

Att vara autistisk eller att ha autism

Terese Ekman

”Din hjärna fungerar lite annorlunda, du har autism”. Så löd orden från läkaren i det neuropsykiatriska utredningsteamet, den 12:e november 2009. Innan jag hann fundera vidare fortsatte han: ”Du har din begåvning, du har din konstnärlighet och härliga specialintressen, vänner och familj”. Som för att trösta mig tillade han: ”Du har så mycket”.

En process som liknar kärnklyvning pågick inne i huvudet. Varje svar jag fick slogs sönder i nya frågor som i sin tur klövs i följdfrågor. Den mentala ansträngningen efter utredningsveckan hettade i ansiktet. Jag kände mig röd om kinderna, övertrött och överhettad i hjärnan. Efter en stund samlade jag mig och orkade cykla hem samma väg som jag brukade. Allting var likadant men ingenting var som förut. Under de följande tre månaderna gick jag på uppföljning hos psykologen i utredningsteamet. Nyorientering och bearbetning och för att succesivt kunna landa. Hon förklarade för mig medan jag ställde ännu fler frågor. En hel del redde vi ut. Missförstånden och myten om empatibrist exempelvis, vilket jag beskriver mer ingående i texten ”Autism, mentalisering och myten om empatibrist” som finns på Pedagogiskt perspektiv. Diagnoskriterierna var väl fyrkantiga och negativt formulerade. Jag ville runda av hörnen genom att se fler beskrivningar, människor och mångfald bakom diagnosen. Nu läste jag ivrigt självbiografier, skrivna av dem som själva fått diagnos i vuxen ålder. Det var styrkorna och fördelarna jag sökte, för att balansera upp allt det negativa och begränsande.

Namnet på mitt tillstånd kändes ändå obekvämt. Det var något som skavde. Språklig försening och symtom före tre års ålder var kriterierna i DSM-IV som hade fått teamet att välja autismdiagnosen före Aspergers. Jag fick själv läsa pappren och diagnoskriterierna. Vid Aspergers syndrom har barnen oftast ingen språklig försening även om språket kan användas på ett avvikande sätt, hade jag läst i Gillbergs kriterier. Några år före min formella diagnos började jag känna igen mig i Aspergers syndrom. Det var en lindrigare form av autism som begåvade personer med specialintressen och välutvecklat språk kunde ha och var därför lättare att ta till sig. Jag hade läst om det i broschyrer och på autismforum och Autism- och Aspergerförbundets hemsida. På autismforum stod det att det kunde vara närmast omöjligt att skilja på två personer med samma begåvning om den ena hade autism och den andra Aspergers syndrom. Autism associerade jag fortfarande till barn med grava tillstånd och samtidig utvecklingsstörning, tills diagnoskriterierna i DSM-V skrevs om, 2013. Det var en stor lättnad när paraplytermen autismspektrum infördes. Då släppte jag diskussionen om skillnaden mellan autism och Aspergers. Synen på autism som ett spektrum var befriande, att befinna sig långt ut på ett kontinuum, men ändå få en diagnos.

Jag kände igen mig i mycket av det jag läste på Aspergerforum, en sajt för diskussioner och inlägg, tills jag tröttnade på att allt skulle rättas, anmärkas och diskuteras sönder i tusen bitar. Vissa trådar var ändå riktigt bra och balanserades upp av mer nyanserade forumister och välskrivna inlägg. Det bästa var att jag fick kontakt med en kvinna som jag har mejlkontakt med än idag. Vi träffas ofta helt kravlöst

på Friskis & Svettis jympa. Både hon och jag brinner för att reda upp bland stereotyperna och fördomarna kring autism. Inte minst okunskapen om autism hos flickor och kvinnor.

Precis nyligen har jag läst om Jim Sinclair som inte kunde känna igen sig i det gamla, problemorienterade perspektivet på autism. Han startade upp ett nätverk tillsammans med andra autistiska personer, Autism Network International (ANI). De ville tvätta bort stämpeln som lågfungerande, som de själva hade fått som barn. En subkultur växte fram, en medvetenhet om självbestämmande och rättigheter. Inte minst en fristad för att få vara sig själv, slippa undertrycka sin autism och vara stolt över sitt sätt att vara (Silberman, 2015).

Jag minns en tråd på Aspergerforum där en man uttryckte sin leda över diagnosen och sociala tillkortakommanden. Han uttryckte en önskan om att bli botad och om att få bli normal. I tråden svarade jag att det är sant att autism innebär svårigheter och utmaningar, men också att jag slipper pressa mig och utsätta mig för miljöer och arbetsplatser som inte fungerar för mig. Jag vill inte bli botad, min autism innebär styrkor och fördelar som jag inte vill vara utan, skrev jag.

Enligt Sinclair är autism ett sätt att vara, inget som kan gå över eller botas. De icke-autistiska som satte diagnos på autistiska personer, diagnostiserades nu själva som neurotypiska (NT), ett neurobiologiskt syndrom med kriterier såsom att vara helt upptagna med sociala bestyr och bekymmer, med vanföreställningar om överlägsenhet och besatthet av konformitet. Det finns inget känt botemedel.

Genom att uttrycka sig såhär om diagnoskriterier, visar personer inom autismspektrum att de kan vara sarkastiska, förstå ironi och ha humor (Silberman, 2015). Ytterligare en poäng är att vända på perspektivet och synliggöra vems beskrivning av samhällsnormer och mänskligheten som egentligen har företräde.

Sinclair uttalade sig om att vara autistisk inte innebär att vara omänsklig på något vis. "Det som är normalt för andra människor är inte normalt för mig. Det som är normalt för mig, är inte det för andra." (Silberman, 2015). En annan grundare av ANI, Donna Williams, uttalade sig om att vara normal, är en fråga om vem och i vilket sammanhang man befinner sig. Att umgås med dem som liknar en själv får en att känna sig normal. Alla har behov av tillhörighet och av att vara förstådda (Silberman, 2015). Jag känner mig aldrig så normal som efter ett djupgående samtal med en nära vän eller en bra kollega. Att vara på samma våglängd som någon annan skapar känslan av vara som hemma.

Innan jag kände mig hemma med diagnosen prövade jag orden för mig själv när jag satt inne hos sjuksköterskan i utredningsteamet. Blicken vilade vid sidan om henne, flyttades till rutmönstret i blusen, till ansiktet, för att landa på sidan om henne igen. De korta stunder jag gav henne ögonkontakt var av artighet, för att hon skulle må bra. Stolarna var vinklade så att mittemot möbleringen och den mest intensiva ögonkontakten kunde undvikas. Jag smakade på orden:

- Jag har autism. Jag är autistisk. Varje kväll när jag somnar och varje morgon när jag vaknar har jag fortfarande autism.
- Hur känner du inför det?
- Varken glädje eller sorg. Kanske lite sorg ändå. Jo, sorg. Och lättnad. Mest bara ett konstaterande. Jag är autist.
- Nej, du är inte autist. Du *är* inte autistisk.
- Nähä? Jag har ju precis blivit utredd för det.
- Du är inte din diagnos. Däremot *har* du autism. I första hand är du Terese.

- Ja, jag är en människa.
- Ja, alldeles riktigt. Det är precis det du är, sa hon med värme i rösten, utan att dalta eller mentalt klappa mig på huvudet.

En stunds mättnad och paus följde. Jag ville prova hur det kändes att säga autist om mig själv. Mest eftersom jag fortfarande var besviken över att jag inte fick diagnosen Aspergers syndrom. Jag fick inte kalla mig för "aspergare" eller "aspie" som andra förebilder med Aspergers syndrom kunde göra. Just då kändes autist främmande, lite hårt och grovt. Lite som när gaykulturen använder ordet bög för att återta och återupprätta ett skällsord, men jag var inte där än.

Inom ANI var resonemanget precis tvärtemot sjuksköterskans. Medlemmarna föredrog att säga, "autistiska personer" framför "personer med autism". De menade att på samma sätt som vänsterhänta säger vänsterhänta eller musikaliska om sig själva, faller det sig naturligt att säga autistisk om sig själv. Det är när något är så negativt att det måste separeras från den egna personen som man säger personer med autism istället för autistiska personer. ANI stävade efter att skapa en stark kultur som de döva hade lyckats med (Silberman, 2015). En hemvist och fristad. Inte minst i synen på sig själv.

Under de första åren efter min utredning sökte jag kontakt med likasinnade och ville träffa flera med samma diagnos. Jag anade hur stor variationen och mångfalden inom den här gruppen är. Med tiden drog jag slutsatsen att alla autistiska automatiskt inte trivs bättre med varandra än med icke-autistiska. Ibland finns det inget mer gemensamt än diagnosen. Jag har fått några riktiga fullträffar där det verkligen stämmer men även upplevt motsatsen. Oftast har det hamnat någonstans mittemellan.

En bekant till mig var bekymrad över att jag och andra som fått utredning identifierade oss för mycket med diagnosen. Det gav mig en funderare. Med tiden lägger det sig och slutar vara intressant, när behovet är mättat, svarade jag. Ett tag läste jag bara om autism, hörde och såg autism överallt. Med tiden blev jag mer och mer Terese. Varken jag eller diagnosen har förminskats eller förstörats på bekostnad av varandra. I början tyckte jag att allt med diagnosen var spännande. Nu är jag rätt mätt på det. Det som får mig att gå igång idag och skriva om autism är att bryta fördomar och okunskap. Andra perspektiv att se på autism som Jim Sinclairs är nödvändiga. Det är inte synd om oss för att vi föddes autistiska, men det är sorgligt att våra egenskaper och styrkor inte ses som en tillgång i majoritetssamhället.

Referens: Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and how to think smarter about people who think differently*. London: Allen & Unwin.

Terese Ekman är född 1972, bosatt och uppväxt i Linköping. Hon har konstnärliga utbildningar och erfarenheter bakom sig, har brottats med en svår arbetsmarknad och provat många olika yrken. Numera en kandidatexamen i psykologi och arbete på halvtid som forskningsassistent vid högskolan i Gävle med goda möjligheter att jobba hemifrån. Hon har tidigare gett ut *Med andra ögon – Att få diagnosen högfungerande autism i vuxen ålder* (2010). *Jobbmonstret – Om att leva med autism och en omöjlig arbetsmarknad* (2014).