

AUTISMEFORSTÅELSE I UDVIKLING - ET ESSAY

Fra "Landsforeningen Psykotiske Børns Vel" til #nothingaboutuswithoutus

Landsforeningen Autisme i udvikling

Til næste år fylder Landsforeningen Autisme 60 år. Det skal fejres! Det er værd at fejre, at vi har en stor forening, der vokser og udvikler sig i takt med, at opgaverne, der skal løftes og løses, gør det samme. Landsforeningen Autisme spiller en stadig vigtigere rolle nu og i årene, der kommer.

Foreningen blev grundlagt i 1962 af et par håndfulde forældre til autistiske børn i samarbejde med fagfolk. Autisme var en sjælden diagnose, og de børn, især drengebørn, som blev diagnosticeret dengang, var meget tydeligt udfordrede. Man kendte dengang endnu ikke til de masking- og copingstrategier, som sammen med ændrede diagnosekriterier har betydet, at der i dag opdaget og diagnosticeres langt flere autister.

Dengang mente man, at autisme skyldtes de såkaldte "køleskabsmødre"; altså mødre, der ikke formåede at udvise de rette følelser over for deres børn, som derfor lukkede sig inde i sig selv og blev autister. Den forklaring er der vist ingen, der tror på længere. Man ved nu, at autisme i meget høj grad er en arvelig tilstand, som man bliver født med, selvom autisten måske ikke viser sig tydeligt fra første færd.

Tilbage i 60'erne blev autismsesetserne meget alvorlig lidelse i nær familie med skizofreni, og foreningen

fik i første omgang navnet "Psykotiske Børns Vel". I sagens natur var foreningen en pårørendeorganisation, og medlemmerne af foreningen havde brug for hinanden som støtte til at kunne håndtere deres stærkt udfordrede børn. Der var en del læger og andre akademikere i den første forældregruppe, og de var bl.a. optaget af at finde årsagerne til autismen og deltog i internationale autisemekonferencer.

I begyndelsen af det nye årtusind var autisme ikke længere en meget sjælden set diagnose, og da Morten Carlsson blev ny formand for foreningen i 2003, var hans ambition at gøre kampen for bedre vilkår for autister og deres forældre til en kamp, der også skulle kæmpes politisk. Foreningen skulle ikke længere have et ensidigt fokus på at afhjælpe konkrete problemer for de berørte; der skulle tænkes mere langsigtet og strategisk, politikere og medier skulle involveres og autismsagen fik et nyt udtryk. I Carlssons tid som formand skiftede foreningen navn til Landsforeningen Autisme.

Kort efter sit 10-års jubilæum som formand for Landsforeningen Autisme omkom Morten Carlsson i en tragisk trafikulykke i februar 2013. Næstformand Heidi Thamestrup overtog posten som formand, og hun arbejdede i sin formandstid bl.a. med at holde foreningens balance mellem den politiske og den mere personlige indsats for de enkelte autister og deres familier. Opmærksomheden i samfundet på

autisme og de problemer, som ofte følger med, var nok vokset og blevet mere nuanceret, men det var kun alt for almindeligt, at det var endog meget svært for mange at få den hjælp, som de havde brug for og ret til.

Landsforeningen Autismes nye formand, Katha Johansen, har bl.a. til opgave at føre foreningens arbejde videre frem og på nye måder balancere foreningens både politiske, faglige og mere konkrete og direkte hjælp til autister og deres familier. Foreningen får stadig flere og flere medlemmer, og en voksende andel af dem er højrestedede og engagerede på en ny måde: autisterne selv.

Autismespektret i udvikling

I 1988 tog den folkelige opmærksomhed på autisme et tigerspring fremad via filmen "Rainman". På godt og ondt satte "Rainman" sig fast i bevidstheden på rigtig mange mennesker, fordi det var deres første "møde" med et konkret menneske med autisme, og fordi filmen simpelthen var velspillet og hjertevarm.

I 1990'erne blev Aspergers Syndrom en del af de internationale diagnosemanualer, og det blev så småt åbenbart, at autisme ikke er lig med intellektuelle begrænsninger. Man begyndte også at tale om

autisme som et spektrum.

“Autismespektret” forstås af mange traditionelt som lineært: i den ene ende findes “den svære autisme” hvor de autister, der også er udviklingshæmmede og har andre komorbide tilstande, hører til. Tendensen til at se disse autister som “ævtungerende” kommer i høj grad af, at udfordringerne tit kan spottes med det blotte øje.

I den anden ende af det lineære spektrum vil man tilsvarende være fristet til at placere “den milde autisme”, altså fx. Aspergers Syndrom – en diagnose som bliver givet til autister med normal eller høj begavelse og uden sproglige forsinkelser. Ofte viser de såkaldte Aspiere ikke tydelige tegn på deres mange udfordringer udadtil. Aspiere og andre autister, som udadtil fremstår som “højt-/eller “ævtungerende” oplever ikke sjældent, at de af den grund ikke bliver anset for at være “rigtige” autister, selvom oplevelsen indefra er en ganske anden.

Selvmodsraten blandt autistersamletsetertregange så høj som blandt befolkningen generelt; markant højest blandt kvindelige autister. Forklaringen på forskellen mellem kønnene antages bl.a. at være, at kvindelige autister maskerer i højere grad end mænd, og derfor bliver de opdaget/diagnosticeret senere og får mindre hjælp – ofte med dårligt mentalt helbred til følge.

Den simple, lineære forståelse af “spektret” gør det altså på samme tid svært for såkaldt “højtungerende” autister at få den hjælp, som de faktisk har brug for, og er på visse måder også med til at mindske forventningerne om udvikling for autister i den anden ende af “spektret”. Den lineære spektrum-tanke er nem at forstå, men den er samtidig med til at understøtte nogle forsimplede og problematiske forestillinger om, hvilken hjælp og støtte autister har brug for.

I begyndelsen af 2000'erne fik autisme kun mere og mere opmærksomhed, og forståelsen for den særlige måde at være skruet sammen på udviklede sig yderligere. Der skete desuden det, at det blev mere almindeligt, at voksne opdagede, at de sandsynligvis også var autister, men at de havde formået at kompensere og skjule deres særlige autistiske træk. Ingen, heller ikke de selv, havde opdaget, hvad der var på færde. En del af de voksne opdagede og blev udredt for deres egen autisme i forbindelse med, at deres børn blev udredt og diagnosticeret.

Ifølge Landsforeningen Autisme indikerer den nyeste forskning, at 2,8 % af befolkningen i Danmark – svarende til omkring 160.000 mennesker – er autister. Man må derfor gå ud fra, at et meget stort antal ikke-diagnosticerede autister i samfundet lever og fungerer – med eller uden psykiske udfordringer, og de bliver ikke diagnosticeret, for ingen, heller ikke de fagfolk, som de måtte være i kontakt med, får tanken, at de er autister. Der er stadig en begrænset viden om, hvor forskelligt autisme kan vise sig. En del autister lever derfor unødigt vanskelige liv med forkerte diagnoser, fejlagtig hjælp eller slet ingen hjælp.

Heldigvis findes der stadig flere nye modeller for, hvordan man kan forstå autisme. I stedet for det lineære spektrum ser man nu i stigende grad på den enkelte autists særlige styrker og svagheder på en lang række områder – sanser, begavelse, eksekutive funktioner, særinteresser mm. Når man udarbejder en profil af den enkelte autist, vil den ofte vise sig at være “takket”, altså med store områder og samtidig styrker og specialiteter på nogle områder og samtidig overvældende udfordringer på andre.

Med “den takkede profil” – og andre nuancerede tilgange til den enkelte helt unikke autisme – bevæger man sig væk fra forestillingen om, at den enkelte autist er enten “ævtungerende” eller “højtungerende”. Enhver autist har sin helt egen

profil, som hverken kan kategoriseres entydigt som “svær” eller “mild”, og som desuden kan ændre sig markant over tid og i sammenhæng med, om autisten er i trivsel eller ej.

Autistisk selvforståelse og identitet i udvikling

Efterhånden som de tidligt-diagnosticerede børn er begyndt at blive voksne og nye sendiagnosticerede voksne autister er kommet til, er de begyndt at blande sig i, hvad det vil sige at være og leve livet som autist. Også i Landsforeningen Autisme.

Stemmerne fra dem, der oplever autismen indefra, er blevet høje, og deres anderledes perspektiver er med til at farve og ændre forståelsen af, hvad autisme er for en kompliceret størrelse.

Den lettere adgang til information og indbyrdes kontakt, som internettet har givet os, har betydet, at autister har fået lettere ved at finde og lære af hinanden og at give hinanden tiltrængt støtte, validering og styrke. For selvom der nok er kommet større opmærksomhed på autisme, er manglen på dybere forståelse stadig udtalt. Mange autister oplever den forståelse, som de har savnet i store dele af deres liv, i selskab med andre autister – det være sig fysisk eller digitalt, på skrift, i videoer eller på sociale medier.

Sociale medier og internettet i det hele taget gør det muligt at samles på et utal af forskellige måder, fx via et hashtag. #nothingaboutuswithoutus – inret om os uden os – er et gammelt slagord, der gennem tiden er blevet taget op af forskellige marginaliserede grupper og bevægelser, der vil sikre, at de selv sidder med ved bordet, når der bliver truffet beslutninger, der har indflydelse på dem og deres tilværelse. I 1990'erne blev slagordet taget op af den amerikanske

handicapbevægelse, og det er naturligt nok blevet et slagkraftigt hashtag, der også bruges af det autistiske "community".

På dansk har et nyt hashtag for nylig set dagens lys: #jegerautist, og udbredelsen vokser ud over Facebook, Instagram mm. Her fungerer det som det digitale svar på en emallepin i knaphullet, der signalerer samhørighed med "medlemmer af den samme klub".

Autister kan nemt finde autistiske forfattere, der skriver om deres liv med autisme, YouTube, der ugentligt fortæller om nye vinkler på autisme oplevet indefra, unge piger på Instagram der med katterfiltre, mangategninger eller bare kloge ord fortæller om lige præcis deres autisme. Der er autistiske facebookgrupper, autistiske bloggere og autistiske forskere. Der er autistiske fyrtårne og autistiske småbørn, der på hver deres måde stiller sig til fædighed som store og små rollemødder. Hver ny autistisk rollemodel giver andre autister mulighed for at finde ud af, at der er autister "derude", som de kan genkende sig selv i.

At kunne genkende sig i andre kan være en helt ny og livsændrende erfaring, som ikke har været mulig tidligere, hvis autisten har været omgivet af ikke-autister – eller ikke-erkendte autister, der selv har maskeret og undertrykt deres ægte autistiske identitet. I mødet med andre erklærede autister, næres og styrkes den autistiske identitet, der hverken skal tilpasses, maskeres eller læves om for at være "god nok". På den måde forvandler autisten sig fra kun at være en medicinsk diagnose, der primært stilles, fordi man er i mistvivsel, til at blive en positiv del af autistens identitet.

I mødet med andre autister bliver det muligt for den enkelte autist at udvikle sin helt egen identitet, og først og fremmest bliver det muligt at opdage, at man

ikke som autist er dømt til at være alene eller ligefrem ensom. Der er et autistisk "community" derude, hvor man hører til.

Midt i denne jubelsang om autistisk identitet og fællesskab skal det naturligtvis nævnes, at ikke alle autister oplever deres autisme på den måde. En del vil helst være fri for deres autisme og være "normale". Normalitet er i høj kurs i samtundet og i tiden, så det er kun forventeligt. Det har stadig en høj pris at være anderledes.

Autisme-"awareness" i udvikling

Hvert år i april fejres internationalt "Autism Awareness Month" og særligt 2. april er der stort fokus på at skabe mere "awareness" (opmærksomhed) på autismesagen.

Der er dog en bevægelse blandt autistiske aktivister rundt om i verden, som siger at "Awareness" er ikke længere nok. I de fleste oplyste vestlige samfund, ER der opmærksomhed på autismesagen. Derfor er tiden måske også kommet til, at ambitionerne sættes lidt højere.

To autisme-forskere har opfundet en udviklingsstrappe (Autism Level UPI), som beskriver den rejse både det enkelte menneske og samfundet generelt kan gennemgå i den måde, man forholder sig til autisme og autister på. Her opsummeret på dansk:

- **Awareness - Opmærksomhed**

På første trin befinder man sig, hvis man har hørt om autisme, eller hvis man personligt kender en autist. Man har måske også hørt noget om diagnosekriterierne og om de mest almindelige former for støtte til autister.

For at komme et trin højere op på trappen må man

lære mere om autisme ved at lytte til autisterne selv. Man må lytte til de levede erfaringer og tage det alvorligt, når autister fx. fortæller, hvordan de helst vil omtales.

- **Acceptance - Accept**

På trinnet her går det op for én, at den viden, som man hidtil har lænet sig op ad, kommer fra materiale og fagfolk, der kun kender autisten udefra, og autister bliver en mere udbredt og accepteret del af ens omgangskreds.

For at kunne komme et trin højere op, må man for alvor indse, at selvom man troede, at man forstod, hvad det vil sige at være autist, så er der grænser for, hvad man kan vide om autisme, hvis man ikke selv er autist. Man må acceptere, at det er sådan.

- **Appreciation – Værd sættelse/anerkendelse**

På trinnet her udvider man sin anerkendelse af de indsigter, som autister – og kun autister – kan bidrage. Man gør sig her nye anstrengelser for at forstå både de styrker og udfordringer, som autister fortæller om, og man glemmer ikke sine egne begrænsninger, når det kommer til ens forståelse som ikke-autist.

For at komme op på næste trin må man begynde at forstå, hvordan ens nye forståelse kan veksles til reel støtte for både den enkelte autist og autister generelt. Man bruger autister som rådgivere.

- **Empowerment – Styrke**

På trinnet her lader man ikke bare autister give gode råd; man lader dem styre og lede. Man gør hvad man kan for yderligere at støtte og styrke autister med de nødvendige strategier, værktøjer og roller i forskellige sammenhænge, så de i endnu højere grad kan spille en afgørende rolle for, hvordan autisme og autister skal forstås.

For at nå op på det øverste trin af trappen må man begynde at tale højt om sine nye indsigter. Man må være aktiv i sine bestræbelser for at give autister endnu mere indflydelse.

• **Advocacy – Fortaler**

På trinnet for autismefortalere må man for alvor forpligte sig til at være en allieret for autister, og man må tage autisters prioriteringer af forskellige problematikker alvorligt. Som allieret fortaler må man holde sig opdateret på det, der rører sig i "the autistic community" ved at lære nyt fra andre autismefortalere, autistiske forskere, autistiske talere og skribenter.

På trinnet her må man også have modet og viljen til at udfordre og motivere andre længere nede på trappen, så de kommer med op.

Fremtiden?

Hvad vil fremtiden bringe? Det er selvfølgelig ikke til at vide med sikkerhed, men det kan give nogle fingerpeg at kigge på, hvad der sker i forskningen og hvad der sker i udlandet, hvor man på nogle områder er længere fremme, end man er i Danmark. Her er tre bud:

1. Hovedparten af forskningsmidler i autismerelaterede projekter går desværre stadig i høj grad til medicinsk forskning i hjerner og biologi, der skal øge viden om årsagerne til autisme. Det kan der måske være gode forklaringer på, men det kan være svært ikke at tænke, at autisme i mange medicinske og politiske sammenhænge ses på linje med sygdomme og lidelser, som man helst vil undgå.

Men der er også god udvikling i gang. Flere og flere autistiske forskere arbejder med

projekter, der giver spændende nye indsigter, som ikke har til formål at undgå autisme, men at gøre livet nemmere og bedre for verdens og Danmarks mange autister. Det viser sig meget tydeligt, at videnskabelige projekter farves af det udgangspunkt, som forskeren har, og derfor opnår autistiske forskere resultater af en hel anden slags end ikke-autistiske forskere, fordi præmisserne for deres projekter er anderledes.

2. I udlandet holdes konferencer med autistiske talere og eksperter. Indsigterne, der deles på denne måde, er vælgørende og tankevækkende for autister, og de vil måske være ekstra øjenåbnende for ikke-autister. Den slags kommer vi forhåbentlig til at se mere af i Danmark.

3. Som supplement til den støtte og hjælp der findes allerede, kommer der forhåbentlig fremover større fokus på autistisk-ledet/peer-to-peer-arbejde, hvor den støtte, der gives til autister, ikke længere kun kommer fra klassiske professionelle, men også fra autistiske frivillige og professionelle, der kender autismeproblematikkerne fra sig selv.

Uanset, hvad fremtiden bringer, så kan vi nok roligt regne med, at både den individuelle og fælles indsats for at at gøre autisters og deres pårørendes liv bedre vil fortsætte.

Et stort tillykke på forskud til Landsforeningen Autisme! Gid udviklingens milde vinde vil blæse foreningen og os, der er samlet i den, i den rigtige retning.

Disclaimer:

Vi er udmærket godt klar over, at nogle autister er "hårdere ramt" end andre. At nogen er mere direkte afhængige af pårørendes og professionelle hjælp end andre i kortere eller længere tid er deres liv. Vi ved godt, at vi, der blander os i køret gennem frivilligt arbejde i Landsforeningen Autisme, ikke nødvendigvis er repræsentative. Men vi mener faktisk, at der er en vis pointe i, at autister i højere grad taler for autister, på samme måde som kvinder i visse sammenhænge må tale for kvinder, sorte må tale for sorte, traumatiserede må tale for traumatiserede.

Kilder/Inspiration til videre læsning – et udvalg:

Landsforeningen Autisme i udvikling

1. Autismebladet, december 2012, "50 år med Landsforeningen Autisme"
2. Autismebladet, januar 2013, Morten Carlsson i anledning af 10 år i formandsstolen
3. CVR-registeret
4. Marianne Banner, LA, Kreds Østjylland (Om LAs historie)

Autismespektret i udvikling

5. "Autism is a Spectrum" Doesn't Mean What You Think
6. [Toxic Positivity, Gaslighting, and Tone Polishing Autistic People](#)
7. [Kvinder med autisme forsøger oftere selvmord](#)
8. [Den tåkkede profil - At Silke Ena Svare](#)

Autistisk selvforståelse og identitet i udvikling

9. Lise Rosk, NAIUK, Kbh: [NAIUK zoommøde 18. august 2021 autistisk identitet.pdf](#)
10. [Nothing About Us Without Us - Wikipedia](#)
11. Nana Marie Andersen (#jejeoutist)
12. [CRIP CAMP: A DISABILITY REVOLUTION | Full Feature | Netflix](#)
13. [Autism | Level UP! - Wherever you are, take the next step](#)

Fremtiden?

14. TED Talk: [Why everything you know about autism is wrong | Luc den Houwing | TEDxMcquarrieUniversity](#)
15. [We Need Create a Better World for People with Autism](#)
16. [Autistiske rollemøder skal skabe bedre livskvalitet](#)
17. [Supporting Newly Identified or Diagnosed Autistic Adults: An Initial Evaluation of an Autistic-Led Programme - Journal of Autism and Developmental Disorders](#)