

Om at være autist

Ni voksne deler deres rejser
fra opdagelse til accept



Redigeret af Caroline Hearst, *AutAngel*

Info om original publikation på engelsk

www.autangel.org.uk

Copyright 2015-2019 AutAngel CIC

Copyright på indholdet af de enkelte bidrag forbliver hos den navngivne forfatter.

ISBN 978-1-78280-489-5

Indholdsfortegnelse

INTRODUKTION	5
Caroline Hearst	5
SMÅ SKRIDT ER OGSÅ STORE SKRIDT	7
Lise Lotz (oversætter)	7
JEG ER OK	8
Liane Collins	8
KATTEDAMEN FINDER SIN EGEN VEJ	12
Laura Williams	12
VALIDERET	18
Alison	18
EN DIAGNOSE SENT I LIVET	20
Hermione Heppel (pseudonym)	20
EN SELV-IDENTIFICERET KARRIERE-AUTISTS REJSE	27
Lydia Andal	27
EN PERSONLIG REJSE	29
Charles Burns	29
JORDEN UNDER MINE FØDDER	35
Joe	35
ROLIG, NÆSTEN FOR ROLIG	41
Panda Mery	41
ET SPIRITUELT SKIFT	45
Jan Brooking	45

TERMINOLOGI	47
Panda Mery	47
Identity First eller Person First	47
Den medicinske handicapmodel eller den sociale handicapmodel	47
Autisme – på tusind måder	48
Ikke-autister	48
(Links)	49
BIDRAGYDERNES BIOGRAFIER	50
Alison	50
Anne Moxom (Illustrator)	50
Caroline Hearst (Redaktør)	50
Charles Burns	51
Panda Mery	51
Jan Brooking	51
Joe	51
Hermione Heppel (Pseudonym)	52
Laura Williams	52
Liane Collins	52
Lydia Andal	52
Lise Lotz (Oversætter)	52
RESSOURCER	53
TAK	54
BAGSIDEN	55

Introduktion

Caroline Hearst

”Et udgangspunkt for din udforskning”

Ideen til denne bog er undfanget af voksne autister. Vi ville ønske, at sådanne historier havde været tilgængelige for os dengang da chokket over opdagelsen havde lagt sig, og da vores nye selvforståelse som autister efterlod os med spørgsmålet: Hvad så nu?

Vi ledte efter noget, som kunne hjælpe os med at vokse og udvikle os som voksne autister og noget, der kunne give os en følelse af fællesskab. Vi håber, at denne bog kan gøre det for dig.

Bogen indeholder bidrag fra autister, hvis fortællinger tilbyder muligheder for at se, hvordan rejsen – henimod at kunne være i verden som et selvbevidst autistisk individ – er blevet håndteret af andre. Måske vil du opdage, at efterhånden som du udforsker det nye territorium, så vil både landskabet og dit syn på det forandre og udvikle sig.

Mange af os oplever en utrolig lettelse og opstemthed, når vi opdager, at der er en forklaring på og et navn for den anderledeshed, som vi har mærket, prøvet at skjule, men været ude af stand til at beskrive igennem hele vores liv.

Andre bliver dybt berørt af det stigma, der stadig forbindes med autisme, og benægter, at diagnosen kunne have noget med dem at gøre.

”Da jeg først hørte om autisme, ville jeg ikke have noget med det at gøre. Med tiden kom jeg modstræbende til at acceptere autismen, for den gik jo ikke væk, og jeg begyndte at kalde mig selv et menneske med autisme. Nu ser jeg mig selv som autist, der er en del af en større familie af andre autister (selvom vi er langt

fra hinanden).

Autscape¹ har betydet, at jeg nu ser min anderledeshed som en del af den diversitet, der udgør hele menneskeheden, og som noget der skal fejres; ikke noget, som jeg skal prøve at komme væk fra.” Sådan beskriver Amanda dette skift i *Asperger United*².

Selvom det til at begynde med kan føles positivt at blive identificeret som autist, så kan der også dukke en vis tristhed op, når det bliver tydeligt, at selvom alt er ændret i vores indre verden, så er den ydre verden stadig den samme. Det kan være svært at finde ud af, hvor man skal bevæge sig hen med sin nye identitet, hvordan man skal gøre det, og hvem man skal dele det med. Det er ikke spor nemt. Hvis vi vil have vores ydre verden – vores liv – til at ændre sig lige så meget som vores indre verden, så er det måske nødvendigt, med Gandhis ord, at ”være den forandring”.

Heldigvis behøver vi ikke at foretage rejsen alene. I den senere tid har autistiske fællesskaber udviklet sig og blomstrer. Der er hjemmesider, fora og organisationer, hvor man kan komme i forbindelse med andre autister. Det kan virkelig både hjælpe og støtte, men det kan også være forvirrende og skuffende. Autister har mange og meget forskellige talenter og udfordringer; autistgrupper afspejler den mangfoldighed, både internt i forhold til medlemmerne af gruppen og rent strukturelt i forhold til gruppernes måder at fungere på.

Jeg håber, at fortællingerne her vil give dig et godt udgangspunkt for din udforskning, og at noget af det vil finde klangbund i dig og hjælpe dig på din videre rejse.

God tur!

¹ Autscape er en årlig konference/retreat, der gennemføres af og for autister.

² September 2013. Asperger United udgives af the National Autistic Society.

Små skridt er også store skridt

Oversætterens danske forord

Lise Lotz (oversætter)

Jeg ville allerhelst udgive en helt igennem dansk version af en bog som denne. Indsamle historier om og af danske autister i en dansk kontekst. Redigere. Layoute. Nørkle. Jeg kunne fortælle min egen historie om mig og min sære familie, og jeg kender mange andre autister, der har rørende og særprægede livsfortællinger, som det kunne skønt at få nedfældet på skrift. Det ville være storslået!

Men jeg ved også, at det vil være et kæmpe stykke arbejde at få sådan et værk brygget sammen, og at det slet ikke er sikkert, at jeg ville kunne komme i land med et så relativt stort projekt. Det ville være ærgerligt og nedslående, men mindre end storslået kan heldigvis også gøre det. En af de ting jeg har lært ved at få min diagnose er, at jeg ikke altid behøver at prøve så hårdt. Jeg må godt være lidt venligere ved mig selv. Somme tider er den lette løsning rigeligt god nok.

Derfor gav jeg mig selv den lette opgave at oversætte denne prægtige lille bog. Jeg forestiller mig, at mange sensdiagnosticerede danske autister kan have glæde af og spejle sig i historierne i den, selvom bidragsyderne er fra et andet land med nogle lidt andre forhold end vi har i Danmark. Der er så meget, som vi har til fælles!

Jeg kan kun anbefale, at du - på din rejse ud i verden som voksen autist - finder sammen med andre autister, hvad enten du gør det som her ved at møde os på skrift, eller du gør det ved at finde os andre i virtuelle eller fysiske sammenhænge. Det er simpelthen velgørende at møde andre, der er et andet sted på rejsen, men som genkender og validerer dét, som man har bokset med hele livet og måske først nu så småt begynder at forstå.

Rigtig god læselyst!

Jeg er OK

Liane Collins

*”Jeg besluttede, at jeg ikke pludselig var handicappet.
Jeg var den samme, som jeg hele tiden havde været”*

Min søn fik en autismediagnose, da han var tre år gammel. Jeg var helt ødelagt. Jeg anede ikke, hvad det var. Men hans diagnose førte mig ned ad en vej til universitetet og til en helt ny karriere. Jeg kunne alligevel ikke fordrage mit job som jordemoder. Jeg blev aldrig rigtigt god til det, jeg fungerede ikke med mine kollegaer, og jeg forstod ikke hvorfor.

Jeg tog en kandidatuddannelse i psykologi, én mere i naturvidenskab og en diplomuddannelse i undervisning og læring. Jeg havde det godt sammen med eleverne – men ikke så godt med de andre lærere. Men det gav mig en godt indblik i at skaffe min søn den bedste uddannelse, der var mulig i vores del af landet. Han er nu 24.

Mens jeg underviste andre og levede mit liv sammen med min søn, så lærte jeg mere om autisme. Jeg var sikker på, at det var genetisk, og at det kom fra min mand. Hans hjerne er ingeniør-agtig og videnskabelig og har visse ”særheder”, så det virkede helt indlysende. Jeg overvejede aldrig, at det kunne være mig. Autismen var jo også sjælden hos piger (var det ikke?!), og jeg passede ikke ind i de samme mønstre. Desuden havde jeg forladt min lærergerning og havde skrevet noget nyt på mit visitkort. Jeg havde nu en karriere, hvor empati var absolut nødvendig – og jeg vidste, at jeg havde masser af empati – måske endda lidt mere end jeg brød mig om.

Jeg har specialiseret mig i at arbejde med folk med Aspergers Syndrom, og jeg arbejder mest online. Jeg har flere grunde til at gøre det på den måde, men hvis jeg skal være ærlig, så passer det mig bedre end at mødes og arbejde ansigt til ansigt rent fysisk. Det er meget mindre anstrengende! Nu er du nok ved at kunne se, hvad jeg selv overså.

Jeg arbejdede med en kvinde, der havde selvdiagnosticeret sig med Aspergers, hun var super-velfungerende, og jeg identificerede mig ret stærkt med hende – meget mere end jeg normalt gør med mine klienter. Hun fortalte mig om en bog af Rudy Simone, som hun havde

læst, og i rent faglig interesse købte jeg også bogen og læste den. Det blev simpelthen sådan en klassisk aha-oplevelse: jeg læste om mig selv.

Jeg tilbragte det næste år med at forske i autisme hos piger. Jeg læste alt, hvad jeg kunne få fat i. Jeg meldte mig ind i forskellige grupper og talte med andre kvinder, der identificerede sig som autister. Jeg begyndte at skrive en dagbog, hvor jeg reflekterede over de ting, som jeg nu læste og hørte, og jeg holdt det hele op imod minderne om mine egne oplevelser i min opvækst, da jeg kæmpede med at finde ud af mit liv.

Da jeg var helt sikker fik jeg en snak med min egen læge. Der skulle ikke meget til for at overbevise hende, og jeg fik en henvisning til udredning. Til min store rædsel viste der sig at være to års ventetid! Der var ikke noget, jeg kunne gøre, så jeg fortsatte med mit liv, ventede og lærte endnu mere om autisme i ventetiden.

Efter 18 måneder fik jeg et brev, der oplyste mig om, at NHSS³ offentlige diagnose-service var blevet nedlagt, og at der ikke var nogen planer om at ansætte en psykolog til at overtage. Ventelisten blev overdraget (med tvivlsom håndtering af fortroligheden) til lokale myndigheder, som ville sende den videre til andre aktører, som måske kunne gøre noget.

Heldigvis havde jeg på dette tidspunkt mødt en sagsbehandler, som var udlært i at diagnosticere, og hun var en af dem, som ventelisten var blevet sendt videre til. Hun fik sat mig på sin liste.

Selve udredningen foregik et sted, som jeg ikke kendte, og jeg forstod slet ikke, hvad der foregik. Jeg var virkelig uden for min *comfort zone*, og det var selvfølgelig netop pointen. Jeg var allerede sikker på, at jeg havde Aspergers, så da diagnosen endelig kom, var det ikke nogen overraskelse. Men det var meget underligt og meget følelsesladet at se det på skrift for første gang. Der var en masse, som jeg ikke selv havde været klar over, som blev opdaget, fordi jeg blev filmet, og der var andre ting, som jeg nu opdagede var tillærte måder at svare på, som jeg havde opfanget, mens jeg arbejdede som lærer og som rådgiver og prøvede at virke "normal".

³ NHS: National Health Service, det landsdækkende sundhedssystem i Storbritannien (red.)

Så hvordan har erkendelsen/diagnosen påvirket mig? Fra begyndelsen besluttede jeg, at jeg ikke pludselig var handicappet. Jeg var den samme, som jeg hele tiden havde været. Jeg havde bare en lidt bedre forståelse af, hvor jeg kom fra som menneske. Den lange ventetid frem til diagnosen havde givet både min mand og mig tid til at lære mere og til at forlige os med det hele.

Han opdagede, at jeg ikke blev en anden efter diagnosen; der var bare nogle ting, som han lagde mere mærke til. Jeg havde også besluttet mig for, at autismen var en forklaring på min måde at tænke og handle på, men det var ikke en undskyldning.

Jeg kan bedre se og forstå nogle af de problematikker, som mine klienter har at arbejde med, men de er ikke mig, og jeg er ikke dem. Vi er alle sammen forskellige. Vi opfatter og erfarer verden på forskellige måder – på samme måde som det gælder for alle andre klienter. Det giver mig noget ekstra troværdighed, når jeg bliver spurgt til råds fra ligesindede og i forbindelse med de ting, jeg skriver.

Jeg ser min diagnose, som det er blevet udtrykt af dr. Ruth Baker⁴, som et vejskilt og ikke et stempel i panden. Den fortæller mig, hvor jeg kommer fra og et fingerpeg om, hvor jeg skal hen. Den har gjort mig meget mere bevidst om mig selv og mindre bekymret om, hvordan jeg skal være mig.



Ja, jeg er umoden, naiv og godtroende. Jeg bliver besat af ting, opfører mig tvangspræget og jeg har brug for mine samlinger. Jeg trives i mit

⁴ "Diagnoser bliver ofte forstået som "stempler", men de kan også ses som vejskilte. Vejskilte gør noget andet end stempler: de hjælper mennesker med at finde vej på deres rejse."

eget selskab, og vil helst tilbringe mine runde fødselsdage og særlige årsdage med en pizza og en fil sammen med min mand og min søn (og katten). Jeg lever og ånder i bøgernes verden – det er mit helle. Jeg er lidt sær, og min mand kigger somme tider på mig, og tror ikke helt, hvad han ser. Jeg er mig – og det er ok.

Jeg er ok.