



Af Ditte Rose Andersen, Psykolog, stifter af Intensive Interaction Danmark

At indstille sig på noget atypisk

I 2018 blev jeg diagnosticeret med autisme, efter i 17 år at have arbejdet som psykolog med autistiske og andre kommunikationshandicappede mennesker. I 2019 blev jeg indlagt i alt fem måneder over to gange med svær depression.

En tidligere diagnose kunne have forebygget, at jeg blev så syg. En bedre forståelse af autisme ville have hjulpet sygeplejersker og andet personale med, under indlæggelserne at forstå, hvad der havde gjort mig syg og hvad der skulle til for, at jeg som sent diagnosticeret autistisk menneske kunne hele og bedres.

Jeg vil her skabe plads til refleksion over tilgangen til voksne, autistiske patienter med sindslidelse. Jeg håber, at det kan bidrage til god psykiatrisk sygepleje til denne gruppe.

Først præsenterer jeg min faglige position i forhold til autisme, og fortæller om, hvordan jeg oplever mig selv som autistisk. I forlængelse af dette, sætter jeg fokus på bestemte erfaringer fra mine indlæggelser, hvor en dybere forståelse af autisme ville have gjort en forskel.

Hvem ved overhovedet noget om autisme?

Mens jeg læste psykologi, blev en pige, jeg passede, og min gode ven, næsten samtidig diagnosticeret med autismspektrumtilstand. At kende og være sammen med dem, gjorde mig interesseret i psykologiens bud på, hvad autisme egentlig er. I både DSM V og ICD-11 er kriterierne for en autismediagnose, at der er betydeligt nedsat social kommunikation og atypisk interessebredde og -dybde.

Den kognitions- og neuropsykologiske litteratur, som prægede (og fortsat præger) forskningslitteraturen om autisme er især optaget af at afdække, hvordan autistiske mennesker *adskiller sig fra det typiske*; hvordan vores adfærd er udtryk for bestemte kognitive forstyrrelser, som gør, at vi grundlæggende fungerer anderledes end "normale" mennesker.

Man afdækker ikke, hvem vi er, eller hvordan vi oplever verden, men i stedet af, *hvorfor vi er anderledes*. Der peges overordnet på tre typer af kognitive funktionsforstyrrelser ved autisme: at vi har en nedsat forståelse af os selv og andre (Baron-Cohen et al. 1985, 2005, Baron-Cohen 2000), at vi har sværere ved at forstå *meningen* med og *sammenhængen* i ting (Frith & Hill 2003, Frith & Happé 1994, Frith & Snowling 1983), og endelig, at vi er mindre fleksible end andre mennesker (Ozonoff & Jensen 1999, Ozonoff & Strayer 1997, Ozonoff 1998, Ozonoff et al. 2005).

Men når man primært ser på, hvordan autister adskiller sig fra "det normale", kan det give fastlåste idéer om, hvad det vil sige at være et menneske, herunder, hvad det vil sige at være et autistisk menneske (se fx Fendler 1998, 2001, Foucault 2005). Vi bliver mere optagede af, at noget er unormalt, end af, hvad det er i sig selv. I mit speciale så jeg på, hvordan begrænsede forståelser af autisme

kan have begrænsende effekter på autistiske menneskers liv (Andersen 2007, 2008).

Hvis udgangspunktet er, at autister har nedsat social forståelse, fleksibilitet og evne til at danne mening, kan det i sig selv nedsætte ens nysgerrighed efter at vide, hvordan personen faktisk forstår sig selv og andre, faktisk skaber mening og faktisk oplever krav om fleksibilitet.

Der er også en risiko for, at man ikke sætter spørgsmålstegn ved, om der findes andre måder end ens egen at forstå den sociale verden, skabe mening og være fleksibel. I stedet forsøger man at anskueliggøre, hvordan verden "egentlig" hænger sammen fx ved at forklare autister, hvad de ikke forstår, og give dem strategier til, hvordan de kan passe ind (ibid.).

At hjælpe med strategier er ikke i sig selv dårligt. Problemet opstår, når strategierne tager udgangspunkt i en mangelfuld model, hvor den autistiske person ikke forstår verden *lige så godt* som en selv. Det kan føre til, at man, som fagperson, lægger for megen vægt på at forklare eller anskueliggøre, og for lidt vægt på at forstå og leve sig ind

i, hvordan dette konkrete menneske *selv* forstår verden – og måske gerne ville ændre på den.

Der er i forskningen dog en begyndende villighed til at undersøge, om nedsat gensidig forståelse ikke går begge veje. Et nyt studie (Morrison et al. 2020) har fx vist, at autistiske mennesker efter en kort uformel snak med enten autistiske eller ikke-autistiske samtalepartnere oftere end andre angav at foretrække fremtidig interaktion med autistiske samtalepartnere.

I tråd med det, men fra et helt andet forskningsfelt viser nyere udviklingspsykologiske studier den gavnlige effekt af at følge og besvare det lille autistiske barns egne udspil frem for at rykke dets opmærksomhed i en anden retning (Leclère et al. 2014, Kellerman et al. 2020).

Både studier med voksne og spædbørn kan understøtte validiteten af det, den autistiske forsker Damian Milton (2012) har kaldt 'det dobbelte empatiproblem': at der ikke ensidigt mangler forståelse hos autister for ikke-autister. Ikke-autister har sværere ved at forstå autister, end autister har ved at forstå hinanden. Nedsat gensi-

dighed er ikke et træk ved autister. Det er noget, der opstår i konkrete situationer og relationer, hvor indlevelsen er svær.

I mit arbejde lægger jeg vægt på, at gensidighed kan bedres ved, at man helt konkret *lever* sig ind i den andens verden. Det er det perspektiv, jeg anlægger, når jeg underviser, uddanner og rådgiver i kommunikationsudvikling hos autistiske og andre kommunikationshandicappede mennesker. Gennem tilgangen Intensive Interaction (Nind & Hewett 1996, Hewett et al. 2015) hjælper jeg omgivelserne med at lytte til og besvare de udspil, der kommer fra den kommunikationshandicappede person selv.

Jeg opfordrer og guider til, at de holder deres egne udspil nok tilbage til at få øje på personens egne initiativer, interesser, intentioner og udtryksformer. På tværs af hele autismespektret (uafhængigt af sprogniveau og intellektuelt niveau) er viljen og evnerne til at holde tilbage, og tilpasse sig en muligvis atypisk kommunikationsform afgørende.

Opkvalificering i psykiatrien med hensyn til autisme, bør være at



I tilgangen Intensive Interaction udvikles kommunikationen ved at bygge på personens egne initiativer og input.



give sygeplejersker og øvrigt personale redskaber til at forstå autistiske mennesker gennem *indlevelse*. Medarbejdere i psykiatrien skal have redskaber til at stoppe nok op i mødet med autistiske mennesker. Stoppe op, så de ting, der er atypiske (fx taletempo, valg af emner, brug af blik, stemme, ansigt, krop, måder at tænke og argumentere på) ikke bliver en hindring for, men et afsæt for ligeværdig kommunikation.

Hvad ved jeg om at være autistisk?

Jeg sanser, tænker og organiserer mine erfaringer på en måde, der adskiller sig fra de fleste. Jeg kan ikke adskille autismen fra mig som person. Derfor foretrækker jeg også "autistisk" frem for "med autisme".

Først for godt tre år siden blev jeg helt klar over, at min måde at være anderledes på, var autistisk. Men jeg kan se tilbage og vide, at jeg helt fra starten gik til verden på en anderledes måde. Som lille sprang jeg pludren og ordlignende lyde

over. Da jeg var to, begyndte jeg pludseligt at tale i hele sætninger. Ret hurtigt brugte jeg sproget til at korrigere andre, også voksne. Et ægtepar med en hund, min mor og jeg mødte, kaldte den for "vovov". Jeg sagde nøgternt "Det er en hund."

På mange måder har jeg fra jeg var lille prøvet at bringe orden i verden og ligesom "gøre den korrekt". Jeg har rettet på andre, når jeg (syntes jeg) vidste bedre. Jeg har haft umådeligt svært ved at gå forbi væltede cykler, og jeg kom altid for sent i skole, når det havde regnet, fordi jeg var nødt til at sætte alle regnorme og snegle forsigtigt ind i græsset.

Viden har altid opslugt mig, og jeg har aldrig holdt mig tilbage fra at dele min nyeste interesse med så mange som muligt, så meget og dybt og længe som muligt. Selv om jeg har tillært mig small talk, kan jeg allerbedst lide bare at gå i gang med de ting, der betyder noget, når jeg taler med folk; også selv om vi mødes for første gang. Jeg har helt

sikkert ikke haft en god fornemmelse for, hvor tæt, jeg skulle stå på andre, hvad små signaler betød, eller, da vi kom på mellemtrinnet i folkeskolen, hvorfor samvær ikke længere drejede sig om at lege eller lave noget, men i stedet om at "gå sammen".

Udredningen i 2018 har gjort mig mere bevidst om, hvordan min måde at være til i verden på ligner den måde hvorpå også præverbale, autistiske børn og voksne fungerer på. Hvordan den ligner min autistiske venners måde at være på. Hvordan den ligner mange sent diagnosticerede kvinders måde at være i verden på.

Det er blevet nemmere at tale åbent om de ting, jeg troede, jeg bare skulle kunne. Og til at forklare, hvordan jeg på den ene side nemt kan forstå og skrive om komplekse problemstillinger, tilegne mig akademisk stof, undervise en kæmpe forsamling, og på den anden side have svært ved, at to personer taler på samme tid, at vaskeposen skratter, at fysiske

objekter bevæger sig. Svært ved at afstemme mig i telefonsamtaler, at vurdere passende fysisk afstand og nærhed, stemmestyrke og talehastighed. Hvordan det at planlægge og forstå almindelige rutiner fremstår som en akademisk opgave, der i det uendelige kan disponeres om, og som derfor hver eneste gang tærer mentalt.

Jeg er i verden på en opslugt, intens, analytisk og overvældet måde. Jeg tror, at verden (hvad enten det skyldes sensoriske eller perceptuelle processer) *opbyder* flere input for mig end for andre. Indtryk, der bevæger, flytter på og hiver i mig. Det er en af grundene til, jeg ikke oplever mig (eller de autistiske mennesker, jeg arbejder med) som ufleksible. Tværtimod mener jeg, at verden, som den er for os, konstant *kræver* fleksibilitet for at navigere i alt det, den kaster efter os. Set i det lys er det ikke underligt, hvis vi nogle gange lidt krampagtigt søger at holde bare lidt fast i noget, der føles ens, trygt eller stillestående.

Fra da jeg for første gang blev mor, blev færdigguddannet og begyndte at arbejde, har jeg oplevet en tiltagende overbelastning og en snigende fornemmelse af, at det overordnede system, mit sind hele tiden leder efter, ikke kommer til at indfinde sig. Verden er ikke kaotisk for mig. Der er og dannes hele tiden orden i de indtryk, den opbyder. Der er bare så mange indtryk. Og der kan dannes orden på så mange forskellige måder. Det er ikke indlysende for mig, at man skal favorisere én af disse; heller ikke i organiseringen af daglige opgaver. Efter en skilsmisse og et skift til at være selvstændig erhvervsdrivende oversteg kravene til at kunne organisere, ordne og bearbejde indtryk, hvad jeg formåede. I 2018 diagnosticerede min læge mig med moderat til svær depression. Nogle måneder senere blev jeg ved Center for Autisme diagnosticeret med autismspek-

trumtilstand. Jeg blev udredt, efter en god veninde næsten en passant nævnte, at hun mente, jeg var autistisk.

Jeg forsøgte efter diagnosen at få bevilliget en hjemmevejleder, men fik afslag med begrundelse i mit "høje funktionsniveau". På det tidspunkt flød alt derhjemme, og jeg var udmattet af at forsøge at finde det system, der én gang for alle skulle få tingene til at hænge sammen.

Voksne autister i hospitalspsykiatrien (et feltstudie)

En aften i april 2019 kørte min veninde mig til den psykiatriske akutmodtagelse. I mit hoved var der én tanke: "Jeg kan ikke mere". Det var en depressiv tanke og en virkelig fornemmelse af ikke at kunne regne det næste skridt ud: hvordan jeg skulle rejse mig fra køkkengulvet, hvordan jeg skulle vække børnene, finde morgenmaden frem.

Jeg endte med at være på et åbent psykiatrisk afsnit i to en halv måned, blev udskrevet efter ECT-behandling, var ude (men ikke rask) i to en halv måned, før jeg igen blev indlagt på et affektivt afsnit, hvor jeg var i to måneder.

Med afsæt i mine erfaringer med, som autistisk menneske, at være indlagt patient, peger jeg på, hvordan bevidsthed om autisme kan være en hjælp for sygeplejersker, der arbejder med autistiske patienter. Jeg berører her, hvordan man bør tage højde for atypiske måder at kommunikere, sanse og tænke på, og jeg redegør for, hvilken indsats og tilgang, der hjalp mig.

Kommunikation

I akutmodtagelsen talte vi med en sygeplejerske og en læge. Jeg talte og talte og talte om, hvordan jeg havde det. Jeg talte højt, jeg afbrød, og jeg talte hurtigt. Om hvordan jeg havde det, hvor belastet jeg var,

hvordan jeg prøvede at få tingene til at hænge sammen i praksis, selv om de fint hang sammen i mit hoved; men desværre på så mange måder, at det gjorde det svært i praksis at finde rytmer, rutiner og fremgangsmåder til at mindske belastningen.

Som jeg husker det, bemærkede vedkommende læge, at jeg havde en rimeligt god indsigt, og også, at jeg var forholdsvis aktiv og energisk.

Min veninde, som kender mig, fortalte, at jeg var autistisk, at min sindstilstand var atypisk for mig, men at den ikke nødvendigvis indikerede energi og gå-på-mod, men heller ikke agiteret depression. Snarere var højt tempo og manglende pauser udtryk for, hvordan jeg ikke stopper med at lave sammenstillinger, kombinere, ændre og lader mig opsluge; heller ikke under svær depression. Tempoet og fraværet af pauser var udtryk for, at en *tillært evne* svigtede under den massive overbelastning og svære depression. Jeg har gennem mange år øvet mig på at sænke *mit naturlige* taletempo, modulere blikkontakt på en passende måde, holde pauser for andres skyld, forenkle mine tanker og prøve at styre mig med at info-dumpe.

Når jeg tænker og taler, er jeg nødt til at lave afstikkere, kvalificere, hvad jeg har sagt eller skal til at sige, sætte det i perspektiv, modificere, redegøre for synsvinkler, afgrænse, hvortil gyldigheden af det, jeg har sagt, går til – eller ser ud til at gå til. Selv ved simple udsagn har jeg en tendens til, før jeg overhovedet er kommet frem til selve udsagnet, at afbryde mig selv og sætte rammer for, hvorfor der kan være indvendinger mod det, jeg er ved at sige. Det er i princippet lidt svært af forstå en indvending, før man har hørt, hvad den er en indvending imod. Jeg øver mig i at udtrykke mig mere lineært.

Under indlæggelsen betød det selv sagt en del at blive forstået. Noget af det, der gjorde det svært var, når medarbejdere afbrød eller ”indrammede” for at forstå mig. Folk gør det nogle gange, fordi de enten selv har mistet tråden eller tror, at jeg har det. Det har jeg sjældent. Men tråden er der ofte ikke før, jeg har haft lejlighed til at udtrykke begrænsningerne i, konsekvenserne ved, eksemplerne på, perspektiverne i og på det, der kan lyde som et enkelt udsagn til at starte med.

Hvis nogen afbryder før det hele er sagt, har jeg på en måde slet ikke sagt noget endnu. Eller jeg har endnu ikke sagt noget, jeg egentlig mente. Folk kan føle sig sat af, hvis jeg taler, sådan som jeg egentlig tænker. Men hvis jeg tilpasser mig eller lader mig afbryde for tidligt, ender min kommunikationspartner med et dårligt grundlag for at følge mig. Jeg når at sige noget, der under nogle betingelser formidler en begrænset sandhed, men det samlede billede for mig er ikke disse udsagn; det samlede (og i øvrigt stærkt begrænsede) øjebliksbillede er disse udsagn i det net af kvalifikationer, forbehold, paralleller og variationer, de befinder sig i.

Min veninde var der i akutmodtagelsen og kunne understrege dette. Det fik heldigvis personalet til at stoppe nok op, stille hende spørgsmål og, i hvert fald delvis, forstå, hvorfor jeg faktisk var præget af svær depression.

Min oplevelse var (og er) at jeg ikke helt kan blive forstået, hvis ikke jeg ikke når frem til at vise det sted, jeg står; vise den anden, hvor jeg placerer mig i forhold til verden, som den tager sig ud for mig.

Andre autistiske mennesker taler langt mindre, end jeg gør, og kommer måske til at være ensomme eller isolerede af den grund. Den generelle pointe her er ikke, at man ved autisme skal forvente et højt taletempo. Men det, man

mere bredt kan forberede sig på, er en kommunikation, hvor tempo, intensitet, blikkontakt, og struktur i samtalen kan *afvige betydeligt fra det, man er vant til*. Dermed bliver det særligt vigtigt at lade den anden lede og føre i selve kommunikationen, så man ikke ”sætter sig på” kommunikationsformen og dermed går glip af et vigtigt indblik i, hvordan verden og sindslidelsen tager sig ud for personen. Det kræver træning, og det kræver ydmyghed over for patienten.

At være der for autistiske patienter er at indstille sig på kommunikation, der afviger fra det typiske. Man skal ikke planlægge en bestemt struktur for samtalen eller på forhånd vælge bestemt måde at snakke på. Det vigtige er, at være tilbageholdende, lyttende og åben over for kommunikation i et andet tempo, med andre skift, anden blikkontakt, anden rytme, end hvad man er vant til. Det er vigtigt også eksplicit at tale med personen om, hvad der kan lette eller besvære kommunikationen, herunder også skriftlig kommunikation og andre måder at kommunikere på, der virker for dem. For nogle patienter kan det også (som for mig) være en hjælp, at andre, der kender én, kan hjælpe medarbejderen til at tilpasse sig, og forstå personens måde at udtrykke sig på.

Sansning

Skulle jeg vælge ét område, det er nødvendigt at sætte sig ind i for personale, der arbejder med autistiske patienter, må det blive den måde, vi sanser på. Den måde, vi fanges og rammes af indtryk, og den måde, vi prøver at skabe orden i og regulere dem.

Hos mig fungerer både hørelse, syn, taktil sansning, lugt, muskelledsans og interoception anderledes. Jeg har en ujævn sanseprofil (Dunn 1999), hvor jeg mærker og opfatter nogle ting akut, påtrængende og ubehageligt, mens der er andre indtryk, jeg intenst opsøger.

Jeg siger ”hm!”-lyde i en bestemt rytme, rykker med skulderen og slår håndrodderne sammen på en måde, der gør verden mere sammenhængende. Selvopfundne ord med bestemte konsonanter føles ”rigtige” og samlende at sige. Nogle gange konstruerer jeg bevidst sætninger, så de indeholder disse konsonanter og konsonantklynger. Jeg trykker hårdt, når jeg giver knus eller hånd. Det er en behagelig fornemmelse for mig, men det nedsætter også risikoen for en ubehagelig fornemmelse; alt for lette eller bløde berøringer (som kan gøre mig utilpas).

Jeg tror, verden er mere foranderlig for mig end for mange andre mennesker. Hvis ét indtryk er ved at hive mig i en bestemt retning (et spørgsmål, et gøremål, en lyd, en lugt, bevægelse), sker der med det samme en lille opregulering af arousal; mit system går i gang med at prøve at sikre sig, at verden, som den ser ud, før jeg vender mig mod dette nye indtryk, i det mindste kan forblive i ro. Hvilket den selvfølgelig ikke kan. Når jeg kan bryde sammen over at tabe et håndklæde, at nogen flytter noget på bordet, at jeg ikke kan sætte mig ved den plads, jeg havde tænkt mig, er det fordi det endnu engang bekræfter, at verden ikke kan forblive i ro.

Jeg bliver påvirket af lugte, som for andre er umulige eller svære at lugte, og ved lugte, som andre kan lugte, er påvirkningen meget stærkere hos mig. Jeg har svært ved at tænke på andet end lugten, jeg får hovedpine, og selv om det eller den, der lugter, bevæger sig væk, kan jeg fortsat lugte det i omgivelserne og i min næse og mund, selv hvis jeg bevæger mig væk derfra.

Under indlæggelsen prøvede jeg at gøre det klart, at jeg ikke var sart eller ”foretrak”, at medarbejdere ikke kom ind på min stue med parfume. Det var en måde, ikke at ødelægge stuen i timer derefter.



Jeg følte mig angrebet, invaderet og prislivet, hvis de gjorde det alligevel. Én medarbejder lyttede og sørgede for ikke at bruge parfume, hvis hun vidste, hun skulle ind til mig. Hun lugtede alligevel af parfume, men hun søgte at forstå, gjorde hvad hun kunne og gjorde mig derved ikke sart eller underlig. Hun forstod, at det var virkeligt, men ikke personligt.

Men to andre medarbejdere blev fornærmede og rasende over, at jeg, da jeg kunne lugte deres parfume i døråbningen, bad dem om ikke at komme ind. På det tidspunkt havde jeg svært ved overhovedet, at sætte mig op i sengen. Jeg kunne ikke forhindre invasionen på anden vis. Den ene medarbejder forlod stuen i raseri. Hun kunne kun se det som personligt. Ved lægesamtale senere den dag, var det hende, der sad sammen med lægen i et lille rum helt tykt og trykkende af parfume. Hun blev rasende, da jeg sagde, at jeg ikke kunne være der. Lægen spurgte ikke, hvordan det påvirkede mig. Hun foreslog mig at smøre vaseline i næseborene. Jeg opgav at tale med hende om autisme og sansning.

Den canadiske handicapforsker Rod Michalko (2002) peger på, at handicappedes atypiske sansninger, opfattelser, ønsker og handlinger, udgør det, han kalder "ubrugelige forskelle". De eksisterer for den handicappede selv, men de kan ikke forstås som fuldgylde erfaringer i forhold til det, de handler om. Vi forstår ikke til fulde verden, "som den er" men opfatter i stedet forkert, for meget eller for lidt. Der er en "gennemsnitlig" måde at kunne holde lugt ud på. Afvigelser fra det må fikses frem for at ændre lidt på det rum, vi deler.

Ud over, at jeg væmmes ved tanken om at skulle smøre vaseline i min næse, er der en mere generel pointe i, ikke at forholde sig på forskellige måder at sanse på ved at korrigere autistiske mennesker. For mange autistiske mennesker er for søget på sådanne korrektioner hen over mange år, deprimerende i sig selv. At blive rettet i ens oplevelse af at være i verden er deprimerende. Tanker om at over reagere, tage fejl, være ude af stand til at klare den, føle at jeg burde kunne gøre tingene som andre, var præcis nogle af de tanker, der havde bidraget til udviklingen af en depression.

Jeg tror ikke, vi opnår forståelse ved at rette på det atypiske. Derimod kan forståelsen opstå ved, at medarbejderne indstiller sig på at sætte sig ind i andre måder at se, høre, lugte, mærke og ordne sine sanseindtryk på.

Dels giver det bedre muligheder for her og nu at indrette verden til at være lidt mildere, venligere og inkluderende for patienten, dels kan det styrke relationen, fordi man ser lidt mere af, hvordan verden egentlig er for den anden, dels kan arbejdet med at forstå og tage hensyn give opbyggende erfaringer, som patienten kan tage med sig. For sygeplejersker, der har en stor del af den daglige kontakt, er der en vigtig og helende mulighed i både at tage hensyn til, interessere sig for og skabe tilpasninger i forhold til sansesystemer, der fungerer anderledes end det typiske. Det kan styrke patienten i at søge indflydelse frem for at rette på sig selv.

En autismespektrum diagnose skal automatisk føre til, at man ved indlæggelsen spørger grundigt til eventuelle sanseforstyrrelser og tager dem lige så alvorligt som

allergier. Viden og dialog om sansning ved autismespektrumtilstande er need to have, ikke nice to have.

Autistisk tænkning

Jeg tror, at mine tanker går på tværs, er vilde, kreative og med en tilbøjelighed til i uendelighed at kombinere, opbryde, flytte og se nyt. Jeg kan godt lide min måde at tage fat på ting og være både nuanceret, principiel, kategorisk og detaljeorienteret. Når jeg har det godt, kan jeg lide at bidrage med det, der skiller sig ud, og bruge det til noget sammen med mennesker, der ikke tænker på samme måde som jeg selv. Men under en depression kan det at tænke på en anden måde være isolerende, fordi man ikke selv orker eller formår, at forklare sig eller aktivt søge, at blive forstået.

Forholdet mellem depression og måder at tænke på

For mig er der altid et væld af tanker og et væld af sansemæssigt, umiddelbart stof til at nære dem. Jeg tager flere input ind end de fleste, og de bliver hos mig i længere tid. Hvis jeg har taget en bid af et æble, og mine tænder er skredet hen over skallen på en bestemt måde, får jeg en fornemmelse i og omkring næsen, der kan sammenlignes lidt med kvalme. Den kan vare en hel time efter, og taler jeg med nogen om det senere samme dag, fremkaldes den igen. Hvis jeg har skåret tænder, eller en gaffel har skrabet hen over en tallerken, kan jeg "neutralisere" indtrykket ved at klappe en bestemt rytme med tænderne eller hakke samme rytme med den gaffel, der lavede lyden, ned i tallerkenen.

Indtryk har svært ved at slippe mig, og jeg rammes af mange af dem. Jeg søger vedvarende at ordne dem i et utal af systemer. Men systemer og begreber er ufuldstændige værktøjer til at fange, holde fast og forstå. Input kan i øjeblikket løseligt sættes sammen i et system ud fra ét perspektiv, men andre

perspektiver eller perspektiver på det aktuelle perspektiv kan underminere, kvalificere eller moderere gyldigheden af perspektivet og det system, det understøttede. Jeg har en naturlig forkærlighed for at navigere rundt i både opbygning og nedbrud af systemer og sammenhænge. Samtidig bliver jeg skuffet over umuligheden af, at noget system nogensinde fleksibelt nok kan følge med livet i praksis. Og en lille smule skuffet over, at praksis ikke en gang imellem bare kunne indordne sig et elaboreret, komplekst og smukt system.

Under mine indlæggelser tror jeg, det var svært for personalet at forstå, at denne måde at tænke på ikke er udtryk for rumination, intellektualisering eller overtænkning. Depressive tanker lever godt i et sind, hvor der er et udbygget kanalsystem, de kan flyde ad, men selve kanalsystemet er der i forvejen ved autisme. At skabe og nedbryde alle disse forbindelser, er min umiddelbare måde at fungere på.

I samtaler med en psykiatrisk sygeplejerske forud for den anden indlæggelse, prøvede jeg at forklare, hvad der et halvt år forinden havde skabt bedring i min depression.

Dengang havde min egen læge udskrevet Sertralin. Det var min mening at begynde på det. Jeg havde lagt pillerne i doseringsæsker sammen med mit kosttilskud, men jeg blev ved at udskyde det og blev ved at læse videnskabelige artikler om både effekt og bivirkninger. Efter en uge måtte jeg erkende, at jeg bare ikke kunne spise den medicin. Jeg prøvede at forklare sygeplejersken, at det var den erkendelse, der midlertidigt førte til en bedring. Det var en bedring baseret på logisk tankegang, syntes jeg. Selv om jeg dengang både var overbelastet, havde sorte tanker og svært ved at se en vej ud, konkluderede jeg, at min modvillighed mod at spise medicinen logisk set pegede på, at

jeg måtte mene, der var noget, der var vigtigt for mig.

Det var mig selv, jeg ikke ville udsætte for bivirkninger, mulig udeblivende effekt og vanskeligheder med aftrapning. Og hvis der var et "mig", som jeg følte, jeg skulle passe på og beskytte, måtte det logisk set betyde, at jeg alligevel mente, at jeg betød noget. Det gav et løft i mit humør og hjalp mig på daværende tidspunkt bl.a. til at kaste energi ind i at udarbejde en bedre morgenrutine til mine morgener med børnene.

For mig er det logisk at tænke sådan, men jeg tror ikke, det lykkedes mig at få formidlet den logik til sygeplejersken. Det ærgerlige i det var ikke så meget, hvad vi talte os frem til mht. medicin, men at vi gik glip af at udforske nogle måder at tænke på, der kunne bidrage til heling.

Jeg blev virkelig glad (eller så glad, som man nu kan være ved svær depression), da en læge prøvede at sætte sig ind i, hvad jeg fortalte om at kæmpe nyttesløst mod entropi og om de algoritmer, jeg forsøger at bruge til at skabe mening i mit liv. Han prøvede at sætte sig ind i, hvilken algoritme, der ville kunne sige noget om, hvordan jeg så på depressionen, dens indhold og sværhedsgrad og behandlingen af den.

Jeg kunne godt lide hans forsøg på at lade min måde at tænke på være præmis for, snarere end genstand for, fortolkning.

Katastrofetanker

Jeg har helt sikkert haft katastrofetanker som en del af depressionen. Men jeg har helt sikkert også haft negative men ret realistiske tanker om fremtiden, som blev forstået som katastrofetanker.

Jeg tænkte på, at jeg aldrig selv ville kunne både klare rengøring, tøjvask, e-boks og intra, indkøb,

hygiejne, oprydning samtidig med børnene og mit arbejde. Jeg tænkte på, at jeg ikke ville kunne beholde mit arbejde under mine daværende omstændigheder; selv ikke, når jeg blev rask.

Jeg tænkte: ”det vil altid være sådan her.” Og mens intet, i en filosofisk forstand, nogensinde forbliver det samme, så havde jeg ret i, at jeg ikke ville kunne samle kræfterne, selv ikke som rask til at overkomme, hvad de fleste tager for givet. Det ved jeg endnu bedre i dag, hvor jeg *har* fået hjælp både derhjemme og på arbejdet. Det er ikke realistisk, at jeg kommer til at kunne klare de ting.

Tanker og sindstilstand

For nogle autistiske mennesker kan der være et relativt højt aktivitetsniveau og en tilsyneladende deltagelse, uden at det er tegn på velvære. Både hos mig og de autistiske mennesker, jeg møder i arbejdslivet, oplever jeg, at andre kan fejltolke betydningen af fx at engagere sig i ting. Selv, da jeg var sværest deprimeret, kunne jeg bruge energi og tankevirkosomhed på deltagelse, selv om jeg faktisk ikke havde det godt, eller i og for sig ønskede at deltage. Jeg oplever selv, at jeg nærmest på forhånd er opslugt, og at emner og indhold (snarere end small talk) kan drive mig til deltagelse; selv når jeg ville have bedre af en pause.

Under anden indlæggelse, mens jeg havde det allerværst, sad jeg sammen med en gruppe andre patienter i afdelingens køkken. En læge var der som aftenvagt. Snakken kom ind på de eksperimenter, der i 60’erne og 70’erne var med LSD-behandling herhjemme. Jeg deltog straks, højlydt og engageret i samtalen. Jeg bidrog med både viden om og perspektiver på emnet. Ved en lægesamtale et par dage efter, spurgte den læge til ”forbedringen”. Men jeg bliver suget ind i snakke og emner, selv når der næsten ikke er noget tilbage. I

ugen op til min anden indlæggelse havde jeg afholdt to heldagskurser forskellige steder i landet, og deltagerne havde udelukkende oplevet mig som givende og engageret.

Sammenhængen mellem tanker, deltagelse og sindstilstand kan være anderledes for andre autistiske mennesker. Men den generelle pointe er, at se på de forhåndsantagelser, man har. Man kan være heldig, at man som patient tilfældigt får indsigt i hypoteser og konklusioner, men personalet har en forpligtelse til (og brug for uddannelse i) at smide forhåndsantagelser og skabe kommunikation, hvori autistiske patienter (og deres netværk) selv får noget at sige om, hvordan de på et grundlæggende niveau fungerer og tænker.

Foranderlighed og skift

Få dage efter, jeg var blevet indlagt første gang, kom lægen med en plan for at ”øve sig” i at sove hjemme. Angivelig som en del af eksponeringsterapi (dog uden at det var knyttet til læge-, endsige psykologsamtaler).

Det gjorde mig urolig. Jeg havde behov for, at indlæggelsen ret hurtigt bød på gentagelser og genkendelighed. At indlæggelsen ”var noget” og ikke bare en samling af flere forstyrrende og tilfældige bevægelser i noget, der i ringere og ringere grad hang sammen.

Når ens sind konstant analyserer, jager og jages af detaljer, er sammenhæng, entydighed og genkendelighed noget tilkæmpet, og på daværende tidspunkt var jeg udmattet af den kamp.

Når man snarere bemærker forskelle end ligheder, vil verden automatisk opbyde flere skift og overgange. For mig kan det at flytte rundt på fx ting på spisebordet opleves som, at hele billedet ændres (frem for, at det er en ting på et samlet billede, der ændres). Jeg kæmper også med at opbygge

daglige rutiner, hvor jeg kan se fællestrækkene fra den ene dag til den anden, fordi de forskellige elementer (fx det at stå op, gå i bad etc.) opleves som forholdsvis nye hver gang, og det at gennemføre dem som relativt store skift.

Fagligt og personligt har jeg tænkt på, at autister ikke bare har svære ved skift end andre mennesker; vi tvinges til at gå igennem flere af dem, fordi flere ting er skift for os. For mig var en del af at bryde sammen, at jeg gav midlertidigt slip på en strategi, som egentlig er nødvendig, men som jeg ikke da magtede længere: aktivt, bevidst og intentionelt at sætte sammen og skabe mening for at kunne gå til tingene. Det er simpelt hen så hårdt, og det var blandt andet en af de ting, jeg langt tidligere skulle have haft hjælp til.

Så netop, da jeg havde behov for, at verden lige nu stod lidt stille, truede den med vild bevægelse. Selv om ”eksponeringen” blev pakket lidt væk, var jeg vedvarende nervøs for ændringer. Jeg prøvede at snige mig til, at se den aktuelt forventede udskrivningsdato på den store oversigtstavle i personalerummet. Om der dér var lagt til eller trukket fra, hvad jeg senest havde hørt fra lægen. Det er svært at sige, hvor megen forudsigelighed, man kan bringe ind i et system, hvor der konstant er et pres for udskrivning. Men sygeplejersker og andre kontaktpersoner har en afgørende opgave i sammen med den autistiske patient at afsøge, hvad der for dem kan skabe forudsigelighed, og i at formidle det til de behandlingsansvarlige.

Hvad der faktisk hjalp

I år før indlæggelsen blev jeg hver dag konfronteret med de samme krav, jeg bare ikke kunne leve op til. Så ”tog jeg mig sammen”, analyserede og udregnede det system, der skulle fikse tingene. Jeg var desperat, uformående, hjælpeløs og alene med at være så dårlig til

tingene. Pludselig en dag så jeg, at jeg længe havde været deprimeret. Depression kommer snigende men pludseligt, skriver journalisten Andrew Solomon i sin bog "The Noonday Demon" (1993).

Nu var jeg så syg, at jeg kun kunne tænke: "jeg kan ikke"; ikke som en selvmordstanke men som: jeg kan ikke forestille mig, endsige tage, det næste skridt. Nu var der derfor en sindslidelse at tage sig af.

Jeg ved ikke, om jeg vil sige, at den sindslidelse blev behandlet så meget under indlæggelserne. På grund af forskellige komplikationer mht. antidepressiver (bl.a. knoglemarvspåvirkning) endte jeg med ved første indlæggelse at få ECT-behandlinger. De hjalp midlertidigt og jeg blev udskrevet som "rask". Helt ærligt vil jeg sige, at jeg snare var forstummet og en lille smule blank. Jeg fortryder handlingerne nu, også selv om jeg havde det meget skidt, før jeg fik dem. Jeg blev udskrevet til de samme nedbrydende omstændigheder, som før indlæggelsen. Selv om jeg skar kraftigt ned på arbejdet, var jeg efter to måneder ca. samme sted som før den første indlæggelse og blev efter to uger med daglige samtaler med en sygeplejerske indlagt igen. Vi nåede aldrig frem til at finde passende medicin (ud over benzodiazepiner, som efter nogle uger hjalp med bare en smule søvn).

Hvad der i sidste ende viste sig at være den største hjælp ved mine indlæggelser, var to mennesker, der sammen med mig, skridt for skridt, *gik igennem det, der var svært hver eneste morgen*. Set i bakspejlet hjalp det mere end ECT og forsøgene på medicinsk behandling.

De to sygeplejersker, jeg havde som kontaktpersoner ved den anden indlæggelse brugte, alle de dage, de kunne nå det, tid på at sætte sig ind ved siden af min seng, prøve at høre, hvordan jeg havde det, prøvede at følge mine tanker,

deres afstikkere og deres afstikkeres afstikker længe nok til, at jeg kunne skabe et nogenlunde helt billede af, hvordan verden så ud den morgen.

De begyndte at forstå, hvor svært det kunne være for mig at træffe beslutning om en bestemt form for rækkefølge i at bevæge mig fra at ligge i sengen til at sidde op, svinge benene ud, børste tænder og tage tøj på. De lyttede til, hvilke ting, der sansemæssigt kunne gøre tingene sværere for mig.

De leverede ikke en løsning eller en opskrift på, hvordan jeg tog de næste skridt. De sad der sammen med mig og så på dagen, morgenen, de næste fem minutter, de næste to minutter, nu. De så sammen med mig, hvor jeg lige nu var, hvad jeg lige nu så og tænkte. Det hjalp, at de prøvede at forstå ubehaget ved at bevæge min krop, det umulige i at planlægge tandbørstning, om det overvældende i at vælge én fremgangsmåde frem for en anden. Selvfølgelig var det et deprimeret menneske, med manglende energi, de mødte. Men de mødte også et autistisk menneske med et overfølsomt sansesystem, snirklede tankeprocesser, en naturlig uvilje til at læne sig op ad bestemte sammenhænge.

Mens vi talte, skrev jeg de mest umiddelbare skridt ned i punktform. Rejs sig op, sving benene ud, tage strømperne fra fodenden af sengen på ...

Vi endte med ca. samme rækkefølge hver dag, men det at bevæge sig igennem skridtene sammen igen og igen gjorde, at morgenen mange overgange begyndte at stadfæste sig som en rutine, der eksisterede i verden.

Fra lægernes side blev der lagt vægt på, at de to sygeplejerskers støtte til mig om morgenen skulle begrænses, så snart det lod sig gøre. Jeg var og er uenig i den

vurdering. Det var det allermest helende ved mine indlæggelser. Havde der været mindre pres for at udfase det, tror jeg, jeg havde kunnet udskrives før. Kontaktpersonernes nærvær og indsats bidrog til et intimt kendskab til min egen sårbarhed og et behov for hjælp, som jeg i virkeligheden har haft i mange år.

Gennem en praktisk tilgang begyndte de og jeg at tage fat i de vanskeligheder, hospitalets ergoterapeut ved første indlæggelse havde peget på: at overskue, organisere og prioritere i alle de indtryk, opgaver, skift og de beslaglæggelser af sanserne, som både socialt, eksekutivt og sansemæssigt overvælder mig. Det vil sige mange af de ting, der udløste og vedligeholdt min depression. Sygeplejerskernes aktive indlevelse i vanskelighederne, hjalp mig til sammen med andre at erfare og stole på mit behov for ro, nedsættelse af krav, midlertidig reduktion af kompleksitet, og støtte til "bare" at træffe en beslutning.

Den ene kontaktsygeplejerske fortalte, at hun gennem at arbejde med mig i stigende grad var blevet bevidst om manglen på viden om autisme hos personalet. Vi havde særligt én snak om dette, aftenen efter en lægesamtale, som jeg var gået grædende fra. Vi talte bl.a. om uforudsigelighed, nedbrudt kommunikation og om behovet for indsigt i autistiske måder at være, tænke og sanse på. Jeg tror, at det at se på det svære og fejlagtige kan bringe mennesker tættere sammen. Den mislykkede lægesamtale var afsæt for en snak, som bevægede både hende og mig, og som faktisk førte til, at afdelingen efter min indlæggelse fik en autistisk psykolog ud og holde oplæg.

Men jeg tror også, at både hun og hendes kollega allerede under min indlæggelse lærte en masse om autisme gennem en indlevende, lyttende indsats, der ramte rigtigt

på en måde, der var helende og opbyggende.

De tog fat i vanskeligheder, hvor jeg altid vil have brug for hjælp og støtte. Nu, da jeg er rask, bidrager bl.a. min hjemmevejleder og min assistent på arbejdet med nogle af de samme funktioner. En sådan støttende indsats under indlæggelsen kan ikke stå alene, når først, man er blevet så syg, men den var helt central for, at jeg kunne få det bedre. Det blev undervurderet, tror jeg, af de behandlingsansvarlige. Jeg håber, jeg kan medvirke til, at man aktivt og eksplicit stræber mod at forstå autisme og autistiske patienter gennem indlevelse og ligeværdig kommunikation.

Afrunding

Jeg har i artiklen her peget på, hvordan jeg selv har oplevet mangel på viden i min behandling i psykiatrien – og på, hvordan nogle medarbejdere i samarbejde med mig søgte at tilegne sig konkret viden om, hvordan de kunne hjælpe mig som autistisk person.

I det omfang, en afdeling eller en faggruppe søger opkvalificering gennem fx kurser, oplæg og læsning, må formålet være at *udvide forestillingen om*, hvad det vil sige at være, sansse, tænke og kommunikere som menneske. Den forestilling skal ikke, som jeg ser det, udvides med nærlæsning af studier om, ”hvordan autister er unormale.”

I stedet skal man som medarbejder indstille sig på, at sansning, kommunikation og tankeprocesser kan adskille sig markant fra, hvad man er vant til som neurotypisk person.

Det kan hjælpe én til at forstå personen, hvordan de lider, hvad der har fået dem til at lide. Det kan give et bedre grundlag for at samarbejde om heling, hvor der også tages højde for de omstændigheder og barrierer, der ofte er kraftigt medvirkende til at udløse sindslidelse hos autister.

At opkvalificere til det kræver *autistiske perspektiver*: autistiske oplægs- holdere (psykologer, rådgivere og brugere) og faglitteratur af autistiske personer (Milton 2012, Blackburn et al. 2000 se også Nuwer 2020) Jeg vil også anbefale at læse så forskellige autistiske selvbiografier (fx Gerland 2010, Sinkbæk 2002, Williams 1992) for at få indblik i emner, måder at tænke på, vægtninger og selvfrestillinger hos de forskellige forfattere.

Allermest: *patientens* perspektiv på at være autistisk, at være syg, at være i verden med en anden måde at sansse, samle erfaringer, tænke og ordne verden på.

At indstille sig på noget atypisk er, som jeg ser det, at udvide ens forestilling om og følsomhed for, hvad det vil sige at være menneske. Autistiske mennesker skal have muligheden for aktivt at få indflydelse på den udvidelse, så rummet mellem autistiske patienter og personalet udfyldes af en forståelse, der vækker genklang hos det menneske, der lider og prøver på at få det bedre.

Referencer

Andersen, DR (2007) *Stereotype og særegne – om forståelser af autisme og positionering af autistiske subjekter* Speciale, CSS Københavns Universitet

Andersen DR (2008) *Stereotypical and peculiar – on understandings of autism and positioning of autistic subjects* poster presentation at the Biannual Disability Research Conference, Lancaster University

Baron-Cohen, S. (2000) *Theory of mind and autism: a fifteen year review* in: Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. & Cohen, DJ (2000): *Understanding Other Minds: Perspectives From Developmental Cognitive Neuroscience*, 2. udg. Oxford University Press

Baron-Cohen, S. et al. (1985) *Does the autistic child have a »theory of mind«?* Cognition 21 :37-46

Baron-Cohen, S. et al. (2005) *Empathizing and Systemizing in Autism Spectrum Conditions* in: Volkmar, F.R. et al. (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 3. udg. John Wiley & Sons, Inc.

Blackburn, J; Gottschewski, K; Elsa George, and Niki (2000) *A discussion about Theory of Mind : From an Autistic Perspective* Proceedings of Autism Europe's 6th International Congress, Glasgow 19-21 May 2000, ikke udg. (hentet fra <http://www.autistics.org/library/AE2000-ToM.html> d. 4. marts 2006)

Dunn, W. (1999) *The Sensory Profile manual* The Psychological Corporation, San Antonio

Fendler, L. (1998) *What Is it Impossible to Think? A Genealogy of the Educated Subject* in: Popkewitz, T. & Brennan, M. (eds.): *Foucault's Challenge: Discourse, Knowledge and Power in Education* Teachers College Press

Fendler, L. (2001) *Educating Flexible Souls: The Construction of Subjectivity through Developmentality and Interaction* in: Hultqvist, K. and Dahlberg, G. (eds.): *Governing the Child in the New Millennium* RoutledgeFalmer

Foucault, M. (2005) *Vidensarkæologien* Philosophia

Frith, U & Hill, E. (2003) *Understanding autism: insights from mind and brain* in: Frith, U & Hill, E. (eds.) *autism: mind and brain* Oxford University Press

Frith, U. & Happé, F. (1994) *Autism: Beyond »theory of mind«* Cognition 50:115-32

Frith., U. & Snowling, M (1983) *Reading for meaning and reading for sound in autistic and dyslexic children.*

- British Journal of Developmental Psychology 1: 329-42
- Gerland, G. (2010) *En rigtig menneske* Studentlitteratur AB
- Happé, F. & Frith, U. (2006) *The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders* Journal of Autism and Developmental Disorders 36 (1): 5-25
- Hewett, D., Firth, G., Barber, M. & Harrison, T. (2015) *Håndbog i Intensive Interaction* CDR-Forlag
- Michalko, R. (2002) *The difference that disability makes* Temple University Press, Philadelphia 19122
- Milton, Damian (2012) On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27 (6)
- Morrison, K.E., DeBrabander, K M, Jones, D.R. , L. Faso, D.L., Ackerman, R.A., & Sasson, N.J (2020) *Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners* Autism Jul;(24)5
- Nind, M. & Hewett, D. (2006) *Access to communication* Taylor and Francis
- Nuwer, R. (2020) *Meet the autistic scientists redefining autism research* Spectrum News tilgæet 8. juli 2021 på: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/meet-the-autistic-scientists-redefining-autism-research>
- Ozonoff, S. & Jensen, J. (1999) *Specific executive function profiles in three neurodevelopmental disorders* Journal of Autism and Developmental Disorders 29:171-7
- Ozonoff, S. & Strayer, D. L. (1997) *Inhibitory function in nonretarded children with autism* Journal of Autism and Developmental Disorders 27:59-77
- Ozonoff, S. (1998) Assessment and remediation of executive functions in autism and Asperger syndrome in: Schopler, E., Mesibov, G.B. & Kuncie, L. (eds.): *Asperger syndrome and highfunctioning autism* Plenum Press
- Ozonoff, S. et al. (2005) Executive Functions in: Volkmar, F.R. et. al. (red.) (2005): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 3. udg. John Wiley & Sons, Inc.
- Sinkbæk, Aa. (2002) *Den romerske brobygger – en aspie i normalsyndromets verden* Center for Autisme
- Williams, D. (1992) *Nobody, Nowhere* Corgi Books

Ditte Rose Andersen

Cand.psych. fra Københavns universitet 2007, autoriseret psykolog 2010, uddannet fra Intensive Interaction Institute 2013. Tidligere psykolog på specialskele for normalt begavede autistiske elever og på børnehjem for autistiske og intellektuelt handicappede børn.

Driver Intensive Interaction Danmark, som formidler og udbreder tilgangen Intensive Interaction gennem kurser, uddannelser, konsulentarbejde og rådgivningsforløb. Underviser herudover i konflikthåndtering, forståelse af autisme i teori og praksis, intellektuelle og andre kommunikationshandicap. Samarbejder med flere kommuner om implementering af Intensive Interaction.

Oplægsholder på bl.a. SIKON, Skivekonferencen, Socialpædagogernes konference, Audiologpædernes konference og Lancaster Bi-annual Disability conference. Modtog Demetrious Haracopos' legat i 2016 for sit arbejde med at forbedre og udvikle kommunikation for autistiske mennesker.

Ditte kan kontaktes gennem www.intensiveinteraction.dk

