

Lisbeth Ulsøe

# Elisabeths Skæg

En vejledning i dialog mellem normale,  
specielle mennesker og Den danske Folkekirke

2021

## Forord

”Elisabeths Skæg” er et materiale, udarbejdet af cand.mag. Lisbeth Ulsøe. Det vil guide og støtte ”normale, specielle mennesker” til dialog med folkekirken.

”Min hjerne har et andet ”styresystem” end de fleste andre menneskers. Jeg er autist (asf) og det kan være vildt sjovt i dagligdagen – og til gengæld nogle gange så besværligt at du ingen anelse kan have om det! For mit handicap er usynligt, forskelligt fra autist til autist og hamrende svært at forklare til andre. Jeg bliver meget let ”ikke-forstået” eller misforstået, som ven, i organisationer, i foreninger og i det offentlige. Jeg kan faktisk have brug for en tolk – fordi alle disse modtagere er så sikre på at de har forstået mig, hvilket de så ikke altid har (finder jeg ud af! På et tidspunkt!). På den måde ville mine omgivelser have det meget lettere hvis jeg sad i kørestol eller var blind. At tale sammen kan være så sårbart at samtalen aldrig kommer i gang eller ikke får et godt resultat. Vi er nogle, som gerne vil yde den tiltro til vores MEDmennesker, at fortælle om hvordan man KAN have en samtale om ting man ikke troede man kunne have en snak om. Det er det Elisabeths Skæg handler om. Ikke andet. Os NORMALE, SPECIELLE MEDmennesker.”

Sådan skriver Lisbeth Ulsøe selv om sit materiale, der er tilgængeligt i fuld udstrækning som netmateriale på Facebook. Dette er et uddrag af materialet, som er tilrettet med henblik på folkekirkenes uddannelse og efteruddannelse af præster.

Kirken er åben for alle i det danske samfund. Det ligger i selve begrebet *folkekirke*. Men realiteten er, at der er grupper af mennesker i samfundet, der af mange forskellige årsager er usikre på, om den åbenhed også gælder dem. De kan have svært ved at se den for blokeringer både i og uden for dem selv. Og i hvert fald oplever de det vanskeligt at vove at bruge den. Af den årsag, at de er anderledes end flertallet, der tegner det samfund, som folkekirken som offentlig organisation er en del af, og hvor de i forvejen finder det rigtig svært at kommunikere.

Materialet vil være en solidarisk guide for den gruppe til at se folkekirkenes muligheder som muligheder netop for dem og åbne samtalen. Samtidig er materialet for folkekirkenes præster, kirkelige medarbejdere og menighedsråd en sjælden mulighed for at få indsigt og forståelse i, hvad fysisk og psykisk anderledeshed betyder, og hvad den giver af vanskeligheder og forhindringer i samfund og folkekirke, ingen ellers har øje på.

Lisbeth Ulsøe har selv diagnosen autismespektrumforstyrrelse. På den baggrund skriver hun. Det præger tydeligt og bevidst både materialets sprog, stil og ræsonnement. ”Når du læser, så forestil dig, at jeg *fortæller* til dig”, siger hun selv. Det er en hjælp, der her bliver rakt til flertallet. Men samtidig er hun og hendes materiale en savnet eksponent for den anderledeshed, der nok gør 5-8 % mennesker i samfundet til ”normale, *specielle* mennesker”, men derigennem netop *med*mennesker, altså lige uundværlige i det ”os”, som samfund og folkekirke er navnet for.

Materialet er for folkekirkens præster, kirkelige medarbejdere og menighedsråd en sjælden mulighed for at få indsigt og forståelse i, hvad anderledeshed i denne sammenhæng er, og hvad den i samfund og folkekirke giver af vanskeligheder og forhindringer, ingen ellers har øje på. Lisbeth Ulsøe har selv diagnosen autismespektrumforstyrrelse. Det præger tydeligt og bevidst både materialets sprog og ræsonnement. ”Når du læser, så forestil dig, at jeg *fortæller* til dig”, siger hun selv. Det er en hjælp, der her bliver rakt til flertallet. Men samtidig er hun og hendes materiale en savnet eksponent for den anderledeshed, der nok gør 5-8 % mennesker i samfundet til ”normale, *specielle* mennesker”, men derigennem netop *med*mennesker, altså lige uundværlige i det ”os”, som samfund og folkekirke er navnet for.

Hvorfor ikke spørge dem selv? Det giver materialet folkekirkens præster og medarbejdere mulighed for. Og ”Elisabeths Skæg”, hvorfor *i alverden* hedder materialet det? Der optræder jo ikke nogen Elisabeth, og det er ikke til at få øje på noget, der bare minder om et skæg. Ha, selvfølgelig! Materialet svarer selv med sin stil og tone. Det handler om den uundværlige humor, der på bedste vis også må til for at binde mennesker sammen i samtale. Elisabeths Skæg – materialet og dets anliggende vil være husket allerede på titlen!

Lisbeth Ulsøe er cand.mag. i historie og IT. Søg på [Elisabeths Skæg](#) for at komme til Facebook-siden med det samlede materiale.

Løgumkloster, den 15. december 2021  
Lars Nymark Heilesen  
Lektor, Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter

## Elisabeths Skæg

Uanset – vi er hinandens MEDmennesker.

Uanset – vi vil alle gerne leve vores eget liv og tilværelse, i hverdag, i trummerum-dage og i fest, barn, ung, voksen, gammel.

Uanset – vi drømmer, håber og ønsker os alle hvert vores i hele vores tilværelse – for os selv og for vores nære i alle aldre.

I dagdrømmene om fremtiden for den enkelte er planlægningen af tilværelsen for den enkelte. Dertil kommer virkeligheden – og den kan der ofte gøres noget ved, så det i højere grad bliver den enkeltes drøm for egen tilværelse, der bliver opfyldt.

Det kræver, at du siger det/gør noget for at andre kender til dit/jeres ønske, drøm, behov, lyst og sagt med et stort smil: Det har uheldigvis vist sig, at der ikke findes ret mange tankelæsere i virkelighedens verden og SLET ikke mennesker, man ikke kender.

Vi vil alle gerne leve et helt liv og en god tilværelse, som vi synes det. Hver og en.

Mange mennesker ved det eller får det fortalt af andre i situationen, ved godt, at man kan henvende sig til kirken i tilfælde som en hurtig vielse. Der kom en pludselig udstationering, at kæresten skal sikres pensionen efter en snarlig afdød. En nøddåb, sygehuspræst osv.

Den mere tavse del af tilværelsens mennesker end de mere gennemsnitlige menneskers tilværelse – vi er her OGSÅ. Måske med en dagligdag med sygdom, fattigdom, handicap, alderssvækkelse, familier til fængslede eller udstationerede eller sygdom i hjemmet, plejehjem, sygehus, bosted osv. Alle os ganske normale, specielle mennesker: HVORDAN får også vi ”indrettet” kirken til os, så den også kan bruges af mig og mine, DIG og dine? i hverdag og fest? – hvordan spørger DU og dine præsten, om det ønskede vil være muligt? og hvordan kan præst og kirke håndtere sådan et spørgsmål? Når virkeligheden slår til?

ALLE præster i Den Danske Folkekirke vil sige her:

Min dør står altid åben. Underforstået at alle og også normale, specielle mennesker, eller alle, som blot er i en usædvanlig situation, altid må kontakte præsten om alt, også med deres ønsker til deres brug af kirken. Alle må gerne henvende sig til en præst uanset ærinde også selvom du ikke er medlem af den danske folkekirke.

Jeg er ikke i tvivl om at det GØR døren; den STÅR åben – i alle kirker i hele Danmark og i hele rigsfællesskabet. Enhver dør til hver en kirke, til dens præst eller præster

Jeg er ikke i tvivl om at alle præster kan stå inde for at sige netop det – og mener det dybt og inderligt. Jeg tænker at måske ved de ikke hvad det egentligt indebærer for os andre: for kan de leve op til deres ord både overfor dem selv og menneskene? Helt og fuldt? Som menneske og som præst? For ALLE mennesker? Især præsten, men også de fleste kirkeligt ansatte har som ofte en langt bedre uddannelse end mange andre beboere i Danmark.

I hverdag og i fest – og uanset i glæde og sorg, i alle aldre, i problemer til en fredsommeligt samtale om noget i livet og i ønsker om gudstjeneste hjemme eller eller eller. Om man deler tro eller ej, eller om man er medlem af Folkekirken eller ej – man henvender sig bare til præsten. Bare. Helt bare.

Det kan sagtens være om den enkelte lige må vende en ”dum” ting i livet med en neutral person uanset om man er troende eller ej medlem af folkekirken eller ej – gerne vil bede om et besøg hjemme pga. sygdom eller eller eller

Jeg VED at ikke ALLE!! Mennesker i Danmark ved, at alle gerne må henvende sig til præsten og om hvad – slet, slet ikke. Som konsekvens af det blev teksten Elisabeths Skæg – et Facebook opslag skrevet og slået op og delt i forskellige mere ukendte og usædvanlige grupper på Facebook for nogle år siden.

Andre trossamfund, organisationer, mennesker og alle andre i øvrigt, som kan anvende ideerne, er velkomne til at gøre det. Gerne med en kildeangivelse.

## Mødet mellem ønskerer og præsten i Den danske Folkekirke.

Hvis ikke alle mennesker ved, at det er i orden at spørge i kirken, henvende sig i det hele taget til kirken, HVAD er så vores berettigelse som trossamfund, folkekirke og statskirke i det danske samfund?

DETTE om faldgruber og praktiske forhold i mødet, telefonsamtalen, mailen – hvordan I nu end snakker sammen om hvad der spørges om:

For bedst at kunne vise det, som kan drille frygteligt i en snak, frem for begge parter, tager jeg udgangspunkt i konfirmation. For dette er et skriv til alle og enhver; og ikke udelukkende til voksne uden børn. Konfirmationen er en ting, som nærmest alle personer og familier kommer til at tale om på et eller andet tidspunkt på en eller anden måde. Mange vil også kunne huske, at de selv har været igennem den del af livet. Der er til konfirmation dejligt mange ritualer i folkekirken at tage af – og det er i forvejen en ting, som alle ved kan udføres på mange forskellige måder, hvad angår det ”udenoms” festlighed, tøj, taler osv. Og så var det dertil det, som medførte Facebook opslaget for nogle år siden og derfor også fremgroningen af Elisabeths Skæg.

Derfor er konfirmationen velegnet til at fremvise som eksempel på, hvor det KAN gå galt, når konfirmationspersonerne og præsten taler sammen. Derfor også det omvendte, nemlig at det går godt og DET vil jeg gerne støtte. Fremgangsmåden er præcis den samme ved alle anledninger til kontakter.

Jeg bruger her ordet **ønskerer** hvis der er et specielt ønske.

### Ønskerer:

Vær sød at sige det til præsten så snart du og dine er klar over hvad I ønsker jer og hvorfor og måske også hvordan og hvornår.

Du kan komme med de ønsker du har og med det, som du ”bare” synes. Du er også velkommen til at få ideer fra alle mulige steder – og alle er lige gode. Ideerne kan komme fra nærmest alle steder og kan være: familie, venner, bøger, film, hjemmesider, ugeblade, film, en andens konfirmation, facebook, en ansat i en forvaltning, naboen, købmanden, folkekirken.dk (som har meget om hvordan man gør (normalt altså) – hvem det så end er!)

**Ønskerer** skal helst mødes af **præsten** med:

Fortæl hvad du gerne vil og hvordan I gerne vil have, det skal foregå? Eller hvad præsten har af forslag - alt muligt – sådan ALT muligt – virkelig alt muligt.

Så ser præsten på, om det kan lade sig gøre, HVIS ikke der ”bare” siges ja, naturligvis.

**Præsten:** husk også at spørge lidt ind til: JA det er personen, som er i centrum, som skal have det ritual – men er der for eksempel en sur svigermoder, som præsten bare ved at vide det – lige kan tage lidt bål væk fra forældrene i situationen – nu man alligevel er i gang og muligheden opstår... SIG det/spørg... HUSK: præsten har en lige så omfattende tavshedspligt som en læge har.

**Præsten:**

ALTID:

Vær omhyggelig med at sikre om du har forstået hvad **ønskeren** ønsker og hvorfor, hvordan og hvornår. Hav et stykke papir og en skriver klar til at evt. tegne enten som præst eller som ønsker for at sikre dig at! – der ingen karaktergivning her.

Tilbyd at **ønskeren** på egen mobil til eget brug gerne må optage samtalen med dig. Det KAN være en stor hjælp for **ønskeren** og lige så alt anden mundtlig kontakt. DU har som præst en udstrakt tavshedspligt og den bliver som en selvfølge overholdt, **ønskeren** har IKKE den tavshedspligt med en kontakt med dig. Alt muligt du og I kan hitte på for at støtte **ønskeren** i at sikre at alt er blevet sagt og at du har forstået **ønskeren**.

ALTID: hvem kan jeg tale med om dette, hvis jeg gerne vil tale med andre end lige jer?

LAD være med at tænke og gøre! at det spørger jeg lige skolen om. For skolen kan sagtens have det fint med familien, men det omvendte er bestemt ikke altid tilfældet.

ALTID: findes der f.eks. en patientforening? Eller handicapforening? En interesseorganisation? Andre? En god ven? Må jeg give et ring og blot sige, at jeg står med dette ønske – hvad kan I give af oplysninger til mig, så jeg kan tænke bedre?? Jeg bruger naturligvis ikke jeres navne, medmindre det er ok for jer?

ALTID: jeg har brug for at få noget praktik på plads med XX. Vil du helst at jeg aftaler en tid med stedet, og vi sammen taler med XX – eller skal jeg bare klare det? Det drejer sig om: dette eller hint.

ALTID: når jeg skal svare – vil du så helst have, at jeg kommer og besøger jer? Eller en opringning? Kommer du til mig? Hvordan vil du helst have mit svar? Der kan godt gå en uges tid, inden jeg ringer eller kommer hen til dig med en tilbagemelding.

LAD VÆRE med ”bare” at sende en mail – for det **ønskeren** spørger om kan sagtens være så sårbart og udvisning af så STORT et mod for den enkelte, at du som menneske og præst ingen som helst anelse kan have eller har om det. Du KAN ikke engang forestille dig det – måske fordi du er præst.

Selvom det for dig som præst er et ganske rimeligt eller normalt ønske.

Efter min mening er der aldrig grund til at gøre en vanskelig eller sårbar situation for et andet menneske værre end den er - hvis det på nogen måde er muligt at undgå det.

SÅ kommer det fra **præsten**: JA – til ønsket eller:

Jeg har undersøgt ønsket, tænkt på om det kan lade sig gøre. Det nærmeste jeg kan komme, det du - eller I - ønsker er dette. [Hav et stykke papir klar til at tegne på osv. Som tidligere.

Vil du/I tænke over om det er ok – og sige det til mig om det er ja til det?

Eller, du kan som **PRÆST** sige til **ønskeren**:

Kære du. Tusind tak fordi I har valgt mig til at spørge om X. Dejligt at I har den tillid til mig og kirken. Jeg har tænkt over det, du har spurgt om – og jeg vil meget gerne bruge lidt af din tid til at forklare, HVILKE handlemuligheder du har bagefter, når jeg har forklaret, hvorfor jeg siger nej til ønsket. Skulle jeg have misforstået noget ved dit ønske – så sig endelig til allerede nu eller kontakt mig på et senere tidspunkt. Du er altid velkommen.

Jeg siger nej (MULIGHED A) at være præst er OGSÅ at være menneske. Så ud over jeg er uddannet til at være præst, så er jeg også menneske. Deraf følger at jeg skal kunne stå inde for hvad jeg gør både som præst og som menneske og det på EN gang. Det at være præst har noget teologi som gør at: XXX og dertil som menneske: jeg kan ikke stå inde for dette.

Jeg siger nej, fordi det rent praktisk ikke kan lade sig gøre.

LAD VÆRE med at sige det som er det letteste for dig, hvis det er muligt at undgå på nogen som helst måde. Sig det der er den rigtige årsag til nej fra dig. ALLE mennesker kan godt ”mærke” også bagefter, om præsten (og andre) står inde for hvad der bliver sagt også ved et nej.

Så prøv at spørge den eller den præst, uanset om det er i sognet eller i ej – MÅSKE. Personligt tror jeg ikke på det. Skulle der blive sagt ja ved denne, og der behøves praktisk hjælp fra denne kirke/mig, så siger I naturligvis blot til sammen med den anden præst. Så er jeg/denne kirke gerne behjælpelig. Når der så er spurgt 2-3 steder – så giv venligst op. For så KAN det ikke lade sig gøre...

Om ikke andet, så vil du som præst altid kunne sige og stå inde for: Den danske Folkekirke udvikler sig sammen med det øvrige samfund på mange måder og også ved at blive spurgt eller blive dybt provokeret!! så TAK for dine spørgsmål. Ønsket kan ikke lade sig gøre fordi: XXX



### Ønskeren:

Faldgruber – Også her tages udgangspunkt i konfirmationen, fordi den er så kendt og velbeskrevet og det ritual i kirken, som i forvejen SÅ åben for egne ønsker.

Ikke ALT kan lade sig gøre i den danske folkekirke – men meget; nærmest alt på en eller anden måde

Desto bedre tid inden ”tingen” – her konfirmationen skal foregå desto bedre, sådan rent principielt. Omvendt kan kirken være VILDT hurtig i reaktionen og kan lave et kludetæppe af samarbejde med de mest forskellige og fra evt. fra de nærmeste kirker.

Og JA – alle! skal da have mulighed for at deltage i kirkelivet som de kan og gerne vil.

Hvad kan man forvente sig som kirkegænger af præst og kirke, når man spørger om, at der skal ske noget specielt på en eller anden måde? En ønsker vil sagtens kunne tillade sig at spørge: kan vielsen foregå i min syge farmors stue på plejehjemmet i stedet for i kirken? Eller konfirmationen – fordi XXX er årsag til at:

Det er så almindeligt at alt foregår inde i kirken – og jeg tænker også selv at mest muligt hører til der. Til gengæld synes jeg også, at der skal være mulighed for, at alle kan deltage i kirkelivet på den måde, de nu end kan – også ved at det foregår helt andre steder på ret andre måde.

Find ud af det – alle sammen!

Også i de mange år som kommer – helt hen til slutningen af evigheden!

Det er det, jeg så brændende ønsker mig vil ske med hjælp fra Elisabeths Skæg.

Både kirke og præst skal lovgivningsmæssigt, teologisk og personligt kunne stå inde for det som sker/skal ske i forhold til ønskerens ønske.

Dette følgende om hvilken ramme (lovgivning) præsten har at kunne opfylde dit ønske på er meget groft beskrevet og er mest tænkt som inde i en almindelig kirke. Så du vil som kirkegænger kunne komme ud for at der også er andet, som præsten fortæller dig om i situationen, hvor du spørger – og måske om hvorfor det ikke kan lade sig gøre – eller skal indrettes på andet.

Der er nogle lovmæssige regler og krav til præsten:

Ved en barnedåb: at forældrene er enige om dåb af barnet og navn, hvis dåben også indebærer navngivning og ikke er en fremvisning efter en nøddåb.

Ved konfirmation sikre sig, at konfirmanden er døbt med den kristne dåb i forvejen.

Ved vielse sikre sig, at der papirarbejdet fra kommunen er gjort – herunder at disse to juridisk set gerne må gifte sig. Dertil om mindst en af parret er medlem af folkekirken.

Ved begravelse sikre sig, at der er ”orden i” begravelsesmåden (kirkelig/ikke-kirkelig, kistebegravelse, brænding og urnebegravelse) er i overensstemmelse med afdødes ønske, som skal følges. Hvis afdøde har givet udtryk for det på nogen måde, så skal det følges – også salmer, sted, præst eller ej og alt muligt andet.

I Folkekirken er der forskellige ritualer som præsten skal følge – noget er meget ens især ved de forskellige former for gudstjenester, andagter, altergang osv – andet afhænger af den kirkelige handling: dåb, konfirmation, vielse og begravelse. Ofte er der flere forskellige ritualer at vælge imellem. Hvis der skal ændres i et ritual også bare for en gangs skyld, skal præsten måske have tid til at spørge om tilladelse af det menighedsråd, som er i sognet. Dernæst eller samme spørgsmål til biskoppen i stedet for alt efter ændringen – som måske giver tilladelse.

Så er der praktikken: om der skal tages hensyn til andre kirkegængere inden i kirken og kirkens kalender i det hele taget. Der er ganske almindelige arbejdsforhold for alle ansatte præcis som i det omgivende samfund. Der skal også tages hensyn til, om kirken fysisk kan dette. Eks er det svært at komme 5000 personer ind i en almindelig landsbykirke – i Domkirken i København, som ER en af de største kirker i Danmark, kan vi få (sidde) plads næsten 1700 kirkegængere på EN gang i ikke-coronatider – og der skal være siddepladser til alle! pga flugtveje i tilfælde af brand.

En begravelse/bisættelse kan godt forgå på to dage efter hinanden – og kan være helt ens og inde i en kirke. Bortset fra at den sidste dag er der også jordpåkastelse. Bruges f.eks. når mor har slået barnet ihjel – og hun har så første dag evt. ledsaget af fængselspersonale og enkelte andre og eller måske alene i kirken. Mens dagen efter er det far og alle andre....

Det er alt det som Den Danske Folkekirke skal arbejde inden for - det at fylde rammen ud med mennesker og tro. Livet, som sker - bare sker. Uanset.

ALLE, også præsten, kan i øvrigt døbe et barn som **NØDDÅB**, når der er tale om et barn i livsfare. Også en voksen som også er i livsfare, men som gerne vil døbes. Navnet nævnes. Der øses vand tre gange over barnets hoved, mens man siger: Jeg døber dig i Faderens og Sønnens og Helligåndens navn. Amen.

I en snæver vending brugte jeg engang snyt i midten af 80'erne, for ved en trafikulykke, var det temmelig svært at skaffe vand hurtigt og mor var bange for barnet. Ordene for nøddåb var mildt sagt heller ikke helt korrekt – jeg havde bare min hukommelse at lide på.

Meningen var god nok – men om den ”gik”, har jeg ingen anelse om.

Husk at oplyse det til den pågældendes sogns kirke hvis der har været nøddåb. Derefter sker der en såkaldt fremstilling i kirken bagefter, hvis barnet har overlevet – også et hjertevarmende ritual. Hvis ikke barnets navn bliver sagt ved dåben, meddeles det blot senere.

Ritualet for nøddåb står bagerst i Salmebogen så du har hjælp til en korrekt udført nøddåb, hvor du end er. Så hvis du har en salmebog ved hånden eller har tid til at google ”nøddåb” på mobilen og læse hvad der står og dertil har vand i nærheden.

## Elisabeths Skæg – præcis min asf

Denne tekst er oprindeligt født som et forslag til en hjemmeside – som aldrig blev til noget.

På hjemmesiden skulle indgå noget basal viden om asf – det skrev jeg. Så i teksten her til Elisabeths Skæg har jeg beholdt ”fanebladene” til hjemmesiden. Fanebladene er så overskrifter på de enkelte dele.

Autisme, asf, er uden tvivl det sværeste handicap, sygdom osv. at forklare og forstå for alle andre her i år 2020. Vi som personer vidt forskellige. Dertil kommer at den umiddelbart ”ens” diagnose asf OGSÅ er vidt forskellig ved alle. I virkeligheden får andre intet at vide om handicappet ved at få den oplysning – kun at der er et hjernehandicap.

Det er måske lettest at forstå hvis man tænker at ”kassen” asf – får man bare at vide at der er noget med hjernen – ligesom når man får oplyst ”kassen” hankøn – for der får man bare en viden om hvilke kønsdele, der er tale om på mennesket.

Sådan set den eneste grund til at det blev asf jeg beskriver så indgående – er den ganske enkle at det er mit bedste og eneste materiale at skrive ud fra om at være et normalt, specielt menneske. Hvordan det opleves – måske kan andre med andre handicaps så selv bedre forklare deres til andre. Det er mit håb – eller slippe for i det hele taget at skulle forklare. Medmindre der er noget praktik som kan være godt for andre at vide omkring ens handicap/sygdom – hvad er så grunden til det at fortælle? Vi er præcis de samme mennesker uanset. Hæmoriden i røven vil du normalt ikke fortælle om – medmindre det er et spørgsmål om praktik.

Det er for andre væsentligt lettere at se en person i en kørestol og kunne forestille sig, hvad vedkommende kan og ikke kan. Eller komme et tørklæde for øjnene og forestille sig at være blind. Eller SE og få forklaret at en diabetiker skal spise anderledes end dig – måske også se insulinpennen i aktion eller hvad det nu er – det er også lettere sprogligt at tale med andre om.

Forestillingerne i det omgivende samfund om hvordan man ER og skal behandles som asf – der kan da godt nok være langt til den enkelte person som asf. En afstand som frem og tilbage til solen fra Danmark. Vores omgivelser tror som regel at: struktur, togplaner udenad, bogstavelig forståelse, ofte også evnesvag, ”mærkelige” og at vi altid kan udpeges af andre.

Jeg er rimeligt gennemsnitlig for asf at være. Jeg er ikke særligt plaget af det: jeg er højt intelligent, har humor, gennemfører hvad jeg vil, god etik og har omsorg. Så er der nogle ting jeg ikke kan eller ikke KAN lære, eller skal lære på en helt anden måde og det er så forskelligt ved os alle med asf – på en eller anden måde mangler vi lige den intelligens til at kunne lære. Hvis det så var

noget som alle "bare" kan sætte sig ind i eller er alment kendt, så ville det ofte være lettere, som manglende stedsans hos andre – eller at være venstrehåndet.

Til gengæld er jeg en af de "sjældne" asf-er. De fleste asf kan på et billede af en skov kun se bladene på træerne, eller træerne. Jeg kan se STIEN i skoven – dvs min styrke er at opfatte mønstre og brud heri. Dertil er jeg så en ekstremt sjælden asf også – for på en eller anden måde kan jeg tænke to forløb i samme emne "modsat" på en gang.

## Faneblad: **at se på et kort**

Kom, der er noget jeg gerne vil vise dig.

Forestil dig en europæisk middelalderby, f.eks. Prag, med veje, gader, passager, smøger og stræder af forskellig kvalitet og også forskellig bredde. Et kort over byen vil ligne et edderkoppespind set ovenfra. Forklaringen på at dette billede er smart for dig, er at sådan kan jeg forklare nogenlunde, hvordan en asf hjerne fungerer i grove træk.

I byen er der vejarbejder forskellige steder. Og de er der altid, og dem må man så udenom alt efter hvilken strækning man skal i byen, og hvordan. Når så asf bliver presset ud over hvad han/hun kan klare. (ofte flere og flere krav og/eller indtryk som i første omgang resulterer i stress, og senere meget uhyggelige former for belastningssyndromer – og så endnu værre igen). Så kommer der flere og flere vejarbejder i forskellige farve, dybde, bredde og form; nogle svævende, andre på vejen, nogle i huller i vejen... og det bliver sværere og sværere at færdes i byen. Først i bil, så cykel og hvis det er helt slemt, så kan man heller ikke gå i byen – og så fungerer "byen" bare ikke.

Problemet er at selvom kravene/indtrykkene ophører for asf kan det tage ÅREVIS! inden de forskellige nye vejarbejder bliver fjernet, hvis de da gør det (de oprindelige vejarbejder vil stadig være der, selvom de nye bliver fjernet) og så skal man altså finde nye veje og stier til at komme rundt i byen på (special/asfpædagogik). Hver ENESTE gang der sker en overbelastning af asf, så bliver det sværere og sværere at finde de nye stier.

Reaktionen på en sådan overbelastning kan være det der hedder udadreagerende – eks. at sige med ord at noget er svært over til at smadre en bolig og DET opdages af omgivelserne (herom senere) eller indadvendt, indadreagerende – og DEN kan være ondskabsfuld for den opdager omgivelserne ofte alt for sent. Begge former for reaktioner er lige gode om at give belastningsreaktioner og -syndromer samt evt medfølgende sygdomme som depression eller angst.

Det følgende er i grove træk og meget forenklet. Og hvis man siger, at når man er rigtigt plaget af asf, faktisk lammet, så er man på et 100% stade. I forhold til det vil jeg så være ved tallet 10-15 % - ca. da. Og alt hvad jeg skriver i denne skrivelse, skal forstås som at: der er nu noget om det i en eller anden grad. – uden at det nødvendigvis er dækkende på nogen måde hverken for undertegnede - eller den du kender/er. Ganske få ting, af det jeg fortæller om, er så forenklet, at en virkelig kender af asf-området helt afgjort vil stå musestille og slå syv kors for sig. Men der er en mulighed for at tale med den asf du kender – ud fra dette – og det er sådan set bare det, jeg ønsker mig. Jeg bruger mig selv som eksempel, når det er relevant; for det ”studiemateriale” kender jeg til bunds, så det er mit udgangspunkt.

Der er mange asfer og de allerfleste af os, er ”bare” er let ramt, men selvfølgelig også nogle, som er hårdt plagede. Hvis man siger at er man på ca. 50 %, så er det at man til et barn taler om dagsbehandling, behandlingsskole. Som voksen er der så tale om bosted. Igen ganske groft, for det er så mange andre ting, som har indflydelse på alt.

Det vi ved om asf generelt:

Alle mennesker har en hjerne. Og alle har et eller andet sted, eller flere en ”knast”, som gør et eller andet. Når man tillige er asf, så har man i flere hjernecentre en ”knast” i hver, ofte også en i sprogcenteret og en i det sociale center. Og hvis de knaster, som man har som asf dog bare hos alle sad det præcist samme sted!! så i det mindste asf-en var ens fra menneske til menneske. DET er det bare ikke.

Så ud over at være ganske almindeligt menneske, så er man også asf. Og asf og fregner har en ting til fælles. Nemlig HVORNÅR yder man ordet asf/fregnet ret? Har man bare en enkelt fregne på armen - så er man vel ikke fregnet? Så det er fagfolk, som afgør hvornår man er asf. Og det at have asf, og i øvrigt alle andre former for hjernehandicaps og fysiske handicaps. Det ER i orden at være handicappet. Det bliver man ikke mindre menneske af. Anderledes end idealmennesket JA, men det er alle alligevel.

JOOOO - livet ER mangfoldigt.

Jeg mener, hvis det er acceptabelt, at andre mennesker kan have hæmorider, en hammertå, en rød plet på kinden, sukkersyge, kræft eller sjuske med kondomet så man render inde i en gang syfilis – eller synes at der en politisk sag for hele Danmark, at vedkommende klager over nuancen på en enkelt bænk i den lokale park, så er anderledeshed som menneske af enhver art altså også i orden.

Asf blev beskrevet 1943, men har altid eksisteret i menneskehedens historie og nu har WHO i 1994 ændret grænserne for HVAD der er autisme bla har vi fået lov til at være intelligente – tidligere var det et diagnosekrav at man også var evnesvag (og i disse år også de forskellige slags autisme er samlet til asf i det ny

diagnosekatalog. Det er en HÅBLØS forkortelse at have i en almindelig samtale uanset om det er på skrift eller i tale).

Der er kommet langt bedre diagnoseredskaber til i de seneste år især til kvinder – hvilket har medført at piger og kvinder kom med på autismspektret i de senere år og i øvrigt nu i stor stil får pillet psykiatriske diagnoser af dem. Siden 1994 til 2020– er der hvert år i gennemsnit kommet 10 gange så meget viden om asf frem som var tilgængelig året før; men der mangler stadig mere viden end den, som er tilgængelig her i 2020.

Det er undersøgt, omhyggeligt, at der er præcis den samme forekomst af asf i hele verden – uanset samfund. Så der er tale om en meget tidlig udviklingsforstyrrelse i menneskehedens historie i dannelsen af den enkeltes hjerne. Nogle gange er asf arveligt; andre gange ikke – eller man kan muligvis bare ikke godtgøre en arvelighed.

Der er nogle samfund hvor asf er mere usynlig. Eks. Japan og Korea. Det er regelsamfund i omgangen med hinanden. Hvorimod i eks. Danmark er det meget tydeligere, når man har asf, netop fordi vi har meget løsere regler for hvordan vi omgås.

Det anslås at fra ca. år 1800 og frem til i dag er der forsvundet et sprog hver 14. dag (ca. 5500 styks). Et sprog giver kun mening hvis der er tale om selvstændig kultur, herunder omgangsformer, opdragelse, mad, medicin, humor, historie og kultur/religion – og måske også geografi. Det er ALDRIG godtgjort at der i nogle samfund, heller i nutidige, overhovedet IKKE har været asf. Så det kan ikke være tale om at asf sådan bare lige er påvirkelig med mad, kultur, geografi osv.

Så skal asf ”helbredes” så skal vi finde på noget helt nyt.

Spørgsmålet er så bare om ikke det vil være synd for den omgivende verden, hvis det lykkes!

Enhver asf ved at vi udgør ca. 1 % af befolkningen... og med FULDSTÆNDIG SIKKERHED ved hver enkelt af os, at vi, som er asf, at mindst 85% af den samlede mængde skælden og smælden i hele verden lander på os! Hvis man så også har adhd, og/eller mental retardering, ocd - sygen af en eller anden art osv. så er livet ikke nødvendigvis ret nemt.

Det kan være overmåde fristende at blive eneboer – for at få fred!

## Faneblad: **finurligheder**

AT forklarer hvordan det så opleves at have asf – oversat til almindelige menneskers virkelighed. Dette er et bud, som foregår over en uge:

Du har lige fejret din 50-års fødselsdag. Din aldrende far er død, du skal arrangere begravelse. Din mor skal på plejehjem. Du skal have tømt en FYLDT villa i tre etager, hvor du ikke har penge til at købe dig til praktisk hjælp. Dine to søskende gør vrøvl over ALT, hvad du gør, og siger og truer med advokat og sagsanlæg – og der er vrøvl med begravelsen. At dine søskende heller ikke hjælper er en selvfølge. Din datter ligger i skilsmisse og forventes at have en vanskelig fødsel af tvillinger. Du har ingen til at aflaste dig, og du lægger dig med influenza. Så er der skybrud, og dine naboer forventer, at du stiller affugtere og pumper op – hvilket du selvfølgelig gør, for du VIL så gerne andre mennesker. Årsagen til forventningen kender du ikke, og de har på intet tidspunkt indgået en aftale med dig. Der kommer reklamer i sækkevis til supermarkedet 300 meter væk. Også uden aftale og du aner ikke hvad du skal gøre – du ved bare, at også dette skal du løse til deres tilfredshed (naturligvis uden at du ved, hvad de forventer); og du forsøger med alle dine kræfter og af hele dit hjerte, for så bliver du måske accepteret og anerkendt; eller i det mindste ikke skældt ud - bare lidt - osv. Dette jeg her har beskrevet, er sket i løbet af en god uges tid.

Det er lidt som at deltage i en quiz, hvor den der stiller spørgsmålet eller spørgsmålene godt ved, hvad opgaven er, og du skal give svaret; men hvor det ville være en hjælp, når du skal svare, at vide eks, om det drejer sig om et billede, duft eller quiz-stillerens ynglingsmorgenmad, en lyd eller en drik eller monument, land, afgrøde, eller tøjdesigner HVAD? – hvornår i historisk tid det drejer sig om? Og om du i det hele taget får et svar, når du har løst ”gåden”, eller om du skal blive ved med at løse gåden selv, om du har svaret korrekt fordi den udmelding mangler: at du har løst gåden. Derefter bliver det et spørgsmål om HVOR mange af disse quizzer, der er i gang overfor dig på EN gang? En eller tres? Eller et par tusinde? For nogle af disse ”forløb” dagligdag, for andre en stor sjældenhed (sådan har jeg det normalt ikke)

Alle af os har præcis den samme mentale og psykiske styrke som alle andre. Problemet er at noget bare tager mange flere mentale kræfter end det gør for almindelige mennesker. Det kan være at tage en bus tre stoppesteder, så har man lige brugt halvdelen af dagens mentale kræfter, eller at farven på væggen i venteværelset til en speciallæge er blå. Ligeså at rense en køkkenvask i daglig rengøring, selvom det ikke generer overhoved for den samme person at rense et stoppet wc. Eller det at sidde til et møde i en halv time, kan tage alle mentale kræfter for den dag – eller at snakke i telefon i 10 minutter. Alt efter dagsformen kan man mere eller mindre.

Problemet er også at man som af os er nødt til at opleve på egen krop for at finde ud af ca., hvor mange kræfter hvad tager. Derfor er vi også tit glade for at vide ca., hvor lang tid en sammenkomst, møde osv varer. Hvor mange personer deltager, hvem og hvad er formålet (og vi kan også godt lide bare at hygge os,



bare sig til!), for så kan vi nogenlunde vurdere hvilke ændringer, som så skal ske i "dagsbefalingen", for at dette skal kunne være godt for alle, og man selv kan gennemføre i det hele taget. HELST med glæde og ikke bliver træt ud i dagevis (hvor man så må ændre dagsbefalingen til stor ulejlighed for en selv og andre. Som så også tager mentale kræfter osv). Dette gælder eks. også håndværkere i vores bolig, undersøgelse på hospital osv. og med tid nok til at vi kan "indstille" hjernen i forvejen – så derfor meldinger i god tid TAK! Og det er så forskelligt, hvor meget tid og oplysning den enkelte skal bruge for en sådan melding. Ofte har asf GOD hukommelse både visuelt og lydmæssigt (nogle i MIN omgangskreds synes at den er MODBYDELIG god) – og husker a la et stykke af en film. Det er et indbygget selvforsvar i hjernen, og det hjælper os i det lange løb. Det medfører desværre også, at så bliver asf endnu mere uforståelige for andre.

At min hukommelse så er ekstrem god selv for os asf giver MIG problemer for mine omgivelser har ikke den samme gode hukommelse, mildt sagt – så det kan sagtens knirke i livet bare af den grund.

Det at asf-delen af vores hjerner er SÅ svære at omstille (rigrid), gør så også at vi eks. bliver ved med noget, faktisk ofte bare fordi vi ikke har fået at vide, at det ikke er nødvendigt/brugbart mere.

Personalet hos min tandlæge synes at jeg er særdeles praktisk at have i nærheden ind i mellem og det morer vi os meget over. En gang om året tilbyder jeg 3 minutter med en speciel autisemekunnen som jeg bare KAN. De er 8-10 ansatte på klinikken og alle! Har mad i bøtter med hjemmefra. Mange bøtter bliver glemt, hvis er hvad og hvad hører egentlig sammen. Hen under jul plejer en af personalet at lægge de umage ud på gulvet i venteværelset. Så peger jeg: det låg hører til den, og så plejer der at være ryddet op i det!

Som ganske almindelig asf har du alle de følelser, som alle andre har; du giver bare ikke nødvendigvis udtryk for dem på samme måde. Derfor kan det være en ultimativ kærlighedserklæring til far, at fars sko hver eneste dag hver eneste morgen sættes foran døren til badeværelset af lille Peter. At far så falder over dem hver morgen! og desværre for dem begge to - ikke VED at det er det Peter siger (far, jeg elsker dig). Det er bare ærgerligt. Eller at når du er træt og også sur på din kone. Så kræver det en seriøs gang heavy metal rock for højeste lyd i minimum en time for lllllllliiiiigggeeee at fortælle, at nu står den altså på skænderi efter aftensmaden.

Rigtig mange asf reagerer først på noget, når de er blevet trygge, og evt. har bearbejdet det nok til, at de i det hele taget kan reagere – og er ude over at de SÅ gerne vil tækkes et eks. nyt sted og dets mennesker – være elskede eller i det mindste slippe for den uendelige mængde skælden ud vi får i forvejen. Så ofte kommer eks. skolevrøvl først ud derhjemme, og hvis det da så bare kom samme dag!! nej der kan gå endog lang tid. Og der ER beretninger om forskydninger

mere end en måneds tid, selvom en uges tid er mere almindeligt. Så logbog er en rigtig god ting og desværre uhyre tidskrævende - til detektivforældre og alle andre, som kan gøre gavn om asfbarnet. Det tager TID at skrive/tale den logbog – men hvor det hjælper at læse og se mønstre og tegn på – lære barnets ”sprog”.

Hvis man er asf forældre er man automatisk medlem af Danmarks bedste ”fagforening” og så er den gratis at være medlem af. Hvor ER fb dog effektiv!

Hvis et barn eks gennem 4-5 har haft en af tøjdukkerne fra ”Kaj og Andrea” og tydelig er tryk, når den tøjdukke er lige ved hånden af barnet – så er der en rigtig god mulighed for at den tøjdukke vil fungere som trykghedsgiver i de næste mange, mange år og måske resten af asfs liv. HVIS den tøjdukke bliver forlist så går jorden under bogstavelig forstand for det barn. EN efterlysning på fb og ALLE andre forældre landet over: egne børns tøjdukkelager, genbrugser osv alle sender bare til forældrene efter at have bedt om adressen i en privat besked. Med held har forældrene så 16 tøjdukker på lager. Disse lægges i depoter rundet omkring med stor seddel: tilhører X og må IKKE smides ud!

Når man så har et asf-barn eller en voksen asf er det to ting - især hvis det er udadreagerende. Først er det vores viden om at hvis ungen/voksne er udadreagerende, så er det ALTID og uden undtagelse og uden diskussion omgivelserne, som ikke har været dygtige nok. For asf s hjerne ER, som den er, og det er omgivelserne, som skal hjælpe ”uden om vejarbejderne”; men falder omgivelserne i de vejarbejder, så er det ikke asf’en fejl – for vejarbejderne er tydeligt markerede over for ALLE.

Det er bare så svært at være asf, for vi vil så gerne være accepterede, som vi er – bare er, elskede og anerkendte – fuldstændigt ligesom alle andre. Men der er to ting, som meget ofte står i vejen. Og her igen et spørgsmål om graden af asf og hvordan den lige er hos den enkelte. For ordene driller lidt eller meget. Nogle kan bedst udtrykke sig ved kropssprog eller handlinger. Det kan sammenlignes med, at en døv har brug for tegnsprog. Alle døve i Danmark kan så vidt jeg ved bruge det samme tegnsprog. Når man er asf, er der nærmest et tegnsprog til hver enkelt, som skal opfindes (oftes af vores omgivelser), og som kan ændre sig en hel del i løbet af livet. Og så skal omgivelserne også ændre tegnsproget til os – efterhånden som det bliver nødvendigt.

Når man som jeg så ikke er ret præget af asf, så kan jeg klare mig ret langt i dagligdagen med mine omgivelser ved at forklare, at jeg er asf, og at det og det skal jeg lige have lidt hjælp til ude i samfundet, og hvordan til gengæld får man megen glæde af mig i livet. Og at jeg aldrig vil kunne lære det, hvad det end er – det ER prøvet. Helt fint, bliver der sagt og der bliver lovet et JA. Og så kommer det GENNEMidiotiske, så lader folk være med at give en den hjælp, som de har lovet, for det synes de ikke at de kan være bekendt!

Der af følger at så vil de ikke omgås en - fordi man er mærkelig! Naturligvis uden at jeg kan få en forklaring. Så jeg har ikke engang mulighed for at gøre, hvad jeg kan for at undgå noget lignende en anden gang. Det kan godt kræve en hel del tillært tålmodighed at være asf og færdes i verden. Og ud over at måske sørge over at f.eks. et venskab er gået itu, eller man er frosset ud af klassen eller arbejdspladsen; så får jeg ikke engang muligheden for i en anden tilsvarende situation at forhindre det i at ske igen – efter bedste evne.

Det kan virkeligt være overmåde fristende ud over enhver! grænse som asf at melde sig ud af samfundet – selvom det vil være synd for jer andre!

Så en måde at klare det på er at sige til dem, mine nye ”omgivelser” i samme åndedrag, at når de så undlader at give den hjælp, som jeg har bedt om. Så svarer det til at lade en blind stå i en slem snestorm i Klovtoftekrydsets mest befærdede vognbane kl. tre om natten og at de, som KAN hjælpe, ved at der først kommer nogle og kan hjælpe om tre dage. Mens de, som kunne have givet hjælpen, går hjem og drikker the og beklager sig over, at den blinde stod dér.

For mig er det en stående del af min introduktion af mig til andre, at jeg er asf, og at jeg ikke med vilje ønsker at være ”forkert” i forhold til den nye person, jeg skal have en eller anden forbindelse med. Det er aldrig med vilje, næsten da, hvis jeg er grænseoverskridende eller underlig på en eller anden måde – eller gør noget, som man ikke kan lide. Om de ikke nok vil sige til længe inden vi har et problem, for så kan vi sammen, hvad jeg end opfattes som ”forkert”, eller måske bare ikke hensigtsmæssig – eller vi finder en anden løsning, for det kan også være den anden eller noget som sprogligt kokser.

Jamen det er i orden – er svaret. Ofte så med en tilføjelse om hvordan de så kan kende forskel på, om det er et uheld eller med vilje, jeg gør noget som er ”forkert” DE vil ikke være i tvivl, hvis det skulle ske, er mit svar – for det vil svare til at jeg fysisk smider dem ned på ryggen på et betongulv med nævestore sten med 10 cm afstand. Der bliver de så liggende der med mit knæ OG min vægt på deres brystkasse i resten af deres liv, med smerter og ubehag ad libitum.

For den rene er alting rent – så ofte når jeg har bagt eller lign, så falder der noget af til andre, bare for at give andre en glæde i dagligdagen. Ofte hjemmebagte boller, som står mig i ca. 50 øre pr. stk. Jeg tænker aldrig på, at jeg kan komme til at få noget til at se ud som bestikkelse af en eller anden - heller. På et tidspunkt havde jeg en socialrådgiver, som var en HUND efter opera. Jeg havde fået en billet for meget forærende til gammel scene på det kongelige teater til en Pucinni (opera), og spurgte så om hun ville have billetten. ØHH ja, det ville hun SÅ gerne; men hun måtte nøjes med min søde tanke; for tog hun imod den billet, så kunne det SE UD for andre, som om hun havde taget imod bestikkelse – selvom hun var fuldstændig på det rene med, at det var det sidste i denne verden jeg ville.

Så jeg lærte om det juridiske udtryk BAGATELGRÆNSE, som pt. er på 10 kr. for mig (og det kan der komme meget sjov ud af med den grænse) – og jeg siger altid tak bagefter en god indsats på en eller anden måde. Evt. skriver jeg et fortjenstdiplom og SENDER til vedkommende på mail, men så skal det også være en virkelig god indsats.

Som asf kan man have meget svært ved mange forskellige ting i fuldstændige vanvittige kombinationer. Intet er i den retning umuligt. De klassiske og rimeligt gennemgående er: medicin, sove, mad (ikke bare kræsen – men seriespiseri eller fornemmelse af maden i munden, udseendet osv), lyd, lys (styrke, farve og om det blinker, og så i hvilken hastighed), krav, indtryk, sprog, duft og lugt, tandbørstning og hygiejne, sove, social opfattelsesevne, transport, sansefølsom, detaljeorienteret eller kan alene se helheden osv. – og den liste over klassiske ting er lang! meget, meget lang. og så er der alt det andet – dertil.

Hos mig er jeg der lidt særlig som person, for jeg har vild skarpe sanser (hvilket er forskelligt fra at være følsom over for en sans. Eks lydfølsom (som jeg så er ind i mellem også)) bla er det hjemmehjælpen som skal støvsuge uden jeg er i mit hjem. Og det vågne helvede som ventemusik i en telefon er.

Gennem lang tid skulle jeg nærmest hver dag tale med en person i telefonen lidt tid, som sad på et enmandskontor og det skete at vinduet var åbent. Vi var kommet til at lære hinanden lidt at kende.

En dag sagde jeg: HVAD er der ændret på kontoret? Det kom desperat og fortvivlet fra manden – det KAN du ikke høre! Det er ikke sandt! Jo, der noget, som er ændret, blev jeg ved. Jeg kunne høre at han blegnede i ansigtet. Svaret fra ham var, at de havde flyttet et lille arkivskab af metal 50 cm højde målt fra gulvet og 40 cm bredt. Arkivskabet var flyttet ca. 30 cm fra dets vanlige plads.

Ligeså under en samtale med en anden person, gik han fra at være udendørs til at gå ind i hans køkken. Jeg har aldrig været i hans hus – men da jeg beskrev indretningen af køkken/alrum, herunder hvor i rummet der lå kakler på gulvet og hvor skabene sad. Han kiggende lige en omgang i telefonen. Eller den dame jeg havde talt med nogle gange: du har migræne i dag! Det kom fortvivlet fra hende: det KAN du ikke høre!

Ofte siges det at asf ikke kan forstå eks. Ironi, sarkasme, ”mundheld”, ikke har humor, og har særinteresser – og det er så bare heller ikke altid, at det er sådan. Må jeg tillade mig at bruge denne tekst, som bevis på dette?

Af det der er særinteresser for asf nævnes ofte køreplaner til tog. Hvilket var en yndet sport i almenheden, især i borgerskabet, i begyndelsen af forrige århundrede, eks. Kong Frederik den. 9. Jeg har også en særinteresse, men den er ”legal” for jeg interesserer mig for historie og er uddannet historiker fra Københavns Universitet – men også it (bifag) kan være sjovt; selvom det for mig mest er et redskab. Her er det min evne til at se mønstre, og brud heri, som kommer mig til god gavn i begge mine fag.

## Faneblad. Og dybere

Man kan blive ved med at forklare; men jeg har valgt kun at gå en smule dybere med få ting, som ofte hænger sammen – mindst for mig. Næmlig sprog og sociale ”ting”.

Når man er asf er det der hedder sociale regler, og det der er almindelig viden blandt andre almindelige mennesker om procedurer af enhver art i forhold til hinanden, et mysterium af rang for mig. Samtidig har jeg det problem, at jeg ikke kan læse andres tanker. Det har jeg ganske vist fået at vide at der er normalt for alle mennesker. For mig er der er bare ingen logik eller forklaring på, hvorfor det er netop sådan i Danmark.

Her er et par fortællinger:

En klassiker jeg kan bande langt væk, er når nogen siger, at de lige skal have undersøgt noget, og så ringer de tilbage senere på dagen. Fint nok. Så bliver der ikke ringet tilbage indtil 2 timer efter deres fyraften – og så har jeg siddet brandvagt unødigt. Dagen efter ringer jeg op for lige at erindre om oplysningen – hvorefter svaret er at det var unødvendigt at jeg ringede, for der ville blive ringet når man havde oplysningen. ØHHHH??

Variationen er så at jeg ikke ringer op dagen efter, men venter op til en uges tid. Ringer op og får at vide at det har man glemt – og nu er det i øvrigt for sent; eller det vil resultere i, at det bliver et større arbejde for mig at redde situationen. At det er mig, som ikke har været hensigtsmæssig, er logisk – for den anden!

Så er vi tilbage til quiz vanviddet. Igen, Igen, Igen

Ligeså jeg i en sms skriver: Hvis der er tid i løbet af dagen, kan jeg så bede om den eller de oplysninger (som ikke haster). Så er jeg altså en ANELSE undrende, når jeg så modtager en sms 10 minutter senere om: at det er der ikke tid til lige nu, men vi prøver om der er tid til det senere!

Tilfældigvis er det et sted jeg er helt tryk, så jeg ved godt, at jeg bare skal blive ved med at sende sms eller give et ring til jeg har fået det svar, jeg har brug for.

MEN var det et andet sted, kunne jeg sagtens få en besked om, at jeg skriver for mange sms – eller kontakter for unødigt og er til ulejlighed, hvis jeg vælger at blive ved, til jeg får et tilstrækkeligt svar – og så kan der let komme bebrejdelser. Og så er det igen en vurdering fra mig i livet – skal man så bede en leder om at gennemgå sms, og hvorfor der er så mange. Det kan man godt og så få ret. Ja og så får man som konsekvens meget let et rygte for at være pernittengryn, nævenyttig, til ulejlighed og besvær og en plage; og hvor befordrende for det

fremtidige samarbejde er det så lige? Og især på en arbejdsplads? Så det er ofte en afvejning - også i dagligdagen: Hvor meget ballade vil jeg have i forhold til den viden jeg har brug for? Og kan jeg skaffe mig den på en anden måde?

Det er en hævdvunden "sandhed" i vores omgivelser, at alle asf kan LIDE!! Struktur. Ikke det bitteste om vi kan lide det – er du da vimmer manner! Derimod vil vi asf gerne være accepterede og elskede præcis som alle andre MEDmennesker.

Til gengæld har vi opnået ved at forene os, har vi i samlet flok som asf formået at få vores omverden til at fortælle os, hvad de gerne vil have vi gør hvornår, hvor lang tid tager det, i hvilken rækkefølge og med held også hvorfor – for det kan vi enkeltvis normalt ikke få jer til at sige til os. Ved at få jer narret grundigt til at tro på det med strukturen og handle på det, kan vi bedre overskue hvor mange mentale kræfter vi skal bruge på hvad – og vi får det langt lettere ved at tækkes vores omverden.

Derved får vi mere mentalt overskud til os selv til egen brug hver eneste dag og bliver mest muligt accepterede og føle at også vi er elskede. VI er smarte, ikk?

Mange asf – men ikke alle - har svært ved at skrive, på mere end en måde. Håndskrift og tegning, åhhh det kunne godt nok være ondt i skolen. Men også i selve det at forme en tekst. Nu om stunder med it-løsninger er der kommet hjælp i form af stavekontrol og lidt andet og er glimrende til ordblinde, så vidt jeg ved.

Det er sådan set helt fint – principielt altså, men giver bivirkninger lange baner for enkelte af os andre. Denne it-hjælp er rettet til eks. Rigsdansk (som er et fattigt, primitivt sprog med en skrækkelig grammatik), klassisk dansk sprog (stavekontrol og en vis mængde grammatik), mod ordblinde (og ja nogle af de asf, som har svært ved at skrive en tekst, ER ordblinde; men bestemt ikke alle for "knasten" i hjernen, sprogcenteret, sidder et andet sted) og ikke alle asf har svært ved at skrive.

Så er man tit lige vidt for en sådan it-"hjælp" ødelægger ALT der har med sproglig nyskabelse at gøre (stavekontrollens ordforråd er oftest mindst 10 år gammel), bandeord, "ungdomssprog", talesprog, rigsdansk der er ældre end det fødte ordforråd i stavekontrollen og dialekt. Måske er det derfor der ikke er ret mange skønlitterære forfattere blandt os asf. Og her er det forudsætningen for it-løsningen, som kokser for asf med en skade i sprogcenteret i hjernen – uanset at det hjælper ordblinde med og uden asf.

Så forstår vores omverden ikke, at det kan tage 20-25 gange så lang tid at forme en tekst, som det kan for almindelige mennesker og den er stadigvæk ikke ret god. Det kan sagtens være en overvejelse – er det tiden værd at skrive til XX? Derfor er det for mig en hel del lettere at gribe "knoglen" - for at undgå en

myriade af efterfølgende skriverier for at opklare forståelses problemer, som kom i første mail/skrivelse. Det er langt hurtigere for mig og alle i mine omgivelser i enhver henseende at bede om hjælp i form af korrektur fra et menneske.

Langt bedre for os alle – også jeg hader ressourcevineri!

For at beskrive hvordan præcis JEG skriver bedst – og der er forskel om det er til offentliggørelse, til dokumentation, til en ven, for min egen skyld, et foredrag osv. i grove træk:

Først et mentalt billede af en person, som jeg er tryk ved. Dernæst er det en praktisk, hvis det er en relevant person iht. hvad jeg skal skrive; men det går også uden det – og jeg skriver i talesprog MIT. Og så slår jeg stavekontrollen fra og skriver derud af. Når jeg så tænker, at jeg er færdig med skrivelsen, så slår jeg stavekontrollen til igen og retter en del fra rød understregning til uden understregning. Så beder jeg om korrektur hos en bekendt.

Først må min korrekturlæser spørge: hvad er emnet, og hvem er det til; og er det et indlæg i en fortløbende debat, og er denne i form af samtale eller skriftligt? Dernæst tillige flere spørgsmål som: hvorfor skriver du det eller det; og findes det ord virkeligt (min dialekt) og kan det oversættes (til rigsdansk)? Så er der ord, som mangler – evt. sætninger; ord, eller sætninger, som der er for mange af, eller hvor der er byttet om i rækkefølgen af ordene i sætningen. Kommentarer som: du kunne med fordel bytte om på det og det. Så kommer grammatikken og finpudsningen til. Og så skal det afsendes, som regel på mail. Og desto mindre plaget jeg er i den periode af asf og et liv, som bare sker, desto mindre arbejde er der til korrekturlæseren! Desværre kan jeg ikke få tildelt en korrekturlæser fra handicapforvaltningen, fordi jeg ikke er i arbejde. Jeg ønsker mig derfor altid, at jeg har fødselsdag 8-10 gange om året uden at blive ældre, og at jeg i gave får masser af korrekturlæsere, med respekt for mit sprog og ikke bare kan korrekt rigsdansk!

Også det at tale med mig kan være lidt af en oplevelse – skal jeg hilse at sige! Det kan der være flere årsager til. Den ene er at jeg tager en tråd eller emne op eller svare på noget fra en tidligere samtale (med den samme person), som kan være sket tidsmæssigt i op til for ÅR siden (den vidnefaste rekord er 22 år) – som den anden kan have glemt alt om. Og de har glem alt om det også selv om det kun er et par år siden, vi talte om det – altså uden de i mellemtiden er blevet demente. Så det kan være rigtigt smart for den jeg taler med hurtigt at sige: Hvad er det lige vi taler om?

Jeg HAR lært at sige med smil i stemmen, når den jeg taler med eks. i telefonen - og som ikke kender mig, lyder forvirret: øhh jeg skal lige huske at sige at som asf går jeg da selvfølgelig ud fra, at du sidder inde i mit hoved og ved, hvad jeg tænker på. Måske skal jeg fortælle dig, hvad jeg følger op på.

Der PLEJER at være lettelse i den andens stemme med et JA tak.

Noget andet, som kan drille andre, er at jeg tænker særdeles hurtigt, og det kræver nogle gange et personligt mod at sige: hvordan er du kommet derfra og dertil? En pædagog jeg arbejdede sammen med, meddelte mig på et tidspunkt INDERLIGT og med fortvivlelse i stemmen, at det altid var rigtigt, det jeg sagde, besluttede og hvorfor – men hvor kunne han altså godt indimellem være træt af, at det tog ham op til 10 timer! fordelt over tre uger, for at få alle mellemregningerne med - også fordi jeg bruger mit instinkt ift. mennesker vildt meget i en pædagogisk beslutning, så han kunne følge med mig i mine beslutninger. Det brugte han så kun tid på en enkelt gang – de mellemregninger.

Mit hjertesprog også mundtligt er gammeltmidtvestjysk og morfar var født i 1903! og jeg slår over i det, når jeg er presset eller hidsig, eller hvis noget skal siges rigtigt, fordi det følelsesmæssigt er så vigtigt – og ikke skal ødelægges af rigsdansk. Der er mildt sagt ikke ret mange, der forstår mig i de tilfælde – ud over tilfældigvis min læge, som er opvokset med års forskydning i nabosagnet.

I de tilfælde hvor jeg er presset men skal forblive i Rigsdansk så ”går mit sprog i stykker”. Et billede på det er at: jeg siger 9 sætninger, som samlet udgør et hele, og som jeg sender af sted i den rigtige rækkefølge til, at det giver mening. For dig som modtager lyder det som om alle 9 sætninger er lavet til mindst 3 styks hver, og de så heller ikke kommer frem til dig, som på nogen måde minder om en rækkefølge. IKKE let at være mine omgivelser i det tilfælde!

Så lad være med at presse mig eller gøre mig hidsig tak! – følelsesmæssig JA tak.

Hvis jeg er meget tryk ved en anden person, så skriver jeg bare, for jeg VED at er det noget kan det let rettes ved, at vi griber telefonen. Og det er i øvrigt altid betingelsen for, at jeg i det hele taget skriver til nye eller andre mennesker. At vi kan klare tingene over telefonen NÅR eller når vi mødes - ikke HVIS! - der er misforståelser.

Underligt nok tjener jeg faktisk lidt håndøre mellem år og dag på at læse korrektur for andre, og jeg har altid bestået dansk grammatik med glans. Og jeg er hamrende dygtig til lige at fange det i en andens tekst, som er det der bryder mønsteret. Jeg er også god til at lære sprog; når jeg bare kan høre mig frem, derfor er dansk det eneste sprog jeg kan skrive på (sådan på en eller anden måde). Det er svært at læse engelsk og især tysk – og helt umuligt at skrive, selvom jeg taler begge sprog rigtigt godt. I øvrigt kan jeg stadig tale polsk til husbehov.

Jeg vil gerne benytte denne lejlighed til at takke alle de personer, som siden jeg lærte at skrive dansk som 8-årig, har forsøgt at lære mig det. Uanset deres store indsats: så er jeg HÅBLØS til at skrive og bliver ved med at være det i resten af mit liv. Indtil diagnosen som 54-årig drejer det sig om ca. 115 forskellige venlige mennesker – i alle erhverv! UDEN det ønskede resultat på trods af



KÆMPEindsats fra os begge; så må jeg ikke nok bede om korrekturlæsere i stedet for? Det andet ER tidsspilde for alle.

Af den grund har jeg taget det valg, at jeg ALDRIG handler hos et firma, hvis ikke de er indstillet på at kontakten – ud over faktura osv. foregår via telefon.

Hvis jeg kun kan jeg give en besked eks. om rotter (skadedyret altså) til relevant modtager via en kokset hjemmeside. Tja så sker det godt nok tit, at de må undvære den lovbefalede oplysning! Inden jeg har opgivet hjemmesiden, så har jeg ringet til kommunen og forsøgt at give oplysningen. Så må de altså undvære den oplysning, hvis ikke de vil modtage via telefon.

Når jeg deltager i en reception, tager jeg ordet lige efter der er blevet budt velkommen og siger, at jeg pga. asf ikke ved hvornår og hvordan der skiftes til hvem, så der har jeg brug for hjælp, og den vil jeg gerne bede om. Til gengæld er jeg god til at fortælle historier. F. eks taxa-historier, de gode grin og ”skandaler” fra dagligdagen jeg ikke kan nære mig for at lave når muligheden opstår, spindemetoder, ubåde, madhistorie, malkning af en gedde (ingen stavfejl her!) osv)... så hvis vi nu bytter tjenester - så får vi alle nogle dejlige timer. Nogenlunde ligeledes til fester, hvor jeg siger noget om akustik, indtryk – især hvis det er indendørs, at jeg bare siger farvel til den jeg senest taler med. Giver værten eller værtinden et kys på kinden. Smutter ud og giver en sms når jeg er kommet hjem. Og til mere uprivate fester – eks gårdfest, forklarer jeg lige hvorfor jeg har høreværn ”bøfferne” på – og evt. til musikerne at jeg ikke i dag kan klare ”lyd”, så jeg går når de starter - men måske til næste år. GLÆDER mig til næste år. Og så er den ikke længere.

Ps.

Jeg har bare et lille spørgsmål her til slut til jer andre:  
Asf-pædagogik eller special-pædagogik. ØHH er det for at hjælpe jer, som er ikke-asf eller os med asf?

## Handicappede/syge og Den danske Folkekirke. Konfirmation

Kære du – vil du være sød at dele denne side til relevante grupper på Facebook. Kan den ikke deles fra denne gruppe – så kan den deles fra min egen side. Fb-venskaber accepteres i rig mængde af denne grund.

Jeg kan se, at der i Facebook grupper med handicaps lige nu er en rimelig desperat mangel på viden om især konfirmationer, når man er handicappet/syg. Har man brug for oplysninger om at alt andet i kirken kan det findes med et par enkelte opringninger (der står generelt meget lidt på diverse hjemmesider om ”særlige forhold” og det er som regel til fysisk handicappede) til personalet i den lokale kirke. Jeg er i øvrigt rimeligt sikker på, at lignede muligheder findes hos alle andre religioner, som er i Danmark.

Jeg skal lige understrege at jeg IKKE er præst – men jeg skrev for nogle år siden en bog som hed: ”Brugsbog for nye kirkegængere”. Bogen blev dog aldrig udgivet. Så oplysningerne er med lidt forbehold.

Som ganske almindelig teenager, der skal konfirmeres, går man til præst ofte via skolen, og bliver konfirmeret i den kirke præsten tilhører sammen med andre unge. Med mange kirkegængere og fest bagefter.

*Når man ikke er en ganske gennemsnitlig ung, som skal konfirmeres...*

Næsten ALT det der er ”normalt” kan der ændres på alt efter hvad konfirmanden eller familie har brug for. Bortset fra en ganske lille del af ritualet. Tal med præsten om, hvad der passer bedst for netop jeres barn – og START ved præsten. Præsten har som regel den relevante viden på forhånd eller har væsentligt lettere ved at skaffe den end du har. Så kan det være at du kan nøjes med en indsats på 30 minutter.

Man må godt blive konfirmeret selvom man ikke passer ind i de ”normale” rammer.

Konfirmanden behøver ikke sige noget overhovedet i kirken – der er vist 5 forskellige ritualer for konfirmation. Der kan sagtens være en ene-konfirmation. Der er intet krav om at et bestemt mentalt funktionsstade hos konfirmanden. Der er intet krav til påklædning på konfirmand, kom i en rød Cirkelinekjole – eller arbejdsbukser.

Man kan gå til præst det ene sted og konfirmeres i en anden kirke.

Spørg præsten, om selve konfirmationen kan foregå et sted, hvor en hjernehandicappet har det godt eller en sengeliggende kan være med.

Konfirmationsforberedelse kan sagtens være den unge og præsten alene gennem et stykke tid, på en skole, i en kirke eller evt. hjemme med en trykperson.

Eller i en lille gruppe unge...

Man kan sagtens ønske sig en bestemt børnesang til konfirmationshandlingen hvis der er ide i det, men det er ikke det samme som at ønsket altid bliver imødekommet.

Man sagtens spørge om man kan undgå orglet – og onkel spiller til salmerne på violin i stedet for. Eller om man kan undgå sang og musik i det hele taget.

Konfirmation og fest behøver ikke at være på samme dag. Eller lad være med at holde fest.

Og så videre...

*Så helt enkelt:*

Prøv at tænke over, hvad der vil være godt for den unge og jeres familie. Ring eller mød op hos en præst eller to eller evt. provsten – uanset om det er din sognepræst eller ej - og få en god og spørgende snak. Meget gerne i god tid inden dit barn skal starte på konfirmationsforberedelsen, for så kan det tilrettelægges bedst muligt. Der kan være meget, der skal arrangeres og spørges om. Mener der ikke mere tid – så kan der i den Danske folkekirke handles VILDT hurtigt.

I disse truende strejketider vil det være en god idé at spørge hos præsten, om der er risiko for, at præsten skal strejke eller vil blive lockoutet. Så må I tage den derfra i fællesskab med kirken. Det spørgsmål vil der være forståelse for.

Det eneste mere jeg lige vil gøre opmærksom på. Hvis du eller I ikke kan komme i kirke pga. handicap eller sygdom, ja så kommer præsten gerne hjem til jer. Enten for en god snak, en altergang eller evt. en gudstjeneste. (Præster har et transportabelt alter med udstyr til altergang.) IGEN - ring til din kirke eller en præst efter eget valg.

Dette sidste var så en opskrift på hvordan man – ligesom alle andre – kan deltage i det danske kirkeliv, på den måde du og I gerne vil og kan.

Præsten og kirken er der, så ring og spørg.

Venligst

Lisbeth Ulsøe

## Elisabeths Skæg – evig undren

Det er fint nok, at der er mulighed for, at man kan have en gudstjeneste i dagligstuen, hvis alle har det godt med det, eller hvis der ikke er andre muligheder.

Jeg vil blot gerne vide 2 ting: HVORFOR kan man ikke i enhver kirke gøre således en gang eller to om året, at der holdes en gudstjeneste sen (søndag)eftermiddag – naturligvis med opslag også i kirkebladet/hjemmesiden - i den blå time, med meget lidt lys, og bare med en blødt lydende alt-sanger eller baryton sanger. UDEN orgel og anden musik, eller helt uden musik/sang. Så ville alle med meget skarpe sanser også kunne komme hen i kirkens rum og deltage i en gudstjeneste som alle og enhver. Bare en anden gang om året – med lidt mere lys og med eks. en tværfløjte eller en cello som musik. Med blot 1 deltager skal gudstjenesten gennemføres – normalt skal der være 3 deltagere.

De fysisk handicappede er de, der traditionelt tænkes på mht. adgang til kirkens rum og brug og det er velkomment – bestemt. Det KAN godt være en lille, bitte smule! trættende for os andre. Eller der er evt. tænkt på en blind, eller tunghør – men så stopper det også der.

Kære kirker i hele Rigsfællesskabet i Den danske Folkekirke:

Jeg ønsker mig sådan og jeg har udelukkende tilbage at opfordre jer: Spørg jeres kirkegængere evt. i kirkebladet og på Facebook om hvad de kan tænke sig og hvorfor. Giv alle mulighed for at svare privat til præsten eller en anden, hvis ikke man ønsker at svare offentligt.

Prøv at gøre ”noget” fra sognets side ud os andre – i det mindste: prøv.

På et eller andet tidspunkt er der altid noget som lykkes på en eller anden måde eller om noget helt andet. Eller giver mulighed for noget helt andet og mindst lige så godt.

Øvelse gør mester, på et eller andet tidspunkt – har jeg hørt

Det er så vigtigt at huske for os alle, det omgivende samfund Danmark og Den danske Folkekirke, at begge dele udvikler sig hele tiden som årene går. Nogle gange følges de ad. Nogle gange sker der ændringer i begge dele fordi der er et behov – og måske i takt, andre gange fordi der er noget ude fra kommende, andre gange tilfældigheder, modestrømninger eller provokationer.

Selv ikke det, som vi opfatter som en konstant i samfundet og som ”altid” - er altid – når det kommer til stykket.

Det er ”blot” vores hukommelse, som får det til at være en konstant.

Rygning har ændret sig fra at være en social tvang til at være et socialt tabu bare i min levetid.

I dag er det at tegne noget som er hobby, indtil der var fotos og det var let at tage kameraet med rundt, var det en fast og omfattende del bl.a. af en officers uddannelse at lære at tegne. For når de så var ude at rejse og kom til at se fæstningsværker, skibe og en anden lands herskende personer og alt muligt andet, som kunne være af interesse – så kom der en tegning udført af officeren med hjem til et ministerie eller lignende i Danmark.

Fra kirkens side kan nævnes at det i dag er anonymt at gå til alters, at modtage nadveren. Sådan har det ikke altid været. Søren Kierkegaard (teolog og filosof 1813-1855) skulle som alle andre først til skrifte hos præsten, inden det var tilladt at modtage nadveren, som også blev noteret med navns nævnelse. Også ca. 1820-1860, blev ens navn skrevet i ”altergangsbogen”, hvilket jeg udnyttede til i mit speciale at vise at også fattigfamilier holdt sammen gennem livet og i generationer opfattede dem selv som familier, fordi de gik til alters samtidig og ikke faste dage på året. Selv om de geografisk var spredt over ca. 50 km eller mere, og der ikke fandtes telefon selv om man sagtens kunne sende et brev og netop fattighusene sørgede for at alle børn passede skolen – selv om de i generationer var tilknyttet fattigforsørgelsen i den selvsamme by.

Ordet slave var indtil ca. 1970 et ord, som mere betød tjener eller rettere tvunget til at være tjener. Derefter fik ordet mildt sagt en anden forståelse med sig – og måske også mere korrekt, altså for de amerikanske slaver!

Beløb ændrer sig. I dag når vi tænker på at 1 krone ikke er noget som helst værd, bare en lille mønt. Da vi gik fra rigsdaler til kroner i ca. 1875, var 1 krone en arbejderens dagløn, som der ofte blev forsørget en kone og børnene på.

Jeg kan godt huske, at der var 1 øre som mønt (hos slikmutter kunne jeg købe 2 pinocchiokugler – jeg siger intet om Kronprins Frederik som yngling og en biograf).

ALT ændrer sig konstant i alle samfund.

Det eneste, som indtil nu er konstanter, er at vi mennesker og lever på kloden jorden.