

Här är min berättelse:

Kan en ny värld bara öppnas sådär eller öppnas det upp en helt ny förståelse för omvärlden?

Idag är det 1 år sedan jag fick min diagnos Aspergers-autism nivå 1 med psykosociala svårigheter. ❤️

Är det nu min tillvaro rasar ihop, är det nu jag blir sårbar, är det nu jag bara kan vara mig själv och mitt beteende blir mer accepterat och finns det nu mer förståelse?

Blir min styrka nu en svaghet eller blir min styrka mer stark. Kliver jag framåt som starkare? Starkare i hur min tillvaro behöver se ut, starkare i vad jag behöver?

Under min livstid har jag alltid känt mig mer annorlunda. Jag har fått kämpa och försökt förstå världen och livet. Mycket energi har det gått åt oavsett.

Jag har inte haft det lika lätt som många andra, jag har fått anstränga mig väldigt mycket, provat väldigt många strategier, känna av och rannsaka mig själv.

Har någon runt mig förstått mig, sett mig, hjälpt mig eller har allt bara fått flyta på?

Hur hade mitt liv sett ut om jag hade fått dem rätta förutsättningarna från början? Hade jag blivit den jag är idag eller hade jag blivit någon annan? Skulle jag vilja vara någon annan? Jag har i hela mitt liv strävat efter att vara någon annan. Kan jag sluta med det nu? Kan jag vara jag?

Jag hade kanske blivit den samma men med mindre jobbiga och tråkiga upplevelser. Men av mina erfarenheter har jag blivit stark och vet vad jag behöver och inte behöver. Vet vad jag vill ha och inte vill ha. Ändå är det jobbigt med val, samspel, relationer och beslut.

Jag har samma behov av en fungerande vardag som alla andra men på mitt lilla vis.

Jag har alltid haft ett behov av "egen tid" för att få återhämtning och påfyllning av energi. Jag har aldrig haft något större socialt intresse utan jag trivs bäst själv, med mina barn och de som står mig väldigt nära. Nära som vänner men inte nära som i en relation. Det blir för nära i en relation men jag har alltid önskat att jag hade förmågan att fungera i en relation. En del av mig vill så gärna. Jag kan se hur det skulle kunna vara eller hur jag önskar att det skulle kunna vara. Den andra delen sliter mig itu, att vara anpassningsbar hela tiden, att finnas tillgänglig hela tiden, ska jag förstå allt, kunna ta in allt. Jag slits mellan dessa två hela tiden. Tröttheten slår ut mig helt. Jag går i bitar, min själ är orolig, min kropp är spänd, tröttheten blir extrem. Jag ska hålla ihop, hur länge kan jag hålla ihop? Får ingen sinnesro.

Vill ha så som många andra har det. Kan jag, har jag förmågan och kapaciteten att hitta en balans av andra rutiner och ett fungerande samspel i en relation där jag måste bryta mina rutiner, min trygghet. Har jag förmåga att släppa på min trygghet och bygga upp någon ny trygghet? Är jag begränsad, jag har mina rutiner, jag har en brist i att förstå, samspela, kommunicera i relationer. Brist på så många små saker att dem blir alldeles för stora både för mig själv och för dem som är runt mig och som inte förstår mig.

Hur ska andra förstå mig när jag knappt förstår mig själv ibland?

Handlar det om tydlighet och ännu mer tydlighet. Jag vet att jag mår väldigt bra av tydlighet och raka riktlinjer och rak kommunikation.

Jag kanske är fyrkantig men jag trivs väldigt bra med det, det får mig att fungera i vardagen, på jobbet och i det sociala. På jobbet är det ett kaos som jag reder ut och kan acceptera. Men när jag kommer hem från det kaoset behöver jag lugn och ro. Var sak har sin plats och allt är i sin ordning. Ett lugn infinner sig och nu ska bara hjärnan lugna ner sig och tömmas. Det skapar en trygghet, en trygghet som får mig att fungera och må bra.

Jag ser detaljer, kanske mer än vad många andra gör. Däremot har jag svårt att avgöra andras kroppsspråk. Jag har min humor som jag förstår, däremot förstår jag inte alltid alla andras humor. Men vad är rätt humor?

Hamnar jag i djupare svackor än andra när min fyrkant rubbas? Min hjärnkapacitet kokar över, tröttheten slår mig hårt, jag blir fysiskt, emotionellt och psykiskt trött, kan inte vara mottaglig utan går in i min lilla bubbla och stänger av. Allt blir rörigt, jag kan inte reda ut röran. I vilken ände hittar jag början av kaoset.

Ibland önskar jag att jag skulle kunna få lämna jordelivet för en liten stund för att bara få lugn och ro för att sedan komma tillbaka utvilad, tömd och påfylld med energi.

Ska jag kunna sortera, lägga var sak på sin plats. Först måste jag vila, nu blev jag trött. Omöjligt att ta in mer.

Jag har känslor, väldigt mycket känslor typ hela tiden. Jag är absolut inte känslolokall. Jag behöver bara ha rätt känsla vid rätt situation och tillfälle och jag måste må bra och ha sinnesro. Jag kan älska och säga dem orden men då måste det vara med rätt känsla. Jag säger det inte om inte den rätta känslan finns där då jag inte ser någon mening med det. Måste det finnas en mening med allt? Ja, mer eller mindre måste det det.

Jag är inte mycket för att små prat om ditten och datten. Det som kallas att kallprata. Jag pratar när jag har något att säga eller vill berätta. Jag kan lyssna men jag tröttnar snabbt och det handlar inte om ointresse, det handlar om att min hjärna inte kan ta in allt och att jag inte orkar sortera informationen. Jag har även svårt med platser med mycket folk som pratar samtidigt och där ljudvolymen är hög. Är ljud känslig typ hela tiden mer eller mindre. Även ett visst ljus stör mig och mitt mående. Jag tycker inte om att åka kommunalt där det är mkt folk, trångt och smutsigt. Är jag en känslig person? Delvis, inom vissa saker och inom vissa saker är jag det inte. Jag är en ganska rak person som säger vad jag tycker och står för det. Det betyder inte att jag har rätt om allt.

Jag står på egna ben och gjort väldigt länge. Jag är van att göra allt själv och vill göra mycket själv. Att bli uppvaktad, ompysslad och serverad är trevligt ibland men inte jämnt.

Jag är självgående och vill fortsätta med det. Betyder det att jag är otacksam?

Jag har också förmåga att skämma bort och pyssla om när den rätta känslan finns där. När inget stör min sinnesstämning. Men vi ser alla olika på vad som är betydelsefullt och vad som gör var och en glad och tacksam.

Det kom som en chock men såhär i efterhand så kom beskedet om att jag har Asperger, autism nivå 1 med psykosociala svårigheter ganska naturligt. Nu känner jag en samhörighet till något och kan hänvisa mitt beteende till något.

Min känsla av att vara annorlunda har fått en förklaring och jag känner mig hemma.

Nu måste bara alla andra också förstå.

Även om jag fått denna diagnos så är jag inte min diagnos utan samma Pernilla som innan och den personen du lärt känna.

Tillvaron måste bara vara stabil, jag kan inte bli emotionell utmattad, det måste finnas struktur, tydlighet och rak kommunikation för att jag ska må som bäst ❤️

Hur har då mitt första år varit med en vetskap om min diagnos?

Ett år som innehållit att totalt bryta ihop, få förståelse, känna frustration, irritation, ilska, lättnad, få flashback för många situationer i mitt liv och en känsla av att äntligen hittat hem. Hem till vadå? Hem till ett lugn i kroppen och sinnet. Jag behöver äntligen inte jaga efter att vara någon annan eller försöka bli någon annan än mig själv. Då kommer nästa fråga... hur är det då att vara mig själv? Jag har i hela mitt liv tagit efter olika beteenden och lärt mig under åren vad som är bra beteenden och mindre bra beteenden. Det har pusslat ihop mig till den jag är idag men jag har oxå många svårigheter som jag inte alls har förstått under alla mina år. Jag kan se en röd tråd som följt mig sida vid sida av svårigheter i hela mitt liv.

Svårigheter som gjort min tillvaro så svår att jag blir helt utmattad. Att äntligen förstå varför jag har en enorm trötthet hela tiden.

Ända från dagis/skola med kompis relationer, skola med påhopp och mobbing där även läraren haft ett icke bra bemötande och förståelse. Ett kämpande och att bara överleva skoltiden var väldigt påfrestande på alla sätt.

Att hela tiden ligga precis på gränsen att bli godkänd i ämnen, att lägga ner så mkt slit, tårar och frustration för att klara gymnasiet där ingen sett tecken eller förstått mina svårigheter är så ledsamt. Mer ledsamt är det att ingen i min nära omgivning, min familj har förstått. Jag kan idag se tydliga tecken på varför ingen i min familj har förstått.

Den röda tråden har fortsatt även i mitt sociala samspel på olika arbetsplatser. Även om jag under många år arbetade med en målgrupp med liknande svårigheter som jag själv har så har ingen reagerat, sett, förstått eller anat. Inte ens jag själv. Jag har hamnat i orättvisa situationer, blivit missförstådd och ett tjtande om att jag behöver bli mer flexibel. En av de största svårigheter...att vara flexibel.

Idag är jag över flexibel istället vilket dränerar mig totalt. Men det är ett måste för att kunna passa in i samhällets normer, för att kunna ha ett jobb och för att kunna ha en fungerande tillvaro. Vissa dagar går bättre än andra.

Jag älskar mitt jobb som jag har idag med allt vad det innebär. Här får jag även ny energi och känner mig tillfreds. Jag har delat med mig av min diagnos på jobbet och där finns en förståelse och trygghet.

På jobbet är jag undersköterskan Pernilla och är i en yrkesroll med allt vad det innebär och hemma är jag bara Pernilla. En person men med så många olika förmågor beroende på var jag är.

Hur flexibel och fungerande är jag då hemma? Inget alls, jag har inte en gnutta flexibilitet kvar när jag kommer hem. Vilket ger dåligt samvete och ibland ångest med enorm trötthet. Det här året ska jag börja ha fokus på många områden i min egna privata atmosfär. Både när det gäller mig, mina barn och alla olika slags relationer.

-Jag ska ha fokus på att vara här och nu. Inte älta (som är en enorm energi tjuv och som bara finns där) Lägga det som varit i en låda, stänga locket och lägga den på hyllan.

-Jag ska ha fokus på att bena ut vad som händer i min kropp i stressande situationer. Varför får jag så många känslor på en och samma gång? Vad är det för känslor? Hur hanterar jag mina känslor?

-Jag ska ha fokus på att inte bli stressad i olika situationer.

-Jag ska ha fokus på att acceptera olikheter. Det påverkar mig/stressar mig att saker görs på olika sätt. Att se olika på samma sak. Det viktiga är att resultatet blir samma. Det låter enkelt men så svårt.

-Jag ska ha fokus på att bli medveten om vad jag känner, tänker och tycker och att jag får känna, tycka och tänka det jag känner, tänker och tycker. Utan att må dåligt över det.

Komplicerat!

-Jag ska ha fokus på att ha en medveten närvaro i sociala sammanhang. Ha energi till att lyssna, samtala, vara flexibel mm.

-Jag ska ha fokus på att ändra fokus. Skilja på olika intryck som kan ge kaos och det är svårt att skilja på var fokus ska vara någonstans.

-Jag ska ha fokus på att acceptera. Acceptera mina svårigheter, mina begränsningar, mina behov, mina känslor, andras svårigheter, andras olikheter, andras behov, andras känslor.

-Jag ska ha fokus på att känna av när jag behöver vila, hämta energi och få distans till omgivningen.

-Jag ska ha fokus på att inte tömma mig på energi av att vara tillgänglig och närvarande. Det är så utmattande och energi krävande och tröttheten kommer som en kraftig våg.

-Jag ska ha fokus på att hitta och känna glädje i många saker istället för att se saker på ett stressande och energi krävande sätt. Inte övertänka varje detalj och inte se varje detalj.

-Jag ska ha fokus på att bli bättre på att öppna upp och bjuda in till att kommunicera.

Att bara bli medveten om alla fokus och målområden gör mig helt utmattad. Men att ha fått insikt och förståelse över mina beteenden och behov så jobbar jag på detta varje sekund. Vissa sekunder går bättre än andra.

Det är i min trygga vrå mina svårigheter märks mest, det är där allt behöver vara i ordning, var sak har sin plats, tystheten med inte för mycket socialt eller höga ljud, inte för ljus, rutiner och struktur, planering av veckan, planering av träning och mat, inga smutsiga ytor utan rent och fint.

Jag är även en högekänslig person vilket går hand i hand med min autism. Det förstärker redan svårigheter som jag redan har.

Vad innebär det då?

Det innebär att jag är extra känslig för ljud, ljus, jag lägger märke till saker i min omgivning på ett sätt där jag bearbetar allt på djupet, jag är extra känslig för trötthet och har en överkänslighet mot laktos/gluten och har IBS vilket följer med diagnosen.

Att ofta/ständigt ha känslan av att inte passa in har funnits sedan barndomen.

Jag har en överaktiv hjärna som är igång 24/7 oavsett om jag sover eller vaken.

Analyserar allt som sägs och inte sägs.

Trots mina svårigheter är jag så tacksam över att jag fått min diagnos.

Med mer förståelse, insikt, fokus och tydlighet så kommer jag på lång sikt att jobba mig framåt i mina svårigheter som kanske blir mindre svåra. När jag ser tillbaka på mitt liv och där jag är idag så är jag otroligt stolt över mig själv som har fått 2 fantastiska barn, jag jobbar heltid med avancerad och komplex palliativ vård vilket är det bästa jobbet, står på egna ben och är självständig, är utbildad till hälsoinspiratör, PT, yogaledare och har dem härligaste motionärerna.

Jag kämpar på i min fyrkantiga bubbla ❤️ 🌻 😊

Tack till er som finns vid min sida ❤️

Vi är många som dagligen kämpar, kämpar både i det tysta och där vi blir delvis hörda. Vi gör det bästa vi kan av de situationer som vi hamnar i och det värmer mitt hjärta att Autismen idag är mer öppen och förstående för alla som har/får diagnosen men det är långt ifrån att kämpandet tar slut. Jag hoppas att samhället kan ta ett större ansvar att se, förstå, lyssna, anpassa, underlätta, respektera och att vi inte ska behöva kämpa för våra svårigheter och rättigheter och det gäller personen och de anhöriga. Det finns många olika förmågor och tillgångar hos varje individ inom det autism spektrum som finns, som samhället normer oxå behöver.

Det skulle bli så mycket lättare och mindre kämpande för så många personer ❤️