

Förenings- NYTT

Juni 2013
Nr. 1, årgång 12



Omslagsbild: Självporträtt från januari 1981 av Sandra Petojevic då 11 år fyllda.
Bilderna är beskuren av henne så att smådetaljerna framträder bättre.
När hon trivdes blåste hon upp kinderna.

En liten bit av mig - en blodig historia
av Sandra Petojevic

Världsautismdagen

Samverkansenkät



DISTRIKTSTYRELSE

Annika Lindström, ordförande
Fanny Pilo, kassör
Marie Samuelsson, sekreterare
Kirsten Ekholm, vice sekreterare
Britt-Marie Mårdstedt
Margret Vinblad
Ulrika Brodd

Ersättare

Katarina Kasperson
Margareta Kärnevik Måbrink
Therese Tate

VALBEREDNING

Camilla Dahlin, sammankallande
Eija Berntsson
Yvonne Münch

REVISORER

Hans Rignell, föreningens revisor
Leif Bohman, auktoriserad revisor

REDAKTION

Annika Lindström, ansvarig utgivare
Ulla Adolfsson, redaktör
Ingemar Hjort

Föreningsnytt utkommer med
2-4 nummer per år och trycks i
ca 1 300 exemplar.

Annonsprislista

Helsida	2 000 kr
Halvsida	1 000 kr
1/4 sida	500 kr
1/8 sida	300 kr

Plusgiro: 66 97 58-5
Bankgiro: 5339-3500

Innehåll:

Vår ordförande har ordet	3
En liten bit av mig - en blodig historia..	4-6
Meddelande från Habiliteringen	6
Årsmötet	7
Medlemsutskick.....	7
Världsautismdagen	8
Samverkansenkät.....	9
Kommunikationskarnevalen	9
Kansliet.....	10
Våra sponsorer	11
Aktiviteter/träffar	12

*För er som är medlemmar!
Missa inte våra digitala
medlemsutskick, anmäl er
mailadress till kansliet på:
goteborg@austism.se!*

*Autism & Aspergerföreningen Distrikt Göteborg ansvarar inte för insänt, ej beställt material.
Redaktionen förbehåller sig rätten att förkorta insänt material.*

Vår ordförande har ordet:

Jag vill börja med att tacka så mycket för förnyat förtroende. Det är oerhört givande att jobba med att förbättra och förhoppningsvis förenkla livet för alla oss medlemmar och i förlängningen även för människorna omkring oss. En återkommande fråga i detta arbete är hur man kan förändra bemötandet hos personerna vi behöver ha kontakt med för att få stöd och hjälp.

Att sprida kunskap om hur det är att leva med autism och vad det innebär i våra vardagliga situationer, tror jag är något som kan förändra bemötandet vi får. Detta är något som vi som jobbar aktivt i föreningen försöker göra så mycket det går. Om personerna vi möter ser oss med andra ögon, kommer de också att tänka annorlunda om oss och det kommer påverka hur de betar sig mot oss.

Hur vi tänker om personerna vi möter påverkar hur vi bemöter dem. Det gäller förstås även personerna vi möter. Ju mer kunskap de har om autism och om hur det påverkar våra livssituationer, desto bättre förutsättningar har de för att bemöta oss med mer förståelse och respekt.

Det är inte lätt att sätta sig in i andra människors liv och situationer. Än mindre när det handlar om funktionsnedsättningar. Man kan därför aldrig vara för tydlig eller detaljerad när man skall beskriva för någon annan hur det kan vara och hur det kan kännas.

Våra känslor påverkas av det vi tänker, och det vi tänker påverkar det vi gör och det vi gör påverkar våra känslor. Med andra ord, vi har själva makten över vad vi tänker



och känner när vi möter personer som vi inte har träffat förut. Det betyder också att personerna vi möter har makten över vad de tänker och känner när de möter oss. Det tycker jag är positivt.

Om vi alla fokuserade mer på de saker som vi har gemensamt än det som skiljer oss åt, tror jag att världen hade sett annorlunda ut än den gör idag. Jag tror också att färre personer hade känt sig ensamma och missförstådda. Det skulle få världen att kännas varmare och mer välkomnande, för alla.

Med förhoppning om ett varmare och mer välkomnande klimat.

Göteborg den 22 maj 2013

Annika Lindström
Ordförande
Autism & Aspergerföreningen
Distrikt Göteborg

En liten bit av mig – en blodig historia.

Jag kliver ur duschen, torkar mig och kliar mig lite på skuldran. Jag känner en skorpa under fingertopparna, en ojämnhet på huden med en sträv och torr yta. Den är helt oemotståndlig – den bara MÅSTE pilas bort! Ända fram till ljusbehandlingen på Sahlgrenska i början av 2000-talet led jag av atopiskt eksem. När jag var liten sa man åt mig att inte klia, men hur enkelt är det att låta bli att riva sig när man är liten och man känner hur eksemet svider? Och så är det så skönt just när man kliar, fast inte efteråt när man har rivit sönder. Men om det inte finns någon salva som tar bort klådan så är det just det som händer. Jag försökte verkligen att låta bli att klia mig några gånger, men det var en plåga. Jag liksom kände hur huden bubblade sig och började vätska, hur den knottrade sig och sved. Klåda, åh det kliar, kliar, kliar, KLI-AR! Huden känns som om den skrumprar och trillar av i blodiga sjok! HUD, BLOD, FLAGOR, KLÅDA!! Till slut kapitulerade jag och det slutade med att jag hade handen full med blod och sårskorpor under naglarna.

Min hud är känslig, jag tål bara mjuka och luftiga tyger såsom bomull, linne, rayon (acetat), viskos och siden, men inte ylle eller akryl som sticks. Inte heller får kläderna sitta åt på överkroppen. Och hade jag en kvissla så kunde jag inte låta bli att klämma den, annars slutade den inte att KLI-AR! Mamma blev förstörd ledsen när hon såg min sönderrivna hud, men tyvärr hittade vi inte någon riktigt bra kortisonsalva förrän 1979 i Ungern (Ftorocort) men nackdelen med den var ju att den tog slut efter några veckor och gick inte att köpa i svenska apotek. Vi provade svenska kortisonsalvor men de bara förvärrade klådan.

På våren 1982 när jag var tolv år gammal kom jag in i puberteten, med resultat att mitt hår började klia för att tjockleken på mina strån blev kraftigare. Då fick jag mjäll och till på råga på allt fick jag även eksem i ansiktet samt acne. Jag försökte skaka bort mjällen så gott det gick, så att mitt hår skulle se snyggt ut, men det var inte populärt ifall jag gjorde det inomhus. Alltså gjorde jag det utomhus, men mjället ville liksom inte ta slut, så jag fick hålla på i fem minuter eller mer. Och som det kliade! Inte förrän året därpå fick jag ett specialsampo mot mjäll som faktiskt hjälpte, men då var skadan redan skedd.

Alltså inte i håret, utan i skolan på högsta-diet. Jag blev mobbad. Detta gjorde mig så bedrövad att jag rev stora sår i eksemet på baksidan av mina låar, vilket förstods syntes i gympan. Jag fick tillmälen som mjällfitta, mjälljävel, mjällbarn o.s.v. för att jag hade stått på skolgården och skakat mitt hår och utropat "Vööö!" för att mjällen flög omkring, men även för att det var skönt att rufsa håret. Mamma brukade klia mig på ryggen och i håret när jag var liten, vilket fick mig att slappna av, och då gjorde jag milda "vöö"-ljud.

Och på lektionerna kunde det hända att jag kliade mig, för att jag var helt upptagen med skoluppgifterna och ville inte att KLÅDAN skulle distrahera mig. Då hände det att jag rev loss en skorpa eller två. "Urks! Hon smutsar ner golvet med sina mjäll!" Så jag slängde dem i papperskorpen, men då tyckte läraren att jag störde lektionen med att gå fram och tillbaka flera gånger. Då la jag dem på bänken för att kasta dem vid lektionens slut. "Åååhh! Hon samlar sina mjäll på hög!" Vad skulle jag göra nu? Jag fick inte släppa ner dem



En knugel blir äcklad av mjäll, feb 1983

på golvet, trots att alla ändå gick med skorna på inomhus. Inte heller lägga dem på min bänk för att slänga dem. Och inte gå till papperskorgen. Men förresten, vad var det egentligen som var så äckligt? Sårskorporna var ju inget annat än små bitar av mig själv. Var jag äcklig i så fall? Men jag tvättade mig ju! Särskilt armhålor, stjärt och händer minst en gång om dagen. Och så provluktade jag mig själv efteråt, så att jag var bombsäker på att jag inte doftade illa på något sätt, eftersom jag med egen erfarenhet visste hur dålig lukt kan störa omgivningen – i synnerhet min egen mor och mina syskon. Jag brukade ju alltid testa det flera gånger om dagen, bland annat genom att klika mig lite i hårbotten och därefter lukta på fingrarna. Om det doftade gott – vilket det oftast gjorde – så fanns det ju inget problem med ofräsch lukt. Var skulle jag nu göra av skorpan? Jag såg på den en liten stund – och sög upp

den. ”ÖÖÖH KANNIBAL! Hon ÄTER sina mjäll!”

Hur kunde en liten hudflaga, en liten sårskorpa eller ett litet hårstrå vara så äckligt för andra? Det var ju som sagt var, bara en liten bit av mig. Efter duschen i gympan sent på höstterminen 1982 satt en skinnbit löst under min fotsula. Jag drog loss den och släppte den på golvet, eftersom den inte var en sårskorpa.

”Men Sandra! Det där är ju äckligt!” sa klasskamraten Lena som INTE hörde till dem som mobbade mig.

”Men hudflagan är ju ren”, invände jag, ”jag har ju nyss duschat.”

”Ren eller inte, det är ju äckligt!”

”Varför det?”

”Vi går ju barfota här! Ta bort den!”

”Kan jag slänga den utomhus?”

”Jaa, självklart! Men tänk i fortsättningen på att det är äckligt för oss andra när du river av skinnbitar och sårskorpor.”

”Förlåt, det tänkte jag inte på. Det var ju bara små bitar av mig.”

”Visst, men det är äckligt ändå, tänk om du skulle behöva trampa runt i mina hudflagor!”

”Det gör inget, du har ju också duschat.”

”Men Sandra! Hudbitar på golvet är lika äckligt som hallonsylt i Bamsetidningen, även om hallonsylt är gott. Nu får vi gå till nästa lektion. Och glöm inte skinnbiten!”

Tack Lena för ett rakt och enkelt besked! Efter denna dag i gympan försökte jag verkligen låta bli att klia loss hudpartiklar och sårskorpor efter duschen, men det var verkligen inte lätt att låta bli. Jag löste problemet genom att vänta med duschen tills jag kom hem efter skolan, just för att det är så skönt att gnida loss gammal hud i duschen, det som i dag går under det mer aptitliga namnet ”skin peeling”. Efteråt kunde jag smörja min torra hud i lugn och ro och dessutom ansåg jag det äckligt att förvara en blöt handduk bland gympa-dräkten och sockiplasten i gympapåsen.

Nu är jag medveten om att hår är okej så länge man har det på huvudet och att alla hudpartiklar innehåller bakterier, något jag fick veta först år 1983 på biologiekationen i skolan. Synd att jag inte hade fått veta det tidigare, eftersom jag då trodde att bakterier bara förekom på smutsiga saker. Om jag var nytvättad så trodde jag även att jag var bakteriefri och ett mjäll, en skorpa eller ett strå från ett nytvättat hår var därmed för mig inte ett dugg äckligt, därför reagerade jag aldrig om jag fick t.ex. mammas hårstrå i min soppa, jag visste ju att hon var renlig. Men t.ex. min bror eller min moster tyckte det var jätteäckligt, något jag inte kunde förstå, eftersom min bror var mammas son och min moster hennes syster. Däremot utropade jag ”Pfu, ett hårstrå!” nästan in i gymnasieåldern om jag hittade ett främmande strå i min mat, eftersom jag var medveten om att det fanns personer som till skillnad från mig slarvade med sin hygien.

TEXT OCH BILD: SANDRA PETOJEVIC

HABILITERINGEN SÖKER DELTAGARE TILL FOKUSGRUPPER

Lina Häglund projektledare för GUT-projektet (Grupp, Utbildningar och Temadagar) inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Göteborg och Södra Bohuslän, söker barn, ungdomar och föräldrar som vill ingå i olika fokusgrupper under hösten 2013.

Projektet vill i fokusgrupperna få svar på;

- vilka GUT- aktiviteter som ni saknar och som vi borde ha i vårt utbud
- hur ni definierar god tillgänglighet till grupper
- när ni vill att GUT- aktiviteterna ska vara; tid, dag etc.

Syftet är att hjälpa oss att utveckla GUT (Grupp, Utbildningar och Temadagar) utifrån era behov.

Är du intresserad, kontakta Lina: lina.haglund@vgregion.se

Projektet har samlat hela Barn- och ungdomshabiliteringens grupp-utbud som finns i Resursverksamheten och på de olika enheterna så att vi kan möta efterfrågan bättre. Om du vill veta mer om projektet kan du gå in på: www.vgregion.se/gut

Höstens GUT - utbud kommer att finnas från och med den 17 maj

på webbplats: <http://vgregion.se/utbud>

Föreningens årsmöte 20 mars 2013

Årsmötet hölls i föreningens lokaler onsdagen den 20 mars 2013.

Till mötesordförande valdes Elaine Johansson som också är ordförande i FUB Västra Götalands länsförbund samt HSO Västra Götaland. Hon

berättade lite om det arbete som pågår i regionen. Hon berättade också att vår förening är en av de få föreningarna som faktiskt ökar i medlemsantal.

Det var ett roligt och engagerat årsmöte, med många som talade och kom med idéer om fler sätt att arbeta på. Bl a kom förslag kring arbetsgrupper. En som arbetar med just arbetsfrågor och en som arbetar med skolfrågor. Styrelsen kommer arbeta vidare med båda förslagen.

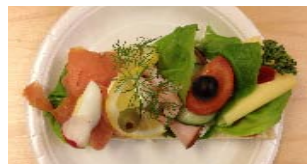
Vi fick också veta mer om några av de projekt och aktiviteter som föreningen



är aktiva inom, Fanny Pilo berättade om projektet "Mobilapplikationer som stöd för personer med kommunikationssvårigheter", Margareta Kärnevik Måbrink berättade om "Nätverk för gymnasieskolor" och Katarina Kasperson berättade om "Utbildning för brukarrevision".

På årsmötet valdes Therese Tate in som ny ersättare i styrelsen samt Hans Rignell som ny revisor. Vi tackar Bo Sannum och Kerstin Lamberg som har skött sina uppdrag som kassör respektive revisor med bravur.

Efter mötet bjöds det på landgångar och mingel. Vi var ett trettiotal som lät oss väl smaka och fick möjlighet att umgås och utbyta tankar och idéer.

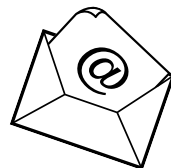


Styrelsen tackar alla som kom och gjorde mötet till en så rolig och intressant tillställning. Stort tack också till er som hjälpte till före, under och efter mötet.

Våra digitala medlemsutskick

Vi skickar regelbundet ut digitala medlemsutskick med information om föreläsningar, träffar mm. Det händer dock allt som oftast att utskicken kommer tillbaka utan att ha nått sin mottagare. Detta beror ofta på felaktiga mailadresser, så var noga med att meddela om ni byter adress till kansliet.

Om ni inte får några utskick, men vill ha, anmäl er e-mail adress till kansliet på goteborg@autism.se, så ser vi till att det kommer till er med. Det kan också hända att vi behöver uppdatera er adress, meddela kansliet, så ändrar vi.



Världsautismdagen på föreningen

2 april 2013



Världsautismdagen infaller varje år den 2 april. En dag som uppmärksammas världen runt med intentionen att öka medvetenhet och förståelse för personer med autism. Dagen är också ett tillfälle att visa de unika begåvningar och förmågor som finns hos personer med autism. Dagen instiftades av FN:s generalförsamling i december 2007.

Föreningen uppmärksammade dagen genom att bjuda på utställningar av Sandra Petojevic, Sanna Dahlin, Särskolan i Öjersjö samt en tjejgrupp på Västra Hisingen. Det bjöds även på två mycket intressanta kortföreläsningar. Peder Rasmussen pratade om de nya diagnoskriterierna utifrån sin långa erfarenhet. Han fick många intressanta frågor och gav insiktfulla och tankeväckande svar. Gudrun Nygren pratade om sin forskning kring insatser vid tidig upptäckt av autism. BVC sköterskor utbildades för att kunna screena barn under två års ålder och bedöma huruvida barnen skulle remitteras vidare till BNK för utredning. Från att ha två stycken barn,

under 2 år inskrivna på BNK med diagnosen autism ökade dessa i antal till 60 st barn.

Det var en lyckad tillställning med ett 60-tal besökare som minglade och tog in utställningarna samt föreläsningarna med stort intresse.

Styrelsen vill tacka alla er som deltog, utställare, föreläsare och deltagare som hjälpte till att göra dagen så lyckad som den blev.



Peder Rasmussen



Sandra Petojevic



Gudrun Nygren

Enkät kring samverkan i Göteborgs kommun

I det här numret av Föreningsnytt medföljer det en enkät som vi gärna vill att ni fyller i. Den ligger redan ute på vår hemsida där den kan fyllas i digitalt, den har också mailats till er som har anmält er för digitala nyhetsbrev. Har ni redan fyllt i den digitalt, kan ni förstås bortse från den här.

Föreningen får ofta höra från medlemmar och andra att samverkan kring barn och ungdomar med en diagnos inom autismspektrum inte fungerar. Det kan handla om skola och kommunens insatser (ex LSS), BUP/BNK och Habiliteringen. Ibland är det skolan som man upplever inte vill samverka, ibland Socialtjänsten, ibland är det BUP/BNK och ibland är det Habiliteringen.

Detta har vi förmedlat vidare till de politiker som har ansvaret centralt i Göteborgs kommun och **de vill veta mer!** De vill veta vad det är som man upplever inte fungerar, i vilken/vilka stadsdelar och vilken/vilka enheter (ex vilket BUP eller vilken skola).

Kom gärna med positiva exempel också för att kunna visa på att det kan fungera!

Vi behöver er hjälp!

Er medverkan betyder mycket för vårt fortsatta arbete. Ju mer vi vet om hur ni upplever er situation, desto bättre kan vi påverka beslutsfattarna i rätt riktning.

Om ni vill dela med er av er upplevelse och vi får använda den som exempel är vi tack-samma.

Har ni frågor eller vill veta mer så kontakta:

Ulla Adolfsson på 073-822 30 03 eller goteborg@autism.se

Annika Lindström på 070-779 69 95 eller nambee.lindstrom@gmail.com

Kommunikationskarnevalen 2013

Västsvenska Kommunikationskarnevalen arrangeras årligen av Göteborg Stad och ägde rum på Radisson BLU Hotel i år. Temat för årets karneval var "Läsa och skriva - nya möjligheter för alla".

Föreningen deltog tillsammans med Autism- och Aspergerföreningen distrikt Halland som utställare. Karnevalen var välbesökt och information om föreningen lämnades till såväl gamla som nya kontakter. En viktig del av mässan är att man som besökare kan delta i kostnadsfria seminarier. I år kunde man bl a lära sig mer om Dialog Comai - redskapet för det nära och personliga samtalet. Man kunde också få höra om hur man praktiskt efterlever Barnkonventionens intention i arbetet och på hemmaplan.



Kansliet

Autism- och Aspergerföreningen
Distrikt Göteborg
Lindhultsgatan 23
416 74 GÖTEBORG

Telefon: 073 -822 30 03
E-post: goteborg@autism.se
Hemsida: www.autism.se/goteborg

Plusgiro: 66 97 58-5
Bankgiro: 5339-3500

För er som vill ha information från föreningen via e-post, var vänlig maila er e-post adress till: goteborg@autism.se

På kansliet arbetar Ulla Adolfsson, föreningskonsulent.



Tyvär! Har hon inte alltid möjlighet att svara i telefon. På kansliet finns endast en anställd. Tala in ett meddelande. Kom ihåg att lämna ert telefonnummer.

Det kan dröja innan ni blir uppringda eller får svar på e-post. Har ni inte hört något på 2 veckor kontakta föreningen igen.



*Glad sommar!
önskar redaktionen*



O'TOOLE KBT
KOGNITIV BETEENDE TERAPI

passal.
personlig assistans med omtanke och nytänkande



Margareta Kärnevik Måbrink
Utbildning -Handledning - Samtalsterapi



misa

Om ni är intresserade av att delta i enkäter eller intervjuer från studerande ...

...hör av er till kansliet, så kontaktar vi er!

Delta med din logotype i 4 nummer av Föreningsnytt. Ett enkelt och smidigt sätt att stödja Autism & Aspergerföreningen, Distrikt Göteborg.

För mer information, kontakta kansliet.

Trygg och stimulerande uppväxt



Gröna Villan är ett nystartat LSS boende i Trollhättan som riktar sig till ungdomar med autism eller autismliknande tillstånd med eller utan utvecklingsstörning.

Vi är en dygnetrunt verksamhet som tar emot pojkar och flickor i åldrarna 13-18 eller så länge skolgången pågår.

Det är viktigt för oss att skapa en känsla av trivsel och välmående samt stödja ungdomarna i deras sociala samspel, kommunikation och självständighetsutveckling. Vi strävar efter ett nära föräldrasamarbete, inflytande och delaktighet.

Forstenagatan 49, 491 43 Trollhättan
0703-795 248 / info@gronavillan.com / www.gronavillan.com

Föreningens grupper och aktiviteter

I dagsläget finns nedanstående grupper aktiva i föreningen. Till föreningens aktiviteter finns ett begränsat antal platser. Anmälan kan göras per e-post eller telefon. Anmälan krävs ej på öppet hus och drop in.

På föreningens hemsida kan ni läsa mer. Där finns information om datum, lokal, förändringar och om det är fullsatt eller inställt. www.autism.se/goteborg

Öppet Hus

Träffar kvällstid för alla medlemmar.

Drop In dagtid

Alla medlemmar är välkomna att ta en fika, spela spel, ta en promenad (om det är bra väder) med mera.

Träffgrupp

För vuxna med Asperger/hfa.

40 plus

Träffar för er som har Aspergers syndrom/hfa och är 40 år eller äldre.

Föräldragrupp små barn

För föräldrar till små barn.

Fika med snack

Träffar för föräldrar till barn i åldern upp till 12 år.

Föräldragrupp tonår

För föräldrar till barn i tonåren.

Föräldragrupp vuxna

För föräldrar till vuxna.

Föreningen har sommarstängt
24 juni - 5 augusti



Autism & Aspergerföreningen
Distrikt Göteborg

Lindhultsgatan 23 • 416 74 GÖTEBORG
Telefon: 073 - 822 30 03 • E-post: goteborg@autism.se
www.autism.se/goteborg