

11 Jag upptäckte Asperger 1996

1996 kom välfungerande bromsmediciner mot AIDS.

Tiden från juni 1996 var en viktig period i mitt liv. Framför allt upptäckte jag ämnet asperger och kastade mig in i det, vilket var jättespännande. Men jag mådde dåligt för jobbfiaskot.

Våren 1996 råkade jag höra ett inslag på P1:s Kulturradion där två nya böcker presenterades. Den ena var en självbiografisk roman av en kvinna med högfungerade autism. Det som sades träffade mig och jag kände igen mig. Jag skrev ner författarens namn och bokens titel: Gunilla Gerland, *En riktig människa*. Det gick ett tag och sen lånade jag boken från biblioteket.

Läsningen blev mer givande än jag kunnat ana. De första två tredjedelarna av boken handlade om hennes barndom. Jag kände igen mig i en del, och tyckte att boken var välskriven och bra. Därefter tog jag ett uppehåll i läsningen på någon vecka. Den tiden behövdes för börja tänka om angående mitt eget liv. Bokens sista tredjedel handlade om hennes tidiga vuxenliv fram till hon var 30 år. Wow, vad den läsningen påverkade mig! Där fanns en oerhörd massa detaljer som jag kände igen mig i. Det var sådant som jag hade upplevt men aldrig fått bekräftat från omgivningen. Till exempel att en del människor inte hade vanligt minne för ansikten. Ännu mer kände jag igen mig i författarens sätt att tänka. Det var ett rakt och logiskt sätt att skriva även om svåra saker och sådana konstigheter som man inte brukar bli trodd om. Jag hade under 32 år aldrig känt igen mig i en annan persons sätt att fungera i grunden, och gjorde det nu för första gången. Det fanns till och med namn på funktionssättet: Aspergers syndrom eller högfungerade autism.

Efter att läst klart *En riktig människa* konstaterade jag bestämt att jag var en aspergerperson 25/6 1996. Jag berättade det samma dag för R som jag hade umgåtts mycket med i några år. Vi umgicks även under resten av 1996, men jag pratade bara asperger hela tiden, och jag förstår om han tröttnade på det. Jag blev fanatiskt specialintresserad av Aspergers syndrom / högfungerade autism. Det mesta återstod att upptäcka om oss. Jag skrev till Gunilla Gerland och fick svar med tips om ANI. Jag lånade och läste allt som fanns om autism på bibliotek och universitetsbibliotek.

Aspergers syndrom var nya tankar för mig och för nästan alla andra. Man hade tidigare inte insett att vi med autisttillstånd och hög begåvning fanns ute i samhället. Än mindre att de flesta av oss var vuxna. TV, radio och tidningar skrev mycket om Gunilla Gerland, och många tyckte att det var jätteintressant och kände igen sig själva eller folk i sin närhet. Samma år kom ännu en självbiografi av en vuxen med högfungerade autism: Susanne Schäfer, *Stjärnor, linser och äpplen*.

Gunilla Gerland skrev flera bra radikala tidningsartiklar under 1996–97. Bland annat i *Psykologtidningen* nr 1996:16 "Felaktig syn på autism". Där bemötte hon mycket träffsäkert en psykodynamiskt impregnerad recension av hennes självbiografi som tidningen hade publicerat.

I *Psykologtidningen* nr 1997:10 under "På tal om psykoanalys och autism" skrev Gerland bland annat: "Nu har fyra psykologer [...] som alla representerar den psykoanalytiska synen på autism, kommit ut med en bok. [...]" Hon skrev även i *Psykisk Hälsa* 1997:3, "Psykoanalytisk syn på autism – ett svek".

Internet hade jag använt lite på universitetsbibliotek med mera kring 1993–1995. Jag försökte ha en uppkoppling hemma 1995, men den fungerade så dåligt att den var oanvändbar.

Sommaren 1996 gick jag till ett av de första Internetkaféerna i Göteborg. Det låg på ett hörn vid Majvallen i Majorna. Första sökningen stavade jag fel "Asberger", men sen rätt. Det gav träff på någon japansk sida m.m. På svenska fanns bara en sida som nämnde Aspergers syndrom i juni 1996 om jag minns rätt.

När jag sommaren 1996 skaffade Internet hemma blev det en oerhörd förbättring av mitt liv. Äntligen var jag inte helt beroende av folk i min fysiska närhet, utan kunde söka kontakter med likasinnade över hela världen. De här första åren när Internet slog genom var det mest folk som liknade mig som fanns på Internet. Ett medium utan jobbiga människor som pratade utan att ha något att säga var en stor vinst för mig, eftersom det kostar mig att sälla bort nonsens. Förutom sociala kontakter, var tillgång till mycket information ett stort lyft.

Jag läste allt jag hittade om Aspergers syndrom på Internet. Snart fick jag kontakt med andra aspergare. Framför allt via en då ny e-post lista som hette InLv (Independent Living).

Ett problem med Internet på 1990-talet var att det var dyrt, och jag levde på a-kassa. Ett modem betalade jag 2195 kr för. Det fanns bara uppringt Internet via vanlig telefonlinje så mina telefonräkningar blev på 2000–3000 kr per kvartal, vilket jag nått och jämnt hade råd med, men det var livsavgörande. Dessutom var datorer fortfarande dyra, och när en dator krånglade blev det skräck för att bli datorlös och därmed avskuren från sitt sociala nätverk.

Mailinglistan ANI-L var den första som jag gick med på sommaren 1996. Organisationen ANI:s "ägare" Jim Sinclair och några av de som står honom närmast där, hade jag redan från början svårt för (och har även senare haft). Jag läste listmail i 1–2 månader, men skrev inte mer än något enstaka inlägg. Lite lärde jag mig, men blev också frustrerad av att vara utanför. Det var upp till 100 dagliga mail med "flams och trams" mellan en liten central social klick där som redan kände varandra väl. Det som var personligt internt borde en mindre grupp kunde hålla på ett ställe med bara dem själva, inte för säkert 100 andra medlemmar, tänkte jag.

InLv (Independent Living on the autistic spectrum) var en annan mailing-lista. Den har precis startats av en ung man i Nederländerna. Jag mailade honom och kollade att där inte var för mycket mail och fick 14/8 1996 svar att det varit 1 till 6 mail per dag nu i starten. Så jag gick med, och samtidigt gick många andra med. Den listan passade mig bättre. Det var hög kvalitet. Säkert till stor del för att folk ännu inte kände varandra, så att de hade viktiga saker att skriva och inte socialt flams. Då gjorde det inget att antalet mail ökade direkt. Det var många mycket kloka och/eller intressanta individer som skrev där i början. Jag deltog aktivt i diskussioner där under den hösten. Genom av studier av allt som skrevs där lade jag grunden till bra kunskaper och värderingar om AS. Jag inspirerades mycket av andra, och tänkte sen själv vidare.

Genom InLv fick jag också kontakter som togs utanför listan. Jag mailväxlade bland annat med en Bill, som levde med sin man i San Francisco. Liksom jag mindes han inte ansikten. Han gav sig sen ut på en vandring över USA, som han fick avbryta för att hans kroppstermostat inte fungerade.

Under 1996 skrev jag korta dagboksanteckningar i en röd dagbokskalender. Efter augusti skrev jag inte så mycket där, utan mest på Internet. Jag återger det mesta om asperger här, eftersom det var en så avgörande tid i mitt liv:

- 960619 "Läser Gerland om 'autismliknande tillstånd' "
- 960623 Skriver på brev till Gerland, men postar inte än.
- 960625 "Skön dag på Vargö med R. Jag lånade honom Gerlands bok. Skickade in lapp om Algonet gratis. Mår bra nu!"
- 960626 "Skrev klart och postade brevet till G. Gerland."
- 960701 "Respons från G. Gerland per brev"
- 960706 "Mycket asperger och Internet nu."
- 960710 "Cyklade till Pedagogiska biblioteket i Mölndal och till Frölunda kulturhus. Läser allt om Asperger. Mår bra."
- 960713 "Gunilla Gerland var med på Aktuellt"
- 960715 "Postade brevet till Gillberg.
- 960718 "Skickat pren. med e-post till ANI-L"
- 960626 "ca 100 mail från ANI-L"
- 960812 "Satte ANI-L till nomail, det är för mycket privat svammel. Skriv till holländaren som har den nya listan."
- 960818 "Skrev och skickade en intro till den holländska listan."
- 960824 "InLv"
- 960829 "InLv, personliga frågor. Tänkte hela dagen, svarade sen och kom ut med HS."
- 961001 "Jag ringde Riksföreningen Autism och sa att jag ville bli medlem."
- 961008 "Första besöket hos C. Gillberg. Lyckat."

Den aspekt av asperger/HFA som intresserade mig redan från början är hur man lever ett bra liv med den sortens hjärna. Diagnostisering och orsaksforskning kändes mycket mindre viktigt. Där skiljde jag mig från psykiatrin och "vetenskapen". Min bakgrund först bland anarkister och vänsterfolk, och sedan som gay-radikal blev en stor tillgång. Därifrån var jag van att tänka ideologiskt och att skapa bra motbilder från ett utifrån-perspektiv. Jag reagerade automatiskt med kamp och ifrågasatte auktoriteter. Det hade jag nytta av nu med asperger. Negativa ogenomtänkta värderingar om asperger, från personer som inte ens hade asperger själva, godtog jag inte. Istället skapade jag mig en positiv bild som fungerade att bygga bra liv utifrån.

Jag gjorde en egen svenskspråkig webbplats om Aspergers syndrom hösten 1996. Den var den andra i Sverige om ämnet, vad jag vet. Där lade jag upp ett självtest som jag konstruerade. Syftet var ju att ge insikter, inte att ställa diagnos, vilket jag förklarade. Testet är föråldrat nu, men 1996 var det nyskapande och var till nytta för många sökande individer.

Jag skrev ett brev till professor Christopher Gillberg i juli. Det hade fungerat för Gunilla Gerland så det var värt att testa. Brevet skickades till en gammal postadress, så det blev liggande ett tag innan det kom fram. I brevet skrev jag bland annat som följer. Jag skulle inte ha skrivit "Jag lider" en månad senare. Men mina sociala grundproblem förstod jag redan då:

"Jag skulle vilja besöka dig som patient, för att få hjälp med följande:

1. Att få avgjort om jag lider av Aspergers syndrom.
2. Att få prata med någon som förstår de här frågorna. (Jag har aldrig blivit trodd.)
3. Att få kognitiv terapi finansierad, om det finns minsta möjlighet"

...

"Jag måste använda intellektet för social kommunikation, och det fungerar ofta bra när jag träffar en människa i taget. I grupper är det orimligt energikrävande. Jag har länge vetat att jag är annorlunda och att sociala kontakter brukar kosta mer än det ger mig."

...

"Jag är helt inställd på att arbeta kreativt och stenhård, för att göra det bästa av mina förutsättningar."

Efter några månaders väntetid kallades jag till samtal med Gillberg på BNK (Barnneuropsykiatriska kliniken), som då låg i östra Göteborg, i området där (det ökända) Vidkärrs barnhem förr hade varit. Asperger-utredningen påbörjades med ett möte på 90 minuter med Gillberg 8/10, och efter detta beslutade han att jag skulle få en hel utredning om Aspergers syndrom.

Jag fick genomgå en fysisk undersökning av en ST-läkare, vilket jag tyckte jag var aningen obehagligt, eftersom jag inte gillar att främmande rörde mig. Jag fick göra WAIS och andra neuropsykologiska tester med en psykolog. Det tyckte jag inte gav mycket, jag hade svårt att koncentrera mig och var irriterad på psykologens kommunikation med mig. Men WAIS-testet visade på en mycket ojämn begåvningsprofil, med extrem djupdykning på främst deltestet figursammansättning.

Christopher Gillberg höll de utredande samtalen med mig, och det tyckte jag var väldigt givande. Jag kände mig mycket väl lyssnad på och förstådd, och speciellt det senare var ovanligt. Han var snabb i tanken och det var kul att prata med honom.

Jag hade förberett mig genom att aktivt tänka efter vad i mitt liv tidigare och nu som tydde på Aspergers syndrom. På så sätt skulle jag ha det aktuellt i huvudet, och det skulle komma fram. Efter att väntat på utredningen visste jag redan att jag var aspergerperson och att jag ville ha formell diagnos AS. Men jag ljög inte om en enda detalj, vad jag vet. Och jag undanhåll inget som skulle tala emot AS-diagnos. Det avgörande samtalet för mig var ett långt med Gillberg i slutet av 1996. Slutsamtalet med beskedet om diagnos AS kom efter årsskiftet. När Gillberg gav besked om att jag fick diagnos AS utropade jag "ja" och gjorde segergest. Jag var och är mycket glad för att jag fick utredningen och formell diagnos AS. Genom det kände jag mig för första gången på 32 år lyssnad på, respekterad och förstådd i dessa frågor. Det var även bra att ha ett intyg när jag skulle få problem igen med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan, tänkte jag. Gillbergs kunskap och bedömning respekterade jag. Att jag var en aspergerperson visste jag dock redan säkert, så det påverkades inte.

Sammanfattningsvis var sommaren och hösten 1996 en av de konstigaste perioderna i mitt liv. Det beror på att mitt liv var lite dubbelt, vilket är ovanligt för mig. Flera enormt positiva saker fanns i mitt liv. Samtidigt hade jag en hel drös stora negativa saker. Min mor hade tvingat sig in i mitt liv. Min mormor blandade hon tyvärr in i detta också under sommaren, vilket gav säckvis med ångest och sorg för det. Jobbhelvetet från i april-maj hade jag inte resurser att ta itu med. Dessutom var jag väldigt upptagen av min vikt, avslöjar den röda dagboken. Jag kämpade för att väga under 90 kilo 1996, genom att äta pulver, fasta, köpte en cykel, springa, styrketräna. Det var en missnöjd upptagenhet. Det stora positiva och det stora negativa går inte att slå ihop till en enhet utan båda fanns var för sig, samtidigt hos mig. Så här i efterhand tycker jag att det positiva (aspergerinsikter och internetkontakter) var det i särklass viktigaste som inträffade under perioden.

Vintern 1996–1997 fortsatte mina asperger-framgångar. Jag var fortsatt aktiv på Internet och började även träffa aspergare IRL. Jag lärde mig oerhört mycket av andra aspergare, och det var det samarbetet som gjorde att jag fick bättre självinsikt och kunde börja leva mitt liv mer effektivt med aspergerinsikten. Efter det förstod jag vad i mitt liv som jag bara skulle acceptera, och vad jag skulle satsa energi på att förbättra. Det var det viktigaste. Det blev också mycket lättare för mig att försvara mig mot felaktig kritik (som ”Du kan om du bara anstränger dig.”) och mot dåliga råd som inte utgick från hur just jag fungerade.

Eftertankar

Internet förändrade helt livet för mig och för många andra. Jag kom att leva mitt liv där till ungefär hälften. Det gav mångfaldigt bättre informationstillgång och nya sociala möjligheter. De som är under 20 år nu kan nog knappt föreställa sig tiden innan Internet. Det var tråkigare. Samtidigt finns kostnader, Internet kan vara distraherade samt ta tid och uppmärksamhet från bra tillfällen IRL (In Real Life).

Jobbiga ytliga människor och mängder av skräp finns ju på Internet efter 1990-talet. Facebook samt möjligheter för ovälkomna att snoka reda på en, hade jag hellre varit utan.

Att man får en bra ingång till ämnet asperger är viktigt. Jag hade tur som själv upptäckte min asperger, och för mig gav det svar på frågor som jag redan haft länge. Vården lyckas långtifrån alltid meddela att personer har AS på sätt så att det blir ett lyft med nya möjligheter för personen. Då bör man ändra sitt arbetssätt, eller egentligen främst värderingar.

Om man är aspergerperson bör man se till att bli riktigt specialintresserad av rätt ämnen. Ett förslag på sådant ämne: Bygga så bra liv som möjligt med sina förutsättningar.

Skannat ur min bok: Torbjörn Andersson.
Asperger-memoarer 1964 – 2014. (2014).
Andet utbildning och förlag. Boken säljs
endast från andet.se, info@andet.se
Jag lägger nu ut s. 110–119 på autist.se