

Hvad siger de unge selv?

Demetrious Haracopos, centerleder for Center for Autisme og psykolog

Dette kapitel bygger på udsagn fra unge og voksne med Aspergers syndrom. De deltager i en basisgruppe, som Center for Autisme har oprettet, med 10 unge mellem 23 og 35 år. Også andre unge med Aspergers syndrom, som vi har haft kontakt med gennem årene, har bidraget.

Basisgruppen skal give voksne med Aspergers syndrom mulighed for at være sammen med ligestillede og udveksle erfaringer og oplevelser. Gruppen skal også gøre det muligt at udvikle bekendtskaber og måske venskaber, ligeledes kan de unge få større selvsigt i deres handicap, i deres stærke sider og interesser og daglige vanskeligheder. Deltagerne vil hellere diskutere relevante emner end deltage i sociale aktiviteter, udflugter, ture i byen eller dyrke forskellige interesser og hobbyer. Når vi tager fat på et emne, så tales der på højtryk i 2½ time.

Vi har drøftet mange vitale emner på basisgruppemøderne: arbejds-, bo- og fritidsliv, det at have Aspergers syndrom eller at være anderledes, forholdet og kontakten til de såkaldt normale, at have venskaber, kærester og kærlighedsliv og meget mere. Følgende er udpluk af gruppens udsagn om deres oplevelser, håb, bekymringer, forventninger og drømme her i livet.

På trods af deres begrænsninger og vanskeligheder er måden, de fortæller om deres følelser og tanker på, forbløffende åben og hudløs ærlig. Selv om de har brug for støtte af en fagperson, er de for det meste positivt indstillede over for at deltage aktivt i debatten, kommentere hinandens bidrag og vise forståelse for og hensyn til hinanden. I dette kapitel har jeg udelukkende valgt udsagn fra danske personer med Aspergers syndrom.

Der findes efterhånden flere artikler og bøger skrevet af personer med Aspergers syndrom på andre sprog. Denne litteratur er nævnt i oversigten, som afslutter kapitlet.

Hvad vil det sige at have Aspergers syndrom?

Hvad vil det sige for personer med Aspergers syndrom at have dette handicap? På hvilken måde oplever de sig selv som anderledes? Hvordan opfatter de selv de grundlæggende problemer, som karakteriserer Aspergers syndrom? Hvilke vanskeligheder har de i samspil med omgivelserne?

Jens på 31 år siger om at få stillet diagnosen:

"Da jeg fik stillet diagnosen Aspergers syndrom som 25-årig, havde jeg allerede i ca. 10 år haft på fornemmelsen, at der var noget galt. Rent faktisk morede det mig lidt at få stillet

denne diagnose. Samtidig var det også lidt rart at kunne hænge problemerne op på noget bestemt. Negativt kan man sige, at jeg ikke umiddelbart bryder mig om at fortælle til alle og enhver, at jeg har Aspergers syndrom. Samtidig er mine bekendtskaber i hvert fald kommet i stand, uden at dem, jeg kender, på forhånd har vidst noget om mit problem.”

Jens siger videre:

”Jeg har svært ved at opnå en tættere følelsesmæssig kontakt med andre. Desuden er mit behov for særinteresser og systemer også større end hos andre. Og jeg har svært ved at interessere mig for andre.”

Maria på 25 år, som fik stillet diagnosen Aspergers syndrom, da hun var 21 år, fortæller her:

”Det værste, jeg ved, er folk, som siger: ”Du fejler ikke noget. Du ser da helt normal ud. Du får nogle gode karakterer. Der er nok slet ikke noget galt med dig. Du er blot blevet påvirket af de oplevelser, du er blevet udsat for gennem din barndom og ungdom, og det kan man jo da nok blive lidt anderledes af. Hvis du ellers kan slippe ud af den bås, som de såkaldte eksperter har placeret dig i. Det kan du sagtens lære, du skal bare øve dig.” Det er meget hårdt at tvinges til at argumentere for, at jeg er Aspergers.”

Kate, en 27-årig kvinde, fortæller:

”Jeg var glad for at få stillet diagnosen, for det gav mig en forklaring på, hvorfor jeg er anderledes og har de problemer, jeg har, og det gav mig mulighed for at få hjælp til at løse nogle af dem. Desuden har det betydet, at jeg er kommet med i basisgruppen og har mødt andre ligestillede, og det betyder meget for mig at møde andre, der har det ligesom mig – at vide at jeg ikke er den eneste i verden, der har det sådan, og at jeg herved forhåbentlig får mulighed for at skabe nogle kontakter, og måske venskaber.

Selvfølgelig er det ikke rart at få at vide, at man har et handicap, og det var da også lidt af et slag for mig til at begynde med, men jeg har altid vidst, at jeg var anderledes, og jeg har altid haft problemer, så det var en lettelse at få at vide, at der var en årsag til det – at jeg ikke bare var en sær snegl med lavt selvværd.”

Annie siger:

”Det var fedt, at det ikke bare var mig, som skulle tage mig sammen, at jeg ikke var uartig og dum, men at der var en årsag til, at jeg var, som jeg var. Det er ikke min skyld, at jeg ikke kan nogle ting, og min mor har ikke været en dårlig mor, som ikke kunne lære mig det. Det var bare noget kemisk i min hjerne. Ved at søge information om andres erfaringer har vi lært nogle løsningsmodeller, som har hjulpet mig.

Eksempelvis er min mor mere opmærksom på, at jeg ikke ser helheder, men detaljer, og derfor fortæller hun mig konkrete detaljer, når hun skal forklare noget, så vi forstår hinanden bedre.“

Peter, en ung mand på 23 år, siger:

"Diagnosen Aspergers syndrom har betydet meget for mig, idet jeg forstår mig selv og min fortid bedre. Diagnosen giver svar på meget, som er hændt mig. Samtidig føler jeg mig dog hæmmet, idet jeg nu altid er opmærksom på handicappet."

At være så tæt på de normale og alligevel ikke magte samværet med dem kan være enerverende og belastende for mange med Aspergers syndrom.

Her fortæller **Pernille**, som er 28 år:

"At være tæt på de normale, som en person med Aspergers syndrom, betyder for mig, at jeg identificerer mig med normale mennesker. Min referenceramme i dagligdagen er de normale, selv om jeg bor med personalestøtte. Jeg konkurrerer med de normale 90 % af dagen, i hvert fald inde i mit hoved. Jeg har ikke overblik over skismaet mellem, hvad der egentlig er normalt, og i hvor høj grad jeg kan stile efter det. Meget tit kommer jeg ud for at få bemærkninger, som "det er meget normalt!"

og "sådan har vi andre det også!". At tænke om mig selv: "Jeg er også lidt normal!", kan være en lettelse og give samhørighed, men samtidig bliver jeg også usikker på mine egne problemer og bliver bragt i tvivl om min livssituation. Jeg spørger ofte mig selv: "Er jeg i virkeligheden normal?""

I forbindelse med dilemmaet med at identificere sig med de normale giver **Pernille** et eget billedligt indtryk af sig selv:

"Jeg befinder mig i overfladen af et vandbassin og skal bruge mange kræfter og meget energi på at holde mig oppe. Min højborg er ude på skolen, hvor det går godt, derimod er jeg socialt hele tiden bagefter, så jeg må halse efter. Jeg er god til at skjule det. At smage på den normale verden dagligt uden at høre til bevirker følelsen af en tynd, uigennemtrængelig glasvæg mellem mig og de andre."

Til spørgsmålet om, hvilke værdier og egenskaber man har som menneske med Aspergers syndrom, som gør personen unik, spændende, interessant og speciel, siger

Annie:

"Jeg kunne engang en masse detaljer om katte udenad, og senere var det kemi og det periodiske system, som jeg fandt fascinerende. I en periode kunne jeg mange detaljer om David Bowie. Men jeg har ikke nogen brugbare evner, kan ikke køreplanen udenad eller tælle tændstikker ved et enkelt øjekast. Det eneste positive ved mig er nok mit hår. Det er vist meget pænt."

Kate siger:

"Ethvert menneske er unikt og specielt, fordi det er det menneske, det er, og har de egenskaber, det har. Det gælder også mig, men jeg er for beskeden til at sidde her og

rose mig selv. Derfor har jeg svært ved at besvare dette spørgsmål. Jeg vil gerne være et sympatisk og tiltalende menneske. Jeg mener selv, jeg er det – jeg prøver i hvert fald på det – og jeg håber også, at andre opfatter mig sådan, men jeg ved, at jeg kan virke meget tillukket og utilnærmelig. Inderst inde er jeg et både sødt og kærligt menneske, men det er ligesom lukket inde og har svært ved at komme til udtryk. Jeg er hjælpsom, hjælper gerne en ven eller kollega og støtter gerne velgørende formål. Jeg prøver at behandle andre godt og ikke gøre nogen fortræd.”

Noget, som personer med Aspergers syndrom har vanskeligt ved, er at indgå i en nuanceret, gensidig samtale. De kan f.eks. have svært ved at bygge videre på en andens meddelelse eller synspunkt. Selv om mange er sprogligt velfungerende, kommer de ofte til kort i den hurtigt vekselvirkende samtale mellem mennesker.

Martin, som nu er 19 år, fik diagnosen stillet som 17-årig. Han siger:

”Personer med Aspergers syndrom kan være meget velformulerede. De bruger af og til ord og vendinger anderledes. De har oftest et flot og flydende sprog. De finder endda nogle gange selv på nye udtryk og vendinger og kan ofte mange fremmedord på dansk såvel som på fremmedsprog.”

I en af gruppesamtalerne spørger en **ung mand** med Aspergers syndrom **Maria**:

”Er det rigtigt forstået, at du somme tider møder folk, som bliver irriteret over, at du taler i for lang tid?”

Maria svarer:

”Jeg taler for meget om mig selv eller det, der interesserer mig. Det er det, jeg skal prøve at lade være med.”

Peter siger til dette:

”Jeg har den modsatte karakteristika. Jeg udtrykker mig kortfattet og præcist i stedet for at komme med en svada. En stor del af dagligdags kommunikation indeholder ”small talk”. Det kan sammenlignes med bordtennis: at holde bolden gående er lige som at holde en ”small talk” gående. Det kan være vanskeligt overhovedet at holde bolden i gang eller blive ved med at serve. På et tidspunkt hørte jeg én udtrykke det: ”Han havde svært ved at forstå de finere nuancer”. Det er netop det, som er en så grundlæggende evne hos normale. Det er en automatisk ting i dagligdags konversation, så de behøver ikke at tænke over det. Folk, der har disse normale evner, virker nærmest, som om de kan tankeløse andre mennesker.”

Om problemer med at kommunikere med andre mennesker siger **Kate**:

”Det, at jeg er så indadvendt og ikke siger ret meget, kan få mig til at virke reserveret og

utilnærmelig i andres øjne, og det, at jeg er svær at føre en samtale med, kan få folk til at tro, at jeg ikke er interesseret i at tale med dem. Det er et problem for mig, for jeg vil gerne tale med andre, og jeg ønsker ikke at virke reserveret og utilnærmelig, men jeg har svært ved at åbne op over for andre og vise, hvem jeg er, og jeg har svært ved at tale med andre.”

Personer med Aspergers syndrom kan også have vanskeligheder med at bruge og forstå kropssprog, gestus og ansigtsudtryk ved kommunikation.

De fejltolker ofte sociale signaler og bruger meget energi på at forstå andre menneskers tanker, følelser og motiver. Om det siger **Annie**:

”Det er svært, når folk beder mig om at sige til, hvis jeg misforstår noget, for jeg ved jo ikke, hvornår jeg misforstår. Jeg tror, jeg forstår, netop deri består misforståelsen. Kropssprog og mimik er noget, som personer med Aspergers syndrom har svært ved at bruge og forstå. Hvordan ser ironi ud? Jeg har læst mange bøger om emnet og brugt et år på at lære tegnsprog, for at opøve denne evne. Hvis en person siger en venlig bemærkning, opfatter jeg den måske som uvenlig. Min hverdag er fuld af den slags misforståelser. Når jeg svarer venligt, opfattes det måske som uvenligt. Det er meget muligt, at det er normalt at se hinanden i øjnene hele tiden og at give håndtryk og knus, men særlig behageligt finder jeg det ikke.”

Problemer med at indgå i en gensidig, nuanceret dialog kan også ses i relation til den anderledes måde, personer med Aspergers syndrom forstår sproget og sociale situationer på, og den konkrete og bogstavelige måde, de opfatter ting på. Det kan være vanskeligt for dem at skelne væsentligt fra uvæsentligt og forstå sammenhængen i hændelser, samtaler og daglige oplevelser.

Martin siger:

”Folk med Aspergers syndrom går lettere glip af helheden – abstraktionen – og opfatter mere situationer som sammenhængende detaljer. De opdager detaljer, som andre mennesker går glip af. De har evne til at fordybe sig i én eller få ting ad gangen. Man kan sige, de er meget betænksomme og grundige. Det betyder, at personer med Aspergers syndrom kan have svært ved at overskue en større arbejdsopgave. De egner sig derfor ikke så meget til f.eks. lederstillinger, men mere til konkret arbejde.”

Annies synspunkt her er:

”Jeg bliver kvalt i en ufattelig stor mængde af indtryk. Jeg skal bruge så meget energi på at ”sortere” alle disse input, at jeg bliver overbelastet. Det kan resultere i, at jeg må lukke af, fjerne alle sanseindtryk. Måden at kommunikere på overskygger indholdet i kommunikationen totalt. Hvis man derfor ikke vil misforstås eller ignoreres, når man henvender sig til mig som Aspergers, skal man tage hensyn til, at jeg lider af

"overselektion".

Jeg oplever tusinde detaljer, ikke en sammenhængende helhed. Når jeg oplever en helhed, er det ikke sikkert, det er den "rigtige" helhed. Jeg har måske fundet en helt anden sammenhæng end mine omgivelser."

På en meget billedlig måde fortæller **Maria**, hvordan hun ofte opfatter talestrøm i kommunikationen som overvældende:

"Flere af ordene falder ud, jeg mister sammenhængen, og jeg får en følelse af, at man vil puste en ballon mere op, end den kan holde til. Jeg revner inden i, trænger til en pause fra denne ordkværn. Jeg oplever, at ord kommer strygende i en strøm.

Uden pause eller ophold, de vælter over hinanden, de tynde ord, de fede ord, de store ord, de små ord, som en evig strøm af ord, der aldrig får ende.

Der er for mange ord! Jeg kan ikke rumme det! Det er bare for hurtigt med alle de informationer. Jeg kan ikke nå at inddele dem i afsnit. Jeg bliver træt, og det slider gevaldigt på mig, jeg kan gøre det, men prisen er for høj!"

I talesprog kan Aspergers syndrom betegnes som et "socialt handicap". Personer med Aspergers syndrom er normalt begavede, og nogle er endda meget begavede med evne til at tilegne sig store mængder af information og viden.

Pernille er i gang med en HF-uddannelse og har opnået flotte karakterer. Hun oplever, at hendes intellektuelle formåen er hendes eneste måde at klare sig socialt på i forhold til normale. På trods af hendes gode præstationer i skolemæssig sammenhæng er hun yderst sårbar og påvirkelig over for nederlag:

"Jeg er uhyre sårbar med trang til selvskadende adfærd ved den mindste kritik og irettesættelse. En enkelt "uskyldig" irettesættelse kan give anledning til, at hele selvværdet skrider, da den får mig til at føle mig som en "defekt vare", en følelse af at være ramt på min eneste force. Ikke at kunne leve op til et intellektuelt krav er for mig direkte forbundet med at være mindre værd, uren og frastødende. Det intellektuelle regnes for den eneste force, da de sociale sider er belagt med opfattelse af svaghed og nederlag.

Jeg kan under gunstige omstændigheder i gode perioder give en social "præstation", som er rimelig vellykket og harmonisk over længere tid. Jeg kan vise glæde, tålmodighed, energi og engagement. Men truslen om tilbageslag er altid nærliggende; sult, menstruation, ydmygelser, træthed og problemer på hjemmefronten svækker over en bred kam, og jeg oplever, at hele min evne til at fungere, mine tillærte og ægte adfærdsmønstre, mine forsvarsværker svækkes, og jeg bliver "banket" tilbage til et tidligere og dårligere fungerende stadie. Disse svingninger er hurtige, ukontrollerbare og forbundet med til tider store nederlagsfølelser."

For andre personer med Aspergers syndrom opleves kontakten med de normale ikke som

særlig problematisk. **Kasper Bastholm Elsvor**, som også deltager i vores basisgruppe, beskriver sine erfaringer i sin bog **“En helt anden verden”**:

“Jeg synes ikke selv og tror heller ikke, at folk, jeg møder, mener, at jeg er indadvendt eller genert. Jeg har ingen problemer med at tale med fremmede mennesker på gaden, og navnlig gamle mennesker har jeg tit fået en hyggelig sludder med i bussen. Jeg tror faktisk, at mange “normale” mennesker har sværere ved at møde fremmede mennesker end jeg.”

Arbejds-, bo- og fritidsliv

Mange unge med Aspergers syndrom kæmper en evig kamp for at finde et ståsted i tilværelsen. Ligesom for andre unge er det en stor udfordring for dem at vælge og gennemføre en uddannelse. Endnu mere problematisk er det at finde et arbejde, der svarer til deres uddannelse og ønsker. Men vil deres sociale handicap og anderledes væremåde også give dem problemer med at finde et job? Vil arbejdsgiveren være forstående nok til at ansætte en person med Aspergers syndrom? Er det i det hele taget muligt for mennesker, der er anderledes, at blive integreret på almindelige arbejdspladser?

John er 25 år og for nyligt færdiguddannet som bibliotekar. Han siger:

“Lige her og nu bekymrer det mig ikke så meget, at jeg ikke har et job. Jeg regner med i løbet af et stykke tid at kunne få et arbejde. Jeg har kun lidt erhvervs erfaring. Under studiet har jeg været et halvt år i praktik og derudover hjulpet lidt til på Videnscenter for Autismes bibliotek. Jeg har været tre steder, og nogle steder er det gået bedre end andre. Jeg havde problemer med at sætte mig selv i gang med at lave forskellige ting. I praktik gjorde nogle mig opmærksom på, at der var problemer i forhold til kontakten med lånerne, men på det mindste praktiksted kunne de ikke se, der var noget i vejen. De synes, det gik fint. På det største sted var der forskellige medarbejdere, der brokkede sig over mig. På mange måder ved jeg ikke helt, hvor jeg står, og jeg bekymrer mig lidt om at skulle ud og have et job. Min sagsbehandler var inde på muligheden for flexjob, hvor en kommende arbejdsgiver kun skulle betale en del af min løn. Det er måske en løsning for mit fremtidige arbejdsliv.”

Til spørgsmålet om det er det faglige eller kontakten med andre mennesker, der bekymrer **John**, siger han:

“Fagligt skal det nok gå. Det er nok mere de menneskelige faktorer, som bekymrer mig.”

Kate støder også på denne problematik. Hun er også uddannet bibliotekar og har indtil nu haft to vikariater som bibliotekar og er på nuværende tidspunkt i et jobtræningsforløb. Hun siger:

“På Det Kgl. Bibliotek havde jeg en ugentlig vagt i udlånet på to timer fredag eftermiddag, dog uden mange lånere. Jeg har svært ved at varetage de sociale arbejdsopgaver. Jeg

kan mærke, at jeg har svært ved at snakke med lånerne og svært ved at servicere dem. Jeg føler mig ikke godt tilpas ved at være i front og udadvendt, men fagligt kan jeg godt finde ud af det. Jeg er langt bedre til indeksering. På Novo's og på Risø's biblioteker var det udelukkende indekseringsarbejde. Som jeg har det nu, vil jeg helst være fri for den sociale kontakt."

Diskussionen om jobmuligheder giver også anledning til at snakke om behov for støtte fra arbejdskolleger. Til det siger **Pernille**, der sideløbende med sin uddannelse har deltidsarbejde på et musikbibliotek, følgende:

"Med hensyn til kolleger: det, at man er lidt anderledes, gør, at man bliver lidt undervurderet, selv om folk gør det i god mening. Folk vil gerne hjælpe og vejlede og komme med råd, ligesom det at hjælpe en blind mand over vejen, uden han selv ønsker det. Sådan synes jeg, nogle kolleger er over for mig. Det må være et gennemgående problem for os personer med Aspergers syndrom. Tror I ikke?"

Pernille fortæller om sin ihærdige indsats for at klare sig fagligt og intellektuelt som kompensation for sine sociale mangler og svagheder.

"For mig har intellektet og det at kunne klare mig meget godt fagligt været livslinjen i forhold til de normale. Det er en måde at hævde mig på i forhold til normaliteten. Hvis man fratog mig det, ville jeg stå med meget lidt tilbage. Jeg har svært ved at engagere mig følelsesmæssigt i andre mennesker. Jeg får tit at vide, at jeg tager faglige nederlag for tungt. Og når jeg oplever, at en anden person er dygtigere end mig, så føler jeg, at de bare har det hele, og så gør det ondt indeni. I forbindelse med min uddannelse har jeg overvejet at holde op, fordi læreren sidder og forherliger en anden elev i klassen. Hun roser kun ham, og vi andre er ligesom bare – nåh ja! Fagligt nederlag giver mig en eksistentiel krise - det er ikke bare noget, der sker i denne situation. Det går dybere ned og tager mere med sig - det rammer livslinjen og det eksistentielle. Jeg får mistillid til min egen bæredygtighed. Jeg bliver meget bange for, at jeg aldrig får et arbejde. Hvis jeg klarer mig dårligt rent fagligt, føler jeg, at jeg er en uduelig "andensorterings-vare", der er ladet tilbage."

"Jeg skal til jobsamtale!"

Et centralt og vanskeligt problem for mange jobsøgende med Aspergers syndrom er, hvordan de skal bære sig ad i forbindelse med en jobsamtale. Til et af vores basisgruppemøder var der en ung mand, der rejste denne problemstilling:

Ole: *"Mener I, at jeg ville få et arbejde, hvis jeg fortalte, at jeg har Aspergers syndrom?"*

Hans: *"Jeg har det princip, at det er bedst at være ærlig – men det kan også betyde,*

at man skyder sig selv i foden.”

John: ”Jeg har det samme problem. Skal jeg i min ansøgning skrive eller ikke skrive, at jeg har Aspergers syndrom. Rådet, jeg har fået, er, at jeg i ansøgningen ikke skal skrive noget om det, og hvis jeg kommer til jobsamtale, så kan jeg fortælle om det.”

Maria: ”Jeg vil helt klart sige det i starten af jobsamtalen, fordi de før eller senere vil opdage, at man er anderledes.”

Klaus: ”Hvis jeg mente, jeg kunne klare jobbet, ville jeg ikke sige noget om det. Det har ikke noget at gøre med, om man er ærlig eller ej. Det er jo ikke nogen straffeattest, man skal opgive. Hvis man kan udføre arbejdet, kan man det uanset, om man har Aspergers syndrom eller ej.”

Pernille: ”Det, som er så forbandet, er den divergens mellem måden, samfundet fungerer på, og sådan som vi gerne vil have det til at være. Det ideelle ville være, at du vælger at gå ind i normalområdet, hvor du forsøger at være på lige fod med alle andre - og så skal man gøre op med sig selv, om man kan gå ind i det normale område, eller om man skal være i flexjob/ skånejob-området. Det er allerede dér, man skal gøre sig nogle overvejelser, mere end dilemmaet om man skal sige det eller ej.”

Maria: ”På et eller andet tidspunkt kommer man til at kvaje sig, og det gør man meget hurtigt. Så står de andre der og kan ikke forstå, hvorfor man har kvajet sig. Og så siger de, når du fortæller om det: ”Hvorfor har du ikke sagt det?”, så de kan tage bedre hensyn! Hvis du kommer ind et sted, og du kvajer dig et par gange, så vil folk sige: ”Han/hun er en underlig snegl.” Jeg vil hellere helt fra starten stå ved, at jeg har nogle fejl og mangler, dog ikke stå ved, at jeg har Aspergers syndrom.”

Klaus: ”Hvis du siger, du har Aspergers syndrom, og de ikke ved, hvad pokker det drejer sig om – hvad er så formålet med at fortælle, at man har Aspergers syndrom. Hvor mange mennesker, tror du, kan gå igennem et uddannelsesforløb uden at få et hak i tuden? Problemet er, at hvis man siger, man har Aspergers syndrom, får man slet ikke jobbet.”

Ole: ”Jeg tror, jeg kan klare temmelig mange hak i tuden – og man kvajer sig, lige meget om man siger, man har Aspergers syndrom eller ej.”

Demetrious: ”Nåh, Ole, når du hører de mange forskellige skarpsindige synspunkter, hvad når du så frem til?”

Ole: ”Jeg er lidt forvirret. Jeg vil helst kunne fortælle dem på den nye arbejdsplads om det

på en sådan måde, det ikke fremstår som et problem.”

Mens mange jobsøgende med Aspergers syndrom er motiverede for at få en stilling, er der en del af dem, som har store problemer med at skaffe en stilling på lige fod med normale. Her siger

Kate:

“Jeg har efterhånden svært ved at tro på, at jeg kan få arbejde på normal vis, og der er mange stillinger, jeg ikke er i stand til at varetage. Derfor har jeg svært ved at finde motivationen til at skrive ansøgninger. Og det er hårdt med de mange afslag.

Det er et nederlag og et slag for selvtilliden hver gang. Derfor glæder jeg mig til den dag, hvor jeg kan slippe ud af dagpengesystemet en gang for alle, og om jeg så må sige få min frihed tilbage!”

Hvor skal jeg bo?

Når personer med Aspergers syndrom når voksenalderen, vil de ligesom andre unge gøre sig nogle overvejelser om deres boligsituation. Hvordan ønsker de at bo, hvad magter de, og hvilken form for støtte vil de have brug for? Ønsker de at bo i egen lejlighed, eller foretrækker de at fortsætte med at bo hos deres forældre? Eller vil de fx foretrække at bo i et bofællesskab blandt ligestillede?

Det er karakteristisk for de fleste personer med Aspergers syndrom, at de ønsker at få deres egen lejlighed. Nogle er dog så afhængige af deres forældre, at de bliver boende hos dem, selv om det kan resultere i enerverende problemer for begge parter. De, der bor i egen lejlighed, bor ofte i nærheden af forældrenes bopæl og kommer tit på besøg.

Allerede da **Ole** var 20 år gammel, fik han et lille hyggeligt rækkehus i Odense, kun 5 minutter fra sine forældre. Selv om Ole giver udtryk for stor glæde over at have sin egen bopæl, er han hjemme hos forældrene flere gange om ugen til spisning. Han siger selv: *”Jeg er i stort og småt glad og tilfreds med min tilværelse og min bosituation, selvfølgelig kunne jeg nok have ønsker og forhåbninger for fremtiden med hensyn til nogle flere mennesker at dele livet med - kæreste, venner - men det er kun ting, som kunne være spændende og dejlige, ikke egentlige behov. Der er på nuværende tidspunkt mange dejlige og spændende mennesker i min tilværelse, som fylder mit liv ud. Jeg føler mig aldrig ensom.”*

Næste eksempel drejer sig om mange af de centrale problemer, når det gælder boligsituationen hos denne handicapgruppe. **Kate** er uddannet bibliotekar, og for tiden deltager hun i et jobtræningsforløb. Hun fortæller:

"Jeg havde en lejlighed i Roskilde i et par år, men kunne ikke trives med at bo alene, så det endte med, at jeg flyttede hjem igen. Jeg har det godt med at bo hjemme. Mine forældre og jeg har det godt sammen, og jeg trives bedre her end i lejligheden, hvor jeg var alene. Vi har dog lidt pladsproblemer, men dem regner vi med at få løst ved hjælp af en tilbygning, hvor jeg så får min egen bolig. Der er ikke noget, jeg decideret er utilfreds med i forbindelse med min boligsituation, men som voksent menneske er det ikke helt uproblematisk at bo hjemme hos mor og far - hverken for mig eller dem. Desuden medfører det en vis usikkerhed med hensyn til fremtiden - hvad sker der den dag, de ikke er her mere?"

Med hensyn til fremtiden så håber jeg, at der vil blive etableret bofællesskaber for voksne med Aspergers syndrom, og at der vil være et, som jeg vil kunne trives med at bo i. Et eller andet sted har jeg da også stadig drømmen om at få min egen lejlighed, men jeg tror ikke, at jeg vil kunne trives med at bo alene, så derfor tror jeg, at et bofællesskab vil være det rigtige for mig, men det skal være et bofællesskab, hvor man hver især har sin egen bolig, og der er nogle fælles lokaler og faciliteter, så man har mulighed for at lave nogle ting sammen. Man kunne fx have nogle faste aftener, hvor man laver mad og spiser sammen, men man skal også kunne trække sig tilbage og være alene, hvis man har brug for det."

Maria på 31 år tilslutter sig denne vurdering. I forbindelse med hendes forestillinger om boligsituationen, siger hun:

"Jeg kunne ønske et slags bofællesskab, hvor man har sin egen lejlighed, og så kan man være fælles, når der er overskud til det og være sig selv, når man har brug for det."

Annie på 24 år bor i en ejerlejlighed, som hun lejer af sin mors nuværende mand. Annie bor alene med sin kat og får ofte besøg af sin mor og en veninde.

Annie har brug for praktisk hjælp, da det kan være svært at lave mad og holde lejligheden ren og få vasket op. For at kunne klare sig er Annie meget afhængig af sin mor. Hun siger: *"Jeg vil gerne være mindre afhængig af min mor. Det er synd for hende, at hun skal bruge så meget tid på mig. Jeg prøver at blive bedre til at klare tingene selv og fx turde lukke håndværkere og vinduespuddere ind. Min mor og jeg arbejder på at lave nogle skemaer til mig, så jeg kan planlægge bedre."*

Torben er i dag 37 år og fik stillet diagnosen Aspergers syndrom for 5 år siden. Han har i perioder boet i egen bolig. På nuværende tidspunkt bor han hos sine forældre. Torben giver udtryk for at befinde sig i et bekymrende og pinefuldt dilemma. Selv om han inderst inde ønsker at kunne klare sig selv, er han stærkt følelsesmæssigt afhængig af sine forældre, især sin mor. Moderen støtter ham i mange vitale ting. Torben er meget angst for, hvordan han skal magte tilværelsen, når hun og faderen engang ikke er der mere. *"Mine forældre er efterhånden oppe i årene, og tanken om, at jeg en dag vil miste dem,*

gør mig helt og aldeles fortvivlet og fuld af angst. Selv om jeg kan mange ting, kan jeg simpelthen ikke forestille mig, hvordan jeg vil kunne klare mig uden dem.”

Venskaber og kærlighedsliv

Når man reflekterer over, hvad det indebærer at etablere, vedligeholde og udvikle venskaber og kæresteforhold, er det forståeligt nok, at mange med Aspergers syndrom har uoverskuelige problemer på det område. Problemerne kan i mange henseender ses i relation til de empatiforstyrrelser, der karakteriserer gruppen. Men det er ikke ensbetydende med, at ønsket om venskaber og kæresteforhold er mindre hos dem.

Jesper, som er 33 år i dag, siger:

”Det vigtigste mål for mig i livet i dag er at få en kæreste. Jeg føler, tiden løber fra mig. Det er, som om jeg tidligere har spildt mine chancer. Hvis det ikke snart lykkes for mig at finde en kæreste, kan det godt være, at det bliver for sent. Og selv om mennesker ikke kan se på mig, at jeg lider af Aspergers syndrom, og selv om jeg ikke er særlig mærkelig i min fremtræden, er jeg trods alt meget anderledes – i hvert fald hvad angår mit følelsesliv. Det har skabt store problemer for mig i min jagt efter at etablere et kærlighedsforhold til en sød pige.

Et fast forhold ville udfylde et gabende tomrum i mit liv. Jeg ville føle mig forløst og kunne bedre acceptere tidens gang og svundne tider, men jeg skal hverken giftes eller have børn.”

Ole siger:

”Piger falder ikke for mig. Jeg mangler totalt det, som mange mænd på min alder betragter som en uhyre vigtig del af deres personlighed, og som får dem til at føle sig rige eller fattige, alt efter hvor meget de har af det: sexappeal! Men jeg har på sin vis accepteret det. Jeg tror, at der strengt taget er en pige til hver eneste dreng i verden, om så kun én. Spørgsmålet er, om man møder hende. Om jeg møder min, kan jeg ikke vide, og ikke spørge om. Men egentlig synes jeg, at livet rummer så mange dejlige og spændende aspekter, at man godt kan overleve, og endda være overordentlig tilfreds med sit liv, selvom man går glip af et af dem. Også selv om det er et vigtigt aspekt. Jeg føler på nuværende tidspunkt, at der ville være plads til det aspekt af tilværelsen i mit liv. Men jeg føler også godt, at jeg kan leve foruden.”

Kate på 27 giver udtryk for ønsket om at have et kærlighedsliv, men samtidig erkender hun de vanskeligheder, det vil indebære for hende. Kate har aldrig haft en kæreste, hun har været forelsket nogle få gange, men det har ikke været gengældt, så det var ”ulykkelig kærlighed”. Hun fortæller videre:

”Det gode og dejlige ved et kæresteforhold må være at blive elsket og have et andet menneske i sit liv, som holder af en, som man er, og som altid er der, så man aldrig er ensom. At have en som man kan give sin kærlighed til, og som man kan tale med om alt og dele livet med.

Mit problem i forhold til at få en kæreste er, at jeg har svært ved at komme i kontakt med andre, og jeg har svært ved at åbne op over for andre, så hvordan skulle nogen kunne forelske sig i mig, når de ikke kan komme ind på livet af mig og lære mig rigtigt at kende? Desuden tror jeg, at jeg ville have svært ved at leve op til de krav, et forhold stiller – svært ved at åbne op og vise følelser, svært ved at give og svært ved at sige fra, der hvor det behøves. Det gælder i øvrigt også i forhold til venner.”

Om drømmen og forestillingen om at blive gift, få børn og familieliv, siger **Kate**:

”Jeg har blandede følelser med hensyn til det at få en kæreste, blive gift og starte familie. På den ene side vil jeg meget gerne have en kæreste og min egen familie. Det er ligefrem noget, jeg i perioder kan længes efter og drømme om. Men på den anden side tror jeg, at jeg vil have svært ved at få et kæresteforhold til at fungere og ved at leve op til de krav, der stilles. Jeg er fuldt ud i stand til at elske et andet menneske, men jeg har svært ved at give udtryk for min kærlighed.

Med hensyn til børn er det også lidt blandet. Det er ikke noget, jeg går og drømmer om, men på den anden side vil jeg ikke sige, at jeg ikke vil have børn, for hvis jeg fandt den rigtige mand, kunne det da godt være, at jeg fik lyst til at stifte familie med ham. Men hvis jeg skal være helt ærlig, tror jeg ikke, at jeg egner mig til at være mor. Jeg har ikke et passende temperament eller tålmodighed til det, og jeg tror ikke, jeg ville være i stand til at give et barn den opdragelse og kærlighed, det har krav på. Ikke sådan at forstå at jeg ikke ville elske mit barn, men jeg ville have svært ved at vise og udtrykke min kærlighed og svært ved at tage mig ordentligt af det – tror jeg. Desuden virker graviditet og fødsel ikke særlig attraktivt på mig.

Et eller andet sted ville jeg ønske, at jeg kunne få min egen lille dejlige familie med mand og børn, for det ville give en tryghed med hensyn til fremtiden, som jeg ikke har, sådan som mit liv er nu. På den anden side har jeg det også godt med at være en fri kvinde. Det har da helt klart sine fordele.”

Annie, som tidligere har haft to kæresteforhold, siger:

”Jeg vil ikke have børn. Jeg bryder mig ikke om børn, og det er synd at sætte børn i denne verden. Desuden ville det da være frygteligt, hvis de også blev Aspergers. Jeg tror også, det er svært at bo sammen med en, så jeg forestiller mig nok, at vi bare vil besøge hinanden ofte, i hvert fald de første par år. Jeg har set min mors mislykkede ægteskaber og ved, man skal passe på.”

Maria siger:

"Jeg har ingen tanker om at få børn, da jeg ikke har overskud til dem, så længe mit indre barn græder og føler, at det ikke er godt nok. Ligesom med kæresteforhold kan det volde vanskeligheder at etablere venskaber."

Kate siger:

"Venskaber betyder meget for mig. Jeg har ikke behov for at have mange venner, men jeg vil gerne have nogle få gode venner – gerne lidt flere end jeg har. Jeg vil gerne have nogle at gå i biografen og teatret med, på museum, ud at spise eller bare hygge derhjemme med en kop te. Uden venner bliver man meget ensom. Nu hvor jeg har min familie, er ensomhed ikke et stort problem for mig, men jeg frygter den dag, mine forældre ikke er her mere, for så kan jeg komme til at stå meget alene og blive meget ensom, hvis jeg ikke får nogen venner. Men det er svært for mig at etablere venskaber og holde på dem, når jeg er så indadvendt og har svært ved at åbne op og tage initiativ og ved at snakke med folk. I det hele taget er det svært med sociale situationer.

Det er ofte andre, der må tage initiativ til, at vi skal ses – jeg har svært ved bare at ringe og spørge, om vi skal lave noget sammen – og det ender som regel med, at de bliver trætte og opgiver mig mere eller mindre."

Annie fortæller:

"Jeg ved ikke, hvordan man får venner. Med penneveninder sætter man eksempelvis en annonce i en avis, og så lærer man hinanden at kende, men i virkeligheden går du jo ikke rundt med et skilt, der siger, at du ønsker en veninde, vel? Det er nemmere at svare på en annonce, for så har den person jo udtrykt et ønske om kontakt. I virkeligheden kan det være svært at gennemskue, hvad den anden tænker.

Det er svært at afgøre, om en person ønsker at lære dig at kende, og man vil jo ikke være anmassende. Det er også svært at vide, om en person har samme interesser som en selv. Hvis ens interesse er lidt speciel, er chancen ikke så stor, og så er risikoen for afvisning for stor.

Venner for mig har det med at forsvinde. Lige pludselig er de væk, og man aner ikke hvorfor. Derfor skal man passe på ikke at kunne lide dem for meget. Samtidig skal man finde sig i en masse, fordi man ikke kan tillade sig at være ret kritisk, når udbuddet er så småt. Nogle gange kan man få en fornemmelse af, at man er nødt til at "købe" venskaber, og så er det trist, at man ikke har så god en økonomi.

Jeg kunne godt tænke mig flere venner, så jeg ikke var afhængig af hver enkelt. Hvis jeg er træt af en, kan jeg ikke lide at afbryde forbindelsen, for hvad så hvis jeg mister mine andre venner på et senere tidspunkt og bliver helt alene? Hvis jeg havde flere venner at vælge imellem, kunne jeg være mere kritisk og undgå at opretholde forbindelsen med en person, der mest skuffer mig og gør mig ked af det."

Pernille bidrager til problemstillingen således:

"I mit liv har det været betalingskorpset. Jeg har ingen erfaringer eller tiltro til, at jeg kan skabe kontakter uden, at folk skal betales til det. Min mor foreslog, at der var en vikar, som kunne være "min ven" ud over sin arbejdstid. Så tænkte jeg: "Åh nej - endnu engang en der skulle betales!" Jeg havde følelsen af, at jeg ikke kunne få nogen venner, hvis ikke de blev betalt for det."

John har ingen decideret nære venskaber, men siger:

"Så længe jeg har en del bekendtskaber, er jeg nogenlunde tilfreds her og nu. Det hjælper også, at jeg bor på et kollegium nu. Alligevel savner jeg nogle faste mennesker at kunne fejre nytårsaften med, tage på festival med osv. På længere sigt er det derimod af allerstørste betydning at få et dybere forhold til nogle venner."

Udsagnene fra de unge er skarpsindige og ærlige. Man kan ikke andet end være betaget af de unges anderledes og unikke måde at være på. De giver os et intenst indblik i og forståelse for, hvad det vil sige at have Aspergers syndrom, når de fortæller om kæresteliv og venskaber, om arbejde og bosituation, om håb, drømme og forventninger til livet. Deres måde at tænke og føle på er måske anderledes, men ikke "forkert" eller "sygelig". I samvær med dem er det vigtigt at være lydhør og opmærksom og at respektere deres ønsker til livet.

Litteratur (selvbiografier):

Elsvor, K.B. (1996). En helt anden verden; en beretning af en ung mand med Aspergers syndrom. København: Videnscenter For Autisme.

Gerland, G. (1998). Et rigtigt menneske: mit liv som autist. København: Gyldendal.

Gerland, G. (1996). En riktig människa. Stockholm: Cura AB.

Gerland, G. (1998). På Förekommen anledning - om människosyn, "biologism" och autism. Stockholm: Cura AB.

Grandin, T. (1986). Emergence Labeled Autistic. Novato: Arena Press.

Grandin, T. (1993). Jeg er autist - en usædvanlig kvindes usædvanlige historie. Valby: Borgens Forlag.

Grandin, T. (1995). Thinking in Pictures - and other reports from my life with autism. New York: Bantam Doubleday Dell Publishing Group, Inc.

McKean, T. A. (1995). Soon Will Come The Light - A View From Inside the Autism Puzzle. Arlington: Future Education, Inc.

Miedziank, D. (1993). My Autobiography. North Carolina: The Autism Society of North Carolina.

O'Neill, J.L. (1999). Through the Eyes of Aliens - A Book About Autistic People: London: Jessica Kingsley Publishers.

Schäfer, S. (1996). Stjärnor, linser och äpplen: att leva med autism. Stockholm: Cura.

Schneider, E. (1999). Discovering My Autism - Apologia Pro Vita Sua (with Apologies to Cardinal Newman). London: Jessica Kingsley Publishers, 1999.

Sellin, B. (1995). In Dark Hours I Find My Way: Messages from an autistic mind. London: Victor Gollancz.

Sellin, B. (1995). I Don't Want to be Inside Me Anymore - Messages from an autistic mind. New York: BasicBooks - A Division of HarperCollins-Publishers.

Spicer, D. (1998). Att leva med Asperger syndrom - vikten av självkänedom: att ha autism utan diagnos - mitt varnande exempel. Stockholm: Riksföreningen Autism, 1998.

Willey, L.H. (1999). Pretending to be Normal - Living with Asperger's Syndrome. London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1992). Ingen nogen steder. København: Centrum, 1992.

Williams, D. (1994). Somebody - Somewhere: Breaking Free from the World of Autism. New York: Times Books, a division of Random House, Inc.

Williams, D. (1995). Fra ingen til en: Ud af autisms verden. Oslo: Pax Forlag A/S.

Williams, D. (1995). Not Just Anything - A collection of thoughts on paper. Arlington: Future Education, Inc.

Williams, D. (1996). Autism ; An Inside-Out Approach. London: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, D. (1999). Autism and Sensing - The Unlost Instinct. London: Jessica Kingsley Publishers.