

**OTTE TING, JEG
VILLE ØNSKE
MINE
FORÆLDRE
HAVDE VIDST
OM AUTISME**

Af Mira Marott

INTRODUKTION

Der findes *masser* af information om autisme, som er henvendt til forældre. Bøger, podcasts, blogs, artikler og informationshæfter, som fortæller om, hvordan det er at have et autistisk barn, eller om hvilke træk, man skal kigge efter. Så hvorfor endnu en bog?

Når jeg ser på de mest populære bøger om autisme, er det iøjenfaldende, at størstedelen af dem, som henvender sig til forældre, er skrevet af allistiske mennesker - altså folk, som ikke har autisme. Læger, psykologer og forældre kan lære os nok så meget om, hvordan autismen kan se ud udenpå, men det er kun os autister, som ved, hvordan det føles indeni. Derfor er det vigtigt, at vi også bidrager med erfaringer og viden så meget som muligt.

I min opvækst er der mange ting, jeg ville ønske, mine forældre havde gjort anderledes. De har gjort det bedste de kunne med den viden, de havde, men de har haft svært ved at forstå, hvad jeg havde brug for. Derfor er mit håb, at jeg kan med dette lille hæfte kan sige noget af det, jeg ville ønske, mine forældre havde vidst eller gjort anderledes, og at forældre til autistiske børn vil kunne lære noget af det.

Hæftet her er inddelt efter otte udsagn, som alle vil blive uddybet i hver deres kapitel.

De otte udsagn er:

- Der er ikke noget galt med mig
- Jeg er hverken højt- eller lavtfungerende
- Jeg er alderssvarende
- En diagnose er en gave
- Tingene giver ikke sig selv
- Det hjælper ikke at presse mig
- Sanseforstyrrelser kan ikke trænes væk
- Maskering er skadeligt

Udsagn nummer et:

DER ER IKKE NOGET GALT MED MIG

“Måske kan du en dag lære at leve med din autisme, ligesom nogen lever med en defekt arm, uden at det er så stor en udfordring for dem” sagde en sygeplejerske en gang til mig. Hensigten var selvfølgelig god. Hun prøvede nok at sige, at min autisme ikke betyder, at jeg ikke kan leve et godt liv. Men alligevel viser sammenligningen, at hun ikke helt forstod, at autisme er en del af den jeg er som menneske. Det er ikke en defekt arm, eller en sygdom, man kan få behandling for. Det er hele den måde, jeg tænker og oplever verden på.

Som barn følte jeg ofte, at der var noget galt med mig. Det virkede også som om, mine forældre syntes, at der var noget, som skulle laves om eller rettes til. Det kom til udtryk ved, at min mor f.eks. fjernede mit legetøj fra mit værelse, da jeg blev teenager, fordi jeg “skulle have et skub i den rigtige retning,” eller når hun blev flov over min måde at opføre mig, tale og bevæge mig på i offentligheden.

Jeg ville *ønske*, at de havde accepteret mig som jeg er, uden at forsøge at rette mig til. Der er ikke noget forkert ved at være autist. Det kan sikkert være svært som forælder at acceptere, at ens barn er anderledes og måske ikke vil opnå de ting i livet, som man havde forestillet sig. Men det er ikke barnet, der er noget galt med, det er de

forestillinger vi har om, hvordan et rigtigt liv ser ud, og hvordan man skal opføre sig som menneske.

Mange professionelle har omtalt min diagnose som en "autismelidelse." Det er rigtigt nok, at jeg lider og har lidt meget gennem mit liv, men det er ikke autismen jeg har lidt af - det er omverdenens manglende forståelse. Jeg har lidt af de krav, jeg ikke kunne opnå, og den forståelse, jeg ikke har fået. Jeg har lidt af at leve i et samfund, hvor handicappede ikke har de samme rettigheder som alle andre. Jeg har lidt af mobning og af at blive ekskluderet fra fællesskabet. Men jeg har har ikke lidt af at være mig selv.

Derfor er mit håb, at du som forælder vil acceptere og elske dit barn for den de er, inklusiv autismen og alle de udfordringer man må opleve i mødet med omverdenen.

Bare fordi man er anderledes, betyder det ikke, at der er noget galt med en - det gælder også, selvom man har brug for meget hjælp og støtte i hverdagen, og det gælder også, selvom der er ting, du ikke forstår.

Udsagn nummer to:

JEG ER HVERKEN HØJT- ELLER LAVTFUNGERENDE

På trods af, at jeg først fik min diagnose, da jeg var 20 år gammel, er jeg af psykiatere blevet omtalt som både højt- og lavtfungerende i forskellige sammenhænge. Ofte handler det om, hvilket fokus samtalen har. Den ene psykiater ser måske, at jeg kan holde øjenkontakt, er velformuleret og har fuldført en gymnasial uddannelse, mens den anden ser, at jeg ikke kan varetage et job, holde styr på min egen personlige hygiejne eller huske at spise og drikke regelmæssigt. Overordnet set handler det om en af disse to ting:

- Hvorvidt man kan se normal ud
- Hvor mange ressourcer man koster samfundet

Skal man sætte et funktionsniveau på et menneske, må man også beslutte sig for, hvilke kriterier der skal opfyldes før et menneske fungerer. Altså: Hvad er menneskets funktion? Er det at tale? Spise? Være social? Være normal? Gå på arbejde? Reproducere? Bidrage økonomisk? Det er degraderende at blive vurderet på, hvor godt man *fungerer*. Jeg er et menneske, ikke en maskine.

Der er ingen tvivl om, at nogle autister har det sværere end andre, men funktionsniveau i kommunalt og psykiatrisk regi handler primært om, hvordan andre

mennesker oplever en, og ikke om, hvordan man selv oplever sin autisme. De lægger mærke til nogle helt bestemte ting, f.eks. om man kan tale, eller om man kan varetage et job, og så vurderer de udfra det. Det giver ingen mening, for hvorvidt man kan det ene siger jo intet om, hvorvidt man kan det andet.

Dit barn har med garanti både masser af styrker og svagheder, og hvor godt de fungerer handler jo om, hvad deres funktion er. I dette øjeblik fungerer jeg f.eks. super godt, fordi min funktion er at skrive, hvilket jeg altid har været god til. I morgen, når jeg vil forsøge at tvinge mig selv til at gå i bad, kommer jeg nok til at fungere meget dårligt, for da bliver min funktion svær for mig at gennemføre. Men som menneske - og det er jo det, os autister er - kan man ikke sige noget om min evne til at fungere, for menneskets funktion er ikke bestemt på forhånd.

Det kan desuden føles som et nederlag at få at vide, at man er lavtfungerende, når man har masser af styrker, mens det kan føles invaliderende, at få at vide, at man er højtfungerende, når man har masser af problemer. Til møder med kommunen er jeg blevet afvist hjælp, jeg havde hårdt brug for, fordi jeg var "for højtfungerende." De kiggede på nogle bestemte parametre, hvor jeg ikke har brug for hjælp, og vurderede, at så måtte det også se sådan ud på alle andre parametre. Men sådan er det ikke. Man kan ikke konkludere, at fordi en person kan læse og skrive, så kan de også tage bussen, eller at fordi en person

kan få høje karakterer, så kan de også varetage et arbejde. Man kan heller ikke konkludere, at fordi en person ikke kan tale, så kan de heller ikke bo selvstændigt, eller at fordi en person ikke kan lave mad, så kan de heller ikke få venner. Alle de her kompetencer er vidt forskellige, og vi har vidt forskellige forudsætninger på alle sammen. Derfor kan man ikke reducere nogens funktionsniveau til lavt eller højt.

Udsagn nummer tre:

JEG ER ALDERSSVARENDE

Som barn fik jeg ofte at vide, at de bøger jeg læste ikke var for børn. Jeg kunne godt lide at læse bøger om musik, psykologi og pædagogik, men blev af andre opfordret til at læse bøger, som var skrevet til børn på min alder.

Jeg fik samtidigt at vide, at jeg var for barnlig. At det legetøj, jeg legede med, var til små babyer. Min mor sagde ofte til mig, når hun var vred, at andre børn på min alder ikke opførte sig ligesom mig.

Min far og mine lærere var enige om, at jeg var umoden. De fik mig til at gøre ting alene med den begrundelse, at det gjorde andre på min alder. Det resulterede i utallige mislykkede forsøg på at tage bussen og toget alene, hvor jeg endte med at få nedsmeltninger på diverse stationer rundt omkring i hovedstadsområdet, uden nogen idé om, hvordan jeg skulle komme hjem igen.

Det var en befrielse for mig, da jeg i en alder af 24 fik at vide af en pædagog, at jeg faktisk havde udviklet mig helt normalt for en autist. Det er helt almindeligt, at vi udvikler os i et andet tempo end gennemsnittet. Det var traumatisk for mig hele tiden at blive presset til at følge en anden udvikling, end den der var naturlig for mig. Jeg ville ønske, at mine forældre havde vidst, at jeg var autist, og at autister udvikler sig asynkront. Så havde de måske ikke presset mig så meget.

Jeg tror, at man får mest ud af at støtte sit barn i den udvikling de naturligt er i, uden hele tiden at presse dem til at følge den, deres aldersfæller følger.

Hvis du har en treårig, som gerne vil lære at læse, så støt dem i det. Hvis du har en fjortenårig, som gerne vil lege med bamser, så støt dem i det. Hvis du har en tyveårig, som stadig ikke er klar til at tage bussen, så støt dem i det. Alle mennesker i verden er alderssvarende, for de svarer til deres alder. Hele idéen om, at nogle interesser og kompetencer skulle være reserveret til bestemte aldersgrupper er socialt konstrueret. Jeg forestiller mig, at den eneste grund til at neurotypiske¹ ofte følger "den rette udvikling" så stringent, er fordi de har lettere ved at lade sig påvirke af andres forventninger til dem.

Man kan hurtigt komme til at føle sig forkert, hvis folk hele tiden prøver at få en til at interessere sig for noget andet, eller opføre sig på en anden måde. For mig har min alder altid været enormt stressende, for folks forventninger ændrer sig alt efter, hvor gammel man er, og hver gang jeg endelig føler, at jeg er blevet nogenlunde i stand til at indfri deres forventninger, ændrer de sig.

Da jeg var teenager, havde mine forældre en forventning om, at jeg skulle interessere mig for alkohol og

¹ Mennesker, der ikke har autisme eller andre udviklingsforstyrrelser eller neurologiske tilstande

fester. Min mor lavede endda en regel for mig om, at jeg skulle deltage i de fester, jeg blev inviteret til, og at jeg først måtte gå hjem klokken elleve om aftenen. Det var forfærdeligt. Jeg hadede festerne og jeg hadede, at det ikke længere var socialt acceptabelt for mig at lege med mit dukkehus derhjemme.

Dit barn har et helt liv foran sig til at lære eller gøre de ting, de ikke fik lært og gjort mens de var små, og det gør heller ikke noget, hvis de på nogle punkter er mere modne eller vidende end deres jævnaldrende. Det betyder ikke, at de udvikler sig forkert, eller at du skal gøre noget særligt, for at få dem i en "normal" udvikling. Det er derimod min opfattelse, at man udvikler sig allermest, når man bliver støttet i noget, som har ens interesse og som virker naturligt - også selvom det ikke nødvendigvis "hører til" den alder, man har.

Udsagn nummer fire:

EN DIAGNOSE ER EN GAVE

Jeg ved, at der er delte meninger i forhold til den såkaldte diagnosekultur, hvor flere og flere børn og unge får diagnoser som f.eks. autisme og ADHD. Det er let for os, der er diagnosticeret sent, at forestille os at det hele ville have været meget lettere, hvis vi havde vidst, at vi havde et handicap. Samtidig er der sikkert også nogle af dem, som blev diagnosticeret tidligt, som forestiller sig, at de ville have været foruden en masse stigmatisering, hvis bare de var vokset op uden en diagnose. Fælles for begge grupper er, at det er folks forventninger, som har været problemet - enten forventninger til, hvordan man skal være og opføre sig, hvis man er autist, eller forventninger til, hvordan man skal være og opføre sig, hvis man ikke er det.

At vokse op uden en diagnose betød for mig, at folk forventede, at jeg skulle opføre mig som alle andre. Når det ikke lykkedes for mig at opføre mig som alle andre, ledte folk naturligvis efter en forklaring, og med hver forklaring fulgte et mærkat. Her er en liste over de mærkater jeg har haft inden jeg fandt ud af, at jeg var autist:

- særligt sensitiv
- højt begavet
- dum

- akavet
- socialt udfordret
- doven
- omsorgssviget
- umoden
- uhøflig
- mærkelig
- overfølsom
- tolvtalspige

Hvis du som forælder til et barn med autistiske træk overvejer *ikke* at få dit barn udredt, fordi du er bange for at det vil blive stigmatiseret, så kan jeg forsikre dig om, at det bliver det alligevel.

Folk opdager, at man er anderledes, og tilskriver det alle mulige andre mere eller mindre skadelige labels. I kontrast er et label som autisme mere fyldestgørende, idet at man kan finde forklaringer som giver mening.

Selvom min mor blev foreslået flere gange at opsøge en psykolog eller lignende, som kunne undersøge mig, afviste hun det. For det første mente hun ikke, at jeg var autist, når jeg nu var så begavet rent sprogligt og havde masser af empati, og for det andet ville hun ikke have, at jeg skulle vokse op med en diagnose. Hun havde vel en forestilling om, at selvom jeg var anderledes, så ville det være bedre at presse mig til at passe ind, end at anerkende mine udfordringer som et handicap. Det betød imidlertid, at jeg voksede op uden et ordforråd for de ting, jeg

oplevede. Jeg vidste eksempelvis ikke, at når jeg ikke kunne finde ud af at planlægge eller komme igang med en opgave, så var det på grund af eksekutive vanskeligheder,² og ikke dovenskab. Jeg vidste heller ikke, at når jeg ikke kunne finde ud af at socialisere med andre børn, så var det fordi min hjerne fungerede anderledes, og ikke fordi jeg var dum.

Gør dit barn den tjeneste at give dem et ordforråd til at beskrive dem selv, deres styrker og deres udfordringer. Lær dem om autisme så tidligt som muligt, og snak med dem om det på en måde, så det ikke er forbundet med skam. Opsøg viden fra folk, der selv har autisme, i stedet for kun fra læger eller forældre.

Autisme er ikke en sygdom, men en anderledes måde at tænke på, som kan gøre det sværere at begå sig i verden, fordi verden er indrettet til dem, der tænker som flertallet. Jeg ville ønske, at mine forældre havde haft den viden, da jeg var barn, så de kunne give den videre til mig. Jeg havde måske nok skulle gennemgå mange af de samme ting, som jeg har gennemgået, men jeg havde i det mindste haft en forståelsesramme og et ordforråd til at beskrive dem. Når man får en diagnose, får man også en mulighed for at forklare sig selv. På den måde er en diagnose en gave.

² Vanskeligheder med planlægning og initiativ, evt. som følge af en udviklingsforstyrrelse som autisme eller ADHD

Udsagn nummer fem:

TINGENE GIVER IKKE SIG SELV

Mennesker, der ikke har autisme, har det med at kommunikere med en masse indforståede informationer, som de ikke siger højt. Jeg ville ønske, at mine forældre havde vidst, at jeg ikke har evnen til at forstå hvad de mener, når de ikke siger det. Gang på gang har jeg oplevet, at folk troede, at jeg vidste noget, uden at de havde sagt det til mig.

En af mine kolleger fortalte mig engang, at der var kage i køkkenet. Lidt efter kom en anden kollega ind på kontoret, og fortalte mig igen, at der var kage i køkkenet. Lidt senere en tredje. Hver gang svarede jeg bare "okay," men undrede mig over, hvorfor de blev ved med at sige det. Der var jo også et ur i køkkenet og et bord, men det havde de ikke behov for at fortælle mig, så hvorfor var det så vigtigt for dem at pointere, at der stod en kage?

Et stykke tid senere kom der én hen og forklarede mig, at de gerne ville have, at jeg skulle komme ud i køkkenet og spise kage med dem. De andre havde haft en forventning om, at det gav sig selv, på trods af at de ikke havde sagt det højt.

For mig betyder "der er kage i køkkenet" bare, at der er kage i køkkenet, men for dem var det en invitation til kagespisning. Sådan nogle ting giver ikke nødvendigvis sig

selv for mig. Jeg har aldrig været god til at forstå, hvad folk mener, når de ikke siger det direkte.

Jeg kan også komme med et eksempel fra da jeg var teenager. En lærer trak mig engang til side for at fortælle, at når folk stiller et spørgsmål, så er det ikke nødvendigvis fordi de har brug for et svar på lige præcis dét spørgsmål, men det kan også være fordi de gerne vil lære en at kende. Hvis man giver et lidt uddybende svar og stiller dem et spørgsmål tilbage, kan man vise dem, at man også er interesseret i dem, og evt. blive venner. Jeg var meget overrasket over denne nye viden. Da jeg kom hjem, fortalte jeg min mor, hvordan det forholdt sig. Hun fortalte, at hun troede, at jeg allerede vidste det. Det var åbenbart noget, hun altid selv havde vidst. I 13 år havde alle andre gået med denne sociale insider-regel, og ingen havde tænkt på at fortælle det til mig. Lige pludselig gav det mening, at jeg havde svært ved at få venner, for jeg svarede jo bare på spørgsmålene uden at tænke over, hvad intentionen kunne være.

Derfor er et af mine råd til forældre til autister: Forklar tingene. Også de ting, som du måske tænker giver sig selv. Forklar det gerne med så mange detaljer som muligt, for det er ikke sikkert, at dit barn kan opfatte alt det, som du opfatter helt automatisk med din intuition.

Det gælder sådan set også for praktiske opgaver. En opgave som "gå ned med skraldet" kan være super forvirrende for mig, og jeg ved ikke nødvendigvis, hvad jeg

skal gøre. Skal jeg gå ned med den sorte skraldepose, som står i køkkenet? Skal jeg tømme alle skraldespandene i lejligheden først, for så at gå ned med dem? Eller skal jeg gå lejligheden igennem for skrald, som jeg så putter ned i en pose og tager med ned i gården og putter i en skraldespand? Bare fordi nogen siger til mig, at jeg skal gå ned med skraldet, giver det ikke sig selv, hvad jeg skal gøre.

Det var ofte til stor frustration for min mor, at jeg som barn ikke gjorde hvad hun bad mig om, men ofte var det fordi jeg egentlig ikke forstod, hvad det var, jeg skulle gøre. Jeg havde ikke evnen til at forklare hende, hvad det handlede om, så det endte ofte med, at jeg bare sagde "nej" hver gang, jeg blev bedt om noget, fordi det var så uoverskueligt. Derfor havde vi mange kampe og skænderier derhjemme.

Jeg ved, at det kan være svært for en person, der ikke selv har autisme, at skulle lære at udtrykke sig i detaljer, hvis man er vant til, at de underliggende betydninger giver sig selv. Jeg ville ønske, at mine forældre havde forstået, at det simpelthen ikke er muligt for mig at forstå dem, hvis ikke de forklarer *hele* opgaven. Her er nogle eksempler på, hvordan du kan udtrykke dig mere autismevenligt:

I stedet for at sige: "gå ned med skraldet," kan du f.eks. sige: "tag den skraldepose, som er under køkkenhåndvasken og bind en knude på den og tag den med ned i gården og smid den ud i skraldespanden"

Og i stedet for at sige: "der er kage i køkkenet," kan du f.eks. sige: "jeg vil gerne have, at du kommer ud i køkkenet og spiser et stykke kage sammen med mig"

Udsagn nummer seks:

DET HJÆLPER IKKE AT PRESSE MIG

Jeg blev presset til at tage et kørekort, da jeg fyldte 18, på trods af at jeg ikke var klar til det. Det tog mig et helt år og flere mislykkede køreprøver. I dag kører jeg ikke bil, da det giver mig en masse angst og usikkerhed. I stedet for at modne mig eller gøre mig mere selvstændig, har det faktisk den modsatte effekt, når jeg bliver presset ud i noget, jeg enten ikke kan eller ikke er klar til.

Jeg blev også presset til at gennemføre gymnasiet, selvom jeg udviklede symptomer på angst, stress og depression gennem forløbet. Jeg gik i skole selvom jeg ikke havde sovet i 3-4 nætter i træk, og selvom jeg fik flere og flere angstanfald med hjertebanken, rysten, opkastninger, vejrtrækningsbesvær og endda besvimelser. Også dét gav bagslag. Det er nu fem år siden jeg færdiggjorde gymnasiet med topkarakterer, og alligevel har jeg ikke brugt uddannelsen til noget. I stedet har jeg døjet med udbrændthed og svære depressioner lige siden, og jeg har mistet nogle af de kompetencer, jeg havde inden gymnasiet.

Jeg kan komme med mange eksempler på, at det ikke hjælper at presse mig. Da jeg gik i børnehave ville pædagogerne gerne have, at jeg skulle tage mit overtøj på selv, når jeg skulle udenfor, på trods af at det var en opgave, jeg slet ikke kunne overskue. Jeg endte næsten

altid med at sidde i garderoben og kæmpe med at tage mit overtøj på, når de andre var på legepladsen, og nogle gange nåede de at komme indenfor igen, inden jeg havde fået tøjet på. Selvom intentionen var at presse mig til at blive mere selvhjulpnen, gik jeg faktisk glip af en masse leg og læring udenfor. Hvis de voksne havde indset, at de ikke skulle presse mig, kunne jeg have gået udenfor på samme tid som de andre, og have øvet mig i noget, som gav mening for mig og som jeg var klar til. F.eks. kunne jeg have brugt tiden på at lege med de andre børn.

Måske vil nogle læse dette og komme til at tro, at jeg mener, at autister bare skal hjælpes med alt og slet ikke skal gøre noget selv. Sådan er det selvfølgelig ikke. Min pointe er bare, at man skal fokusere på de ting, barnet selv viser interesse for i stedet for at presse alle mulige idéer ned over hovedet på dem om, hvad man skal og ikke skal kunne. Det er ikke sikkert, at du som forælder kan forstå, hvorfor nogle ting er svære og andre lette for dit barn, men du kan acceptere, at det er sådan det er.

Min mor har tit sagt, at jeg "havde brug for et skub i den rigtige retning." Problemet er, at hun og andre voksne omkring mig ofte skubbede mig i en retning, som var helt forkert for mig. Det var forkert at presse mig til at holde op med at lege, bare fordi jeg var blevet teenager og det ikke længere var normalt. Det var forkert at presse mig til selv at tage flyverdragt på, når jeg i stedet kunne bruge min energi på alt det, som foregik ude på legepladsen. Og det

var forkert at presse mig til at tage kørekort, når jeg ikke selv syntes, at det gav mening.

Her er en lille analogi, som jeg har fundet på for bedre at forklare det:

Forestil dig, at du skal lære dit barn at cykle. Du har sat et kosterkaft fast bag på cyklen. Du går i gang med at skubbe med kosterkaftet, men til din overraskelse cykler barnet baglæns. Du bliver ved med at presse på for at få dit barn til at køre forlæns, men der sker ingenting, fordi i presser i hver jeres retning. Det er sådan det føles for mig at blive presset til noget, jeg ikke vil eller ikke er klar til. Der sker ingenting.

I stedet for at blive ved med at skubbe fremad, mens barnet cykler baglæns, kunne du prøve at hive i kosterkaftet i stedet - altså så du hjælper med at føre barnet i den retning, det naturligt gerne vil cykle i. Så bevæger I jer. Det er sådan det føles for mig, når jeg bliver hjulpet i noget, som giver mening for mig.

Det gav mening, når min mor lod mig læse sine bøger om pædagogik og filosofi, eller hjalp mig med at opsøge viden om ting, jeg interesserede mig for. Det gav mening, når min far underviste mig i klaver eller når jeg øvede mig i timevis alene. Her følte jeg mig ikke presset, men blot hjulpet til at udvikle mig. Jeg tror, at alle mennesker gerne vil udvikle sig, men det hjælper ikke at udvikle sig til noget, der ikke giver mening. Så bliver det svært, og udviklingen bliver langsom og sparsom. Det svarer til, at din chef beder

dig om at lære at hækle, på trods af at du arbejder som programmør og ikke har hverken interesse eller nytte af at lære at hækle. Måske kan du tvinge dig selv til at lære det, men det vil helt sikkert koste dig en stor mængde energi, som du kunne have brugt på noget, der rent faktisk var meningsfuldt.

Du kan guide og hjælpe dit barn med at udvikle sig, men jeg tror, at jeg taler for mange autister, når jeg siger, at vi oplever rigeligt med pres bare af at eksistere i verden. Pres til at interessere os for ting, der ikke interesserer os. Pres til at opføre sig normalt. Pres til at udholde smertefulde sanseindtryk. Pres til at gøre ting, vi ikke kan overskue. Som forælder behøver du ikke at presse os yderligere.

Udsagn nummer syv:

SANSEFORSTYRRELSER KAN IKKE TRÆNES VÆK

Mine forældre har altid haft den opfattelse, at hvis noget var svært, så skulle det trænes væk. Hvis jeg havde svært ved at være sammen med mange mennesker, skulle jeg bare gøre det igen og igen, indtil det ikke var svært længere. Hvis jeg havde svært ved at koncentrere mig, så skulle jeg bare øve mig i det, indtil jeg ikke længere havde noget problem. Det var en stor misforståelse, for mange af de ting, jeg havde svært ved, var svære fordi jeg var overstimuleret sansemæssigt.

Man kalder det en sanseforstyrrelse, når man har svært ved at regulere og sortere i de indtryk, man får. Lyden af en sirene kan f.eks. få mig til at gå i panik, og som barn kunne jeg komme til at sætte mig ned og græde eller skrike i forsøget på at holde de ubehagelige lyde ude. Kradsende tøj er direkte smertefuldt, og jeg får røde, kløende plamager som kan være flere dage om at gå væk. Når jeg går i bad, føles vanddråberne som små edderkopper, som kravler ned af huden, og giver mig lyst til at skrike. Næsten alle autister har sanseforstyrrelser i en eller anden grad, men det er forskelligt, hvordan de kommer til udtryk.

Jeg kan huske en morgen, hvor min mor insisterede på, at jeg skulle have en bestemt poncho på i skole. Jeg vidste

ikke, hvad en poncho var, så for mig var det lidt ligesom en sweater uden ærmer, hvilket gav mig følelsen af at være pakket ind i en spændetrøje hele dagen. Jeg kunne ikke koncentrere mig i skolen, og jeg kunne ikke bevæge mig frit på legepladsen, når mine arme var pakket ind på den måde, og stoffet kradsede. Min mor troede, at jeg bare skulle vænne mig til at have en poncho på, så hun fortsatte med at give mig den på regelmæssigt. Til sidst holdt jeg op med at beklage mig, men det var ikke fordi, det var blevet lettere. Tværtimod begyndte jeg at få vejtrækningsbesvær og hjertebanken bare ved tanken om igen at skulle pakkes ind i et tykt stykke kradsende stof. Jeg havde bare opdaget, at det ikke hjalp at prøve at forklare det, så til sidst gav jeg op, og det så min mor som et bevis for, at det bare krævede tilvænning. Den dag i dag føles det dog stadig som en spændetrøje, og det giver mig angst hvis jeg skal have en poncho på.

I teenagealderen begyndte jeg at få angstanfald på steder, hvor der var mange mennesker eller høje lyde, og min læge diagnosticerede mig fejlagtigt med social angst. Rent officielt har jeg stadig diagnosen, men jeg er uenig i den. Angstanfaldene kom, når min hjerne ikke længere kunne kapere alle de sanseindtryk den blev udsat for, og så føles det lidt ligesom en computer, der brænder sammen. Nogle gange er jeg endda besvimet. Det er lidt som om, nogen trykker på "genstart," og så mister jeg både syn og hørelse i en periode, mens min hjerne oplader sig selv. Det er ikke særligt rart, og jeg vil for alt i verden undgå at komme i den slags situationer igen.

Selv psykologer har opfordret mig til at opsøge situationer, hvor min hjerne brændte sammen. De kalder det "eksponering." Jeg kan ikke sige noget om, hvorvidt nogle autister har gavn af eksponering, men alle dem jeg kender og har talt med, har givet udtryk for, at det har været dybt traumatisk.

Heldigvis findes der nogle hjælpemidler, som kan en til bedre at regulere sig selv sansemæssigt. Jeg har en vægtdyne, som giver mig tryghed. Hvis jeg er i en situation, hvor jeg føler mig overstimuleret, kan jeg bevæge fingrene i et bestemt mønster, som får mit nervesystem til at falde til ro. Jeg har et par støjreducerende høretelefoner, som jeg tager på i offentligheden, og solbriller til hvis jeg bliver overvældet af lyset. Du vil gøre dit barn en kæmpe tjeneste ved at introducere dem til disse hjælpemidler i starten af deres liv, frem for at forsøge at træne deres sanseforstyrrelser væk gennem eksponering.

Udsagn nummer otte:

MASKERING ER SKADELIGT

Når en autist prøver at skjule deres autistiske træk for at passe ind, kalder man det maskering. Det kan f.eks. være, at man holder øjenkontakt, selvom det føles ubehageligt, eller at man tilpasser sit toneleje, så andre ikke opfatter det som påfaldende. Det kræver en ekstrem mængde energi at lave om på sig selv. Alligevel er vi rigtig mange, som gør det, fordi det er svært at blive accepteret, hvis andre kan se, at man er anderledes.

I forsøget på at hjælpe mig til bedre at passe ind og få venner, har mine forældre opfordret mig til at maskere mine autistiske træk. Vi har f.eks. øvet introduktioner derhjemme, hvor jeg gang på gang skulle give hånd, holde øjenkontakt og sige mit navn. Meningen med det var selvfølgelig, at jeg blev i stand til at hilse på andre, når jeg var ude i verden, men det har altid været ubehageligt for mig at røre ved andre menneskers hænder.

De har lært mig, at jeg ikke skal svinge med armene eller dreje rundt om mig selv, når jeg er udenfor. At jeg ikke må græde for højt. At jeg skal huske at tale, men ikke for meget. At jeg skal sørge for at smile og holde en tilpas mængde øjenkontakt. At jeg skal "sige pyt," når jeg ser noget, som går mod al min moral og etik.

De har set, at jeg blev udsat for mobning og social isolation blandt jævnaldrende, og forsøgt at ændre på mig, sådan så jeg kunne blive accepteret. Det er selvfølgelig et udtryk for kærlighed, at de gerne ville have, at jeg skulle blive accepteret, men det er svært at vokse op i en verden hvor graden af accept handler om, hvor godt man kan "spille normal."

Det er klart, at vi alle sammen går lidt imod vores egne instinkter eller interesser en gang i mellem for at gøre andre tilpasse. Man kan eksempelvis deltage i en samtale om et kedeligt emne, fordi man gerne vil være en del af fællesskabet. Maskering er en mere ekstrem form for tilpasning. Jeg har i en stor del af mit liv gemt min personlighed væk for at få andre mennesker til at acceptere mig, og jeg er blevet rost af mine forældre, når jeg lykkedes med det. Det har givet mig en følelse af, at jeg er forkert som menneske, og at jeg er mindre værd end andre.

Social færdighedstræning bør ikke kun handle om at memorisere ansigtsudtryk, huske sociale spilleregler udenad eller om at sige de rigtige ting. Det er alt for ofte dét, professionelle og forældre fokuserer på - at få autisten til at tilpasse sig det neurotypiske samfund, så andre ikke skal føle sig ukomfortable ved deres atypiske adfærd. Det ikke social færdighedstræning, det er nærmere hundetræning.

Det som har hjulpet mig bedst med at udvikle mine sociale færdigheder, er et kursus i assertiv kommunikation. Assertiv kommunikation handler om at kommunikere sine holdninger og behov klart og direkte, så andre kan forstå dem. Det handler om at sige, hvad man mener, på en måde, som både er respektfuld og utvetydig. Ofte er jeg kommet til at gå ud fra, at andre folk automatisk forstår mine intentioner, og det har lidt til misforståelser, hvor jeg eksempelvis er blevet opfattet som uhøflig. Efterhånden som jeg er blevet bedre til at forklare mine intentioner, er der også færre, som misforstår, hvad jeg egentlig mener. Jeg tror, at det er meget mere gavnligt for begge parter, at man gør sig umage for at forklare sine intentioner, end at man gør sig umage med at overholde et regelsæt, som til tider kan virke meningsløst.

Jeg har prøvet i mange år på at memorisere det sociale regelsæt, f.eks. hvor længe man skal holde øjenkontakt, og hvad det mest høflige svar er til mange gængse spørgsmål. Nogle gange ville jeg ønske, at der fandtes en bog, jeg kunne læse, eller et slags manuskript jeg kunne følge, som gav mig evnen til altid at sige det rigtige. Jeg har forsøgt med alverdens bøger om kropssprog, mimik, skuespil, smalltalk, og kopieret det jeg har læst. Men hvis man gør det alt for længe, så ender man med at socialisere som en robot, der kun leder efter det svar, andre mennesker forventer af en.

Mit håb er, at forældre i fremtiden vil tilskynde deres børn til at være ærlige og originale. Drop idéen om, at dit

barn skal socialisere på en bestemt måde, og lad dem i stedet være sig selv. Øv dig i at forklare dine egne holdninger og behov på en direkte og utvetydig måde, så du en dag kan give disse kompetencer videre til dit barn. Gør dig umage for at forstå og forklare barnets adfærd til andre, så dit barn ikke vokser op med følelsen af hele tiden at være forkert og blive misforstået.

EPILOG

Langt de fleste forældre ønsker det bedste for deres børn. Det tror jeg også er tilfældet med mine egne forældre. Jeg ved, at de elsker mig.

Alligevel har jeg følt mig forkert og misforstået hele mit liv. Jeg er blevet tilpasset og ændret på, sådan at jeg kunne virke mest muligt upåfaldende i sociale sammenhænge. Alt sammen i forsøget på at hjælpe mig. Pointen med at nedskrive nogle af de ting, jeg ville ønske, de havde vidst om autisme, er at forældre vil læse det og måske få noget ud af det. Måske vil du gøre dig nogle tanker om, hvordan du bedst muligt kan acceptere og forstå dit barn, som det er. Det er i hvert fald det vigtigste, som jeg håber, at du vil tage med dig efter at have læst dette.

Jeg vil slutte af med et digt, jeg skrev længe inden min autismediagnose, og som meget godt sætter ord på den følelse, jeg er vokset op med.

Blind i munden

lige så længe jeg kan huske
har jeg været
blind i munden

jeg kan ikke se
ordene
før jeg siger dem højt

man ved aldrig
hvornår jeg igen
siger noget upassende
eller fornærmer nogen

folk som er
blinde i øjnene
har stokke og førerhunde
men folk
som er blinde i munden
må famle sig frem

- Mira Marott