

Eimi Snell's uträg från boken;

Att vara vuxen med Aspergers syndrom av Paula Tilli

som Eimi vill lyfta fram och/eller kan relatera till.

Då författaren hänvisar till 'Aspergers syndrom' ("Asperger", "aspergare") så vill jag att du observerar att det är en form av Autism!

Sid 10

"Ofta är det omgivningen som dikterar villkoren för hur man ska vara och när man sedan inte lyckas göra omgivningen nöjd med rätt beteende, blir det annorlunda beteendet en svårighet i omgivningens ögon. Det som däremot ofta glöms bort är att många av oss aspergare även har styrkor och talanger utöver det vanliga, och i rätt miljö kan många av oss utnyttja dessa. Många aspergare ser inte ens diagnosen som en funktionsnedsättning, utan som en *funktionskillnad*."

Sid 11

"Många av oss är till och med relativt vanliga människor, och omgivningen ser ofta ingenting avvikande hos oss vid första mötet."

Sid 17

"Asperger är absolut ingen sjukdom och inte heller är det någon personlighetsstörning."

Sid 19

"Att vara vanlig utanpå och annorlunda inuti har varit all annat än lätt för mig. Ju mer normal man ser ut utanpå, desto mindre tolererar omgivningen att man fungerar annorlunda och inte alltid klarar av samma saker som andra."

Sid 20

"Har man en funktionsnedsättning som syns utanpå, kan man ha svårt att bli trodd när man försöker förklara att man är precis som vem som helst inuti. Är annorlundaskapet däremot osynligt för omgivningen, händer det att människor förmodar att svårigheterna egentligen handlar om bristande vilja och att funktionsnedsättningen bara är inbillning och överdrift. Syns den inte, så finns den inte, så resonerar samhället ibland."

Sid 24-25

"Det händer ibland att vi aspergare får höra att det är vi som ska anpassa oss efter majoritetsnormen eftersom man inte kan kräva att majoritetsgruppen ska anpassa sig efter en liten minoritet. Men är det verkligen så enkelt? Lever man i en värld som är anpassad efter ens egna behov tänker man kanske inte alltid på hur jobbigt det kan vara att leva i en omgivning som inte tar hänsyn till ens behov, där man inte passar in och blir missförstådd. Tillhör man majoriteten märker man kanske inte alltid hur mycket vi som tillhör minoritetsgrupper redan kämpar som det är."

Sid 28

"Ibland tolkar jag språket annorlunda än andra och blir osäker på vad vissa ord och uttryck egentligen betyder."

Sid 29

"Det tar energi för mig att medvetet tänka på hur man gör, och då blir det ofta ändå fel."

Sid 37-38

"Rutiner handlar absolut inte om tvångssyndrom utan rutiner är för mig en strategi för att få min vardag att fungera. När jag alltid gör samma saker slipper jag tänka. När jag tänker för mycket blir jag extremt trött och kan inte ens njuta av livet, och därför vill jag undvika situationer där jag måste

tänka. Skillnaden mellan tvång och rogvande rutin är enorm. Tvång är något som tar energi och som den drabbade lider av, medan rutiner fr oss aspergare oftast är någonting lustfyllt och roligt.

Sid 39

”Det är så lugnande och avkopplande att göra samma rörelse om och om igen.”

”Samtidigt samtidigt som mina specialintressen är så starka och intensiva att de förmodligen kommer att hålla mig sysselsatt resten av livet, har jag knappt några andra intressen i livet och är helt ointresserad av de många andra människor är intresserad av.”

Sid 39-40

”På grund av min dåliga motorik skulle jag ha mycket svårt för att lära mig exempelvis att dansa eller åka slalom, men eftersom jag inte ens är intresserad av att prova och mitt liv redan är roligt som det är, är det ingenting jag saknar.”

Sid 41

”Jag har extremt känsliga smaklökar och har mycket svårt för vissa konsistenser. Tvingar jag mig själv att äta mat som har fle smak eller konsistens, känns det väldigt obehagligt. I vissa fall får jag kväljningar.”

Sid 42-43

”Jag har mycket svårt med att komma igång med viktiga sysslor. /.../ Jag har även svårt att hålla ordning och orkar inte städa, det tröttnar ut mig så otroligt mycket /.../ Jag måste nämligen tänka på vartenda moment jag gör med kroppen när jag utför rörelser, vilket tröttnar ut mig enormt.”

Sid 46

”I andra människors ögon är vi aspergare ofta oflexibla personer som vägrar anpassa oss efter andra, men det som människor inte alltid ser är hur mycket vi redan anpassar oss. Därför orkar vi inte alltid anpassa oss i exakt alla situationer, vilket är egentligen helt logiskt. /.../ vem skulle egentligen orka att ständigt leva på andra människors villkor?”

Sid 51

”När jag idag får frågan om det är svårt att leva med Aspergers syndrom brukar jag svara att det inte är Asperger syndrom som gör livet svårt för mig utan att livet kan bli svårt för mig om jag hamnar bland människor som inte förstår mig och ifrågasätter mina svårigheter.”

Sid 53

”Några vanliga diagnoser och svårigheter som ibland sammanfaller med Asperger syndrom är uppmärksamhetsstörningen add och adhd, prosopagnosi (ansiktsblindhet), dåligt lokalsinne, social fobi samt andra fobier, ätstörningar, paniksyndrom, ångest, sömnstörningar, överkänslighet mot vissa näringsämnen såsom gluten och mjölkprodukter, dyslexi, dyskalkyli och inlärningssvårigheter i vissa skolämnen trots normal intelligens.”

Sid 57

”Vissa aspergare har en lässvårighet som heter hyperlexi. Det innebär att man kan läsa mycket snabbt och felfritt samt stava korrekt, men samtidigt har man svårt att ta till sig informationen i texten.”

Sid 60

”Detta har fått mig att fundera över varför depression, ångest och ätstörningar egentligen är vanligare hos oss aspergare än hos normalstörda. Vissa hävdar bestämt att det beror på hjärnans

funktioner, men personligen tror jag starkt att det till en mycket stor del beror på att vi aspergare ofta haft det tufft eftersom vi inte blivit förstådda. Vi har därför inte fått vara oss själva utan tvingats till att anpassa oss efter majoritetsnormen.”

Sid 66

”/.../ sedan den dagen jag accepterade att jag på grund av min medfödda funktionsnedsättning har vissa svårigheter mår jag riktigt bra. Jag skulle bara må dåligt om jag förstörde hela mitt liv genom att träna på färdigheter som känns orimligt svåra för mig. Innan jag fick min diagnos, hade jag försökt träna alldeles för mycket, och det var just därför jag gick in i väggen.”

Sid 69

”/.../ när man lever i en värld där man ofta blir ifrågasatt, kan det hända att man utvecklar ett slags känslighet och en försvarande attityd även i situationer där det egentligen inte skulle vara nödvändigt.”

Sid 71

”/.../ vi aspergare brukar aldrig vara lagom i andra människors ögon. Tyvärr krockar detta ofta med omgivningens krav och förväntningars eftersom nästan allt och alla i den här världen ska vara lagom.”

Sid 77

”Så länge omvärlden ifrågasätter psykiska diagnoser, kommer många människor att behöva må sämre än nödvändigt. Vem mår egentligen bra av att bli utskrattad?”

Sid 81

”Vissa aspergare trivs ensamma och känner inget behov av andra människors sällskap. Andra har svårt att hitta vänner trots att de verkligen vill.”

”Jag älskar ensamhet så pass mycket att det verkligen måste klicka och man måste dela mina intressen för att jag ska orka umgås. Annars finns risken att jag måste anpassa mig för mycket efter andras behov och intressen, vilket jag inte orkar.”

”Eftersom jag ofta ler och ser glad ut även om jag inte mår så bra, tycker många människor förmodligen att mitt leende är inbjudande. Detta har varit ett mycket stort problem för mig. Eftersom jag inte vet hur man med hjälp av kroppsspråket ser avvisande ut tror många att jag vill lära känna just dem, och detta har gjort att människor som haft olika problem dragits till mig. I grund och botten är jag ensamvarg, vilket många människor inte förstår eftersom jag i deras ögon ”verkar” vara social.”

Sid 86

”Om jag endast ställde upp så mycket jag orkade, skulle jag aldrig någonsin ställa upp för andra och i alla lägen endast tänka på mig själv, men då skulle jag vara egoist, vilket naturligtvis inte vill vara.”

”Det enda jag förväntar av mina vänner är att de respekterar mig och exempelvis inte ifrågasätter att jag har boendestöd.”

Sid 88

”Idag har jag lärt mig att jag bör lyssna på mig själv och strunta i psykologerna som säger att ingen mår bra av att vara ensam. Idag vet jag att jag kan vara ensam i ett halvår utan att träffa en enda människa under tiden, och jag mår bra ändå.”

Sid 90

”Den som har annorlunda behov än majoriteten blir ofta beskylld för att vara oflexibel, och då kan många tycka att den personen ska anpassa sig till normen. Men vem mår bra av att ständigt tvingas kompromissa bort saker som är viktiga för en själv?”

Sid 91-92

”Råkar man ut för någonting som majoriteten av människor skulle bli arg över, får man förståelse för sin ilska, men samtidigt har jag ofta inte blivit tagen på allvar när jag varit arg. De flesta vill oftast att jag ska acceptera att de behandlar mig som de själva skulle vilja bli behandlade, samtidigt som de förväntar sig att jag ska behandla dem som de vill bli behandlade istället för att behandla dem som jag vill bli behandlad.”

Sid 94-95

”En annan svårighet jag har när jag umgås med andra människor är att jag oftast inte kan relatera till deras tankesätt. När jag diskuterar med dem, känns det som att jag är född på en annan planet och ingen förstår mig, vilket kan göra mig på dåligt humör om jag har en dålig dag.”

Sid 97

”Mitt bokstavliga tankesätt har också orsakat missförstånd och irritation i mina vänskapsrelationer. Jag tolkar ofta ordens betydelse på ett helt annat sätt än andra människor.”

Sid 98

”Att ständigt missförstå andra människor och bli missförstådd kan verkligen vara traumatiskt för många av oss med Aspergers syndrom. Själv har jag haft turen att hitta vänner som fungerar ungefär som jag, varav majoriteten också har Aspergers syndrom.”

Sid 99

”Trots att jag hittat människor som förstår mig vill jag ofta vara ensam. Ensamhet är min allra bästa vän. Aldrig någonsin känner jag mig tom när jag är ensam hemma. /.../ men å andra sidan har jag också roligt ensam.”

Sid 100

”Ju mer jag vet om hur jag förväntas bete mig, desto tröttare blir jag för då får jag fler saker att tänka på. Ju mermedveten jag är om andra människors beteende, desto mer konfunderad blir jag.”

Sid 101

”Många av oss med Aspergers syndrom har det svårt med dejting och kärleksrelationer. Vissa vet inte hur de ska ta kontakt med det motsatta könet, vissa har svårt för att hitta en passande partner och andra föredrar att leva som singlar.”

Sid 102

”Att min rakhets skulle kunna skrämja bort någon förstår jag inte.”

Sid 103

”Många aspergare har svårt för att tolka sociala signaler när det gäller flirt, intresse och uppskattning.”

Sid 105

”/.../ men blir man bortskrämd av mig redan på första dejten är det i mina ögon ett tecken på att vi tänker för olika och där med inte passar ihop.”

Sid 109-110

”Människor definerar kärlek på olika sätt. För mig handlar kärlek inte om att ses fysiskt hela tiden.

För mig handlar det om lojalitet, respekt, tillit, omtanke och trohet. Utan denna tillit existerar det ingen kärlek i mina ögon. Om människor påstår att jag inte älskar mina partners bara för att vi inte setts varje vecka och för att jag lägger mycket tid på mina intressen skulle jag lika gärna kunna påstå att de par som kallar varandra idioter och andra elaka saker när de bråkar inte älskar varandra eftersom jag ser detta beteende som brist på respekt.”

Sid 110

”Att leva i ett kärleksförhållande som aspergare kan skapa utmaningar och förväntningar som vi kan ha svårt att uppfylla, och detta kan göra våra partner besvikna.”

Sid 111

”Känsliga sinnen kan också innebära problem i parförhållanden. Vissa aspergare har svårt för beröring och kramar, vilket kan få partnern att felaktigt tro att man inte är kär.”

Sid 113

”Vetskapen om att det nuförtiden är jag som har ansvar för mitt liv stressar och tröttar ut mig otroligt mycket.”

Sid 115

”Många tycker synd om mig som behöver boendestöd, men själv ser jag boendestöd som hjälpmedel i vardagen på samma sätt som en närsynt person använder glasögon. Varför är det så beundransvärt att vara självständigt så möjligt? Är inte de allra flesta människor på ett eller annat sätt beroende av andra människor som exempelvis sin familj, sina vänner eller någon annan?”

Sid 116-117

”Min hjärna går på högvarv hela tiden, och därför orkar den inte registrera allt den ser utan den koncentrerar sig endast på det nödvändiga för att jag ska orka med min vardag.”

Sid 118

”När man anställer en person med Aspergers syndrom eller har en student med funktionsnedsättningen på sin kurs bör arbetsgivarna och lärarna vara flexibla, se över sina krav och fundera på vad som verkligen är viktigt. Om personen är väldigt duktig på ett jobb som inte kräver någon kundkontakt, är det verkligen så viktigt att hen är social på fikarasterna och klär sig på samma sätt som alla andra?”

Sid 120

”Och är det inte logiskt att man ibland orkar göra en uppgift men inte en annan? Många människor skulle förmodligen inte orka plugga grammatik efter att de jobbat över i många timmar flera dagar i rad, men däremot skulle de förmodligen orka titta på tv på en sådan dag.”

Sid 122

”Tacknare personalens förstående inställning kunde jag lära mig allt i min egen takt med ett mycket bra resultat.”

Sid 124

”När jag gör något jag vanligtvis inte brukar göra måste jag tänka på andra saker än vad jag är van vid, vilket jag inte alltid orkar.”

”När man har Asperger syndrom känner man inte alltid de små varningssignalerna när kroppen börjar säga ifrån och då finns risken att man plötsligt går in i väggen.”

Sid 125

”När man har en anställd med Aspergers syndrom på sin arbetsplats måste arbetsgivaren vara medveten om att hen inte alltid lär sig alla saker i samma takt som sina arbetskamrater. Men det betyder inte att hen aldrig kommer att lära sig dessa saker. Aspergaren kan ycket väl lära sig allt, bara man väntar på rätt tidpunkt och inte stressar. Vem skulle kunna ta till sig ny information under en extrem stress?”

Sid 125-126

”Instruktionerna på arbetsplatsen måste också vara tillräckligt tydliga. Eftersom många av oss tänker bokstavligt och tolkar språket annorlunda än normen kan det lätt uppstå missförstånd mellan oss och normalstörda. Tydlig och rak kommunikation är ofta vårt modernmål.”

Sid 127

”Även om instruktionerna är tydliga på jobbet och arbetsuppgifterna passande kan en vanlig vardag ta väldigt mycket energi för vissa aspergare, vilket kan göra att många inte orkar arbeta alls, och i ett sådant läge kan sjukersättning vara ett alternativ.”

Sid 133

”Vi försöker leva i en värld där man förväntas vara spontan och ha flera bollar i luften samtidigt trots att vi oftast tycker om att planera och egentligen endast klarar av att göra en sak åt gången. Vi måste ofta hantera många flera sinnesintryck än andra, och vi måste ofta medvetet lära oss att göra saker som andra människor kan göra automatiskt. Lägg därtill att vi lever i en värld som inte alls är anpassad efter våra behov. Eftersom vi är vana vid denna stressmängd har vi förmodligen utvecklat strategier för att hantera stressen, men ofta blir det bara för mycket.”

Sid 135

”Det är svårt för mig att förklara för andra människor hur energikrävande vuxenlivets krav är och att det faktiskt finns skillnad på trötthet och trötthet.”

Sid 141

”Efter att ständigt i hela mitt liv ha fått höra att man visst kan lära sig allt som andra kan om man anstränger sig tillräckligt var det en upprättelse för mig att få veta att det inte stämde. Tack vare diagnosen förstod jag att det inte var meningen att man ska anstränga sig så mycket att man håller på att kollapsa. Jag insåg att jag inte var dum och lat, utan att jag hade faktiskt kämpat otroligt hårt och överlevt trots att jag inte hade de bästa förutsättningarna i livet. Nu kunde jag äntligen sluta hata mig själv och tro att alla andra alltid visste bättre än jag.

Tack vare diagnosen kunde jag även börja lita på mig själv och mina känslor.”

Sid 149

”Andra människor utan diagnos behöver förmodligen inte analysera sina liv lika mycket eftersom de har haft turen att födas i en värld där deras behov oftast blir förstådda och där de inte behöver kämpa för sina rättigheter lika mycket. Eftersom känslan av att passa in förmodligen är en självklarhet för dem och de redan omges av likasinnade kan de lägga sin energi på andra saker istället.”

Sid 158-159

”Med rätt bemötande kommer man långt. /.../ Jag kanske vill bli bemött på ett sätt, medan en annan aspergare vill bli bemött på ett annat. Jag vill exempelvis ha ett ärligt och rakt svar, medan vissa andra aspergare kan vara oerhört känsliga och tolka nästan allt som personlig kritik riktad mot dem.”

Sid 159

”Är du osäker på hur personen vill bli bemött är det bästa sättet alltid att fråga.

/.../

Många av oss aspergare har tyvärr erfarenheten att andra människor inte tar våra känslor på allvar, och därför är det inte alla som vågar säga till när man önskar ett annorlunda bemötande.”

Sid 160

”/.../ är det viktigt att du skaffar dig kunskap om funktionsnedsättningen. Du måste veta vad aspergers syndrom innebär och du måste ha förståelse för hur diagnosen yttrar sig hos just den specifika individen /.../ ”

Sid 161

”/.../ det är mycket som kan gå fel när rätt kunskap saknas. Jag brukar säga att om en aspergarpatient söker vård hos en person som saknar kunskap om diagnosen kan det vara samma sak som att en normalstörd person går till tandläkaren när hen har ont i örat.”

Sid 162

”Det som alla aspergare jag hittills träffat är överens om är att vi inte vill att omgivningen ska försöka ändra på oss utan vi vill bli accepterade som vi är.”

”Vår livsstil kanske låter tråkig för dig, men säger vi att vi trivs måste du tro på våra ord och acceptera oss som vi är.

I acceptansen ingår också att du i största möjligaste mån måste acceptera de svårigheter som diagnosen medför. Det är mycket lättare för oss att acceptera oss själva om omgivningen också gör det.”

Sid 168

”Om du misstänker att en aspergare mår dåligt över något i sitt nuvarande liv behöver du inte föreslå en förändring det första du gör. Om det inte är något super allvarligt kan du ofta informera personen om vad som kan vara dåligt i hans nuvarande liv för att sedan lugnt vänta tills personen kommer till insikt själv.”

Sid 169

”/.../ men å andra sidan är tvång aldrig någon bra lösning.”

Sid 170

”/.../ kan man aldrig tvinga en vuxen till saker mot sin vilja. Tjat ger bara motsatt effekt.”

”Lika lite som man kan tvinga en rökare att sluta röka eller en godisätande person att sluta äta godis, kan man tvinga en aspergare att sluta syssla med sina specialintressen.”

Sid 172

”När man mår dåligt och vill prata av sig är ofta det sista man vill höra: »Men vad mycket du klagar, tänk lite positivt.« Dels för att det låter som att man förminskar våra problem, dels för att det inte nödvändigtvis stämmer att vi klagat mycket. Sanningen är att många av oss aspergare är vana vid att utstå mycket jobbiga situationer utan att klaga ett dugg, och vissa av oss är alldeles för snälla och väntar extremt länge innan vi klagat.”

Sid 174

”Vi vet bara att vårt liv inte fungerar utan att veta varför.

För att kunna förklara för andra hur man själv fungerar krävs det kunskaper om hur andra människor fungerar för annars kan man inte jämföra sin egen situation med deras. Hur hade jag förut kunnat förklara för biståndsbedömaren varför det var svårt för mig att städa när jag inte ens visste att andra människor kunde städa utan att överanstränga hjärnan? Normalstörda människor

skulle i en motsvarande situation förmodligen också ha svårt att förklara sig.

Om vi aspergare har svårt för att förklara oss, bör du fundera över om det är viktigt att få en förklaring till precis allt. Är det verkligen så viktigt för dig att veta varför vi mår dåligt i en viss situation och varför vissa situationer är energikrävande för oss? Ibland är det kanske inte så viktigt, utan du kan nöja dig med att tro på våra ord när vi säger att vi mår dåligt.”

Sid 175

”Har en aspergare hamnat i konflikt med någon för att hen oavsiktligt råkat häva ur sig en sårande kommentar bör du inte lägga skulden på hen även om du kanske tycker att hen agerat fel. Har hen inte haft en avsikt att såra utan bara agerat som hen tycker är rätt kan det kännas väldigt förvirrande att få en utskällning.”

”Varför skulle man tänka fel bara för att man är ärlig och inte råkar bli sårad och kränkt av samma sak som majoriteten?”

Sid 178

”Eftersom jag nästan helt och hållet måste leva på andra människors villkor och regler om jag inte vill såra någon gör vissa sociala situationer mig osäker. För att vara säker, måste jag få fråga utan att få motfrågor till svar.”

Sid 179

”Vissa aspergare, däribland jag själv, har lättare för att uttrycka känslor skriftligt än muntligt. När jag kommunicerar med andra människor i textform får jag chansen att tänka och känna efter innan jag bestämmer mig för jag vill.”

Sid 181

”/.../ innebär aspergerdiagnosen för vissa av oss att vi är extremt uttröttbara.”

Sid 183

”/.../ vem är det som säger att normen har rätt? Forskning visar dessutom olika saker hela tiden.”

”/.../ måste ha mycket goda kunskaper om Aspergers syndrom och inte tro att vi aspergare är lata och inte använder diagnosen som en ursäkt.”

Sid 190

”Därmed avslutar jag boken med mitt favoritcitat: Det är lika normalt att vara annorlunda som det är att vara som alla andra!”