

[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 6 - 2015



Det gode det onde

Det er et etisk dilemma at befinde sig i en position, hvor man skal handle imod sin overbevisning. Man kan sige sit job op, man kan nægte at handle uetisk.

Men hvad nu hvis man ved, at man bliver erstattet af en 19 årig socialrådgiverstuderende og man ved, at i det tilfælde, vil borgeren være stillet dårligere, end hvis man selv forsøger at passe sit job indenfor den ramme man har...



Kurser og Konferencer
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
kursus@autismeforening.dk
www.sikon.dk



SKOLEVÆGRING

– EN UDFORDRING FOR FAGPERSONER LÆRER, PÆDAGOG, SOCIALRÅDGIVER ELLER PSYKOLOG?

Mandag den 28. september 2015

Få viden om hvorfor mange børn med autisme får skolevægning.

På kurset er der fokus på at forstå barnets kognitive forudsætninger, men også på, at give deltagerne en indsigt i skolekontekstens betydning for den manglende trivsel hos barnet.

De faglige roller og funktioner bliver perspektiveret - for når skolevægning skal håndteres, må det ske i et fælleskab mellem fagpersoner, barnet selv og forældrene.

Der vil være stort fokus på konkrete strategier, som kan anvendes i håndtering af skolevægning - værdien af en individualiseret specialpædagogisk indsats belyses.

- hvorfor får børn med autisme skolevægning
- fokus på forståelse af barnets kognitive forudsætninger
- perspektivering af forskellige faglige roller og funktioner
- fokus på helt konkrete strategier
- nødvendigheden af en individualiseret specialpædagogisk indsats

Kursusleder/underviser:

Cand.scient.soc. Dorthe Hölck, Go Between, Århus

Sted:

Høje Taastrup

Pris:

Kr. 2.500,- pr. deltager, som dækker kursusmaterialer og forplejning

Spørgsmål om kurset kan rettes til Landsforeningen
Autisme, Lone Street Nielsen på
kursus@autismeforening.dk eller på tlf. 20576330.
Tilmelding på www.sikon.dk.

SIKON
Landsforeningen Autismes kurser og konferencer

Indhold

LEDER

Det gode det onde
- og alt det midt i mellem side 4

Mødet med de
forråede professionelle side 6

Man bliver syg af det!side 14

Sommerferietilbud..... side 22

Kredsenes aktiviteter.....side 30



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

MEDLEMSBLAD NR. 6 - 2015

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme.

Ansvarshavende redaktør:
Heidi Thamestrup,
formand@autismeforening.dk

Redaktionsudvalg:
Heidi Thamestrup
og Nadja Laurents Pedersen.

Tryk: Filippen Grafisk Produktion
Oplag: 7.800 stk.
ISSN: 2245-3423

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

DEADLINES

Nr. 7 deadline 14. august 2015
Nr. 8 deadline 18. september 2015
Nr. 9 deadline 20. november 2015
Nr. 10 deadline 10. december 2015



Det gode det onde - og alt det midt i mellem...

Leder af Heidi Thamestrup, formand for Landsforeningen Autisme

Tirsdag den 9. juni holdt vi et handicappolitisk valgmøde i Handicap-organisationernes Hus. I oplægget til valgmødet stod der, at aftenen var forbeholdt handicappolitiske emner, jeg må indrømme, at jeg derfor blev lettere irriteret da en af publikummerne begyndte at bruge spørgetid på de afghanske tolke, der hjalp Danmark under krigen i Afghanistan. Altså de afghanere der tolkede for vores soldater, med fare for deres liv fordi de handlede imod Talebanstyret og som stadig er i fare, så længe der ikke er fred i landet.

Alle politikerne i panelet svarede på spørgsmålet om tolkene på trods af, at de vidste, at aftenen var forbeholdt handicappolitik. Jeg tror det var lettere for politikerne at forholde sig til spørgsmålet om tolkene, fordi det er sådan en åbenlys og pinlig problemstilling. En af politikerne i panelet; Mattias Tesfaye, fik svaret på spørgsmålet om tolkene, men fik på samme tid vendt debatten, så det igen var handicappolitikken der var i fokus;

“Der findes ikke onde politikere. Ingen gør noget bevidst for at skade andre mennesker. Vi har denne her pose penge, og vi har denne her liste af prioriterede værdier. Når vi vælger, hvordan vi vil bruge pengene, kan det ikke undgås, at der er nogen der vil føle at prioriteringen ikke er rimelig. Men det er ikke ondskab, ondskab er noget andet”.

Senere samme aften rejste jeg til Bornholm for at deltage i Folkemødet. Mens jeg kørte gennem Sverige for at nå færgen i Ystad, reflekterede jeg over emnet ondskab. Er det eksempelvis ondskab, når en socialrådgiver giver afslag på en ansøgning fra en mor, der søger om et kursus i konflikthåndtering? Hvad hvis

socialrådgiveren ved, at moderen bliver slået af teenagersønnen, i affekt, fordi han ikke magter mængden af krav.

Og er det ondskab, når en uuddannet medhjælper på et bosted, beder en kvinde med autisme om at stoppe med sin uafbrudte ordstrøm, selvom nonstop tale er kvindens strategi til at overvinde et eskalerende angstanfald?

Er det ondskab at beslutte sig for at se tiden an, når en dreng med autisme ikke kommer i skole; der er mere ro, når han ikke er der. Og er det ondskab, når man italesætter skolevægning som, at mor vel er glad for at sove længe eller ikke magter at sætte grænser?

Det er ikke alt der føles ondt, der er bevidst ondskab. Men derfor gør det ondt alligevel...

For nogle uger siden købte jeg en bog med titlen: “Når gode mennesker handler ondt”. Jeg læste de første sider mens jeg sad i S-toget på vej hjem fra et møde i socialministeriet og jeg husker tydeligt, at jeg tænkte; Hvis man har viden om en åbenlys uretfær-

dighed og man samtidig har magten til at handle og ændre det uretfærdige til noget retfærdigt men undlader at gøre det, er man så ond. Måske er man bare et middelmådigt menneske eller også har man fået frataget sig nogle beføjelser, som var en del af jobbeskrivelsen, da man søgte stillingen?

Der findes masser af bøger og mange af dem beskriver det eksakt samme, men fra en ny vinkel eller med et nyt udgangspunkt - det er sikkert godt nok - men det er ikke rigtigt godt. Ikke så godt at det efterlader et aftryk i hippocampus, når man har læst bogen og ikke så godt at man ved, at en ny forståelse har ført til en ny refleksion, der for altid har ændret noget i den måde, man vil handle på i fremtiden. Den måde man vil behandle andre på i fremtiden...

“Når gode mennesker handler ondt” er skrevet af Dorthe Birkmose. På side 6 kan du læse en artikel som Dorthe har skrevet til os - eller til de af os der kæmper for at blive hørt og mødt og med at få den hjælp af kommunen, som vi vitterligt har et retskrav på.

I vores survey om sårbarhed hos forældre til børn med autisme (læs den på side 14) får socialrådgiverne en hård medfart. Flere forældre påpeger at de aldrig har modtaget rådgivning, det de har modtaget er afslag. Det er interessant.

I mit private netværk er der flere socialrådgivere, de har alle valgt faget fordi de er socialt engagerede mennesker, fordi de har - eller har haft - intentioner om at ændre verden til et bedre og mere lige sted for alle mennesker. Nu er de desillusionerede.

Det er et etisk dilemma at befinde sig i en position, hvor man skal handle imod sin overbevisning. Man kan sige sit job op, man kan nægte at handle uetisk. Men hvad nu hvis man ved, at man bliver erstattet af en 19 årig socialrådgiverstuderende og man ved, at i det tilfælde, vil borgeren være stillet dårligere, end hvis man selv forsøger at passe sit job indenfor den ramme man har.

Jeg har ikke svarene. Men jeg ved, at vi vil støtte op om socialrådgiverne, hvis de beslutter sig for at sige stop og handle etisk. Og jeg ved, at vi i sådan en situation vil bakke op om dem, akkurat som vi gjorde det med lærerne under lockouten.

”Det politiske ansvar gør det forkasteligt at være uinteresseret og lade de ulykkelige stillede sejle deres egen sø - uanset hvor uangribeligt man i øvrigt lever sit liv og passer sig selv. Det er ikke nok ikke at gøre fortræd.” K.E. Løgstrup 'Den etiske fordring' 1956.



Heidi Thamestrup



Mødet med de forråede professionelle



Dorthe Birkmose er psykolog (cand. psych.), blogger på www.dorthebirkmose.dk, foredragsholder og forfatter til bogen "Når gode mennesker handler ondt".

Hvad er det, der sker, når sagsbehandlere affærdiger forældres ønske om undervisning med, at de bare kan google autisme? Hvad er det, der sker, når psykologens tests viser, at det stressede og skolevægende barn ikke har brug for støtte i skolen? Hvad er det, der sker, når en pædagog skælder et menneske med autisme ud for at have svært ved at forstå de usagte sociale adfærdsregler? Hvad er det, der sker, når sagsbehandlere ikke svarer på mails og opkald? Hvad er det, der sker, når lærere og pædagoger skriver til forældrene på skolens intranet, at der igen har været problemer med barnets adfærd – uden at komme med bud på, hvordan de selv vil blive bedre til at hjælpe barnet? Hvad er det, der sker, når sagsbehandlere bestiller en forældreegnethedsundersøgelse, når barnet med autisme vægrer sig mod at gå i skole, fordi det er alt for svært? Hvad er det, der sker, når pædagoger bruger fysisk magtanvendelse overfor mennesker med autisme? Svaret på alle spørgsmålene er: Forråelse hos de professionelle.

Forråelse – at blive mere og mere rå

Forråelse er et begreb for en udviklingsproces, hvor man gradvist bliver mere og mere rå og brutal i sin tænkning og sine handlinger (Birkmose, 2013). Jeg tror, at alle har prøvet forskellige konstellationer af at blive så afmægtig, at man tænkte og handlede mere primitivt, end man normalt ville; at være forblændet af egne gode intentioner, så man derfor glemte at

tænke på, hvad man egentlig gjorde mod andre; ikke turde sige gruppen eller autoriteterne imod samt at være stiltiende vidne til andres hårde kommunikation. Selvom forråelse er et gammelt dansk begreb, kender de færreste til begrebet, fordi fænomenet er lige så tabuiseret, som det er velkendt i praksis. Som professionel har man valgt et arbejde, hvor man skal hjælpe andre mennesker; og derfor må man have de allerbedste intentioner om at gøre godt. Og så kan man alligevel havne i situationer, hvor man gør andre ondt. Det paradoks har ingen lyst til at tale om, men det bliver vi nødt til. Jeg vil i denne artikel prøve at beskrive og forklare, hvorfor professionelle kan reagere med forråelse. Det er ikke, fordi jeg synes, at det er i orden. Det er heller ikke, fordi I skal rumme de professionelles afmagt eller finde jer i at blive krænket. Men nogle gange kan det hjælpe lidt at vide, hvorfor andre mennesker krænker og ydmyger én.

” Forråelse er en udviklingsproces, hvor man gradvist bliver mere og mere rå i sin tænkning.

Den samfundsmæssige og politiske forræelse, der delvist camoufleres af et positivt nysprog

Der verserer forrædede mediehistorier om opmærksomhedskrævende forældre, der sygeliggør deres børn i jagten på diagnoser og medicin. Det har især været mennesker med ADHD, som skulle finde sig i denne mistænkeliggørelse og latterliggørelse; men historierne bliver bredt ud til generelt at handle om forældre til børn med usynlige handicaps. Der er også gang i en fortælling om, at forældre generelt er konfliktsky og fraværende, og at deres børn derfor er uregerlige og egoistiske. Det ville være nemt, hvis det var rigtigt. Så kunne man give børnene og forældrene skylden for deres egne vanskeligheder, og man kunne som samfund og som professionel i bedste laissez faire stil læne sig tilbage og fralægge sig selv ethvert ansvar for at hjælpe. Jeg hører politiske klichéer om, at man har "ansvar for eget liv", "de pårørende må trække et tungere læs", og at man tilsyneladende kan "få for meget hjælp". Hvis man ikke selv har alvorlige problemer, så kunne det måske lyde rigtigt. Men så snart man får brug for professionel hjælp, bliver det svært, hvis man mødes af professionelle, der ikke tager ansvaret for at få samarbejdet til at fungere.

Det er politisk besluttet, at der skal spares på kraftigt på samtlige velfærdsområder. Det betyder, at områder som psykiatrien, ældreområdet og sygehusene, som allerede har oplevet årtier med besparelser, forringes yderligere. Det betyder, at de socialt udsatte og integrationsområdet, som altid har fået mindst, ikke kan gøre sig forhåbninger om, at det bliver bedre. Og det betyder, at hidtil beskyttede områder som folkeskolen og handicapområdet også begynder at mærke besparelserne. Besparelserne er dog ikke en direkte årsag til forræelse. Jeg har mødt ordentlighed og faglighed på steder med ganske få ressourcer, og jeg har mødt den mest brutale forræelse på steder med alt for mange ressourcer. Problemet er snarere, at der udvikles et stadig mere positivt sprogbrug. Der tales om udfordringer i stedet for problemer, om muligheder i stedet for begrænsninger, om prioriteringer i stedet for forringelser, om selvledelse i stedet for manglende ledelse osv., osv. Det positive nysprog dækker desværre over netop problemer, begrænsninger, forringelser og manglende faglig ledelse. Jeg har læst nogle af de rapporter, som produceres til politikere-

ne, og jeg har svært ved at genkende virkeligheden i overstrømmende positive beskrivelser fulde af fotos af glade mennesker, masser af tal og statistik sat op i flotte lagkagemodeller ledsaget af alle de politisk korrekte ord. Papirvirkeligheden – fuld af inklusion, trivsel, udvikling og mere kvalitet til færre penge – står desværre i skærende kontrast til den virkelighed, hvor mennesker med brug for professionel hjælp i stigende grad oplever eksklusion, mistrivsel, manglende hjælp og forræelse. Og det er som bekendt en kortsigtet strategi at forsøge at tie problemerne ihjel.

” Det positive nysprog dækker desværre over en virkelighed, der ikke altid er så positiv.

Den ekskluderende effekt af inklusionsprojektet

Et aktuelt eksempel på et positivt sprogbrug, der camouflerer en barsk virkelighed, er inklusionsbegrebet. Det er politisk besluttet, at 96 % af alle børn skal være inkluderede i den almindelige folkeskole i år. Denne beslutning er truffet på baggrund af en holdning om, at inklusion er at være med i "de normals" fællesskab. Det er bare ikke så let at skabe fællesskaber. Fællesskaber opstår – helt uden ord – mellem mennesker, der føler sig ens (Baumann, 2007). Denne ens-hed er svær at sætte fingeren på. Man kan ikke på forhånd vide, hvilke mennesker der vil føle sig forbundne med hinanden, og hvilke der vil blive betragtet som anderledes. Sikkert er det bare, at de, der er anderledes, bliver ekskluderet af gruppen. På handicapområdet gjorde man sig nogle barske erfaringer, da man forsøgte sig med integrationsprojektet i 1980'erne og 90'erne, hvor man nedlagde bosteder for at flytte mennesker med medfødte hjerneskader ud i almindelige rækkehuse sammen med "de normale". Projektet førte til langt flere ensomme mennesker, da fællesskaber mellem mennesker ikke kan skabes via en fysisk placering.

Jeg kan være bekymret for, at inklusionsprojektet også kan føre til ensomhed for de børn og familier, der er anderledes.

Inklusion kan defineres på en helt anden måde end den politiske udgave af inklusion. Inklusion kan være en tanke om, at alle mennesker har krav på at føle sig som en del af et fællesskab. Så handler det ikke længere om, at alle skal tilpasses til at kunne være i det samme fællesskab. Det handler i stedet om, at vidt forskellige fællesskaber kan være meningsfulde for det enkelte menneske. Det er ikke ligegyldigt, om man stræber efter en inklusion, hvor alle er en del af det ”normale” fællesskab, eller om man stræber efter en inklusion, hvor det enkelte menneske føler sig som en del af et fællesskab. Nogle af konflikterne mellem forældre og professionelle kan handle om, at man har forskellige definitioner af inklusion.

” Inklusion burde være tanken om, at alle mennesker har krav på at føle sig som en del af et fællesskab.

Hvis de professionelle arbejder for, at alle inkluderes i det ”normale” fællesskab, så er der en risiko for, at det bliver logisk for de professionelle at tænke i, hvordan det enkelte barn bør tilpasse sig til fællesskabet. Dermed er der en risiko for adfærdsmodifikation og social træning af det barn, der i forvejen har vanskeligheder. I yderste konsekvens kan det ende med, at de professionelle får kommunikeret til familien, at barnet er forkert. For nylig fortalte en mor mig, at skolelederen havde foreslået, at hendes søn skulle medicineres, så han kunne sidde stille i klassen. Skolelederen var blevet så afmægtig og forrået, at han ikke længere havde en ambition om, at drengen skulle trives og lære noget. Målet var reduceret til, at han bare skulle sidde stille, så han ikke ødelagde skoledagen for lærerne og de andre i klassen. Dren-

gen ville godt nok sidde fysisk tæt på ”de normale”, men han ville være ekskluderet fra fællesskabet – og opgivet af de professionelle.

Inklusionen af børn med fysiske handicaps går væsentlig bedre end inklusionen af børn med usynlige handicaps (Böttcher & Dammeyer, 2013). Det er nemlig lettere for professionelle at forstå og hjælpe mennesker med synlige handicaps. Inklusionsprojektet indebærer en risiko for, at børnene med de usynlige handicaps vokser op med følelsen af at være på tålt ophold. Når børn og unge kan udvikle depressioner, så er det ikke på grund af autismen. Det er på grund af, at de igen og igen oplever ikke at slå til, at de føler sig forkerte, og at de sociale krav er for høje. Det er med andre ord kombinationen af autisme og ikke-tilpassede omgivelser, der medfører angst og depression. Hvis de professionelle arbejder for, at alle føler sig som en del af et fællesskab, så kommer det ikke til at handle om at tilpasse og adfærdsregulere børn, som har det vanskeligt. Det kommer i stedet til at handle om at tage udgangspunkt i det enkelte barn for at kunne tilpasse de fysiske og psykiske rammer, så barnet får de bedst mulige betingelser for at udvikle sig og være social. Og det kommer til at handle om at lytte til barnet og forældrene, når de fortæller om, hvilken hjælp de har brug for.

Forråelsen hos den enkelte

Den politiske forråelse og inklusionsprojektet kan dog ikke forklare, hvorfor man kan blive mødt med mistro og manglende forståelse, når man som forældre forsøger at få den rette hjælp til sin familie, eller når man som menneske med autisme beder om professionel hjælp. Det beder politikerne og lederne ikke om. Og det tager ikke længere tid for den professionelle at svare ordentligt end at svare nedgørende. Alle professionelle kan komme til at tænke forråede tanker og til at handle på nogle af de forråede impulser. Det handler i bund og grund om at blive afmægtig nok. Afmagten i arbejdet med at hjælpe andre mennesker har mange lag og nuancer: Afmagt over alt det, som man ikke når; afmagt over ikke at kunne hjælpe de mennesker, der har det sværest; afmagt over andres problemskabende adfærd; afmagt over samarbejdsproblemer med kolleger og ledelse; afmagt over inklusionsprojektet samt afmagt over

trusler om besparelser og fyringer. Når man ikke kan gennemskue situationen; når man ikke kan forstå eller rumme andre; når man prøver at beskytte nogle mod andre; når man er bekymret for øget arbejdspress og når man ikke kan komme i tanke om andre handlemuligheder, så kan straf, skælden ud, afvisninger, hårdhændethed og ignoreringer desværre komme til at virke som logiske reaktioner – også for professionelle, der ved bedre. Når man har gjort andre ondt, bliver man – for at kunne holde sig selv ud – nødt til at legitimere det ved at lave en fortælling om, at den forræde handling var nødvendig, helt på sin plads eller måske endda god. Forsvarsmekanismer som fortrængning, bagatellisering, benægtelse osv. kan effektivt skjule for én selv, hvad man gør mod andre mennesker, og hvor ondt det gør på dem.

Tre former for onde handlinger

At handle ondt betyder, at man gør noget, som gør ondt på et andet menneske. At man handler ondt betyder ikke, at man er et ondt menneske. Der ikke er nogle af de professionelle, som I møder, der ønsker at gøre jer ondt. Jeg understreger dette, fordi det er vigtigt at undgå fjendebilleder og hævnfølelser, hvis vi skal gøre noget konstruktivt ved forræelsen hos professionelle.

De professionelle, som taler ned til jer og ydmyger jer, kan være mennesker med de allerbedste hensigter. Der er professionelle, som er sikre på, at de gør det godt, når de skælder jer ud og opdrager på jer. Der er professionelle, der arbejder ud fra idealet om at sidde og tie stille, idealet om adfærdsreglementer og time-outs eller idealet om smiley- og belønningssystemer. Der kan også ske mange krænkelser i inklusionens, rehabiliteringens eller sundhedens hellige navn. Det kaldes idealistisk ondskab, når man tror, at man ved, hvad der er godt for andre, og at målet derfor helliger midlerne.

I kan også møde professionelle, som kan være mere optagede af at beskytte sig selv. Det kan være vigtigere for nogle professionelle at leve op til effektivitetskravene, virke dygtige, komme nemmest gennem dagen, undgå fyring eller gøre karriere. Det kaldes egoistisk ondskab, når man gør andre ondt, fordi man tænker mere på sig selv end på andre. Det er

stadig ikke, fordi man har onde intentioner. Endelig kan I også møde professionelle, der ikke hjælper jer – bare fordi de ikke har tænkt sig om. Jeg tror, at det er tankeløsheden, som I hyppigst vil møde hos de professionelle. Når pædagoger smågrinende udveksler nedsættende anekdoter om et forældrepar; når psykologen afviser barnets forsøg på kontakt midt i testningen; når sagsbehandleren afbryder en borgers livsfortælling for at komme tilbage til udfyldelse af et skema, samt når en lærer effektuerer en adfærdsregel om, at man ikke må have kasketter på indendørs, så har de ikke tænkt over, hvad det er, at de gør mod andre. Min erfaring er, at et par kritiske spørgsmål til sådanne handlinger kan skabe refleksion nok til, at forrælsen ophører. Andre gange kan der dog være mere massiv modstand mod at ophæve tankeløsheden.

” **Onde handlinger kan skyldes idealer om det gode, selvbeskyttelse og tankeløshed. Onde handlinger skyldes ikke onde intentioner.**

Hvad gør man, når man møder forræde professionelle?

Jeg ville ønske, at jeg kunne give nogle konkrete retningslinjer for, hvad man stiller op, når man møder forræde professionelle. Men der findes ingen lette løsninger på komplekse problemstillinger; og jeres konflikter er meget forskellige. Jeg ville ønske, at jeg kunne skrive, at dialog er vejen frem, og at I må kunne tale jer til rette. Men jeg ved godt, hvor fastlåst en konfliktsituation kan være, og hvor svært det er at trænge igennem til forræde professionelle. Det eneste, der reelt kan formindske forrælsen, er en højere faglighed. Men som borgere og pårørende er I ikke i en magtposition, hvor I kan kræve højere faglighed hos de professionelle, som I møder.



Landsforeningen kan rådgive og assistere jer i nogle situationer, og Landsforeningen kan stille nogle krav om faglighed til det politiske system. Men i de konkrete situationer vil jeres eneste mulighed for at højne fagligheden være, at I selv køber psykologiske undersøgelser, bruger jeres egen psykiater, jurist eller socialrådgiver og selv finder frem til fysio- og ergoterapeuter, der har specialiseret sig i sanseintegration. Dette skævvrider desværre vores samfund, da der vil være mennesker, som ikke har råd og overskud til at hyre deres egne professionelle. Jeg ville ønske, at der var mere hjælp at hente i det offentlige system.

Faglighed er løsningen ...

den ikke-dirigerende faglighed vel at mærke

Det er, når fagligheden ikke slår til, at forråelsen får fat. Det eneste reelle værn mod forråelse er en faglig forståelse for de mennesker, som har brug for hjælp. Grunduddannelserne for lærere, pædagoger, social- og sundhedsassistenter og socialrådgivere ruster ikke de professionelle godt nok til arbejdet med mennesker med kognitive vanskeligheder, og grunduddannelserne er ikke selektive nok i forhold til, hvem der bliver uddannet. Det er først, når man som professionel har en forståelse for de skjulte handicaps og en forståelse for, hvad autisme kan gøre ved en familie, at man bliver i stand til have en professionel empati for de mennesker, man møder. Uanset hvor presset man bliver, og uanset hvor besynderligt man synes, at andre lever deres liv. Faglighed skaber den kreativitet, der kræves for at lave de individuelle strategier, som kan sikre, at man lykkes med at hjælpe andre.

Der tales meget om faglighed, og der er mange forskellige koncepter at vælge imellem. Jeg tager skarpt afstand fra de rå, konsekvenspædagogiske og styrende fagligheder med deres nudging, adfærdsregulering og psykiske magtanvendelser (Birkmose, 2014a; 2014b). Når jeg taler om faglighed, så mener jeg de mange vidt forskellige retninger indenfor det ikke-dirigerende paradigme, som hviler på teorierne af den amerikanske psykolog Carl Rogers og den sovjetiske psykolog Lev Vygotsky. Det er retninger som eksempelvis neuropædagogik à la Karen Marie Grønnebæk (2003) og Peter Thyboe (2013); neuropsykologi à la Ann Elisabeth Knudsen (2002); Tom Kitwoods (1999) tanker om etik; Eriks Sigsgaards (2014) tanker om retten til at sige nej og undgå skældud; Jesper Juuls (2013) tanker om aggression som udtryk for en følelse af værdiløshed; low arousal og rogivende pædagogik (Elvén, 2010; 2013); gentle teaching (McGee & Menolascino, 1991); den motiverende samtale (Miller & Rollnick, 2014); handicappsykologi (Böttcher & Dammeyer, 2013); mentalisering (Hagelquist, 2012) samt ikke mindst sanseintegrationen (Gammeltoft, 2009). Alle disse retninger har en fælles grundlæggende holdning om, at det professionelle arbejde handler om et solidarisk samarbejde med henblik på at indrette omgivelserne og kravene, så det enkelte menneske får en hverdag med meningsfulde aktiviteter og inkluderende relationer. Udgangspunktet er at blive klog på menneskets og familiens egne bestræbelser på at overvinde, kompensere for og leve med de begrænsninger, som autismen medfører. Det er ikke nødvendigt at opfinde noget nyt, og det er ikke nødvendigt at tjekke evidensen. Vi kan roligt gå i gang med i langt højere grad at bruge al den viden, som allerede er tilgængelig.

Det er, når fagligheden ikke slår til, at forråelsen får fat.
 Det eneste reelle værn mod forråelse er en faglig forståelse
 for de mennesker, som har brug for hjælp.

Hvis man vil inkludere og rehabiliterer mennesker med autisme, så kræver det grundige efteruddannelser af både medarbejdere og ledere. Det er ikke nok med generelle kurser hist og pist, det kræver efteruddannelse med faglig tyngde og direkte fokus på autisme, den professionelle samtale og pårørendesamarbejde. Inklusion og rehabilitering kræver også, at der i højere grad ansættes faggrupper som ergoterapeuter, fysioterapeuter, logopæder, sygeplejersker og psykologer, som i dagligt samarbejde med pædagoger, lærere, social- og sundhedsassistenter og socialrådgivere deltager i arbejdet med at hjælpe børnene/borgerne og deres familier. Tværfaglighed er besværligt, men hvis vi vil højne fagligheden, udnytte de tilstedeværende ressourcer og formindske forrælsen, så er det den eneste vej frem.

Det er ikke jeres skyld

Mit budskab med artiklen er at fortælle jer, at det ikke er jeres skyld, når I mødes af forræde professionelle. Der er ikke noget i vejen med jer, og I har ikke gjort noget for at fortjene at blive krænket og ydmyget. Der er noget galt i vores velfærdssystem, og det kommer I desværre til at mærke. Det kan jeg kun dybt beklage.

Jeg kan love, at vi er mange, der på forskellig vis kæmper for ordentligheden og fagligheden. Lige nu taber vi desværre terræn, da de positivt camouflerede forringelser har langt større negative konsekvenser, end vi kan nå at hamle op med. Vi taber terræn, fordi alt for mange professionelle ikke tør kritisere forrået praksis. Og vi taber terræn, fordi der satses for meget på at tale tingene op og alt for lidt på at styrke fagligheden.

De faglige mantraer

Mennesker med usynlige handicaps gør det så godt, som de kan.

Mennesker med usynlige handicaps – og deres familier – gør, hvad de kan for at løse problemerne og få hverdagen til at hænge sammen.

Al adfærd forstås som en udtryksform.

Alle mennesker har en stærk drivkraft til at udvikle sig i eget tempo og på egen måde hele livet igennem for derigennem at blive mere og mere sig selv – med andres hjælp.

De professionelle har hovedansvaret for, at samarbejdet lykkes.

Litteratur

Bauman, Z. (2007): Fællesskab. En søgen efter trykthed i en usikker verden. Hans Reitzels Forlag.

Birkmose, D. (2013): Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forråelse. Syddansk Universitetsforlag.

Birkmose, D. (2014a): Bør personale styre eller støtte andre? Den klassiske diskussion om, hvorvidt vi bør have en styrende tilgang eller en ikke-dirigerende tilgang til at hjælpe andre mennesker, bliver mere og mere aktuel. www.dorthebirkmose.dk.

Birkmose, D. (2014b): Fysiske og psykiske magt-anvendelser skaber afmagt hos alle. Unge Pædagoger, nr. 3, 2014, pp. 35-50.

Böttcher, L. & Dammeyer, J. (2013): Handicappsykologi. En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser. Samfundslitteratur.

Elvén, B.H. (2010): Problemskabende adfærd ved udviklingsforstyrrelser eller udviklingshæmning. Dansk Psykologisk Forlag.

Elvén, B.H. (2013): Adfærdsproblemer i skolen. Dansk Psykologisk Forlag.

Gammeltoft, B.C. (2009): Sansestimulering hos voksne. Forlag Gammeltoft.

Grønbæk, K.M. (2003): Neuropædagogik - en gang for alle. Grønbæks Forlag 2003.

Hagelquist, J.Ø. (2013): Mentalisering i mødet med udsatte børn. Hans Reitzels Forlag.

Juul, J. (2013): Aggression – en naturlig del af livet. Akademisk Forlag.

Kitwood, T. (1999): En revurdering af demens – personen kommer i første række. Munksgaard.

Knudsen, A.E. (2002): Pæne piger og dumme drenge – hvor er der ingen børn, der opfører sig som om de har en hjerne? Forlaget Schönberg.

McGee, J.J. & Menolascino, F.J. (1991): Beyond Gentle Teaching - A Nonaversive Approach to Helping Those in Need. Springer Science.

Miller, W.R. & Rollnick, S. (2014): Den motiverende samtale. Støtte til forandring (2.ed.). Hans Reitzels Forlag.

Sigsgaard, E. (2014): Om børn og unges nej. Farvel til lydighedskulturen. Tiderne Skifter.

Thybo, P. (2013): Neuropædagogik. Hjerne, liv og læring. Hans Reitzels Forlag.

Man bliver syg af det!

Survey om sårbarhed hos forældre til børn med autisme.

Af: Heidi Thamestrup

Det er ikke vores børn med autisme, der gør os syge; det er de evindelige kampe med systemet om at få den nødvendige hjælp til børnenes udvikling og trivsel...

Forældre til børn med autisme føler ofte, at de bruger alt for meget tid på at forklare deres barns handicap til sagsbehandleren og til andre professionelle. De bruger alt for meget tid på at søge viden, alt for meget tid på at retfærdiggøre deres ønske om støtte og alt for meget tid på at gå til møder med mennesker, der på papiret er ansat til at kompensere og vejlede, men som i bund og grund ikke har fået de beføjelser, der skal til for at gøre netop det.

I maj 2015 undersøgte Landsforeningen Autisme forældre til børn med autismes sårbarhed i forhold til det offentlige system. Vi sendte et online spørgeskema ud i vores Facebook-gruppe "Landsforeningen Autisme", ligesom vi sendte undersøgelsen ud som et nyhedsbrev til de medlemmer, der via vores hjemmeside har bedt om at modtage nyhedsopdateringer.

Baggrunden for vores beslutning om at undersøge forældrenes sårbarhed er et stadigt stigende antal henvendelser fra medlemmer, der klager over den hjælp, de får fra kommunerne. Forældrene føler, at det er en kamp at få behørig hjælp efter Lov om Social Service; en stor del af dem føler sig misforståede og mistroede og mistænkeliggjorte. Forældrene sidder med helt åbne kort over for sagsbehandleren i kommunen med deres barns udredninger, funktionsbeskrivelser og diagnosepapirer. Sagerne er meget ofte grundigt belyst af adskillige specialiserede fagfolk, og derfor er det ikke kun os som forældre, men også de

højtuddannede og erfarne psykologer og psykiatere, der udreder børnene, som bliver underkendt.

Det sker indimellem, at forældre bryder sammen, når de henvender sig telefonisk hos os, simpelthen fordi belastningen er blevet for stor. Mange fortæller om, hvordan systemets svigt har fået afgørende betydning for deres helbred, og om, hvordan mange psykiske symptomer på stress og depression er blevet hverdag i takt med, at de har tabt deres kampe om at få hjælp til at kompensere deres barn for dets handicap.

I løbet af de første 2 dage, hvor undersøgelsen lå på vores Facebook-gruppe, fik vi mere end 800 besvarelser af spørgeskemaet. De følgende uger nåede undersøgelsen op på mere end 1200 deltagere; af 1202 deltagere er hele 278 af besvarelserne fra forældre til flere end et barn med autisme. Vi har ikke tidligere haft et så højt antal respondenter på vores undersøgelser, og det fortæller os, at sårbarhed i forhold til beslutningstagere i systemet er en problematik, som mange forældre til børn med autisme genkender fra deres eget liv.

Er forældre til børn med autisme generelt mere sårbare end andre?

Det ser ikke sådan ud!

I undersøgelsen svarer mere end 85% (1.025), at de ikke følte sig psykisk sårbare, inden de fik deres barn

med autisme. Kun 14% (177) svarer, at de kendte til psykisk sårbarhed, før deres barn blev diagnosticeret med autisme. En meget stor del af de 177 forældre, der svarer, at de var psykisk sårbare, før de fik et handicappet barn, er forældre, der selv har en diagnose i autismspektret. En overvejende del af disse forældre har først fået deres diagnose som voksne, og mange har fået deres autismsdiagnose, efter at deres barn blev diagnosticeret eller i forlængelse af diagnosticeringen af barnet.

Forældrene skriver:

“Jeg har papir på, at jeg er et menneske med en ekstrem robusthed; denne er dog knækket efter 3 års frugtesløs kamp med kommunen om at få hjælp til mit barn”.

“Min mand og jeg har altid været sociale overskuds-mennesker med lange videregående uddannelser; vi troede, vi kunne klare alt. Da vores søn gik ned med depression og ville tage sit eget liv, og vi ikke kunne få et dagtilbud til ham, hvor de vidste noget om autisme, da trak det hele familien ned - jeg kan ikke se, hvordan vi nogensinde kommer op af det hul igen...”

” Før min søn blev diagnosticeret, var jeg STÆRK. Jeg vidste, hvad jeg ville, og at jeg kunne gøre det, jeg ville, jeg havde kræfter til at arbejde frivilligt og til at række en hånd ud til andre - nu orker jeg ikke engang at anke - man kan vel sige, at jeg har givet op.

Hvordan opfatter du samarbejdet med det offentlige?

Det er skræmmende læsning, men det er sandt. Ud af 1202 forældre besvarelser er der kun 42 forældre, der føler sig hørt og mødt. Heldigvis er der også 303 forældre, der som oftest bliver positivt behandlet. Og knap 20% der føler sig neutrale omkring samarbejdet. Den største gruppe på 340 forældre føler sig som oftest negativt behandlet, og 282 forældre føler sig direkte misforståede og krænkede i mødet med det offentlige system.

” Vi har stået helt alene hele vejen og skal konstant forklare og forsvare, da vi har en datter, som bruger al sin energi på at være ”normal” i det offentlige rum. Hun har nedsmeltninger hjemme og sover utrolig dårligt om natten; hele familien er kørt ned.

“Samarbejdet virker ødelæggende og skadende både for min søn og mig. Det skaber utryghed og angst, og fokus er ikke på min søns behov og udvikling, men derimod på økonomi. Der mangler indsigt og forståelse”.

“Min mand og jeg er blevet mistænkeliggjort. Min mand har arbejdet i specialskole og jeg i specialbørnehave. Vi gjorde selv PPR opmærksom på, at vores datter måske havde et handicap. På trods af en klar



GUA-diagnose fra børnepsykiatrisk afdeling så står vi lige nu for at skulle klage til Folketingets Ombudsmand, fordi kommunen har lavet en børnefaglig undersøgelse, som fokuserer på, at jeg i de fire år, min datters udredning har fundet sted, har fået det psykisk værre, har tabt arbejdsevnen og er blevet visiteret til fleksjob”.

Forældres symptomer på psykisk sårbarhed

Når vi spørger forældrene, hvilke symptomer de har på psykisk sårbarhed, der skyldtes samarbejdet med det offentlige omkring deres børn med autisme, svarer knap 16% (191 ud af 1202 personer), at de ikke har symptomer på sårbarhed, der har noget med det offentlige system at gøre. Af de 1011 forældre, der har symptomer på sårbarhed, er tallene:

Stress: 835

Kronisk træthedsfølelse: 776

Søvnproblemer: 625

Tankemylder: 617

Depression: 381

Isolation: 347

Angst: 329

Smerter i led/knogler: 287

Ondt i hjertet: 241

Smerter: 185

PTSD: 125

Selvmonds-tanker: 87

Forældrene skriver:

“Efter næsten 5 års kamp med kommune, skole, PPR osv., hvor jeg er blevet beskyldt for alt fra mishandling af mine børn til at være uegnet som mor, fik jeg en henvisning hos egen læge til udredning af mit barn. Der var INGEN tvivl, infantil autisme. Jeg gik ned med et brag i stress og psykiske problemer; det var underligt, at det skete, efterhånden som tingene jo var ved at falde på plads”

“Inden min søn blev udredt, havde vi nogle mæridts-år med sagsbehandler i kommunen, det har sat meget dybe sår, som stadig bløder. Vores søn blev anbragt på døgninstitution for børn med tilknytningsforstyrrelser. Det er en uhyggelig historie, der kun endte godt, fordi vi kæmpede...”

” Jeg opfatter mig selv som en ressourcestærk person, men det var en overvældende arbejdsbyrde at skaffe hjælp til min søn, og det tog fortvivlende mange år - fordi han ikke var udadreagerende og derfor svær for andre end den tætte familie at spotte. Min søn fik det tiltagende dårligt til starten af 6. klasse, hvor han brød helt sammen.

“Jeg har fået det meget bedre, efter at min søn er blevet voksen og er kommet på et fantastisk bosted, hvor de tager ansvar for ham, også i forhold til kommunen. Det betyder jo, at jeg har sluppet tøjlerne. Men det betyder også, at jeg pludseligt mærkede, hvor skidt jeg havde det. Min søn har altid givet ligeså meget tilbage, som han har “kostet” psykisk. Nu er der andre, der tager sig af de ting, der bekymrede mig - det er først nu, hvor der er ro på vores situation, at jeg forstår, hvor stresset jeg var dengang”.

“Min sårbarhed skyldes i ekstrem høj grad kampen med systemet. Men en del af det kan også tilskrives det faktum, at jeg selv har udfordringer. Det gør det ikke nemmere, at systemet hele vejen er op ad bakke. Da jeg første gang tog kontakt, troede jeg naivt, at mine drenge og jeg ville få hjælp...”

Hvordan er det gået med karrieren?

I undersøgelsen spurgte vi forældrene, om deres tilknytning til arbejdsmarkedet havde ændret sig, efter at de havde fået diagnosticeret deres barn med autisme. Knap 27 % (321) svarede, at deres arbejdssituation ikke havde ændret sig. Kun 2 % (24) svarede, at deres arbejdssituation havde forbedret sig; af noterne kan vi læse, at de 24 typisk har fået arbejde, hvor de kan bringe deres viden om autisme i spil. De 24 forældre, der har forbedret deres karriere, har nemlig arbejde som mentorer, selvstændige autismerkonsulenter, specialpædagoger eller andet, hvor netop deres viden og erfaring med autisme kan anvendes i det primære arbejde.

Af de 1202 besvarelser er 857 personer gledet ud af arbejdsmarkedet eller har taget et par skridt ned ad karrieretrappen. For 231 personer betyder det, at de har sagt helt farvel til deres job, enten pga. firing, eller fordi de selv har sagt op. Flere forældre beskriver, hvordan arbejdsgivere har tvunget dem til at tage andre jobs i virksomheden med mindre løn og ansvar, typisk i forbindelse med, at barnet er blevet udredt, eller i perioder, hvor forældrene har måttet deltage i mange møder om barnet. Af de forældre, der selv har sagt op, kan vi se, at det er sket i svære perioder, hvor barnet ikke har villet i skole, eller hvor en forælder har måttet deltage i længerevarende behandling af barnet, eller hvor man har været sygemeldt med stress eller andre belastningssymptomer.

En del forældre (193) har søgt mindre krævende arbejde, og endnu flere (240) arbejder på nedsat tid; 232 er lige nu sygemeldte. Kun 280 ud af 1202 forældre får suppleret deres indkomst med Tabt Arbejdsfortjeneste.

“Det er gået støt ned ad bakke; først ændrede jeg job fra mellemliderstilling til en slags basisfunktion på nedsat tid. Det gik i 5 år. Så blev jeg sygemeldt med udbrændthed, stress og depression. I dag er jeg tilkendt fleksjob”.

“Mit arbejde ville ikke forlænge min orlov, og de ville heller ikke fyre mig. Jeg tænker, de har været bange for, at mine kollegaer var blevet meget vrede. Har altid været velset og har passet mit arbejde godt. Flink, som jeg er, sagde jeg selv op...”

” Jeg opsagde mit job, som ellers var i rivende udviklende karriermæssigt. Jeg har taget noget natarbejde i stedet - vi har været nødt til at prioritere, at der ALTID er en voksen til rådighed hjemme”.

“Jeg blev fyret, da jeg ikke turde lade min søn være alene hjemme på grund af frygt for, at han skulle begå selvmord. På det tidspunkt havde min søn været sygemeldt fra skole i 7 måneder. Som enlig forsørger havde jeg prøvet at passe både job og barn på samme tid”.

Hvad skete der med vennerne og netværk

Vi spurgte forældrene, om de stadig har samme kontakt til deres netværk som de havde før barnet fik diagnose, og 319 af 1202 svarede, at ingenting var forandret. En del forældre (261) har skiftet deres netværk helt ud med forældre i samme situation som dem selv, og 231 forældre beskriver deres kontaktflade som mennesker, de hovedsageligt møder online. Kun 59 ud af 1202 forældre møder forståelse og får mere hjælp fra deres netværk, end de gjorde, før de fik deres handicappede barn, mens 502 stadig har deres netværk, men beskriver relationen med, at deres netværk ikke forstår det usynlige handicap, og at netværket ikke hjælper dem ret meget. Hele 265 forældre svarer, at deres netværk helt er forsvundet.

”Vi er langt mere isoleret som familie, end før vi fik handicappede børn, og langt mere alene om alting - og det er vel i virkeligheden sådan, at jeg nogengange føler mig forladt”.

”Jeg føler mig meget ”ensom” og jeg trivedes slet ikke i det, som engang var mit netværk. Vores allernærmeste familie har vi kun sporadisk kontakt med på grund af manglende forståelse - de mangler lyst til at høre om den del af mit liv og til at lære om autisme”.

”Min familie forstod ikke min datters reaktioner. Og vi har virkelig måtte ”høre for”, at hun ikke bare tog sig sammen. Så nu har vi trukket os fra familien. Vi har meget lidt netværk. Og vores datter har intet netværk”.

Vi er stadig gift, men vi er ikke kærester mere...

En af de ting, der har overrasket, fordi resultatet er meget anderledes end alle andre undersøgelser, er spørgsmålet om, hvorvidt mor og far stadig holder sammen eller er blevet skilt.

Mange andre undersøgelser af civilstand i familier, hvor børnene har handicap, viser, at 30 % flere forældre til børn med handicap bliver skilt, men i vores undersøgelse er der byttet helt rundt på dette. Knap 70 % holder sammen, og kun lidt over 25 % er blevet skilt. Kun 10 % af de forældre, der er blevet skilt, er i et nyt forhold.

I noterne begrundes tallene eftertrykkeligt af de forskellige besvarelser. Det fremgår tydeligt, at det lave antal skilsmisser skyldes, at man bliver sammen, fordi man er nødt til det.

”Vi holder stadig sammen, men det er absolut mere et forældreskab end et ægteskab...”

”Vi er stadig gift. Men der er ikke noget, der hedder parforhold. Alt går op i at få hverdagen til at fungere for vores 2 handicappede børn. Når de kommer i seng, har det ene barn behov for, at den ene af os forældre er ved det hele natten”.

ATLASS

DROP SYMPTOM- BEHANDLING OG SE PÅ HELHEDEN



Stressreducering, Coping, Mindfulness og Sorg...

Atlass styrker professionelle i at lytte til forældrene. Ved at lytte mere og ved at kende en families historie, finder man ud af, hvordan de tackler og håndterer udfordringer.

På kurset får du redskaber til at håndtere stress så der opstår færre konflikter.

Vi arbejder med diagnoserne som en ramme og med kognitive teorier som arbejdshypoteser.

Du får viden om, hvordan stress påvirker både medarbejdere, familier og øvrigt netværk.

Vores arbejder med stress og coping indeholder begrebsafklaring og stressreduceringsprogrammer. Du lærer at forstå din egen stress og at samarbejde med det barn der er stress påvirket.

Vi går i dybden med, hvordan personer med udviklingsforstyrrelser opfatter og sanser situationer anderledes og vi vægter nødvendigheden af at forstå reaktioner hos mennesker i konflikt.

Kursusleder/underviser:

Instruktører fra Heimdal, døgn & aflastningsinstitution, Langagerskolen, specialskole for børn og unge med autisme/ADHD og gæsteundervisning af Michael McCreddie, UK

Deltagerantal:

Max 24 kursister

ATLASS Program:

Mandag den 31. august – fredag den 4. september 2015

Praksis evaluering og opfølgning:

Mandag den 5 og tirsdag den 6 oktober 2015 og

Mandag den 2. og tirsdag den 3. november 2015

Pris:

Kr. 11.000,- som dækker kursus, praksisevaluering og opfølgning, kursusmateriale og forplejning. SIKON arrangerer gerne overnatning i nærheden af kursusstedet, såfremt det ønskes.

Læs mere om ATLASS kurset www.SIKON.dk

Kontakt:

Lone Street Nielsen
kursus@autismeforening.dk
tlf. 20 57 63 30

SIKON
Landsforeningen Autismes kurser og konferencer

“Min mand har selv nogle af de samme problematikker som mine børn; han er dog aldrig blevet diagnosticeret. Han lider af depressioner og får antidepressiv medicin. Hvordan skulle jeg kunne forlade en mand med så svære problemer, når han er far til mine børn...”

“Vi bor stadig sammen, men ÅH hvor er vores ægteskab slidt! Og forandret. Vi er ikke kærester mere”.

“Vi er nok stadig sammen, fordi vores børn ville være ekstra sårbare overfor brud og forandringer - så vi kæmper måske mere for at blive sammen, end vi ville gøre, hvis vi ikke havde de børn, vi har”.

Mødet med det offentlige

Når vi spørger forældrene, hvordan de gerne ville mødes af det offentlige, og hvad der skulle til fra det offentliges side, for at de ikke på samme måde ville føle sig sårbare og udsatte, er svarene meget entydige.

Forældrene ønsker at blive mødt og anerkendt som forældre til et barn med et handicap, der forsøger at varetage barnets behov og potentiale bedst muligt. Forældrene vil gerne have, at kommunen bliver meget hurtigere til at sætte ind med nødvendig støtte og at den stopper helt med at anklage forældre for at udnytte systemet. Forældrene skriver:

“Jeg søger da ikke om et kursus for at belaste kommunens økonomi. Jeg søger kurset, fordi jeg gerne vil blive bedre til at møde min søn på en god måde, fordi jeg gerne vil vide mere om autisme og fordi jeg ønsker at være en god forælder”.

” Hvordan kan socialrådgiveren tro, at jeg ville søge om bleer til min 7 årige søn hvis det ikke var fordi han faktisk har brug for dem - det er den slags mistro vi mødes med. Som om jeg solgte bleer på det sorte marked!

“Jeg føler mig nedgjort, når jeg bliver mødt af en 19-årig socialrådgiverstuderende, der intet ved om mit barns handicap og som taler til mig, som om det er synd for mig - jeg vil gerne behandles respektfuldt, og så vil jeg gerne have den nødvendige hjælp til min søn - hverken mere eller mindre”.

“Ved det første møde sagde sagsbehandleren at autisme var næsten ligesom det der Downs Syndrom, jeg skiftevis græd og grinede på vejen hjem - det gik op for mig at jeg var HELT alene”.

Tusind tak til alle, der har afsat tid til at besvare vores undersøgelse om forældres sårbarhed. Nu har vi tal på et samfundsproblem og et bevis på, at problemets omfang er større end en håndfuld enkeltsager.

Medlems- TILBUD



SOMMERFERIE TILBUD

Sommerferien kræver lidt ekstra hvis man har børn med autisme. Hverdagen ændres og der skal arrangeres og struktureres hvergang vi skal ud af døren.

I Landsforeningen Autisme har vi skaffet nogle ekstraordinært store rabatter, på oplevelser for alle aldersgrupper. **Du finder links til rabatterne på vores hjemmeside: www.autismeforening.dk**

BONBON-LAND

Maj – oktober

Vi har adgang til billetter i hele sæsonen, som I får med rabat.

TILBUD:

35% rabat

i højsæsonen (perioden 27.6 – 9.8)

30% rabat

udenfor højsæson



FLYING SUPERKIDS

Hele DK, 23. juni – 22. aug.

Flying Superkids er et 2-timers mix af gymnastik, akrobatik, tumbling, sang, dans og fantastiske spring, der flyver gennem luften i et hæsblesende tempo.

TILBUD:

15% rabat

i 4 byer (Esbjerg, Aarhus, KBH, Odense)



MADS LANGER OG MARIE KEY KONCERT

Valdemar Slot, Sydfyn, 7. august

Mads Langer og Marie Key synger sensommeren ind på eventyrlige Valdemar Slot. Koncerten bliver opført i fantastiske rammer ved Valdemar Slot.

TILBUD:

27% rabat



TAM TAM I MUSIKHUSET

Musikhuset Aarhus, 29. aug – 5. sep.

Danmarks sjoveste revy kommer igen til Aarhus. Oplev bl.a. Ole Testrup, Bodil Jørgensen og Ditte Gråbøl

TILBUD:

25% rabat



ØNSKER DU HJÆLP TIL AT KOMME I JOB ELLER BLIVE I JOB?

Bor du i Esbjerg, Frederiksberg, Odsherred eller Aalborg?

Landsforeningen Autisme er gået sammen med ni andre handicaporganisationer om projekt Mening og Mestring – Et projekt hvor du som borger får muligheden for at få:

- Rådgivning fra eksperter
- Metoder til at håndtere dine kognitive vanskeligheder
- Tid til at skabe ændringer hos dig selv – og i dit arbejdsliv
- Støtte til samarbejde med dit jobcenter

I projektet følges du som borger, tæt, af dygtige vejledere og konsulenter fra Det Nationale Autismeinstitut. I arbejder tæt sammen om, at give dig viden om dine kompetencer og personlige udfordringer. Du vil derudover lære forskellige strategier for, hvordan du bedre kan tackle og mestre nogle af de udfordringer som du nu er mere bevidst omkring.

Et forløb i projekt Mening og Mestring er for borgere diagnosticeret med Autisme Spektrum Forstyrrelse og som samtidig bor i enten Aalborg, Esbjerg, Frederiksberg eller Odsherred kommune.

Du kan som borger enten være i arbejde, eller være arbejdssøgende. Vores Mestringsforløb kan være en mulighed for borgere der er på andre forsørgelsesgrundlag end førtidspension, det vil sige personer på dagpenge, sygedagpenge, kontanthjælp, ledighedsydelse samt personer i job der er i risiko for at miste deres job.

Kontakt

Det Nationale Autismeinstitut på telefon 44 94 95 93
eller på kontakt@detnationaleautismeinstitut.dk.
Læs mere om projektet på
www.detnationaleautismeinstitut.dk.



Mening og Mestring

FAMILIEFERIE MED HØJT TIL LOFTET I HELSINGØR FERIEBY

Landsforeningen Autisme tilbyder 20 ferieophold i Helsingør Ferieby i uge 32, fra 1.- 8. august 2015.

Der serveres 2 retter mad hver aften i fælleshuset, hvor man kan vælge at spise eller tage maden med hjem i hytten. Feriebyen tilbyder en overflod af aktiviteter for børn og voksne igennem hele ugen som man kan vælge til hvis man har lyst. Aftensmad, slutrengøring, aktiviteter samt linned, el og vand er inkluderet i prisen.

Aktiviteter i uge 32:

Familiedyst

Skattejagt

Cirkus Bella Donna

Krabbefangst i Øresund og besøg på Øresundsakvariet

Skovtur til Dyrehaven, Bakken og Korsbæk by

Priser:

9.370,- ved 2 pers. i hytte

10.120,- ved 3 pers. i hytte

10.870,- ved 4 pers. i hytte

11.620,- ved 5 pers. i hytte

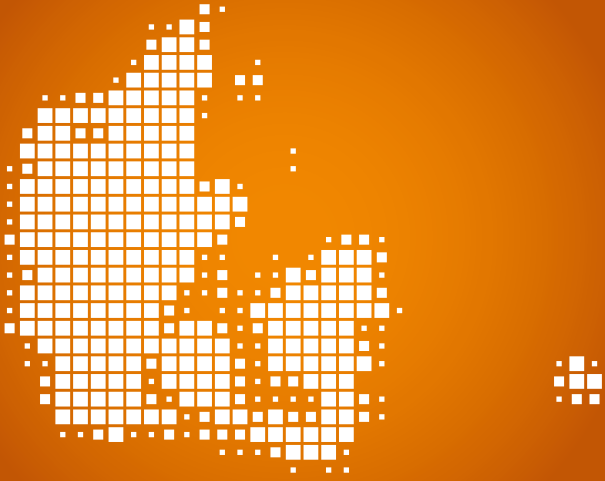
Landsforeningen har fået en ekstra bevilling fra en fond, således at familier der lever af kontanthjælp, pension eller SU kan søge om at komme med gratis.

For yderligere oplysninger kontakt Lars Grønlund på l-g@autismeforening.dk

Tilmelding foregår på:

www.SIKON.dk. De der ønsker et gratis ophold skal notere dette i bemærkningsfeltet.





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

AUTISMEFELAGID/KREDS FÆRØERNE

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

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

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

KREDS LIMFJORD

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

KREDS MIDTVEST

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

KREDS NORDJYLLAND

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

KREDS NORDSJÆLLAND

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

KREDS ROSKILDE

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

BORNHOLM

Kreds Bornholms bestyrelse holder sommerferie i juli måned og mødes igen til en temadag lørdag den 15. august, hvor vi vil planlægge de kommende aktiviteter i kredsen. Vi vil meget gerne høre fra dig i den forbindelse: Hvad ønsker du skal ske i din kredsforening? Hvad kan du bruge din kredsforening til? Skriv dine gode ideer og inputs til os på asfkredsbornholm@gmail.com inden den 15. august.

STORKØBENHAVN NORD

Kredsen gennemfører hen over sommeren en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne med henblik på at målrette udbuddet af aktiviteter, så de i endnu højere grad matcher medlemmernes ønsker/behov.

For at holde omkostningerne nede vil spørgeskemaet alene blive udsendt til den mailadresse, som er registreret på det enkelte medlem.

Vi ved godt, at vi ikke har aktuelle mailadresser på alle vore medlemmer, så hvis du vil være helt sikker på at kunne deltage i undersøgelsen, så gå ind på vores hjemmeside og tilmeld dig nyhedsbrevet. Så vil du automatisk få tilsendt spørgeskemaet.

Du finder os på www.autismeforening.dk, Find din kreds, vælg Kreds Storkøbenhavn Nord, Nyhedsbrev.

Skulle du ikke modtage spørgeskemaet senest 1. september, så send en mail til mail@autisme-storkbh.dk, så vil vi sende spørgeskemaet til dig.

Alle vores medlemmer ønskes en god sommer med gode oplevelser og forhåbentligt også godt sommervejr.

Kredsene

AKTIVITETER

FYN

Vores efterårsprogram er desværre ikke helt færdigt endnu, men vi kan løfte sløret for, at der bliver et familiearrangement i sensommeren, og der bliver en filmaften på Enghaveskolen 24. september. Hele programmet bliver lagt på hjemmesiden hurtigst muligt. Desuden bliver det udsendt som nyhedsbrev. Hvis du endnu ikke er tilmeldt vores nyhedsbrev, kan det gøres på hjemmesiden www.autismefyn.dk.

Vi vil gerne takke alle for stor opbakning til vores aktiviteter i foråret, og vi håber, at vi ses i efteråret.

God sommer til alle.
Med venlig hilsen
Kreds Fyns bestyrelse

ØSTJYLLAND

Seksualitet og udviklingsforstyrrelser v/Thue Sommer, pædagogisk vejleder, seksualvejleder og master i sexologi.

Onsdag den 26. august 2015, kl. 19.00-21.00

Randers Fritidscenter
Vestergade 15, 8900 Randers C

Tilmelding senest 19. august på info@autismoj.dk.
Pris: medlemmer kr. 50,-, ikke-medlemmer kr. 100,-.

Alle mennesker har en seksualitet, der er deres egen. Ud fra erfaringer og samtaler med børn, unge og voksne med udviklingsforstyrrelser og særlige behov på forskelligt udviklingsniveau kommer det tydeligt frem, at den seksuelle udvikling og udfoldelse fylder meget i deres tanker og bevidsthed. Måden, dette kan komme til udtryk på, kan være i form af bekymring,

adfærd, som kan være ulovlig eller virke anstødelig overfor omgivelserne, og uvished om, hvorledes deres seksualitet kan udledes grundet manglende forestillingsevne. Endvidere kan børnene, de unge og voksne være usikre på non-verbale signaler fra andre mennesker, og hvorledes disse skal tolkes.

Undervejs præsenteres, hvordan vi som forældre kan yde støtte i forhold til den seksuelle udvikling og udfoldelse hos børnene, de unge og voksne med udviklingsforstyrrelser og særlige behov.

Thue Sommer arbejder på Langagerskolen i Aarhus - en specialskole for børn og unge med Autisme Spektrum Forstyrrelser og svær ADHD samt rådgivende institution for VISO.

UngeKlubben i Viby inviterer unge med autisme i alderen 15-25 år til at leve en dag, som unge gjorde for 150 år siden i Den Gamle By.

Lørdag den 22. august 2015, kl. 10.00-12.00

Vi mødes foran hovedindgangen kl. 9.45.

Du vil få 1800-tals tøj på (frivilligt) og opleve, hvordan de arbejdede, spiste og opførte sig dengang. Du vil skulle hente vand fra brønden, stable brænde, feje og luge. Indenfor hjælper du med at karte uld, male kaffe og støve af med en gåsefjer.

Tilmelding senest 15. august til email UngeKlubben@hotmail.com.

Pris: Unge under 18 år og personer med ledsagerkort har gratis entre. For øvrige gæster er entreprisen kr. 110,-.

NB: UngeKlubben har oprettet en facebookgruppe, der hedder UngeKlubben i Viby, hvilken I kan mel-



Kredsene

AKTIVITETER

de jer ind i. Her vil fremtidige invitationer også blive uploadet, og I vil kunne stille spørgsmål til hinanden og til os. Hvis der er spørgsmål til arrangementet, må I selvfølgelig også kontakte os via e-mail.

Netværksgruppe for bedsteforældre til børn med autisme

Tirsdag den 18. august 2015, kl. 17.00-19.00

I DE9's lokaler, Skovagervej 2, 8240 Risskov, Aarhus Universitetshospital, Risskov, Indgang 76.

Her kan du udveksle erfaringer med andre bedsteforældre og tale om de glæder og sorger, der følger med, når ens barnebarn har autisme.

Tilmelding til Dorthe Rasmussen på dorthehenriksen2@gmail.com.

Efterlysning

Vi efterlyser personer, der kunne have lyst til at arbejde handicappolitisk som bestyrelses-medlem i DH i Skanderborg, evt. med henblik på en plads i Handicaprådet efter næste byrådsvalg.

Kontakt Kredsformand Marianne Banner på info@autismeoj.dk.

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: birgitogjohnlesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

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

KREDS TREKANTEN

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

KREDS VESTEGNEN

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

KREDS VESTSJÆLLAND

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

KREDS ØSTJYLLAND

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

NORDJYLLAND

Foredrag om skoleværing

mandag den 7. september 2015, kl. 19.00-21.00
herefter er der mulighed for at stille spørgsmål.

Skoleværing er desværre noget, rigtig mange forældre oplever. Landsforeningen Autisme har fornyelig lavet en undersøgelse, der viser, at hver tredje elev i perioder kæmper med at komme i skole.

Her kan det være rigtig svært, hvad man som skole, forældre og andre fagfolk skal gøre for at hjælpe det enkelte barn.

Vi har derfor inviteret lærer Susanne Ooppelstrup og psykolog Mette Torp Mouritsen fra Krabbeshus i Skive til at komme og fortælle om deres erfaring med skoleværende børn.

Dette foredrag er for både forældre og fagfolk. Tilmelding kan ske via vores hjemmeside www.autismenord.dk.

VESTSJÆLLAND

Kære medlemmer.

Sæt allerede nu X i kalenderen den 6. oktober.

Der kommer Peter Lund Madsen og fortæller om hjernen i forhold til ASF og ADHD. Det fulde program for aftenen og invitation kommer nærmere arrangementet, som finder sted på Stenhus Gymnasium & HF, Stenhusvej 20, 4300 Holbæk.

Har folk ændringer af deres mailadresser, er de meget velkomne til at skrive til Erik på Erik.Borring@skolekom.dk



Kredsene

AKTIVITETER

KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Kom til grøn aften med fokus på netværk

Mandag den 17. august 2015 kl. 19.00-21.00

Kvarterhuset i Jemtelandsgade, Jemtelandsgade 3,
Kbh. S

Er du nyt medlem af foreningen, eller kender du bare
ingen andre, der også lever med autisme - så kom og
vær med til en såkaldt grøn aften.

Du får en kort introduktion til foreningens arbejde
og hører nogle personlige beretninger om, hvorfor
det er godt at skabe sig et netværk. Vi vil også give
nogle tips til, hvordan I bedst muligt kommer i gang
med netværksgrupper.

Spørgsmål vedr. arrangementet kan rettes til
Kathrine Felland Gunnløgsson på
kathrine@autismetanken.dk

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 Weilbeck 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 Tlf. 70 25 30 67

Træffetid er torsdag og

fredag kl. 10.00-12.00

E-mail: asi@autismeforening.dk

Aspergerforeningens netværksgrupper

Landsforeningen Autismes sekretariat

Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
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.

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

God sommer



www.autismeforening.dk



SIKON

Landsforeningen Autismes kurser og konferencer

www.sikon.dk

Det Nationale Autismeinstitut

www.detnationaleautismeinstitut.dk