i dag ikke kunne sige, om det var påvirkningen af signalstoffer og dermed det følgende humør, eller om det var selve den handling at skulle iværksætte en tankerække og dermed overførslen til min analytiske og rationelle tænkning, der var virksom, eller måske en kombination. Men virkede, det gjorde det.

Langvarig sorg

Så var der varigheden. Det var ufatteligt for mig, at sorg kan være så langvarig.

Sorg tager for os autister lige så lang tid som for andre, og ligesom for andre kan den tage endnu længere tid, fordi den måske slet ikke er blevet startet.

Sorgprocessen er altså særligt udfordret, fordi vi måske ikke selv opdager, at vi reelt er i en sorg, som vi derfor ikke får håndteret. Dens intensitet tager aldrig af. Når først følelsen af tab er genkendelig, så vil den, når den dukker op, være lige så intens efter tre år, som den var, første gang jeg rigtig registrerede den. Det betyder, at jeg behøver redskaber til at kunne håndtere den.

Sorgen dukker ikke op så tit, men når den er der, er den lige så krævende og intens, som den var de første par år. Hvis jeg ikke registrerer sorgen, så kommer den efterfølgende som en voldsom træthed. Min genkendelse af mine egne reaktioner er vigtig, så jeg kan erkende, hvad der nu er på spil, og håndtere det.

Overvågede mekanisk sorgen

Jeg lærte løbende og mekanisk at overvåge min sorg. At tænke om det, konkret, som en form for mental hygiejne og anskue som værende lige så væsentlig for mig som fx dental hygiejne. Jeg skulle holde øje dagligt, lærte jeg.

Og det skulle foregå, når jeg var alene. Jeg trak mig meget fra mine omgivelser, fokuserede på min sorg og fik tænkt efter, om der havde været noget i løbet af dagen, jeg måtte give plads. Det er ikke så vanskeligt at lære at gøre dette.

Følelsesbearbejdning er ikke så anderledes end fx styrketræning, man fokuserer på et område og holder øje med, hvordan det udvikler sig.

Men det foregår anderledes end den neurotypiske håndtering. Det kræver, at man trækker sig fra sine omgivelser for at mærke efter. Den typiske autist vil ikke profitere af den søgen mod hinanden og mod et fællesskab, der kan rumme sorgen, som vil være berigende og trøstende for den neurotypiske person.



Isolation

Det mest hjælpsomme i min proces har været at sikre en endnu højere grad af isolation, end jeg ellers plejer. Jeg har også brugt meget tid på at beskæftige mig med mine interesser; dette har været gavnligt for at skabe noget af det overskud, der er gået til at kunne håndtere min sorg, der jo har krævet mange kræfter og meget energi.

Det har også været enormt vigtigt at nedsætte arbejdspresset og kun gradueret at hæve belastningen. Her kan jeg ikke selv forudsige, om jeg kan holde til noget, så det har været vigtigt at lave forsøg. Simpelt hen at prøve ting af og så forholde sig til de konkrete erfaringer. Når jeg har gjort det, så har det også været vigtigt at sætte ekstra tid af bagefter til at komme sig over det, hvis det ikke har været passende, altså hvis jeg er begyndt at stille for store krav til mig selv i forhold til, hvad jeg kunne klare.

Omgivelser misforstår

En yderligere komplikation opstod i forholdet til mine omgivelser. Min mand og mine børn har ikke vanskeligt ved at forstå og rumme det, ligeledes min bror, der som tidligere beskrevet tænker, som jeg gør.

Men de andre omgivelser, vi har, har haft meget vanskeligt ved at forstå, at selvom de ikke kan "se" sorgen eller "hører om" sorgen, så er den reelt derinde bagved.

De kan forveksle det med, at man ikke "vil" dele, eller at man "tager hensyn til dem" og andre mærkværdige misforståelser, jeg i perioden har oplevet. Det forholder sig på ingen måder sådan.

For at registrere og bearbejde sorg skal jeg være alene. Men virkeligheden er, at for at jeg skal kunne registrere min sorg rent, så skal jeg være alene, og for at jeg kan bearbejde den, skal jeg også være alene.

Endvidere kan jeg slet ikke fungere, hvis jeg hele tiden er i sorgen.

Jeg kan ikke som min neurotypiske mor deltage i et socialt arrangement og så have sorgen med mig og dele den lidt og modtage omsorg. Det er utænkeligt for mig. Ikke fordi jeg er bange for at dele mine følelser, men fordi jeg ikke KAN.

”Hvis det ikke er præcist sådan, jeg har det, så har det ingen betydning for mig.”

Den mindste mangel på præcision i en spejling fra mine omgivelser, og så kan jeg slet ikke genkende, hvad det er, de taler om eller forsøger at vise sympati for. Hvis det ikke er præcist sådan, jeg har det, så har det ingen betydning for mig.

Sådan er det altid, men almindeligvis har jeg et vist overskud til kopierende at indgå og imødekomme og omdanne den form for sympatitilkendegivelser og forsøg på omsorg. Dette havde jeg dog på ingen måder i den periode. Mine sociale evner var stærkt begrænsede, og min autisme og mine autistiske symptomer og karakteristika var meget markante, forårsaget af den ekstra belastning. Der var ikke noget overskud til at relatere til dem, der ikke selv kunne relatere præcist.

Vigtig erkendelse

Opsamlende har det altså været meget vigtigt for mig at forstå både min autisme og den almene sorgproces. Og det har været vigtigt at kunne kombinere de to - og forstå, hvorfor jeg måtte håndtere de samme oplevelser, som andre får, men på en anden måde - mere mekanisk og altid alene. Forståelsen for dette kan godt ske i en fælles sammenhæng.

Meget af dette har min mand og jeg fx fundet frem til, ligesom vi sammen har regnet ud, hvordan man håndterede sorgen. Det har krævet, at jeg har haft mange og lange perioder alene i selskab med mig selv. Og jeg haft stor hjælp af mine nære omgivelser, der hele tiden mindede mig om, at jeg var i sorg, fordi jeg hele tiden selv glemte det. Glemte helt konkret, hvorfor jeg ikke kunne koncentrere mig, hvorfor jeg var træt, hvorfor jeg ikke kunne relatere til andre overhovedet. Hvorfor jeg havde så svært ved at opnå overblik.

Behov for hjælp

Det har været vigtigt for mig, at mine omgivelser forstod de samme ting - kendte autismen og kendte sorgprocesserne - og kunne hjælpe mig med at få det hele ud. Hvis ens nære omgivelser ikke kan hjælpe, eller hvis man er alene, bør man overveje at søge professionel hjælp. Ikke som et intensivt forløb, men som psykoedukation med helt konkret viden og værktøjer.

Fordybelse og alenetid gav overskud

Det har været vigtigt for mig at have meget tid alene. Både de dage, hvor jeg var for træt til at beskæftige mig med noget, men også de mange perioder, hvor jeg kunne fordybe mig intenst i en af mine interesser. Det har været vigtigt, at mine nære og mit arbejde har givet mig plads og ikke bare har tænkt, at når jeg kunne hygge mig med interesserne, så måtte jeg da også kunne fokusere på andre ting.

Det er netop den glæde og energi, jeg har opnået ved interesserne, der har givet mig overskud til at vende tilbage til min hverdag.

Mekanisk model nødvendig

Efterfølgende har jeg erkendt, at den mekaniske model, jeg brugte med at overvåge mit følelsesliv i sorgprocessen, faktisk er nødvendig for mig. Jeg har ikke andre måder at opdage og bearbejdet ubehagelige hændelser i mit liv, som jeg eller mine nære omgivelser registrerer.

Kredsene

AKTIVITETER

KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

E-mail og hjemmeside

Kreds København/Frederiksberg er gået over til at udsende info om arrangementer ud via e-mail til kredsens medlemmer. Alle kan se kredsens arrangementer på hjemmesiden www.autismeforeningkbhfrb.wordpress.com. Vi har også som noget nyt samlet en oversigt over fritidsaktiviteter for børn med særlige behov på hjemmesiden.

Mindfulness

v/Mette Elmoose fra Syddansk Universitet, som forsker i mindfulness, autisme og depression

Torsdag den 13. oktober, kl. 19.00-21.00.
Teatersalen i Valby Kulturhus.

Nærmere info på hjemmesiden.
Alle er velkomne - tilmelding ikke nødvendig.

NORDJYLLAND

Weekendseminar

Den 1. & 2. oktober.

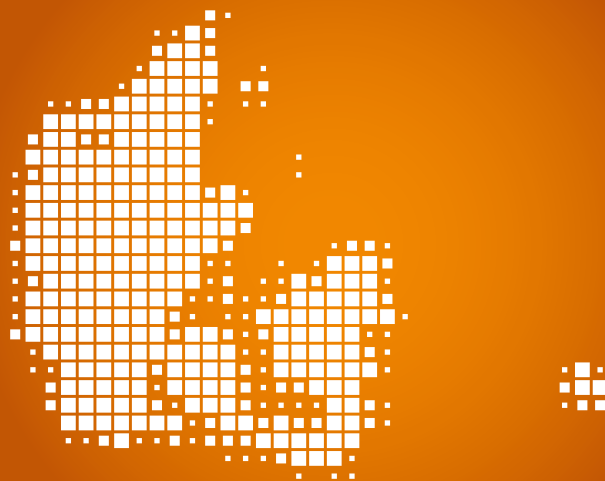
Vi har stadig få pladser tilbage til vores weekendseminar på Klitrosen ved Slettestrand. I fantastiske omgivelser har vi inviteret Felix til at fortælle sine egne historier om det at have Asperger syndrom. Derudover har vi inviteret personale fra Fagcenter for Autisme til at fortælle om overgangen fra barn til voksen - og de udfordringer, de kan møde.

Tilmelding kan ske via www.autismenord.dk.

Caféaften

Den 10. oktober.

Cafe-netværksaftener henvender sig til nye som gamle medlemmer, hvor der vil være mulighed for



KREDS BORNHOLM

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

KREDS FYN

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

AUTISMUFELAGIÐ/KREDS FÆRØERNE

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

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

Formand:
Tine Heerup Tlf. 33 55 83 73
E-mail: tine.heerup@gmail.com

KREDS LIMEJORD

Formand:
Maj-Britt Sørensen Tlf. 30 33 94 53
E-mail: formand@kredslimefjord.dk

KREDS MIDTVEST

Formand:
Søren Dalgaard Tlf. 53 11 31 45
E-mail: sbd54@youmail.dk

KREDS NORDJYLLAND

Formand:
Jørn Poulsen Tlf. 98 15 32 42
Kontakt telefon: Tlf. 30 25 92 10
E-mail: jp@autismenord.dk

KREDS NORDSJÆLLAND

Formand:
Allan Jensen Tlf. 29 21 97 20
E-mail: allanjensen51@hotmail.com

KREDS ROSKILDE

Formand:
Uffe Mohrsen Tlf. 22 12 30 71
E-mail: gul-mohrsen@mail.dk



Kredsene

AKTIVITETER

at høre om autismeforeningen, til at få råd og vejledning til at takle hverdagsproblemer, skolesøgning, bevillinger, hjælp til selvhjælp osv. Det kan være en svær situation at stå i når man får et barn med en autismespektrumforstyrrelse, eller man selv får en diagnose og skal lære at takle de udfordringer, det giver. Det kan derfor være en hjælp, at søge kontakt til ligesindede og mødes med andre forældre for at hygge, udveksle gode erfaringer m.m.

Tilmelding kan ske via vores hjemmeside.

Caféaften i Frederikshavn

Den 2. november.

Som noget nyt vil vi forsøge at lave en cafeaften i Frederikshavn. Tidspunkt og sted vil komme senere på vores hjemmeside.

ROSKILDE

Angst og skolevægring hos børn og unge med autisme Foredrag med Lulle Scheel

Den 5. oktober kl. 19.00-21.00 i Teaterbygningen i Køge.

På Basen Skole oplever man en stigning i antal af henvendelser fra både forældre, kommuner og fagfolk vedr. unge og voksne med autisme, der isolerer sig i hjemmet, ikke har relationer til jævnaldrende og ikke er i beskæftigelse. Årsagen til den sociale isolation er ofte ekstrem "autismeangst", som kræver en særlig forståelse samt tilrettelagte interventionsmetoder. I oplægget vil Lulle beskrive, hvad der kan være årsag til skolevægring, og hvilke pædagogiske strategier der bliver anvendt i forhold til skolevægring og isolation.

Lulle Scheel er uddannet lærer og har siden 1991 arbejdet indenfor autismeområdet. Hun har undervist på specialskoler og været pædagogisk vejleder. Hun arbejder på Basen Skole for børn og unge med autisme og angst, hvor hun varetager

KREDS STORKØBENHAVN NORD

Formand:
Guri Spiegelhauer..... Tlf. 28 18 19 74
E-mail: guspi@xline.dk

KREDS STORSTRØM

Formand:
Sabine Hagens
E-mail: post@akzent.dk
AS-repr.:
Line Mackenhauer
E-mail: lima44@live.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

Kontaktperson:
John Olesen..... Tlf. 22 18 49 08
E-mail: birgitogjohnolesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:
Bettina Østergaard..... Tlf. 20 82 42 52
E-mail: kontaktlaks@gmail.com

KREDS TREKANTEN

Formand:
Dorte Schandorph Jensen..... Tlf. 29 67 00 67
E-mail: dortesjens@mail.dk

KREDS VESTEGNEN

Formand: Jan Nielsen..... Tlf. 40 10 67 91
E-mail: vestegnen@autismeforening.dk

KREDS VESTSJÆLLAND

Formand:
Helle Stærk Hansen
E-mail: helle@kejsers-hansen.dk

KREDS ØSTJYLLAND

Formand:
Marianne Banner Tlf. 50 43 83 61
E-mail: marianne_banner@yahoo.dk
AS-repr. voksne:
Jane Hellkvist..... Tlf. 30 20 38 94
AS-repr. børn:
Elsebeth Svane Tlf. 86 21 06 06

Kredsenes

AKTIVITETER

opgaver som rådgivning til familier, samtaler med unge og supervisor.

Tilmelding senest 1/10 til annette@au10sme.dk

Netværksmøde for pårørende

Landsforeningen Autisme Kreds Roskilde holder netværksmøde for pårørende

**Onsdag den 17. november kl. 19.00-21.00,
Frivilligcentret Sct. Maria Park,
Frederiksborgvej 2, 4000 Roskilde.**

Tilmelding er nødvendig og skal ske til karina@au10sme.dk.

Netværksmøde for bedsteforældre

Der er netværksmøde for bedsteforældre til børn med autisme

**Den 22. november kl. 19.00-21.00 i Greve
Borgerhus, Greveager 9, 2670 Greve.**

Tilmelding til Jette Olsen på telefon 4050 6372 eller e-mail jette_susan@hotmail.dk.
www.facebook.com/kredsroskilde
www.au10sme.dk

ØSTJYLLAND

Temaaften med Dorthe Hölck

**Onsdag den 12. oktober kl. 19.00-21.00,
STU 4 i deres kantine - Graham Bells vej 4,
8200 Århus N.**

På denne aften vil jeg perspektivere, hvilken støtte og hjælp der er muligheder for at få som ung/voksen med en autismediagnose. Denne aften henvender sig således både til jer, der er lige har fået en diagnose, og til jer, som har kendt til diagnosen i lang tid – men som oplever, at det er svært at gennemskue, hvordan I kan søge om den støtte og hjælp, I oplever at have brug for.

Jeg vil komme ind på følgende områder:

- Hvad kan du bruge diagnosen til?
- Kontakten til kommunen – hvorfor kan det være så svært?
- Samarbejde med bostøtte – perspektiver på, hvordan det kan tilrettelægges
- Jobcentret – hvad kan I forvente?
- Uddannelsesstøtte – Hvordan søger I?
- Netværksgrupper for unge/voksne med autisme

Jeg holder et oplæg på en time, hvorefter vi har pause i 20 minutter. Efter pausen er det muligt, at I kan stille spørgsmål eller komme med kommentarer til mit oplæg. Vil I vide mere om mig – kan I tjekke med hjemmesiden www.dorthehoelck.dk

Tilmelding skal ske på info@autismeoj.dk, senest den 6. oktober. Pris kr. 50,- for medlemmer og kr. 100,- for ikke-medlemmer.

Grøn aften

**Tirsdag den 1. november 2016, kl. 19.00-21.30
Psykiatrisk Auditorium, indgang 30, Skovagervej 2, 8240 Risskov.**

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

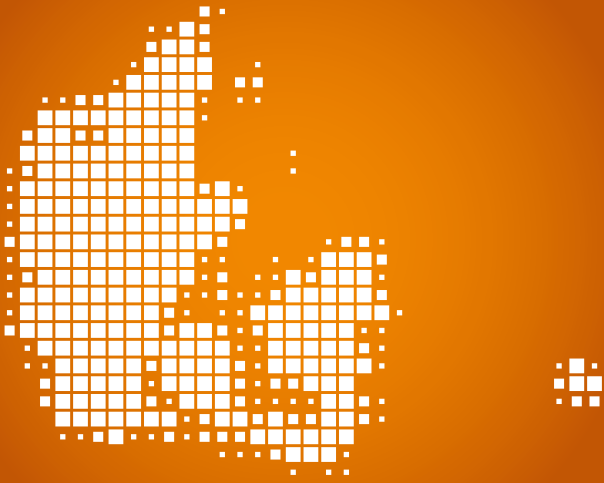
- Introduktion til, hvad vores kreds kan tilbyde.
- Oplæg af Felix Munch om autistisk tænkning.
- Vi serverer kaffe/te og kage.

Tilmelding til info@autismeoj.dk senest dagen før.

Visitation til folkeskolen - Hvordan og hvad skal der til, for at inklusion lykkes?

Den 9. november kl. 19-22. Sted meldes ud efter sommerferien; følg med på autismeoj.dk.

Psykolog Jan Kirkegaard, chef for PPRI Århus kommune, holder et oplæg om, hvad visitation til folkeskolen går ud på, når man er et barn med autisme. Det er ikke specifikt, hvordan man gør i Århus,



LANDSFORENINGEN AUTISMES HOVEDBESTYRELSE

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 Weibæk Tlf. 98 38 94 62

Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98

Mads Behrendt Petersen Tlf. 25 14 66 80

Kim Hansen Tlf. 56 48 08 89

Kristina Kristensen Tlf. 40 53 71 37

Tine Heerup Tlf. 33 55 83 73

AUTISME- OG ASPERGER- FORENINGEN FOR VOKSNE

Formand:

Aage Sinkbæk

Træffetid er torsdag og

fredag kl. 10.00-12.00

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

Kredsenes

AKTIVITETER

men generelt i folkeskolen. Derudover vil der være mulighed for at stille spørgsmål, også om, hvad der skal til, for at inklusion af specialbørn kan lykkes.

Tilmelding senest den 1. november på
info@autismeoj.dk.

BORNHOLM

Familiecafé

Kreds Bornholm inviterer til familiecafé i
"VennePunktet"

Østergade 54, den 1. oktober 2016, kl. 13-16.

Medlemmer i alle aldre er velkomne til at deltage i hyggeligt samvær, kaffe og kage og muligheder for aktiviteter, bl.a. bordtennis eller bordfodbold. Bedsteforældre og søskende er også meget velkomne.

Tilmelding skal ske til Lone og Tomas Schilling Nielsen på tlf. 6177 0526, senest 25. september. Vi håber at se rigtig mange af jer.

Autisme, angst og isolation

Lulle Scheel holder foredrag om autisme, angst og isolation

**torsdag den 6. oktober 2016 kl. 13.00-16.00
på Uddannelsescenteret på Snorrebakken.**

Lulle Scheel vil med sin baggrund som konsulent ved Center for Autisme og Basen fortælle om nogle af de særlige udfordringer, unge med ADHD og autisme har. Der fokuseres på puberteten, angsten og tilbøjeligheden til at isolere sig og anvises konkrete pædagogiske værktøjer. Kurset er arrangeret i samarbejde med UCC Bornholm, og målgruppen er fagfolk og pårørende til unge og voksne med ADHD og autisme.

Pris for medlemmer af Landsforeningen Autisme og nærmeste pårørende er kr. 100,- (normalpris kr. 475,-). Tilmelding kan ske på askredsbornholm@gmail.com.

Landsforeningen Autismes sekretariat

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

Åbningstider

Sekretariatet har åbent 9.00-12.00 samt 13.00-15.00 alle hverdage.
Socialrådgiveren har åbent for telefonrådgivning:
Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00-12.00 samt tirsdag kl. 16.00-19.00.
Onsdag lukket.

Landsformand Heidi Thamestrup

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

Sekretariatschef Lars Grønlund

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

Økonomimedarbejder Lisbeth Haagen

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

Kontorassistent Nadja Laurents Pedersen

Tlf. 70 25 30 65
nadja@autismeforening.dk
Arbejdsområder: assistance til kursus-sekretariatet
og bogholderiet, medlemshåndtering

Socialrådgiver Ulla Kjer

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

Kursussektær Lone Street Nielsen

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

Vi har brug for dig!

Af Mette Elmose, Adjunkt, Institut for Psykologi.

Hvordan er den mentale trivsel blandt forældre med børn med en autisme spektrum tilstand?

En række internationale studier beskriver en højere forekomst af stress, angst og depression ikke blot for personer med en autisme spektrum tilstand (AST), men også for deres forældre. Hvordan det aktuelt ser ud i Danmark for personer med AST og deres forældre, og hvilke forhold, der har betydning for oplevelsen af stress, angst og depression ved vi ikke. Det vil jeg som phd og adjunkt ved Institut for Psykologi Syddansk Universitet, gerne være med til at undersøge. I november starter undersøgelsen af den mentale trivsel blandt forældre til børn med AST.

Landsforeningen har selv tidligere fået besvarelser fra forældre omkring påvirkningen blandt forældre og oplevelsen af støtte. Med den nye undersøgelse kan vi dels følge op på den forgående undersøgelse fra Landsforeningen, men samtidig styrke undersøgelsens resultater samt få viden om, hvordan den mentale trivsel hænger sammen med faktorer som eksempelvis adgang til og oplevelsen af støtte samt andre baggrundsfaktorer hos barnet og i familien. Vi vil også lave en opfølgning på undersøgelsen 6 måneder og 1 år efter den første besvarelse, så det bliver muligt at undersøge udviklingsmekanismer over tid.

I undersøgelsen anvendes spørgeskemaer, som tidligere er anvendt i den internationale forskning omkring autisme og omkring mental trivsel. De resultater, vi får, vil derfor væsentligt styrke vores billede af, hvordan forældre til børn med AST har det i Danmark.

Hvis du er forældre til et barn med autisme

Værdien af undersøgelsen vil i høj grad afhænge af, hvor mange forældre, der besvarer spørgeskemaet. Hvis du er forældre til et barn med AST, er din deltagelse derfor vigtig for os og for resultaterne – uanset om du er mor, far, dit barns alder, om dit barn stadig bor hjemme, om det hele faktisk går rigtig godt lige nu, eller om det er en meget svær situation for dit barn, dig selv og familien. Hvis vi kigger på de internationale studier, er der en tendens til, at det oftest er mødrene, der besvarer spørgeskemaundersøgelserne, vi ved derfor ikke så meget om fædrene. Mange andre undersøgelser ser også på en meget afgrænset aldersgruppe. Ved at få så mange besvarelser fra jer alle sammen kan vi ikke blot styrke vores viden om, hvordan forældre har det i Danmark, men også styrke forståelsen af forældre, trivsel mere generelt.

Hvis du er forælder, håber vi derfor meget, at du vil tage dig tid til at besvare spørgeskemaet, når vi sender et link ud til on-line besvarelse. Hvis du kender andre forældre til børn med AST, må du også meget gerne give linket videre, så vi får så mange besvarelser ind som muligt. Vi forventer, at link til spørgeskemaet sendes ud med det, næste blad. Hvis du foretrækker det vil det også være muligt at få tilsendt et fysisk skema med returkuvert. Al information vil selvfølgelig blive behandlet fortroligt.