

Diagnosticeret som voksen

De voksne og sendiagnosticerede autisters helt eget "teenageoprør"

Vi, der er sendiagnosticeret, ønsker os:

- Gratis webinarer – evt. flere moduler – om at være "ny med diagnose"
- En velkomstpakke med basis-info om at være sendiagnosticeret og henvisninger til relevant hjælp og støtte
- At SIKON-konferencen i endnu højere grad gøres autismevenlig og bruger autister som eksperter
- At blive tilgodeset med nedsatte priser ved konferencer, kurser m.m.
- Fast spalteplads i Autismebladet med vores vinkel på nummerets tema
- At blive støttet i og særligt opfordret til at lade os indvælge i Landsforeningens og kredsens styrende organer
- At blive medtænkt som rollemodeller for unge autister
- At blive medtænkt som rådgivere og ressourcepersoner i form af fx et advisory board
- At intet vigtigt sker, uden at vi autister selv bliver spurgt og hørt: #nothingaboutuswithoutus

Lise Lotz aka Angry Canary

**Skrevet af
Lise Lotz aka Angry Canary
En del af Styregruppen i
NAUK København**

"I har jo Aspergerforeningen!", "I er da 110% velkomne i Landsforeningen!" eller "Kan I ikke bare sige, hvilke tilbud I savner?" Den slags er almindelige svar, når vi, der er sendiagnosticerede, problematiserer, at vi føler os oversete eller underkendte i Landsforeningen Autisme.

Der er gode historiske grunde til, at Landsforeningen hidtil har været en forening med fokus på at hjælpe forældre, der har brug for hjælp af forskellig slags i deres belastede liv med et eller flere autistiske børn. Den indsats er der stadig rigeligt god grund til at fortsætte. Det er stadig ofte en hård kamp ude i de små hjem at få kommunerne til at yde den hjælp, man har brug for og ret til som forældre.

Men noget har ændret sig, og den ændring bør afspejle sig tydeligere i Landsforeningen Autisme – og måske i forældregruppens syn på voksne og sendiagnosticerede autister. Vi er flere og flere voksne autister med vores helt eget liv, vores helt egne erfaringer og vores helt egne holdninger til, hvordan vi gerne vil støttes og hjælpes. Alle autister har selvfølgelig været autister fra fødslen, og nogle har haft deres diagnose fra de var børn og er bare blevet ældre; Andre af os har fået diagnosen som voksne efter et liv uden at vide, hvor vores vanskeligheder kom fra. Voksne autister af de to slags har naturligvis ikke de samme ønsker og forventninger, men fælles for os er, at vi er for gamle og erfarne til at være tilfredse med at blive behandlet som "børnene" i en Landsforening, hvor det i høj grad er forældrenes synsvinkler og behov, der er i fokus. Det er rent

ud sagt ubærligt at opleve at blive behandlet som et barn, når man har levet et selvstændigt voksenliv i årtier.

Men det er som om der er en slags teenageoprør i gang. Den slags er jo ikke altid kønt, men det er alligevel en del af en nødvendig selvstændiggørelsesproces. Vi, der er sendiagnosticerede, vil behandles som voksne, tages med på råd, respekteres og tilbydes relevant hjælp og støtte på lige fod med de "voksne", forældrene. Forældrene virker dog ofte så optagede af at være deres egne børns nødvendige hjælpere og advokater, at de ikke kan se eller forstå eller måske bare glemmer at tro på, at voksne autister faktisk KAN være selvstændige, KAN have helt valide egne krav til, hvordan verden skal indrettes, for at vi kan trives i den, KAN acceptere, at vi er socialt klodsede og alligevel stå ved, at vi er præcis som vi skal være. Vi kan selv og vi vil selv – sammen med jer i Landsforeningen.

Hvordan gør vi vores teenageoprør, vores frigørelsesproces, til et fælles projekt og ikke en kamp med flere fronter?

Jeg ved det ikke præcis, men vi kunne måske begynde med at trække vejret dybt alle sammen og erkende, at der ER en forandring i gang i den samlede gruppe af autister. Udviklingen kan ses i udlandet, hvor der vokser stærke "self advocacy"-grupper og andre netværk og bevægelser op, og vi kan se det herhjemme, hvor forskellige grupper af autister bliver mere og mere synlige og træder tydeligere og stærkere frem i debatter, på konferencer, med bogudgivelser, YouTube-videoer, foredrag osv. Tænk fx på det nystartede Autisme Ungdom og NAUK, Netværk for Autistiske Kvinder (2013) og de mange

autister, der holder foredrag rundt om i landet om, hvordan det er at leve med autisme – set og forstået indefra.

Det ville være dejligt, hvis Landsforeningen i endnu højere grad endnu også blev "vores" forening. At vi voksne autister – hvad enten vi har haft vores diagnoser fra barnsben eller har fået dem senere i livet – ikke kun bliver husket og omtalt i et enkelt temanummer i ny og næ, men bliver tænkt med som en meget vigtig del af foreningens målgruppe hver dag, bliver taget alvorligt som kilder til uvurderlig viden og som ressourcepersoner i det hele taget. Vi er ikke kun skrøbelige individer, som ikke kan magte så meget. Det er i hvert fald kun en lille del af sandheden om os. Vi kan – som mange børn og unge (for nu at blive i billedet) – meget mere end de voksne tror, og i mange tilfælde også mere, end vi selv tror. Tro på os og bak op! Det betyder noget for os!

Jeg er klar over, at mange måske ikke har den store indsigt i, hvad det vil sige at være voksen/sendiagnosticeret autist, og måske skulle jeg have fortalt min personlige historie. Jeg har dog valgt at springe "let og elefant" hen over den del af problematikken, for der findes mange gode personlige historier derude, der kan belyse, hvad det betyder for et menneske at have/få sin autismediagnose langt oppe i alderen. Aspergerforeningen er i øjeblikket i gang med en serie fortællinger "Autisme forsvinder ikke med alderen. Tema om sendiagnosticerede", og jeg har selv oversat en samling meget tankevækkende og rørende personlige beretninger, der kan læses i uddrag på min hjemmeside.