

Camilla Rau Petersen og Elisabeth Christensen

# Kvinder og piger med asperger

11 fortællinger om livet med en aspergerprofil



*PRESS* *TO*  
FORLAGET

Mere end 55.000 danskere har autisme i en af diagnosens mange former, og mindst hver fjerde skønnes at være kvinde eller pige. Alligevel er det svært at finde litteratur eller andre former for information om, hvad det indebærer at være kvinde eller pige med en autismspektrumprofil.

Det ønsker de to forfattere at rette op på med denne bogs 11 fortællinger om livet som kvinde eller pige med asperger. Målet er at vise, at autisme kan komme til udtryk på mange måder, og at det at have en autismspektrumprofil ikke nødvendigvis er ensbetydende med et problemfyldt og svært liv. Det kan også være lig med kreative og fantastiske personligheder og underfundige hjerner. For trods en række neurobiologiske fælles-træk er personer med en autismspektrumprofil lige så forskellige som alle andre.

I bogen møder du 11 kvinder eller piger med asperger – fra Emma på 12 år til 49-årige Anne. Fortællingerne giver et godt indblik i hverdagens tanker, drømme, udfordringer og glæder, når man lever et liv med asperger, og de er både bevægende, tankevækkende og livsbekræftende at læse.

Bogen gør både pårørende, kærester og fagfolk klogere på, hvad det vil sige at være kvinde eller pige med asperger.



**PRESS/TO**  
FORLAGET



Camilla Rau Petersen er journalist og forfatter.

Hun har arbejdet inden for alle genrer: avis, tv, web og radio. I dag arbejder hun som forfatter og videojournalist. Hun er uddannet cand.mag. i mellemøstlige sprog og samfund med tilvalg i journalistik og har base i både Danmark og Mellemøsten.

Se mere på [www.camillarau.com](http://www.camillarau.com)



Elisabeth Christensen er autoriseret psykolog med base i Ølstykke i Nordsjælland.

Hun arbejder bl.a. med selvforståelse, netværksgrupper og parterapi for personer med aspergerprofiler.

Se mere på [www.ec-psykolog.dk](http://www.ec-psykolog.dk)

Besøg også bogens hjemmeside:  
[www.kvinderogpigermedasperger.dk](http://www.kvinderogpigermedasperger.dk)

Jeg synes, at der er rigtig mange smukke ting ved den autistiske verden. Jeg er faktisk stolt som menneske ... Vi er dygtige til at forholde os til sandhed og retfærdighed. Vi er også konkrete og omformulerer ikke vores sprog, så det er svært at forstå. Vi mener det, vi siger, og er gode til at holde fast i vores overbevisninger. Vi følger ikke bare mængden. Jeg tror heller ikke, at en spindoktor vil have særlig stor indflydelse på os.

*Uddrag fra bogen*



# **Kvinder og piger med asperger**

Camilla Rau Petersen og Elisabeth Christensen

# **Kvinder og piger med asperger**

**11 fortællinger om livet med en aspergerprofil**

*PRESS*  *TO*  
FORLAGET

**Camilla Rau Petersen og Elisabeth Christensen:  
Kvinder og piger med asperger  
11 fortællinger om livet med en aspergerprofil**

Copyright © 2013: Camilla Rau Petersen, Elisabeth Christensen og Forlaget Pressto ApS

**Illustrationer**

Tilhører den interviewede pige/kvinde, hvis fortælling den illustrerer

**Redaktion**

Frovin Redaktion, Anne Frovin

**Layout og sats**

Demuth Grafisk Bureau

Bogen er sat med ITC Conduit

**Omslag**

Helle Land

**Tryk**

Clemenstrykkeriet A/S

Printed in Denmark, 2013

**ISBN**

978-87-90333-44-7

**Tak**

Forfatterne takker Sofiefonden for den økonomiske støtte, de har fået til arbejdet med at gennemføre de 11 interviews i bogen.

**Kopiering**

Kopiering fra denne bog må kun finde sted på institutioner, der har indgået aftale med Copy-Dan, og kun inden for de i aftalen nævnte rammer.

**Udgiver**

Forlaget Pressto ApS

Store Kirkestræde 1, 4., 1073 København K

telefon: 74 43 14 44

e-mail: post@pressto.dk

web: www.forlaget-pressto.dk

# Indhold

Forord .....	6
Introduktion til autismspektrumprofilerne .....	8
<b>Fortællingerne:</b>	
Emma 12 år .....	21
Mejse 14 år .....	29
Viola 14 år .....	39
Mira-Luna 19 år .....	53
Maja 26 år .....	71
Linda 27 år .....	99
Anja 40 år .....	129
Dorthe 40 år .....	161
Rebekka 40 år .....	187
Kaya 46 år .....	211
Anne 49 år .....	229



# Forord

Fagfolk er i dag enige om, at cirka en procent af en befolkningsgruppe har en autismspektrumprofil som for eksempel Aspergers syndrom. Da befolkningstallet i Danmark i skrivende stund ligger på cirka 5.600.000 indbyggere, betyder det, at cirka 56.000 danskere har en sådan profil.

For 15 år siden mente man, at en ud af ti personer med en autismspektrumprofil var pige eller kvinde, og de resterende ni var drenge eller mænd. I dag peger undersøgelser på, at en ud af fire med en autismspektrumprofil er pige eller kvinde, og at fordelingen muligvis er endnu mere lige. Det vil sige, at ud af de cirka 56.000 personer i Danmark, der har en autismspektrumprofil, er mindst 14.000 af dem piger eller kvinder.

Trods dette faktum oplever mange piger og kvinder, der enten har officielle diagnoser, eller som overvejer, om de har en autismspektrumprofil, at de sjældent kender andre med en tilsvarende profil. Mange oplever desuden, at det er svært at finde litteratur og information om piger og kvinder med en autismspektrumprofil.

I dagligdagen oplever mange af pigerne og kvinderne ofte, at de føler sig anderledes i forhold til andre piger og kvinder, men når de søger efter forklaringer i litteraturen om autisme og lignende tilstande, støder de typisk på beskrivelser af drenge og mænd, som de heller ikke kan identificere sig med.

Mange af dem fortæller derfor, at de oplever en alenehed omkring det at føle sig anderledes. Denne alenehed fører til mange overvejelser, der fylder meget i hverdagen:

- Hvad er kendetegnende ved en autismspektrumprofil hos piger og kvinder?
- Hvem kan jeg dele mine livserfaringer med?
- Hvem kan jeg blive inspireret af?

Det er vores ønske, at denne bog vil blive en inspiration for alle piger og kvinder, der savner at høre andre fortælle om livssituationer, som minder om deres egen.

Vi håber også, at bogen vil være en opmuntring for personer, der spekulerer på, om de har en autismespektrumprofil, men som ikke ved, hvordan de skal komme videre.

Endelig håber vi, at bogen vil skabe indsigt i, hvad det vil sige at leve med en autismespektrumprofil, både for pårørende, fagpersoner og folk i al almindelighed, som interesserer sig for, hvordan andre mennesker lever og tænker.

De personlige fortællinger i bogen er skrevet i jeg-form og ud fra de interviewedes forskellige måder at fortælle på. Denne talesprogsstil er valgt, fordi den bedst muligt gengiver den enkeltes beskrivelse af livet med autismespektrumprofilen. Jeg-formen er ligeledes valgt, fordi den gør fortællingen mere levende og nærværende, idet den lader fortælleren tale mere direkte til læseren. For læsevenlighedens skyld er ordet asperger og termen adhd gennemgående skrevet med små bogstaver.

Nogle af bogens fortællere har valgt at optræde med eget navn, og andre har valgt at være anonyme, men deres navne er alle kendt af bogens forfattere. Læs mere om bogen på hjemmesiden [www.kvinderogpigermedasperger.dk](http://www.kvinderogpigermedasperger.dk).

Bogen har modtaget støtte fra Sofiefonden, og vi takker herfor. Endelig vil vi udtrykke en stor tak til jer 11 piger og kvinder, der har valgt at deltage i denne bog med jeres fortællinger. Tak, fordi I vil dele jeres livshistorier og erfaringer med os andre.

God læselyst!

*Camilla Rau Petersen, journalist*

*Elisabeth Christensen, psykolog*

# Introduktion til autismespektrumprofilerne

**G**ennem tiden er mange forskellige ord blevet brugt til at beskrive det, som denne bog handler om: specialisthjerne, særlig sensitiv, asperger, aspie, systemizer, højintelligent, autistisk, sansedfordret, savant – og listen fortsætter ...

Her i introduktionskapitlet bruger vi udtrykket *autismespektrumprofil* som betegnelse for den profil, som de 11 piger og kvinder, der deltager i bogen, har. Betegnelsen er valgt som en samlebetegnelse for de mange underkategorier af termer, der findes inden for og i nærheden af autismeområdet, og den er valgt frem for underbetegnelsen Aspergers syndrom. Det skyldes, at de officielle psykiatriske diagnosemanualer DSM (der bruges i USA) og ICD (der bruges i Europa) netop nu gennemgår en revideringsproces, og at diagnosen Aspergers syndrom, som det ser ud nu, vil blive ændret til en term, der indeholder ordet „autismespektrum“.

Begrebet *autismespektrum* skal forstås således, at de forskellige autismeprofiler og diagnoser kan placeres ved siden af hinanden på et *spektrum*. Det kan sammenlignes med en regnbue, der består af et farvespektrum. Ligesom det på regnbuen kan være svært helt tydeligt at bestemme, hvor den ene farve slutter, og den anden begynder, er der heller ikke en tydelig skillelinje i forhold til, hvordan den ene autismespektrumprofil eller -diagnose adskiller sig fra den anden.

Vi har valgt udtrykket *autismespektrum-profil* i denne bog frem for udtryk som *-diagnose* eller *-forstyrrelse*, der ellers oftest bruges. Dette valg skyldes, at en del personer lever med autismespektrumtræk og profiler uden at have en officiel diagnose. Det kan være, fordi deres træk er „milde“, eller fordi de trods markante træk lever et tilfredsstillende liv og derfor ikke har behov for en egentlig diagnose. Termer som *-diagnose* eller *-forstyrrelse* er derfor for snævre i forhold til denne bogs fokus.

For nogle kan det virke voldsomt at se ordet „autisme“ indgå i termen *autismespektrumprofil*, da autisme ofte opfattes, som om „noget er alvorlig galt.“ Billeder af børn, der sidder og rokker, eller af filmkarakteren Rain Man, der bor på en institution, kan være noget af det første, som dukker frem på nethinden. Vi håber, at denne bog vil være med til at tydeliggøre, at autisme kan komme til udtryk på mange måder, og at en autismespektrumprofil ikke nødvendigvis behøver at vække associationer fyldt med angst og skam, men også kan vække billeder af idérige, kreative og fantastiske personligheder og underfundige hjerner.

Betegnelsen *neurotypisk* eller forkortelsen *nt* optræder flere gange i bogens fortællinger og er en betegnelse for personer, der ikke har en autismespektrumprofil. Med udtrykket menes personer, hvis hjerner neurobiologisk er udviklet som de flestes. Hjernen har altså udviklet sig „typisk“ i modsætning til den anderledes fungerende hjerne hos personer med en autismespektrumprofil. Udtrykket „neurotypisk“ er formentlig opstået som et slangudtryk i autismemiljøer, ligesom udtrykket „aspie“, der nogle gange bruges som slang for personer med Aspergers syndrom.

I dette introduktionskapitel vil vi beskrive de vigtigste aspekter ved autismespektrumprofilen, så læseren får mulighed for at skabe sig en ramme om det billede, der langsomt vil tage form gennem læsningen af de følgende mange sidens personlige beretninger.

Indledningsvis vil vi kort beskrive autismespektrumdiagnoserne, hvorefter vi i resten af kapitlet vil beskæftige os med autismespektrumprofilen generelt.

## **Diagnoser og diagnosticering**

Autismespektrumdiagnoserne har eksisteret længe og med forskellige betegnelser gennem tiden og med varierende indhold knyttet til disse betegnelser. De hører hjemme i den sektion i de psykiatriske diagnosemanualer, der beskæftiger sig med børns udvikling, og de kaldes *gennemgribende udviklingsforstyrrelser*. De er altså tænkt som diagnoser, der skal bruges til at beskrive en anderledes udvikling hos nogle børn end den gængse. Det kan være meget forskelligt, hvordan autistetrækkene træder frem hos børn, fordi det hænger sammen med, hvordan barnets personlighed er, og hvilket miljø barnet vokser op i. Det er ikke altid, at tilstanden er tydelig for de voksne omkring barnet, og nogle børn kan derfor vokse op med profilen uden at få stillet diagnosen. Hos andre børn er tilstanden meget tydelig lige fra de tidlige barneår.

At diagnoserne optræder i børnesektionen i diagnosemanualerne og med betegnelsen *udviklingsforstyrrelser* betyder desværre, at diagnoserne ofte kun bruges som diagnoser til børn, og at de derfor ikke altid kommer i betragtning, når en voksen skal udredes og eventuelt have en diagnose, selvom den voksne måske kan berette, at vanskelighederne også eksisterede i barndommen. Voksne, der diagnosticeres, får derfor ofte stillet andre diagnoser fra voksen-sektionerne i de psykiatriske diagnosemanualer. De diagnoser, der optræder i disse sektioner, beskriver tilstande, man kan have som voksen. Det kan dreje sig om diagnoser, der deler fællestrek med autismsdiagnoserne, for eksempel i den store gruppe af personlighedsforstyrrelsesdiagnoser. Med disse diagnoser kan den voksne dog opleve at mangle både en årsagsforklaring samt en forståelse af, hvorfor så mange ting også var svære i barndommen.

I de senere år er der kommet en øget viden om især Aspergers syndrom og om autismspektrumprofilernes generelle måder at komme til udtryk på i voksenlivet. Flere voksne får i dag stillet diagnosen Aspergers syndrom, men det er stadig sådan, at en voksen under udredningen kan blive præsenteret for spørgeskemaer beregnet til børn og deres forældre.

## **Hvad kendetegner autismspektrumprofilen?**

Det er i dag et faktum, at autismspektrumprofilen har en genetisk komponent, og at profilen udvikles på baggrund af fysiologiske og neurobiologiske faktorer. Det betyder kort sagt, at hjernen hos personer med en autismspektrumprofil skiller sig ud på en række områder, i forhold til hvordan den er opbygget, og hvordan den fungerer. Mange forskere opererer med en hypotese om *disconnectivity*, hvilket lidt frit kan oversættes til, at hjernens mange delcentre er forbundet anderledes hos personer med en autismspektrumprofil end hos de fleste andre mennesker. Nogle centre i hjernen er kraftigere forbundet af nerveforbindelser. Andre er forbundet med færre nerveforbindelser. Nogle områder i hjernen har mere hjernevæv med flere hjerneceller. Andre områder har mindre. Jo flere hjerneceller der er, jo flere forbindelser kan der være mellem cellerne, og jo flere forbindelser der er, jo mere hjerneaktivitet er der mulighed for.

Den neurobiologiske forskning afdækker i disse år banebrydende viden om autismspektrumprofilen. Det betyder, at forståelsen af profilen er ved at udvikle sig fra at være en forståelse, der i høj grad er baseret på adfærdsmæssige observationer, til at være en forståelse, der mere og mere bygger på neurobiologisk viden.

Det skal dog understreges, at på trods af neurobiologiske fællestræk er personer med en autismespektrumprofil lige så forskellige i deres personligheder som personer, der ikke har en sådan profil. Profilen kan komme til udtryk på en mangfoldighed af måder.

## Forestillingsevnen

Et grundtræk ved autismespektrumprofilen er en anderledes fungerende forestillingsevne. Der hersker til tider den misforståelse, at det betyder, at personer med en autismespektrumprofil mangler fantasi, men det er ikke tilfældet. Mange har ofte en meget veludviklet fantasi og gode evner til at forestille sig historier, og der findes for eksempel mange forfattere med en autismespektrumprofil.

Når man taler om *forestillingsevnen*, henviser man til en samlebetegnelse for evnen til intuitivt at kunne sætte sig i andres sted eller til at kunne sætte sig ind i en situation. Med *intuitivt* menes, at både tanker og følelser er involverede, når man forestiller sig noget, og at man også let kan trække på egne og andres erfaringer.

Forskningen peger på, at forestillingsevnen hos personer med en autismespektrumprofil foregår med mindre brug af intuition end hos de fleste andre mennesker. Forestillingsevnen baseres i stedet på processer, der foregår i centre i hjernen, der overvejende arbejder *systemorienteret, detaljeorienteret og rationelt logisk*. Den intuitive forestillingsevne har derimod primært udgangspunkt i processer, der foregår i centre, der overvejende bearbejder information *følelsesrelateret, helhedsorienteret og talkende*.

## Forestillingsevnen i hverdagen

I en række situationer kan det blive en blokering ikke at have en stærk intuitiv forestillingsevne. Det kan for eksempel være i situationer, hvor der skal vælges. At vurdere en valgmulighed kræver, at man kan bruge sin forestillingsevne til at erindre tidligere erfaringer og intuitivt *tune sig ind* på, hvordan det vil være i den nye situation, hvis man enten vælger A eller B. Kan man ikke forestille sig det så hurtigt som ønsket, er det utrolig svært at træffe et kvalificeret valg. Mange personer med en autismespektrumprofil beskriver, at de til tider har måttet „vælge i blinde“, fordi de er blevet afkrævet et valg af deres omgivelser, uden at de har haft tid nok til at indsamle de nødvendige informationer og analysere dem.

Et andet område, som den anderledes forestillingsevne har indflydelse på, er, når man skal forestille sig, hvad der sker i andre mennesker. Denne evne hænger sammen med, hvor meget man kan registrere, hvad der sker i én selv, og om man kan bygge videre på den viden. Forskningen peger på, at personer med en autismespektrumprofil, på grund af de anderledes forbindelser i hjernen, ofte ikke har så let adgang til at registrere indre tilstande, altså „hvordan man har det.“ Det skyldes, at de forbindelser i hjernen, der sender signaler til og fra de relevante hjernecentre, har færre nerveforbindelser end hos de fleste andre mennesker. Det er altså sværere for personen at registrere sine tanker, følelser og kropstilstande og at sammenkoble dem til en helhedsoplevelse. Det tager derfor længere tid og kræver mere energi for personer med en autismespektrumhjerne at gøre dette psykiske arbejde, som jo foregår i alle mennesker hele tiden. Det kan medføre en oplevelse af, at det er svært at følge med i, hvad der sker både inden i og omkring én selv, og det kan gøre kommunikation og socialt samvær krævende og udtrættende.

## **Socialt samvær**

Meget tyder på, at piger og kvinder med en autismespektrumprofil har lidt lettere adgang til den intuitive forestillingsevne end drenge og mænd. Det krævende for begge køn er dog stadig at få bearbejdet den sociale information via de rationelle og detaljeorienterede centre. Det tager tid og er et grundvilkår for personen.

Mange har ikke nogen at dele usikkerhederne med, i forhold til om de „rammer rigtigt“ i deres analyserede forestilling af, hvad der foregår, og i forhold til de handlinger, de foretager på baggrund heraf. Det udfordrende analytiske efterarbejde og konstante pres, det giver, kan være en medvirkende faktor til følgeproblematikker som stress, udbrændthed, spiseforstyrrelser, tvangshandlinger, selvskade, isolation, angst, depression eller misbrug.

For de fleste med en autismespektrumprofil betyder de sociale udfordringer, at man har behov for meget alenetid til at få de sociale indtryk til at fylde mindre. Mange fortæller, at de bliver udmattede ved for megen social kontakt. De har ofte brug for lige så lang tid alene bagefter til at restituere, som det sociale samvær har varet. Dette er en særlig udfordring for mange af dem, der har familie og børn, som de ikke kan trække sig tilbage fra, i det omfang de har brug for.

Især for kvinder med en autismespektrumprofil kan der her være en proble-

matik, idet der til morrollen ofte hører en særlig forventning om moren som „den sociale og trygge base“ for familielivet. En kvinde kan således hurtigere end en mand blive genstand for opmærksomhed og spørgsmål, hvis hun vælger at leve et utraditionelt familieliv, hvor hun skaber mulighed for mere alenetid, end de fleste andre har.

## Struktur og stress

Mange personer med en autismespektrumprofil oplever en stor glæde ved struktur og detaljer, ved æstetik og orden. Glæden er samtidig baseret på et generelt behov for struktur i livet, i form af for eksempel faste dagsrytmer, ugerytmer, årsrytmer og så videre. Mange trives meget dårligt, hvis strukturen bliver for løs eller uforudsigelig. Ved uforudsigelighed kan blandt andet detaljetænkningen komme til at spænde ben, så det bliver svært at overskue helheden.

At have et særligt behov for struktur og for tid til at kunne følge med i tilværelsens uundgåelige ustrukturerede processer gør personer med en autismespektrumprofil meget *sårbare over for stress*. For de fleste mennesker betyder hurtige skift og store opgaver en vis grad af stress, men for personer med en autismespektrumprofil er risikoen for stress markant højere, fordi det som nævnt kræver mere psykisk arbejde at følge med. Stresstærsklen nås hurtigere.

Familielivet kan derfor blive udfordrende, fordi de forskellige familiemedlemmers skiftende behov ofte forhindrer, at faste rutiner kan fungere over længere tid.

Det kan også være udfordrende for en person med en autismespektrumprofil at skulle skifte mellem forskellige miljøer i løbet af en dag eller en uge, fordi det indebærer skift mellem miljøernes forskellige sociale „spilleregler“. Det kræver forskellige sociale samværsformer at være på arbejde, at være hjemme i familien eller at deltage i en fritidsaktivitet.

For at imødegå de mange skift i hverdagen kan en person med en autismespektrumprofil have en tendens til at blive ufleksibel i sit møde med omverdenen. Niveaue af fleksibilitet hænger ofte sammen med det niveau af stress, som personen oplever i den konkrete situation eller i den livssituation, vedkommende befinder sig i. Mange kan have behov for kortere skole- og arbejdsdage for at holde stressniveauet nede.



## Særinteresser

Mange oplever, at de får det bedre, og at stresssymptomerne bliver mindre, når de tilbringer tid alene og beskæftiger sig med, hvad der i fagsproget kaldes *særinteresser*. Særinteresser kan være alt mellem himmel og jord, og det særlige ligger i, at interessen kan blive et altoverskyggende opmærksomhedspunkt for personen.

Den langvarige fordybelse i særlige interessefelter trækker på andre hjernefunktioner end de socialt kommunikative processer, og det giver personen med en autismespektrumprofil mulighed for at standse det overstimulerende bombardement af sociale indtryk. I stedet trækker personen på hjernecentre, der har særlig mange og velfungerende nerveforbindelser, og personen kan derfor opleve en tilstand af *flow*, hvor tanker flyder frit, og hvor der er let og hurtig forbindelse mellem de hjernecentre, der er aktive.

Styrkerne ved at have særinteresser og evner for fordybelse bliver desværre ofte undervurderet. Vi kan næppe forestille os, hvordan vores samfund ville se ud uden mennesker med en autismespektrumprofil iblandt os. Blandt historiens mange opfindere, filosoffer, videnskabsfolk og unikummer kan vi formentlig finde mange med en autismespektrumprofil, der har haft livsomstændigheder, hvor de har kunnet dedikere sig til deres særlige interessefelter.

## Grænser

Den anderledes brug af forestillingsevnen og den begrænsede intuition kan gøre det svært for personer med en autismespektrumprofil at mærke og sætte grænser i forhold til egne handlinger og også over for andre og deres handlinger. Hvordan kan og skal det mærkes, når noget er for lidt eller for meget? Hvis man har svært ved at mærke grænser hos sig selv, og hvis man har svært ved at forestille sig grænser hos andre, så kommer udfordringen i forhold til at møde grænser og at sætte grænser uundgåeligt til at fylde i det sociale samvær.

Det kan være, når man selv oplever at have overskredet en uskreven regel eller grænse, for eksempel ved at fortælle rigtig meget om en interesse, som den anden måske ikke var interesseret i at høre om. Eller det kan være, hvis man oplever, at andre igen og igen gør ting, som man selv synes er grænseoverskridende, for eksempel at give fysisk berøring som kram og kys, hvilket man måske egentlig ønsker at sige fra overfor, men ikke ved, om man kan eller må.

Det kan være meget svært for børn og unge såvel som voksne med en autismespektrumprofil at finde ud af, hvor grænserne går for, hvad der er ac-

ceptabel opførsel eller ej. Dette betyder desværre, at personer med en autismespektrumprofil er særlig udsatte i forhold til grænseoverskridelser som for eksempel seksuelt misbrug, vold eller mobning, og mange har brug for konkret vejledning fra andre på disse områder. Mange har også brug for støtte til at finde ud af, hvordan de på hensigtsmæssige måder kan meddele omgivelserne, hvor deres grænser er, og hvilke behov de har, når grænserne er anderledes end de flestes.

## **Kommunikation**

De fleste med en autismespektrumprofil oplever mange konkrete udfordringer i kommunikationen med andre. Det kan både være i forhold til verbal og nonverbal kommunikation, hvor det kan dreje sig om at aflæse andre personers ansigtsstræk, kropssprog eller tale.

De kommunikative udfordringer vokser, når mængden af input og detaljer vokser. Mange finder det lettere at tage del i en en-til-en-kommunikation end i en gruppekommunikation, fordi mængden af *social information* og *kommunikative tegn* er knap så overvældende. I en-til-en-kontakten kan der også være bedre vilkår for kommunikation med opmærksomhed på detaljer og plads til refleksion og spørgsmål, hvis noget er uklart.

Er man som person med en autismespektrumprofil i tvivl om, hvad en anden person udtrykker, kan det være vanskeligt at vælge en reaktion i situationen. Det, som ofte opfattes som en manglende empatisk reaktion, kan sagtens være resultatet af, at personen med autismespektrumprofilen er i vildrede og reagerer passivt eller ikke når at reagere i situationen. Mange beskriver, hvordan de igen og igen oplever, at der sker misforståelser. Det kan være, at andre synes, at de kommer til at virke enten for hårde og ufølsomme eller for grænseløse eller passive i deres kommunikation.

Telefonsamtaler beskrives ofte som særlig krævende, da man via lytning skal afkode flowet i en samtale og måske ikke får nok kommunikativ information via lytningen til at kunne foretage denne afkodning.

Mange, der kender personer med en autismespektrumprofil, understreger betydningen af den *ærlighed* og *autenticitet*, der ofte kendetegner denne gruppe. Utraditionelle relationer på tværs af alder, sociale grupper eller etnicitet kan ses hos mange mennesker med en autismespektrumprofil. En *dybde* og *trofasthed* i de nære relationer, som personer med autismespektrumprofilen indgår i, er kendetegnende. Relationerne bygger måske på fælles interesser

eller værdier og er måske forbundet med en dyb tilknytning til en bestemt gruppe, om den så er i det autonome miljø eller i det lokale menighedsråd.

## **Sanser, motorik og sprog**

Personer med en autismspektrumprofil oplever ofte, at sanserne også fungerer anderledes enten i form af, at de sanser mere, eller at de sanser mindre end andre. Dette hænger igen sammen med, at autismspektrumprofilen bundes i anderledes neurobiologiske processer i hjernen og dennes forbindelser til kroppen.

Det kan være en styrke at have skærpede sanser, hvis man for eksempel er madanmelder, barista eller lydtekniker, men mange oplever den anderledes sanseintegration som et stort problem i hverdagen.

Nogle personer med en autismspektrumprofil oplever for eksempel, at lys kan være for kraftigt eller flimrende, at en lugt er kvalmende, eller at en lyd kan være så dominerende, at det bliver umuligt at forholde sig til andet, indtil sanseindtrykket er væk. Ofte kan sådanne sanseoplevelser forårsage „nedsmeltninger“ med efterfølgende eksplosive reaktioner, der kan komme som ud af den blå luft og være til stor frustration både for personer selv og deres omgivelser.

De sansemæssige udfordringer får ikke altid særlig stor opmærksomhed, på trods af at mange med en autismspektrumprofil beskriver sanseudfordringerne som et af de største problemer ved at have profilen.

Den motoriske udvikling og udviklingen af sprog foregår også anderledes hos en del personer med en autismspektrumprofil, igen grundet den anderledes neurobiologiske udvikling. Nogle har særlige evner i forhold til sproget, som for eksempel sprogøre eller evnen til at kopiere intonationer eller et sprogs klang. Andre igen har en forsinket sprogudvikling eller en anderledes sprogbrug. Nogle har særlige motoriske evner, som for eksempel at bevæge sig særlig godt i vand eller på hesteryg. Andre har svært ved at fornemme dybde eller deres krops fylde og bevægelser i rummet. Mange beskriver, at motorikken ofte udfordres i sociale sammenhænge, fordi de må bruge så megen koncentration på at følge med i, hvad der foregår socialt, så opmærksomheden på bevægelse og koordinering træder i baggrunden. Idrætstimer kan derfor være en stor udfordring for mange børn med en autismspektrumprofil, og børnene kan have brug for ekstra støtte ved for eksempel gruppesport som håndbold og fodbold, som kræver fokus både på koordination og på, hvordan man agerer som en del af et hold.

## Når adhd følger med

Cirka halvdelen af de personer, der har en autismspektrumprofil, har også en opmærksomhedsforstyrrelse som adhd eller add. At leve med denne kombination er ofte særdeles vanskeligt, da opmærksomhedsforstyrrelsen kan hindre personen i at holde fast i den struktur, som autismedelen har behov for og samtidig trives med.

Forstyrrelser af opmærksomheden kan for eksempel skyldes lydindtryk, som måske er forstærkede af en oversensitiv hørelse. Det kan være den svage susen fra radiatoren, som de fleste neurotypiske personer ikke registrerer, eller det kan handle om synsindtryk som af billedet, der hænger en anelse skævt på væggen og forstyrrer behovet for symmetri. Det „kupper“ opmærksomheden og gør det til en kamp at blive på sporet tankemæssigt. Hvis man i forvejen har brug for mere tid end de fleste til at forholde sig til, hvad der sker i hverdagen, øges presset på grund af sådanne opmærksomhedsforstyrrelser.

Det kan være meget svært at afgøre, hvornår en person har en egentlig opmærksomhedsforstyrrelse oven i sin autismspektrumprofil, da forstyrrelser af opmærksomheden i forvejen kan eksistere på grund af sanseudfordringer eller kampen for at følge med socialt. Disse ting kan måske få en person til at virke fraværende i kommunikationen med andre. Mange med en autismspektrumprofil foretrækker visuel kommunikation og information, fordi det er lettere at huske. Hvis adhd også er til stede, er den visuelle form ofte en nødvendighed, fordi den kan støtte personen som en slags ydre hjælpekommelse.

## At være pige med en autismspektrumprofil

Forskning på autismeområdet har indtil nu næsten kun taget udgangspunkt i drenge og mænd, og der er meget lidt viden tilgængelig om autisme og kønsforskelle. Det billede, der tegner sig, peger på, at der er en del forskelle på den måde autismspektrumprofiler kommer til udtryk på hos de to køn. Et tema hos mange piger og kvinder er en stor opmærksomhed på de sociale udfordringer kombineret med et fokus på at skjule de usikkerheder, de går med, og det fylder formentlig mere end hos de fleste drenge og mænd.

I den pædagogiske verden og i behandlingsverdenen ses det tydeligt, at piger med en autismspektrumprofil udgør en mindre gruppe end drengene. For nogle piger i specialskolerne er det et stort problem, at de af og til er den eneste pige i klassen med en autismspektrumprofil, og at der i det hele taget måske

er få piger på skolen. Det gør muligheden for at møde andre piger, som de kan skabe relationer til, mindre.

Pigerne kan også opleve, at de i specialskoleregi nogle gange mødes på en uhensigtsmæssig måde, fordi de tilbydes de samme vilkår eller den samme pædagogik som drengene. Det kan for eksempel være i arbejdet med at udvikle sociale relationer, hvor pigerne ikke bliver imødekommet i deres eventuelle større behov end drengene for tid og hjælp til bearbejdning af sociale oplevelser og udvikling af øget social forståelse.

## **Profiler og diagnoser**

Stort set alle, der har en autismespektrumprofil, kender til *det forstyrrende* ved at have profilen. Den anderledes måde at tænke på og være på kan bringe forstyrrelser ind i mødet med andre mennesker. Mange personer med en autismespektrumprofil vil dog hellere beskrive samfundet som det forstyrrende element frem for sig selv. De oplever ikke, at de i sig selv er „forstyrrede“. De oplever først en „forstyrrelse“, når de i mødet med neurotypiske personer for eksempel bliver afkrævet et hurtigt valg eller føler sig tvunget til at opholde sig i larmende og overvældende gruppesammenhænge over lang tid.

De vanskeligheder eller træk, som vi har beskrevet i dette kapitel, og som for en person med en autismespektrumprofil kan føre til følgesymptomer og eventuelt en diagnose, handler om elementer i vores personlighed, som alle kender til, men som de fleste har fundet ud af at håndtere. Hos personer med en autismespektrumprofil kan disse træk give så store udfordringer i hverdagen, at man kan tale om dem som symptomer og forbundet med en eller anden grad af lidelse. Et eksempel kan være, når et træk som *detaljeorientethed* bliver så markant og hæmmende for en person, at det kan beskrives som et symptom på en autismespektrumprofil. Paradokset ved et sådant træk er, at detaljeorientetheden kan være en af personens store evner og styrker, samtidig med at den kan være hæmmende og et decideret problem i hverdagen. Det er, når dette sker, at diagnosebegrebet kommer ind i billedet. Mange lever dog et liv med trækkene i forskellige grader, uden at en diagnose er nødvendig.

Autismediagnosernes eksistens rejser mange etiske spørgsmål om, hvad vi definerer som normalt, og hvordan vi forstår svagheder og styrker. Arbejdet med at beskrive diagnoser er en kontinuerlig og kompleks proces, og det er vigtigt at gøre sig klart, at dette arbejde handler om at udvikle diagnoserne som „redskaber“ til at beskrive og anerkende personers særlige profiler og proble-

mer, så de i et samfund kan bruges til at tydeliggøre de behov, der er knyttet til den enkelte profil. At diagnoserne beskriver vanskeligheder medfører desværre ofte, at ressourcerne og kompetencerne ikke bliver tilstrækkelig beskrevet.

## **Voksenlivet**

En stigende gruppe af både mænd og kvinder henvender sig i disse år til speciallæger i psykiatri, fordi de overvejer, om de har en autismspektrumprofil, oftest Aspergers syndrom.

Mange af de voksne mænd og kvinder, der henvender sig, lider ofte af følgerne efter at have levet et liv uden at have fået den nødvendige og relevante støtte. Mange kæmper med et konstant forhøjet stressniveau forårsaget af både et indre og et ydre pres over at skulle håndtere dagligdagen. Mange kæmper også med selvværdsproblemer, fordi de gennem et helt liv har måttet tilsidesætte egne behov og kompensere for deres vanskeligheder i bestræbelserne på at leve op til forventningerne fra sig selv og omverdenen. Ofte har personernes evner og ressourcer ikke haft mulighed for at folde sig ud på de betingelser, som har været nødvendige for vækst og udvikling.

De voksne, som i dag får en autismspektrumdiagnose, har ofte levet et liv *på trods af* deres autismspektrumprofil frem for *med* deres autismspektrumprofil. Det er vores håb, at denne bog kan være medvirkende til at tydeliggøre både udfordringer og muligheder ved at *leve med* en autismspektrumprofil, sådan at dette kan blive en mulighed for flere i vores samfund.

Det er endvidere vores håb, at denne bog vil bidrage til at sætte mere fokus på, hvordan vi kan skabe gode livsvilkår for personer med en autismspektrumprofil, sådan at flere vil opleve at være aktive og kompetente ressourcepersoner i samfundet.



# Mejse

**Mejse er 14 år og bor sammen med sine forældre og storebror i et hus på landet. Da hun var 12 år gammel, blev hun indlagt på hospitalet med en spiseforstyrrelse. Under indlæggelsen gennemgik hun en udredning og fik konstateret Aspergers syndrom. Først var hun meget skeptisk, men i dag kan hun godt se, at der er noget om det.**

**Hun har både gået på en folkeskole, en privatskole og en specialskole for børn med autisme. Specialskolen trivedes hun ikke på, og efter et tilbagefald til anoreksien fik hun lov til at skifte til en ny folkeskole, hvor hun netop har afsluttet første år.**

Jeg kan faktisk godt huske lidt, fra da jeg gik i børnehave. Jeg kan huske, at jeg syntes, at det var rigtig rart. Jeg havde to gode veninder, og vi lavede alt muligt sammen. Vi sang blandt andet i plastikkamkrofoner og legede med forskellige andre ting.

De første år i skolen var også okay, men det blev aldrig det samme som i børnehaven. Jeg fik ikke rigtig nogen nære venner og følte mig indimellem lidt udenfor. Jeg tror måske, at det havde noget med de nye piger at gøre. Jeg kendte ingen af dem i forvejen og havde svært ved at blive gode venner med dem, fordi jeg var lidt genert.

Det var ikke sådan, at jeg slet ikke snakkede med mine klassekammerater. Det gjorde jeg. Jeg var bare ikke lige så meget sammen med dem, som de andre var sammen med hinanden. Selvom jeg syntes, at nogle af pigerne var søde, var det, som om de ikke rigtig gad mig.

I begyndelsen var det okay at være der, men så begyndte jeg at blive ret ked af at gå i skole og ville ikke af sted om morgenen. Nogle dage, når jeg ikke havde lyst, sagde jeg det til min mor. Hun sagde selvfølgelig, at jeg skulle af sted, og jeg kan huske, at det nogle gange gjorde, at jeg kom grædende ud ad døren.

Til sidste endte jeg med at skifte til en privatskole, og den blev jeg rigtig glad



for. Jeg havde det godt både med pigerne og drengene i klassen. Engang imellem var jeg også hjemme og besøge dem efter skoletid, og de var hjemme hos mig. Det skete måske ikke lige så ofte, som de andre besøgte hinanden, tror jeg, men det var okay.

Da jeg så blev ældre, blev det alligevel lidt for svært i den klasse. Det var nok, fordi det gik meget hurtigere for de andre med at blive modne og den slags, end det gjorde for mig. Selvom jeg prøvede at gøre de samme ting som dem, var det bare ikke rigtig mig.

Imens jeg gik på skolen, blev jeg også mere og mere perfektionistisk. Det var vigtigt for mig at lave alle lektierne for at vise, at jeg var god nok, og det var hårdt engang imellem. Når vi skulle lave en opgave, ville jeg gerne lave den rigtig godt, og hvis den ikke blev, som jeg havde forestillet mig, kunne jeg godt blive irriteret på mig selv.

## Spiser mindre

På et tidspunkt begyndte jeg så at spise meget lidt. Jeg ved ikke rigtig hvorfor. Det skete bare.

Jeg ville gerne have, at de andre skulle tænke, at jeg var pæn og god nok, men i dag ved jeg, at det nok i virkeligheden mest var, fordi jeg havde det dårligt indeni.

Ved juletid, da jeg var 12 år, blev jeg så indlagt, på grund af at jeg havde udviklet en spiseforstyrrelse. Faktisk havde jeg ikke tabt mig særlig meget på det tidspunkt, men jeg blev indlagt, fordi jeg pludselig begyndte at tabe mig ret hurtigt. Jeg ved ikke helt, hvordan jeg skal forklare, hvad der skete, men jeg var i hvert fald bare blevet *rigtig* ked af det, og det hele var blevet *alt* for meget.

Det var selvfølgelig ikke særlig rart at være indlagt, men på en eller anden måde var det alligevel en lettelse, fordi der ikke var så mange krav om alt muligt. Det var ligesom et sted, hvor jeg kunne slappe af, for det kunne jeg ikke derhjemme. Det var nok på grund af mange ting, at jeg havde det sådan. Blandt andet havde jeg det svært med mine forældre, og selvom jeg ikke kan huske bestemte ting lige nu, så kan jeg huske, at min mor og jeg skændtes rigtig meget. Min far var jeg bare sur på. Han er ikke en mand, der snakker så meget.

På hospitalet gik jeg på en slags skole om formiddagen, og om eftermiddagen var vi med i forskellige grupper. Nogle dage var vi i noget, de kaldte for kropsgruppe, og andre dage var der en løbegruppe og en sportsgruppe eller

noget i den stil. Der var også andre piger på min alder og nogle, der var lidt ældre. Det var meget rart at snakke med dem, men de havde andre problematikker end mig. For mig var det noget med, at jeg følte mig anderledes.

Det var også, imens jeg var indlagt, at vi fandt ud af, at jeg har asperger.

### **Tror ikke på, at hun har asperger**

I begyndelsen var jeg meget afvisende og troede ikke rigtig på, at jeg havde asperger. Sådan havde jeg det i ret lang tid, men her på det sidste er jeg begyndt at tænke: „Jamen okay, det kan godt være, at det er rigtigt.“

Alligevel er det irriterende at læse på internettet, at asperger *er* sådan og sådan, og *gør* sådan og sådan. Det er jo ikke alle aspergere, der *er* sådan, og alle, der *gør* sådan. Jeg har også flere gange hørt folk fortælle om asperger, hvor jeg tænkte: „Ej, det er i hvert fald ikke rigtigt.“

Det passer nok, at jeg godt kan lide, at tingene er på en bestemt måde, og at jeg måske ikke udvikler mig helt lige så hurtigt, som andre *gør*. Der er mange på min alder, som tænker rigtig meget på drenge og fester, og det *gør* jeg ikke. Jeg ved heller ikke, om jeg nogensinde kommer til det.

Hvis jeg skulle nævne nogle ting, som *ikke* passer på mig, så kan jeg ikke huske noget lige nu. Jeg kan faktisk ikke rigtig huske, hvad der overhovedet står om asperger. Det er lidt irriterende, sådan har jeg det ofte. Når jeg skal huske noget, kan jeg ikke rigtig komme med eksempler, men når jeg ikke skal komme med eksempler, så kan jeg godt.

### **Ville gerne tilbage til samme skole**

Da jeg havde været indlagt på hospitalet, ville jeg gerne tilbage til den privatskole, som jeg havde gået på før indlæggelsen, men personerne fra kommunen sagde, at fordi de havde fundet ud af, at jeg havde asperger, *skulle* jeg begynde på en specialskole for børn med autisme. Det *skulle* jeg bare, og de sagde til min mor: „Du kan lige så godt gå hjem og melde hende ud af skolen.“

Det var jeg meget ked af, men jeg kom alligevel over på den her autismeskole.

I begyndelsen syntes jeg, at den var okay, men efter jeg havde gået der i nogle måneder, havde jeg det bare sådan: „Ahj, jeg kan ikke holde det ud.“ Det var virkelig slemt, og jeg fik det sådan, at jeg bare ikke ville i skole.

Noget af det, jeg ikke kunne lide, var den måde, lærerne og de andre børn var

på. Det var bare lidt for specielt til mig, tror jeg. Jeg ved godt, at jeg selv har asperger og har nogle problemer, men de andre elever havde rigtig meget asperger eller meget autisme.

Jeg ved også godt, at autister og aspergere ofte er lidt bagud, men på den her skole var de *meget* bagud. De var sådan: „Uhh, skal vi lege med dukker?“ Jeg var ligesom kommet over den periode for lang tid siden. Jeg ved godt, at jeg udvikler mig lidt langsommere, men så meget langsommere udvikler jeg mig altså heller ikke.

Der var også en dreng, som jeg syntes var rigtig irriterende. Han sagde ikke rigtig noget. Han sagde faktisk *overhovedet* ikke noget, og når han så ville udtrykke et eller andet, slog han én og lavede gryntelyde. Han grinede også og var sådan rigtig *ohkh!*

Hvis han for eksempel sad og prikkede til én, kunne man ikke sige til ham: „Hold op,“ så gjorde han det alligevel igen. Hvis man så sagde: „Ej, Jakob, vil du ikke være sød at holde op“ og smilede til ham, så blev han bare ved og troede, at det var sjovt, ligesom han troede, at det var sjovt første gang.

Det, jeg ikke kunne lide ved lærerne, var deres måde at være på. Altså, det er ikke for at være ond, men de havde en meget sjofel humor og sådan. Det var ikke særlig sjovt. Ellers er det lidt svært at beskrive, hvordan de var. Jeg syntes bare, at de nogle gange var lidt grænseoverskridende.

Det var også den måde, de havde skole på. Det var sådan: „Jamen så laver vi noget i en halv time, og så har vi en halv times pause, og så laver vi noget i en halv time mere, og så har vi en halv times pause igen.“ Det var meget med pauser og ikke så meget undervisning. Ofte var det også sådan, at når pauserne var færdige, ville lærerne godt snakke lidt videre, og så sagde de: „Jamen, så får I bare lidt mere pause.“ Det var rigtig meget pause, når man ikke havde det godt sammen med nogen af de andre elever.

I timerne skulle vi ofte sidde og lave noget i nogle bøger. Der var meget af den slags undervisning, hvor man tænkte: „Det kunne jeg lige så godt lave derhjemme.“ Det var sjældent, at læreren underviste ved tavlen, kun lidt i matematik.

Vi gik i skole til klokken tre, men havde ikke så mange fag. Vist nok kun dansk, engelsk, matematik og tysk, som vi fik undervisning i om formiddagen. Efter frokost havde vi så nogle timer, hvor vi skulle male, høre en historie eller sidde og klippe.

Det var da meget hyggeligt, men det var også lidt langtrukket, syntes jeg. Jeg savnede den gamle skole. Selvfølgelig havde jeg indimellem følt, at det godt kunne være lidt for meget på den gamle skole, men her syntes jeg, at det godt kunne være lidt for lidt.

## **Spiseproblemerne vender tilbage**

Min mor og far vidste godt, at jeg ikke kunne lide skolen. Til sidst kom jeg kun hver anden dag eller noget i den stil. Det var de selvfølgelig ikke vilde med, men de var klar over, at jeg virkelig ikke kunne lide at være der.

Vi diskuterede derfor situationen frem og tilbage med nogle sagsbehandlere fra kommunen, men da vi kom hen til sommerferien, sagde de, at de selvfølgelig regnede med, at jeg skulle gå på autismeskolen resten af min skoletid.

Det ville jeg virkelig ikke. Jeg blev bare rigtig ked af den beslutning. Alligevel havde jeg det faktisk godt i begyndelsen af sommerferien. På det tidspunkt var jeg også blevet rask i forhold til anoreksien, men i slutningen af sommerferien, da jeg snart skulle tilbage i skolen igen, begyndte jeg at få det rigtig dårligt og spise meget lidt igen.

Det var ikke, fordi jeg ikke ville spise. Det var, fordi jeg var så ked af det, at jeg ikke havde lyst til at spise noget, og ja, så tabte jeg mig ret hurtigt. Ved slutningen af sommerferien havde jeg i alt tabt syv kilo, og selvfølgelig betød det, at de fik øjnene op for, at jeg ikke havde det godt på skolen. Det var også en af grundene til, at jeg gjorde det. Resultatet blev, at jeg fik lov til at starte på en almindelig folkeskole efter sommerferien, men til gengæld skulle jeg så have en hjælpelærer.

Jeg har nu gået på den nye skole i et år, og i begyndelsen var jeg meget bekymret og tænkte: „Åh, hvad vil de andre synes, hvis jeg kommer med sådan en hjælpelærer.“

Det var også svært i begyndelsen, men efter jul synes jeg, at det er blevet bedre. Jeg vil ikke sige, at der er nogen fra klassen, som er blevet mine gode venner, men i starten var jeg meget alene, og nu er jeg begyndt at være mere sammen med de andre i skoletiden. Jeg er blevet en del af klassen, synes jeg, og det er jeg glad for.

De andre elever minder også meget mere om mig, end børnene på specialskolen gjorde. De opfører sig ikke, som om de er tre år gamle.

Lærerne på den nye skole og deres måde at undervise på passer også bedre

til mig, synes jeg. Nu har vi ikke en times pause efter en halv times useriøs og dårlig undervisning.

Mine eksaminer her inden sommerferien er også gået udmærket. Jeg fik 12 i problemregning og færdighedsregning, og 10 i dansk stil. Jeg fik så 4 i læseprøven, og det var jeg én af de eneste, der fik, så det var lidt pinligt.

## **Forholdet til mad i dag**

Jeg har ikke anoreksi mere, men jeg tror, jeg udviklede det, fordi jeg har asperger og var ked af at gå i skole. I dag er mit største problem i forhold til mad, at jeg er kræsen, og det kan også være besværligt en gang imellem.

Dansk mad kan jeg for det meste godt lide, men udenlandsk mad bryder jeg mig sjældent om. Jeg ved ikke hvorfor, og faktisk er det ikke kun udenlandsk mad, jeg ikke bryder mig om. Jeg kan overhovedet heller ikke lide ost, og så kan jeg ikke lide kerner.

Heldigvis kan jeg godt lide den mad, vi spiser herhjemme, men når vi er ude hos andre, er det ikke altid, jeg kan lide maden. Når folk prøver at lave det lidt anderledes, kan jeg ofte ikke lide det så godt. Hos min onkel og tante kan jeg næsten aldrig lide maden, men hos min mormor og morfar kan jeg godt. De laver også mest dansk mad.

Det er også meget almindeligt, at børn kan lide sodavand, men det kan jeg ikke. Jeg kan ikke lide brusen, den er *uhfh* ... Det er nok følelsen inde i munden, jeg overhovedet ikke kan lide.

## **Gad vide, hvordan det kunne have været**

Jeg er selvfølgelig ked af, at jeg har haft anoreksi, men jeg er ikke så bange for, at den kommer igen. Jeg har det mere sådan, at jeg tænker tilbage og overvejer: „Hvad nu, hvis der var sket *sådan* og *sådan*. Gad vide, hvordan det så havde været nu?“

Jeg har for eksempel også væksthormonmangel, men det har de først fundet ud af for nylig, og så tænker jeg: „Hvad nu, hvis de havde fundet ud af det for lang tid siden, så kunne jeg måske have været meget højere, og det hele kunne have været anderledes.“

Jeg synes også, at det er irriterende, at man ikke bare kan sige til, når der er noget, man ikke kan lide, og at dem på kommunen så gør noget ved det. Man skal vise, at man ikke kan lide det på en ret voldsom måde, ellers tænker de bare: „Nå, men så kan det jo ikke være så slemt,“ selvom man siger noget andet.

Det var først, da jeg tabte mig, at de begyndte at lytte til, at jeg ikke var glad for at gå på specialskolen. Indtil da blev de ved med at sige, at jeg ikke måtte skifte skole. Jeg *skulle* bare gå på autismeskolen.

## **Svingende forhold til forældre**

I dag går det lidt op og ned med, hvordan jeg har det med mine forældre. I nogle perioder synes jeg, at vi har det rart sammen. I andre perioder er jeg meget uvenner med dem, og så kan det være *rigtig* svært at være herhjemme.

Min mor og jeg bliver ofte sure på hinanden over småting. Det kan for eksempel ske, hvis hun siger, at jeg skal rydde op, men heldigvis går det hurtigt over igen, for jeg skændes mest med min mor på en måde, hvor vi i løbet af kort tid bliver sure på hinanden og lige så hurtigt bliver gode venner igen.

Hvis jeg bliver sur på min far, er det lidt anderledes. Han kan irritere mig ret meget, på en måde hvor det ikke går over lige så hurtigt. Han har det meget med at sige: „*Sådan og sådan* skal det være.“

Nogle gange er jeg lidt i tvivl, om han også har asperger, for han kan meget godt lide, at tingene er på en bestemt måde. Hvis vi skal lave et eller andet, spørger han altid: „Nå, hvad tid skal det så være?“ Og så kan man ikke få lov til at svare: „Jamen, det ved jeg ikke. Kan vi ikke bare gøre det, når vi har lyst?“ Så svarer han: „Nej, det kan vi ikke, vi skal aftale et tidspunkt, ellers bliver det ikke til noget.“

Jeg ved godt, at jeg også selv synes, at det er rart at få et tidspunkt, og at man derfor kan tænke: „Hvorfor får han så ikke lov?“ Jeg synes bare, at det er irriterende, når han vil have det på sin måde, for jeg synes, at han ret ofte vil have det på sådan en jeg-er-voksen-og-jeg-bestemmer-agtig måde.

Jeg synes også, at han er rigtig irriterende at skændes med. Han ender alligevel altid med at få det på sin måde, men jeg ved, at han bliver rigtig sur, hvis jeg smækker med dørene, så det gør jeg en gang imellem. Selvom jeg godt ved, at det er lidt barnligt.

## **Slagter høns og laver decoupage**

Det dejlige ved at bo hjemme er, at man bestemmer flere ting selv. Da jeg var indlagt, var det anderledes. Min mor og jeg har det også sådan, at nogle gange er vi rigtig gode venner og kan godt lide at lave ting sammen. Så kan vi finde på at se en film eller lavet noget kreativt. Det er lidt forskelligt, hvad vi finder på, men vi har blandt andet haft en periode, hvor vi lavede meget glasmaling, papirklip og decoupage.

Indimellem laver jeg også noget sammen med min far, og det foregår altid udenfor, for han er *meget* ude i haven. Det kan også være sjovt, men nogle gange er det sådan, at der er mange ting, som man ikke må ude i haven, for den er på en måde hans.

I går var jeg faktisk ude sammen med min far, da han slagtede nogle af vores høns, og jeg var med til at udvælge hønsene, inden han slagtede dem. Det kan jeg ikke lide at se på, så han gjorde det omme bag ved brændestablerne. Bagefter lagde vi hønsene ned i kogende vand og pillede fjerene af dem. Det var sjovt at være med til.

Jeg synes også, at det er sjovt, at der er katte ude i haven. De bor ovre på gården ved siden af, og de er ret meget ovre hos os. Nogle gange er jeg sammen med dem og kæler med dem. Det er hyggeligt. En af dem er faktisk flyttet over til os. Den hedder Stampe, for når der er noget, den godt kan lide, stamper den med sine forpoter.

## Ingen særinteresser

Der er mange med asperger, der har særinteresser, og som har noget, de taler om hele tiden. Det har jeg ikke. Jeg synes faktisk, at problemet med mig er, at jeg ikke rigtig har nogle interesser. Det er ret irriterende.

Det er ofte sådan, at når jeg finder noget, jeg synes er spændende, så gør jeg det rigtig meget. På et tidspunkt synes jeg så, at det bliver kedeligt, og så gider jeg det ikke mere. Når det sker, har jeg som regel en periode, hvor jeg keder mig rigtig meget og ser fjernsyn eller er på computeren i lang tid hver dag. Det er irriterende, synes jeg.

Lige nu kommer jeg også til at tænke på noget andet ved mig, som nok har noget med asperger at gøre. Det handler om sanserne. Jeg har det sådan, at jeg ikke så godt kan lide, når jeg skal i bad. Jeg bryder mig ikke om at skulle ind under vandet. Når jeg så er inde under vandet, synes jeg, at det er okay, men så kan jeg ikke lide at skulle ud af vandet igen. Jeg tror, det er, fordi jeg ikke kan lide følelsen af at blive våd. Jeg ved godt, at det lyder lidt mærkeligt, for samtidig kan jeg godt lide at gå til svømning.

I begyndelsen havde jeg også svært ved at komme ned i vandet i svømmehallen, men nu har jeg det bare sådan, at jeg hopper ned, og så er det overstået, men jeg kan stadig ikke lide at gå i bad.

## Drømme for fremtiden

Jeg overvejer, om jeg har lyst til at gå på en efterskole, når jeg er færdig med folkeskolen. Jeg ved det ikke rigtig. Bagefter vil jeg gerne på gymnasiet eller HF, og så vil jeg måske gerne uddanne mig til pædagog. Jeg er ikke helt sikker endnu. Nogle vil måske synes, at det er mærkeligt, at jeg vil uddannes til pædagog, når jeg har asperger, men jeg vil gerne have noget med børn og andre mennesker at gøre. Der er også mange, som siger, at de synes, at jeg er god til små børn, og jeg kan godt lide at være sammen med dem.

Ellers kunne jeg godt tænke mig at bo i et hus ude på landet, når jeg bliver ældre. Måske kunne jeg godt tænke mig at flytte til Bornholm. Jeg synes, det er en rigtig dejlig ø. Det er på en måde en stor ø og på en måde en lille ø, og naturen er meget smuk.

Jeg håber, at jeg får en kæreste og bliver gift, når jeg bliver stor, men jeg tror aldrig, jeg bliver interesseret i fester. I dag har jeg det sådan, at jeg på den ene side rigtig godt kunne tænke mig at have en kæreste, og på den anden side tænker jeg: „Aj, jeg tror ikke, jeg vil kunne finde ud af det.“

I forhold til børn har jeg det sådan, at jeg enten ikke vil have nogen, eller også vil jeg højst have et eller to børn. Jeg skal ikke have for mange. Det tror jeg bliver for besværligt på en eller anden måde.

Hvis jeg skulle have en perfekt dag lige nu, så skulle det nok være en dag, hvor jeg var sammen med nogen, som jeg rigtig godt kunne lide, og så være udenfor og sidde og snakke hyggeligt, tror jeg.