"Aspergern, det är jag"

En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom

Gunvor Larsson Abbad

Institutet för Handikappvetenskap, IHV

Distribueras av:
Institutionen för beteendevetenskap och lärande
Linköpings universitet
581 83 Linköping

Gunvor Larsson Abbad
"Aspergern, det är jag"
En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom

Upplaga 1:1
ISSN 0282-9800
ISSN 1650-1128

© Gunvor Larsson Abbad
Institutionen för beteendevetenskap och lärande 2007

Tryckeri: Unitryck, Linköping 2007
Abstract


The overall purpose of this interview-study is to increase the knowledge and understanding of persons with Asperger syndrome. For each participant has common and unique aspects been described. The ambition has been to illuminate their perspective of their situation in life and develop the understanding of their quality of life. The participants’ experiences of their diagnosis, and its consequences in their life has been studied. Several aspects of their everyday life have been reported, i.e. schooling, occupational problems, spare time and interests. The results show that the participants may experience their life as hard, as seemingly uncomplicated chores prove to be exhausting. Not fitting with the norms they believe other people in society have, is one aspect of experienced difference.

The diagnostic process has proved to be an important event in the life of the participants. It has been described as a way of taking control over one’s life. Their experienced difference may be acceptable to them, if it is in the form of an Asperger diagnosis. Experiences of chock, denial and ambivalence after receiving their Asperger diagnosis were also reported. However, all participants have accepted their diagnosis.

The participants’ biologically different way of being has given them consequences. Both psychological and social consequences have been illustrated, as well as interpersonal and societal. Disability research theory (Danemark, 2005; Rönnberg & Melinder, 2007) and Bronfenbrenner’s ecological systems theory (1979) have been used to illustrate the outcome of a diagnosis like Asperger syndrome. The study shows the participants’ experiences of their different way of being.

(In Swedish)

Keywords: Asperger syndrome, everyday life, diagnosis, close relationships, self-image, normality, empowerment

Gunvor Larsson Abbad, Department of behavioural sciences and learning, Linköping University, SE-581 83 Linköping, Sweden
Till Mouad och Selma
Innehåll

FÖRORD .......................................................................................................................... 8

1 INLEDNING ................................................................................................................ 11
SYFTET OCH FRÅGESTÄLLNINGAR ........................................................................... 12
VARFÖR DENNA STUDIE ................................................................................................. 12
SYNSÄTT ......................................................................................................................... 13
  Medicinsk och social modellteori .............................................................................. 13
  Biopsykosocial modellteori - ICF ........................................................................... 14
  AS i ICD- och DSM-systemen .................................................................................... 15
SYSTEMTEORIER ........................................................................................................... 16
  Handikappvetenskaplig teori .................................................................................... 16
  Ekologisk systemteori ................................................................................................. 17
  Handikappvetenskaplig teori kontra ekologisk systemteori och biopsykosocial
  modellteori .................................................................................................................. 18
AVHANDLINGENS DISPOSITION ............................................................................... 19

2 ASPERGER SYNDROM – EN AUTISMSPEKTRUMSTÖRNING ................................. 20
BAKGRAUND TILL DIAGNOSEN ................................................................................... 21
DIAGNOSTISERING ........................................................................................................ 23
KOMORBIDITET ............................................................................................................... 26
FÖREKOMST ..................................................................................................................... 26
BESKRIVNING AV AS UTIFRÅN OLika NIVÅER ......................................................... 28
  Biologisk/neurologisk nivå ....................................................................................... 29
  Psykologisk nivå ......................................................................................................... 29
  Social nivå .................................................................................................................... 31
AS UTIFRÅN HANDIKAPPVETENSKAPLIG TEORI .................................................. 32
SAMMANFATTNING ...................................................................................................... 33

3 CENTRALA BEGREPP OCH FORSKNINGSBAKGRAUND ........................................ 34
BEGREPP ......................................................................................................................... 34
  Självbild eller identitet .............................................................................................. 34
  Normalitet och avvikelse .......................................................................................... 38
  Empowerment .......................................................................................................... 40
SAMMANFATTNING ..................................................................................................... 42
FORSKNINGSBAKGRAUND ......................................................................................... 42
  Vardagsliv och livssituation .................................................................................... 43
  Skola och undervisning ............................................................................................ 44
  Arbete och försörjning ............................................................................................... 45
  Nära relationer .......................................................................................................... 46
    Vänskap och relationer hos barn och ungdomar med AS-diagnos ......................... 47
    Nära relationer hos vuxna med AS-diagnos ............................................................ 48
    Annorlunda sensorisk perception hos personer med AS-diagnos ....................... 49
  Sexualitet .................................................................................................................... 50
Innehåll

SAMMANFATTNING ........................................................................................................... 52

4 METOD ......................................................................................................................... 53

VETENSKAPLIGT SYNSÄTT OCH METODOLOGISK ANSATS ....................................... 53
Kvalitativ forskningsintervju ......................................................................................... 54
Struktur och frågetyper ................................................................................................. 55
Validitet och reliabilitet ................................................................................................. 57
Kvalitativ analys ............................................................................................................ 59
VAL AV METOD ................................................................................................................ 60
Intervjuguide och pilotstudie .......................................................................................... 61
GENOMFÖRANDE ............................................................................................................. 62
Rekrytering av deltagare ............................................................................................... 62
Deltagare från habilitering och AS-team ..................................................................... 64
Deltagare från AS klasser i gymnasieskolor ................................................................. 64
Deltagare från Föreningen Autism och Projektet Empowerment ............................... 64
Deltagare från AS-arbetsprojekt .................................................................................. 65
Deltagare från personliga kontakter ............................................................................ 65
Sammanfattning av deltagarna ...................................................................................... 65
Intervjuer med personer med AS-diagnos och förfarande vid intervjuutlåtande ........... 66
Transkription .................................................................................................................. 68
Analys .............................................................................................................................. 68
Validitet och reliabilitet i föreliggande arbete .............................................................. 69
FORSKNINGSETiska ÖVERVÄGANDEN ....................................................................... 71
PRESENTATION AV MATERIALET ................................................................................. 71
SAMMANFATTNING ........................................................................................................ 73

5 ÖVERSIKT AV DELTAGARNA ...................................................................................... 74

BAGRUNDSVARIABLER ................................................................................................... 74
Skolgång ........................................................................................................................... 74
Utbildning och försörjning ............................................................................................. 75
Yrke ................................................................................................................................. 76
Boendesituation .............................................................................................................. 76
Ålder då diagnosen ställdes .......................................................................................... 77
Mobilitet .......................................................................................................................... 78
Fritidsintressen ............................................................................................................... 78
Vänner .............................................................................................................................. 78
Kärleksrelationer ............................................................................................................. 79
SAMMANFATTNING ........................................................................................................ 79

6 ATT LEVA MED ASPERGER SYNDROM – FRÅN INDIVID TILL SAMHÅLLE .............. 81

MIKROSYSTEMET – INDIVIDEN MED AS-DIAGNOS ...................................................... 81
Diagnosättning och delaktighet .................................................................................... 82
Erfarenheter av vård och behandling ........................................................................... 82
Delaktighet ...................................................................................................................... 85
Konsekvenser av diagnosen .......................................................................................... 89
Upplevelser av annorlunda perception och sexualitet ............................................... 90
Annorlunda perception ................................................................................................. 91
Innehåll

Sexuella erfarenheter ........................................................................................................93
Sammanfattning ..................................................................................................................96
MÉSOSYSTEMET – FAMILJ, VÄNNER OCH FRITID .................................................................99
  Familjen och dess betydelse för individen med AS-diagnos ........................................100
  Vänner och vänskap .........................................................................................................104
  Fritid ..................................................................................................................................108
Sammanfattning ................................................................................................................112
EXOSYSTEMET – SKOLA OCH ARBETE ..............................................................................115
  Upplevelser av skolan – med eller utanför ..................................................................116
  Förörjning – svårigheter att finna och behålla arbete ....................................................120
Sammanfattning ................................................................................................................125
MAKROSYSTEMET – INDIVIDENS MÖTE MED SAMHÅLLET ...........................................127
  Att leva med AS-diagnos – svårigheter i vardagen och strategier för att hantera dessa .................................................................................................................................128
  Svärdigheter ....................................................................................................................128
  Strategier ..........................................................................................................................133
  Normal eller avvikande? ...............................................................................................138
Sammanfattning ................................................................................................................143

7 ANALYS .............................................................................................................................144
  SJÄLVBILD .........................................................................................................................146
  EMPOWERMENT ...............................................................................................................150
  NORMALITET OCH AVVIKELSE ......................................................................................155
  ’Normal som annorlunda’ – en synes av normalitet och självbild ....................................159
  SAMMANFATTNING .........................................................................................................162

8 DISKUSSION .......................................................................................................................163
  RESULTATDISKUSSION ....................................................................................................163
    Teoretiskt utanförskap .................................................................................................163
    Samhälleligt utanförskap ............................................................................................165
    Individuellt innanförskap ............................................................................................167
  METODDISKUSSION ........................................................................................................169
    Urvall ..............................................................................................................................169
    Studiens utformning ......................................................................................................169
    Intervju med personer med AS-diagnos ......................................................................170
    Representation i materialet .......................................................................................171
  ANVÄNDBARHET .............................................................................................................172
  FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .........................................................................173
  KONKLUSION ..................................................................................................................177

9 ENGLISH SUMMARY ......................................................................................................178

REFERENSER .......................................................................................................................184

BILAGOR ................................................................................................................................200

TABELL OCH FIGURFÖRTECKNING .....................................................................................210

-7-
Förord

Förordet är nog den del av avhandlingen som flest personer läser, vilket förpliktigar. Därför lägger jag redan från början in en brasklapp och tackar alla som läser texten och som känner sig otackade, tack!

Den här avhandlingen handlar om 33 personer med diagnosen AS som jag fått den stora förmånen att träffa för intervjuer – mitt första tack går till er! Utan er och era berättelser hade den här studien aldrig gått att genomföra, och tack vare er har jag även orkat slutföra det här arbetet. Era erfarenheter och era berättelser får inte gå till spillo!


Vid slutseminariet lyckades flera 25-öringar trilla ner, tack vare den konstruktiva kritik som Ingrid Hylander bistod med. Ytterligare stöd gav dina kommentarer i slutskedet av avhandlingsarbetet. Tusentack!

Institutet för Handikappvetenskap har växt betänkligt under de senaste åren, vilket gör det omöjligt att nämna alla vid namn. Berth Danermark som tog sig tid för en extra antagningsintervju med mig, och Jerker Rönneberg som bland många andra förtjänar förgyllt mina resor med cykelminnen, tack! Kullen som antogs 2001 förtjänar ett extra tack, våra gemensamma seminarier och kanske framför allt alla resor fram och tillbaka har gett mig många minnen, varav vissa som chaufför som jag gärna skulle glömma...

Alla personer som transkriberat intervjuerna, Johanna Rebillon som språkgranskat manuset, och Helén Johansson som svarat på alla mina underliga frågor förtjänar ett stort tack.
Förord

Alla enskilda individer i CDD som på olika sätt hjälpt mig, stöttat mig, roat och oroat mig med tankar och funderingar kring undervisning och avhandlingsarbete, det har alltid varit en glädje att gå till jobbet och träffa er! Alla förtjänar ett stort tack! Jag fortsätter gärna med måndagsdans och skrivbordsstolsrally, om det kan förgylla er vardag. Tack Henrik Danielsson för oproduktiva stunder tillsammans i vårt gamla rum, Ulrik Olofsson - min macvän i PC-världen, Björn Lyxell – jag lovare att vinka om du kommer på nästa konsert, tack Anna Levén för osammanhängande samtal och gott fikasällskap, Karin Fredriksson för uppmuntran när jag inte riktigt orkat, Björn Lidestam för din oslagbara humor, Anett Sundqvist för glutenfri panerad ost och Janna Ferreira, min initiala skräck för dig har ersatts av respekt och en givande vänskap. Ett speciellt tack går till kärtruppen, Ulrika Birberg Thornberg, Gisela Eckert och Catharina Karlsson Foo – er närvaro har gjort att jag känner mig som hemma på jobbet. Er hjälp med läsning av texter (Gisela i synnerhet), er expertkunskap (Ulrika i synnerhet) och er feel-good känsla (Catharina i synnerhet) förtjänar bugningar och bockningar. Men stödet försvinner väl inte efter disputationen, hoppas jag!

IBL:s speciella Pregolattegrupp vill jag tacka för välbehövliga pauser i arbetet. Må latten aldrig sina i era muggar!

Den första tiden som doktorand spenderade jag på Örebro universitet, ett speciellt tack till Kerstin Möller, Thomas Strandberg, Åsa Skagerstrand och Denise Malmberg som gjorde den korta tid jag var i Örebro oförglömlig.


mina vänner som villkorslöst stöttat och hejat på mig när jag tappat sugen, hurra för att ni finns! Kära ni, nu hoppas jag att vi kan börja träffas igen efter ett år av social isolering. Jag kan ju inte nämna er alla, men vissa av er har gjort stordåd: Karolina Adlers - förlåt min telefonstiln, Karin, Ninni, Susanne och Mia – hoppas vi kan göra vår gemensamma resa snart, Bokcirkeln – tack för stöd och engagemang i alla aspekter av mitt liv, ”mammagruppen – Anna, Stina
Förord

och Malin”, tack för möjligheten att prata om annat än avhandlingar och slutligen Karin Larsson – jag vet att du alltid finns där!


Slutligen, mitt allra största tack går till Mouad som stöttat, själv tagit emot stötter, och som fått livet att fungera medan jag skrivit. Nu vänder vi blad och fortsätter vårt liv tillsammans, inshaAllah! Selma, jag hoppas att du snart lär dig fler ord än ”mamma jobbar?”. Ni två är det viktigaste av allt och jag längtar efter att spendera mer tid tillsammans mer er!


Gunvor Larsson Abbad
Sagt av Björn, en ung deltagare i studien

Kapitel 1

Syfte och frågeställningar

Det övergripande målet för avhandlingen är att öka kunskapen om individer som har diagnostiserats med Asperger syndrom. Ambitionen är att fånga deras perspektiv på sin livssituation och utveckla förståelsen för deras syn på livskvalitet. Avhandlingen vill fånga individernas självbild samt om funktionshindret kan påverka deras syn på sin egen normalitet. Avhandlingen vill undersöka vad som kan vara gemensamma synsätt och vad som kan vara unikt hos varje deltagare med diagnosen AS.

De specifika frågeställningarna för studien är:

- Hur beskriver deltagarna sina vardagsliv?
- Vad betyder det för deltagarna att de har fått diagnosten Asperger syndrom?
- Hur uppfattar deltagarna sin funktionsnedsättning och vad betyder den för deras livssituation?
- Hur upplever deltagarna att deras funktionsnedsättning påverkar deras nära relationer?

Varför denna studie?

Intresset för att genomföra den här studien väcktes under tiden för mitt kliniska arbete som ptp-psykolog inom barn- och ungdomshabiliteringen. Som ptp-psykolog gavs jag stora möjligheter att själv välja mina arbetsuppgifter och inriktade mig inom områden som intresserade mig. Då min erfarenhet av samtal med ungdomar var bristande, och då det inom verksamheten sällan finns tid för samtalskontakter, ägnade jag en stor del av min tid åt att möta och samtala med unga med olika slags funktionshinder.

Inledning

När jag knappt ett år senare fick möjlighet att skriva en avhandling inom Institutet för Handikappvetenskap (IHV) såg jag chansen att själv försöka besvara de frågor jag inte lyckats hjälpa den unge mannen med ett år tidigare. Mötet med honom påverkade mitt val av ämne och de forskningsfrågor som jag i följande avhandling ska försöka besvara.

Synsätt

Avhandlingen har kommit till i tvärvetenskapliga miljöer, dels Institutet för Handikappvetenskap (IHV), dels avdelningen för kognition, utveckling och funktionshinder (CDD; Cognition, Development and Disability) vid Institutionen för beteendevetenskap och lärande. Institutionstillhörigheten har färgat såväl arbete som resultat. I de miljöer som har påverkat mig finns det biopsysosociala synsättet som har satt sin prägel även på detta avhandlingsarbete. Det biopsysosociala synsättet har sin bakgrund i medicinsk- och socialmodellteori, som kort presenteras nedan. Vidare beskrivs AS placering i de diagnossystem som WHO och American Psychiatric Association har arbetat fram.

Medicinsk och social modellteori

Forskning om funktionshinder har enligt traditionen följt två modeller, den medicinska och den sociala, med åtföljande teoretiska referensramar. Utifrån dessa två har en tredje modell växt fram – den biopsysosociala (Bickenbach, Chatterji, Badley & Üstün, 1999; Socialstyrelsen, 2003).


Kapitel 1

(Danemark, 2005). En tillämpad social modell utgår från att alla människor kan passa in i samhället, oavsett hur de ser ut och hur de fungerar. För personer med AS-diagnos skulle det exempelvis kunna innebära ljudmiljöer som tar hänsyn till eventuella auditiva perceptuella problem, eller social interaktion som är så tydlig att den inte kan missförstås.

**Biopsykosocial modellteori - ICF**

En biopsykosocial modell söker integrera de medicinska och sociala perspektiven genom att se på funktionshinder, i det här fallet AS, som en interaktion mellan individens hälsa och omgivningsfaktorer. ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) är ett diagnossystem som representerar det synsättet (WHO, 2003).


I ICF betonas att syftet med klassifikationssystemet inte är att kategorisera människor utan att bedöma hälsoegenskaper hos personen utifrån dennes omgivning och livssituation. De två huvudbeståndsdelar som ICF består utav är funktionstillstånd och kontextuella faktorer.
Inledning

som var för sig delas upp i ytterligare komponenter. Till funktionstillstånd hör kroppsfunctioner (t.ex. exekutiv funktion) och kroppsstruktur (t.ex. hjärnan), samt aktivitet (det människor gör) och delaktighet (engagemang i livs situationen). Till funktionstillståndet fogas i bedömningen personliga faktorer samt omgivningen, miljön kring individen (Möller, 2005). Genom att tillämpa ICF på individer med AS-diagnos skulle förståelsen kunna öka för komplexiteten för de problem som kan finnas i och med diagnosen. Det kan ske bland annat genom att illustrera hur funktionshindret kan innebära att personen upplever sig funktionsnedsatt i en kontext men välfungerande i en annan, och att visa på heterogeniteten inom gruppen.

AS i ICD- och DSM-systemen

Diagnosen AS kan ställas med hjälp av både ICD- och DSM-systemen. I ICD-10 återfinns AS under rubriken ”Psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar”, ”Störningar av psykisk utveckling”, ”Genomgripande utvecklingsstörningar” (kod F84.5). Diagnostisören bör ange samtliga diagnoser som anses nödvändiga för att beskriva personens hälsotillstånd, vilket kan inkludera både somatiska som psykiska diagnoser.

DSM-systemet använder sig av en multiaxial modell för att beskriva en individshälsotillstånd, men fokus ligger på mental problematik. DSM-IV består av fem axlar, som komplettering kan beskriva symtombilden. Axel I beskriver kliniska syndrom och tillstånd, med undantag av personlighetsstörningar och mental retardation som ingår i Axel II. Somatisk sjukdom eller typ av skada kodas under Axel III. De psykosociala problem eller andra livsomständigheter som kan vara problematiska för individen återfinns under Axel IV. Slutligen, under Axel V noterar diagnostisören personens allmänna funktionsnivå på en skala från 1-100, där 100 betyder att individen har en synnerligen god funktionsförmåga. I DSM-IV ingår AS under rubriken ”Störningar som vanligen diagnostiseras hos spädbarn, barn eller ungdomar”, ”Genomgripande störningar i utvecklingen” (kod 299.80).
Kapitel 1

Systemteorier

Handikappvetenskaplig teori


Genom en horisontell analys kan ett fenomens bredd över t.ex. olika populationer beskrivas. Om samma exempel som ovan används, d.v.s. kognitiva svårigheter, skulle ett horisontellt perspektiv kunna innebära att de olika resultat som samma kognitiva uppgift ger hos personer på olika funktionsnivå jämföras. En fördel med att använda
ett horisontellt perspektiv kan vara att visa i vilken grad ett kognitivt fenomen är specifikt för en grupp eller uppgift, och till vilken grad fenomenet kan generaliseras mellan grupper. Förutom att horisontell och vertikal dimension kan vara användbara vid analys av ett specifikt fenomen, kan de tillsammans vara fruktbara vid testning av teoretiska begrepps generaliserbarhet (Rönnberg & Melinder, 2007).

Ambitionen i avhandlingen är att belysa Asperger syndrom på såväl psykologisk som social nivå, medan den biologiska nivån endast nämns i förbigående. Dessutom tillkommer vissa specifika svårigheter för personer med AS-diagnos att analyseras utifrån ett horisontellt perspektiv, till exempel genom att visa på mången svårigheter som samma grundproblematik kan ge upphov till.

**Ekologisk systemteori**


I mikrosystemet återfinns de aktiviteter, roller och relationer som individen direkt interagerar med; omedelbara miljöer som familj, förskola och skola, jämnåriga och grannskapet. Personens egen kropp och biologi kan också ses som en del av mikrosystemet, vilket har gjort att teorin även benämnts bioekologisk systemteori. För ett litet barn är familjen central, men ju äldre individen blir, desto fler blir kontakterna inom mikrosystemet. Teorin betonar hur relationerna inom mikrosystemet interagerar, exempelvis skulle ett barn som inte interagerar med sina föräldrar kunna skapa svårigheter för föräldrarna att förstå barnet, och tvärtom.

Mesosystemet består av kontakter som finns mellan de omedelbara omgivningarna, t.ex. mellan familj och skola. Bronfenbrenner pekar på
vikten av att skapa goda relationer mellan mikrosystemen, för att på så sätt hjälpa och stimulera individens utveckling. Om relationerna inte är stödjande ökar risken för att individen utvecklas negativt, enligt den ekologiska systemteorin.

De miljöer som indirekt påverkar individens utveckling återfinns i exosystemet, och kan exemplifieras med föräldrarnas arbetsplats.

Makrosystemet består av värderingar, politisk kultur, normer och lagar, nationen och dess ekonomi liksom subkulturer. Dessa har inte en omedelbar påverkan på individens utveckling, men har central inverkan på det samhälle och den omgivning i vilken personen vistas.

Bronfenbrenner kom senare att lägga till Chronosystemet, som ger modellen en temporal dimension. Individens ålder, men också tidsåldern, är faktorer som har stor inverkan på både person och system. Chronosystemets tidsdimension finns inte representerat i den här studien, men skulle även den kunna vara betydelsefull för hur resultatet skulle kunna förstås.

Varje system består av roller, normer och regler som styr och påverkar individens utveckling.

**Handikappvetenskaplig teori kontra ekologisk systemteori och biopsykosocial modellteori**


De olika synsätten kompletterar varandra, och ambitionen är att de kan ge studien en flerdimensionell beskrivning av det fenomen som är avhandlingens fokus – hur det är att leva med Asperger syndrom.
Avhandlingens disposition

I detta inledande kapitel har avhandlingens syfte och frågeställningar presenterats liksom centrala synsätt som sätter avhandlingen i en kontext.

I kapitel två ges en bakgrund till diagnosen Asperger syndrom. I det tredje kapitlet presenteras de perspektiv som kommit att prägla analysen, samt en forskningsöversikt över de områden som avhandlingen berör.

Kapitel fyra är ett metodkapitel som beskriver hur studien genomfördes.

I kapitel fem och sex presenteras resultatet. Först ges en deskriptiv analys av deltagarna utifrån en bakgrundsenkät och sedan följer resultatet av intervjuerna. I kapitel sju presenteras analysen av intervju materialet.

Slutligen följer en integration av slutsatserna och förslag till fortsatt forskning inom området. Avhandlingen avslutas med en engelsk sammanfattning.
Asperger syndrom – en autismspektrumstörning


"En grupp störningar som karakteriseras av kvalitativa rubbningar i socialt sambel och kommunikationsmönster samt av en begränsad, stereotyp och repetitiv repertoar av intressen och aktiviteter. Störningarna är genomgripande och präglar individens sätt att fungera i alla situationer.”

(IXD-10, F84, genomgripande utvecklingsstörningar)


Bakgrund till diagnosen


Utifrån en epidemiologisk undersökning gav Wing och Gould (1979) en sammanfattande beskrivning av de grundläggande funktionsstörningarna som kunde sägas utgöra kärnproblematiken för barn med autism/autismspektrumstörningar. De hävdade att svårigheterna grupperar sig på ett karaktäristiskt sätt, och att de förekommer i tre områden (se figur 1):

- Bristande socialt samspel/social interaktion
- Bristande kommunikativ förmåga
- Bristande föreställningsförmåga

Beskrivningen kan dessutom kompletteras med en gradering av begåvningshandikapp. Personer kan ha svårigheter inom något eller samtliga av de ovanstående områdena, och graden av problem kan variera inom respektive område. Likaså kan en och samma persons svårigheter förändras under livets gång, beroende på varierande utvecklingssteg.

**Figur 1. Wings triad.**

Wings triad. (1988)
De olika symptomen finns på varsin sida av triangeln, och kan var och en eller tillsammans utgöra en persons svårigheter.
Asperger syndrom – en autismspektrumstörning

För att få diagnosen autism ska personen ha problem inom samtliga tre nämnda områden. För AS-diagnos ska personen inte ha begränsad kommunikation.

Diagnostisering


Diagnostisering av AS innebär att utifrån beteenden och symtom ställa en diagnos. Observationer, intervjuer och psykologiska instrument utgör därför de främsta informationskällorna vid en diagnostisk utredning. Försök har gjorts att utforma mer specifika instrument eller diagnostiska intervjuer som hjälpmedel vid diagnossättning. Några exempel på de instrument som används är *the Australian Scale for Asperger syndrome* (Attwood, 1998), *the
Asperger syndrom – en autismspektrumstörning


---

1 ”The broad phenotype” har av författaren översatts till den breda fenotypen. En fenotyp kan vara en organisms hela fysiska skepnad eller en specifik egenskap som varierar mellan individer. Fenotypen är en kombination av genotyp och miljö, och kan vara vilken egenskap som helst som är lätt att observera hos en individ. I exemplet AS innebär det att frågan om barn med AS eller ASD i högre grad än normalutvecklade barn har släktingar med autismliknande problematik (Bailey, Palferman, Heavey, Le Couteur, 1998; Micali, Chakrabarti, Fombonne, 2004).

**Komorbiditet**


**Förekomst**

Det finns få studier som endast redovisar förekomsten av AS, vilket innebär svårigheter att få klarhet i hur vanligt AS är som diagnos särskilt från andra ASD. Förekomsten av AS kommer därför att kompletteras med data utifrån andra autismspektrumdiagnoser.

Antalet ställda diagnoser inom autismspektrat tycks förekomma med varierande frekvens i de olika kulturer och länder som hittills har studerats (Fombonne, 2003; Prior, 2003; Wakabayashi, Baron-Cohen, Wheelwright & Tojo, 2006; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz & Klin,
2004; Wing & Potter, 2002). Dock är forskningen om ASD fortfarande otillräcklig i utvecklingsländer (Daley, 2002).


I en epidemiologisk studie av samtliga barn i åldrarna 7-9 år i Bergen, Norge (Heiervarg, Stormark, Lundervold, Heimann, Goodman, Posserud, Ullebø, Plessen, Bjelland, Lie & Gillberg, 2007), tyder resultaten på att den totala mängden DSM-IV-diagnoser är 7%, men för AS är den vägda prevalensen 1,3 per 10 000 barn.

Det är märkbart hur prevalensen för ASD skiftar mellan olika studier. I Wings och Potters (2002) sammanställning fann man en prevalens under 0,5 per 1000 i studier som inkluderade barn födda före 1970 medan senare studier rapporterade dubbelt så höga
prevallenssiffror (1 per 1000). En förklaring som författarna diskuterar är skillnader i diagnostikerna mellan de tidiga och sena studierna. Andra delförklaringar som nämns i studien är ökad medvetenhet bland föräldrar och personer som arbetar inom hälso- och sjukvård, fler specialistteam som kan diagnostisera autism, medvetenhet om att autism kan samexistera med andra diagnoser eller ökad kunskap om att också personer med en begåvning inom eller över genomsnittet kan få en autismspektrumdiagnos (Prior, 2003; Wing & Potter, ibid).

Samtliga studier som redovisats hittills har mätt prevalensen av ASD för barn, ingen har undersökt den grupp som har diagnostiserats i vuxen ålder, något som blir allt vanligare bland dem som får diagnosen Asperger syndrom (Nylander, Holmqvist, Zettervall, 2002; Nylander & Gillberg, 2001). En norsk studie påvisar att alla barn som påverkas av de svårigheter, som ASD kan innebära, inte identifieras av föräldrar eller lärare (Posserud, Lunnervold & Gillberg, 2005). De barn vars föräldrar avböjde deltagande i studien hade en högre prevalens av autismliknande simtom enligt lärarnas skattning, än de barn som deltog.

DSM-IV utgår alltjämt från att ASD är en barndomsdiagnos, men allt fler vuxna diagnostiseras ändå utifrån dessa kriterier, och orsaken till den ökningen finns det ännu inga studier som förklarar.

Beskrivning av AS utifrån olika nivåer

Asperger syndrom – en autismspektrumstörning

Biologisk/neurologisk nivå


Andra studier har påvisat att avvikande funktion hos spegelneuroner kan påverka personens förmåga att förstå och imitera andras beteende. Studier har visat att högfungerande personer med autismdiagnos i högre grad än normalutvecklade visar avvikande spegelneuronfunktion, vilket kan vara ytterligare en förklaringsvariabel (Dapretto, Davies, Pfeifer, Scott, Sigman, Bookheimer & Iacoboni 2006; Oberman, Hubbard, McCleery, Altschuler, Ramachandran & Pineda, 2005; Williams, Whiten, Suddendorf & Perrett, 2001).

En annan förklaringsvariabel som nyligen rapporterats är att barn till fäder äldre än 40 år i högre grad har kommit att diagnostiseras med ASD (Reichenberg et al., 2006).

Psykologisk nivå
Personer med AS-diagnos upplever psykologiska konsekvenser av det neurologiskt annorlunda sätt som de fungerar på. De kognitiva teorier som dominerat under det senaste decenniet är följande:


Teorin om central koherens berör tre olika områden: att se och förstå mening och sammanhang, att kunna generalisera och dra slutsatser samt förmåga till abstrakt tänkande (Happé, 1999; Frith, 2004). En person som har problem med central koherens upplever ett flertal olika svårigheter. Det kan bli svårt att uppfatta helheten i en situation eller i en bild eftersom uppmärksamheten fokuserar på detaljer. Detta kan gälla såväl visuell som auditiv uppmärksamhet och
Asperger syndrom – en autismspektrumstörning

 kan leda till att världen upplevs som fragmentarisk. Personen med denna problematik kan ha svårigheter att generalisera från en situation till en annan. Hon eller han kan klara av en uppgift i skolmiljön, men kan inte utföra liknande uppgift hemma. Det kan även innebära att personen utvecklar en ojämn begåvningsprofil, d.v.s. hög kompetens inom vissa områden men stora svårigheter inom andra. I en nyligen publicerad översiktsartikel modifieras synen på hur svag central koherens kan vara relaterad till de svårigheter som personer med ASD uppvisar. Problem med svag central koherens bör inte ses som en grundläggande svårighet för personer med ASD, utan snarast en gradskillnad där personer med ASD oftare tenderar att ha svårigheter jämfört med normalpopulationen (Happé & Frith, 2006).


Social nivå
Den här studien fokuserar framför allt på den sociala nivån, även om andra nivåerna också behandlas.

Kapitel 2

AS utifrån handikappvetenskaplig teori

Studiens fokus är på AS, men även andra diagnoser inom autismspektrat har berörts i kapitlet. Figur 2 illustrerar studiens fokus, utifrån handikappvetenskaplig teori. Den horisontella axeln motsvarar olika diagnoser inom autismspektrat, och det område som studerats har i bilden markerats med en cirkel.

Figur 2. Den horisontella och vertikala dimensionens analys, utifrån ett diagnosperspektiv.

Figur 2. Den horisontella och vertikala dimensionens analys, utifrån ett diagnosperspektiv.

Social dimension

Atypisk autism
Högfungerande autism
Asperger syndrom
Breda fenotypen

Biologisk dimension
Klassisk autism
Utan diagnos

Psykologisk dimension

Som bilden visar, kan ASD skildras som ett kontinuum utan exakta gränser. Antalet studier som inte särskiljer AS från högfungerande personer med autism tyder på svårigheter att dra tydliga gränser mellan de olika diagnoserna. En förklaring är att diagnosen AS inte funnits med i diagnoskriterierna så länge, så att äldre studier istället använder benämningen högfungerande autism. Den kliniska praktiken sätter gränser vid diagnostisering, i och med att det för närvarande inte finns
Asperger syndrom – en autismspektrumstörning


Sammanfattning

AS är en diagnos inom gruppen autismspektrumstörningar, eller genomgripande störningar i utvecklingen. Hans Asperger parallellt med Leo Kanner beskrev, oberoende av varandra, barn med de svårigheter som idag återfinns inom ASD. Lorna Wing aktualiserade Aspergers resultat under 1980-talet och symtombilden kom att benämnas AS. Diagnosen ställs utifrån uppvisade svårigheter att samspeila socialt och bristande föreställningsförmåga, med hjälp av diagnoskriterier i framför allt ICD-10 eller DSM-IV, men Gillberg och Gillberg har även föreslagit alternativa diagnoskriterier. Tilläggsdiagnoser som t.ex. depression, ångest och tvångssyndrom är inte ovanliga. Förekomsten anges från 1 till 11 per 10 000.

AS kan beskrivas utifrån biologisk, psykologisk och social nivå där varje nivå bidrar till att visa på komplexiteten i funktionshindret.
Kapitel 3

Centrala begrepp och forskningsbakgrund


Begrepp

I kapitlet ges en kort genomgång av tre centrala begrepp utifrån olika perspektiv.

- Självbild eller identitet
- Normalitet och avvikelse
- Empowerment (egenmakt)

Självbild eller identitet


social interaktion. Nedan följer en kort genomgång av olika teoretikers beskrivning av det psykosociala och sociokulturella synsättet.


Jagidentitet, menar Marica, är den personlighetsstruktur som i västerländska samhällen formas under tonåren. Individen omformas från ”någon som får” till ”någon som tar ansvar”, d.v.s. han eller hon rör sig från en s.k. barndomsposition till en vuxenposition (Marcia, 2006). Han menar vidare att en tillverkad identitet är att föredra före en tilldelad identitet, så till vida att den tillverkade ger ökad jagstyrka och flexibilitet. Men identiteten skapas inte i ett historiskt och kulturellt vakuum, utan båda dessa spelar en väsentlig roll för individens självbilds- och identitetsbildning.

Kapitel 3

som diskuteras i avhandlingen bör utsättas för vidare prövning i ytterligare studier.


2 Metaforen har Hylland Eriksen lånat av författaren och journalisten Peter Normann Waage.


I en avhandling har förhållandet mellan aktiviteter och identitet för högfungerade personer med autism undersökt (Bagatell, 2004). Studien stöder antagandet att varje individ har ett flertal identiteter som används beroende av den sociala kontext de vistas i. Studiens fyra deltagare använder sig av sociala strategier som social interaktion, narrationer om sig själva och sin sysselsättning för att skapa och omforma sin identitet i olika sammanhang.


diagnos eller andra ASD diagnoser fann även de ett särskiljande av autismidentiteten gentemot NT-identiteten. Chatgruppen och epostlistor användes av deltagarna som ett sätt att forma sin självbild som en stark person med AS-diagnos och för att skapa en gruppidentitet.

Normalitet och avvikelse


Normalitet och avvikelse kan även problematiseras utifrån sjukdomsbegreppet, som kan beskrivas som ett kraftfullt kulturellt verktyg för att hantera avvikande beteenden (Hydén, 1995). Enligt Mishler (i Hyden, ibid) kan det användas för att presentera oss själva,  

---

3 Personer med AS-diagnos använder ibland NT som beteckning för personer utan diagnos, de s.k. ”normala”. NT står för neurotypisk, vilket kontrasteras mot neuroatypisk. I en svensk kontext översätts ibland NT med ”normal tillsvidare”.

-38-
ordna våra upplevelser, få förklaring och förståelse, särskilja oss från andra kategoriseringar och även utöva makt. Om sjukdomsbegreppet används för att förstå personer med AS-diagnos, kan det förklara varför en person bryter mot sociala konventioner. En sådan förklaringsmodell kan ge en social och kulturell innebörd åt händelser och beteenden. Genom att förklara ett beteende som uppfattas som avvikande utifrån en diagnos ges inte samma moraliska innebörd som om det beskrivs utifrån t.ex. ansvarslöshet eller drogmissbruk. Diagnosen kan befria personen från ansvar för det egna handlandet. Det kan bli som om omgivningen tänker att ”han har ju AS så man kan inte förvänta sig att han vet hur man ska bete sig”.


en större och mer tolerant normalitet kan fler människor inkluderas i de normalas sfär. Det andra spåret betonar barnens särdrag och deras unika förutsättningar, vilket medför att barnets barndom inte följer den "normala barndomen" utan snarare tjänar som en förstärkning av det speciella.


Empowerment

Ordet empowerment har ingen självklar svensk översättning, förslag har varit egenmakt, möjliggöra, bemyndiga och delaktighet (Jarhag, 2001). I många fall verkar det engelska begreppet användas, kanske för

---


Empowerment har i allt högre grad även kommit att användas inom handikappområdet, bland annat på metoder för praktiska och sociala stödinsatser, vilket har inneburit att nya synsätt på/re/habilitering vuxit fram där "patient-empowerment" är ett exempel (Holmström, 2000). Syftet med patient-empowerment är bland annat att hjälpa patienter att själva ta beslut om de insatser som de har behov av. Tanken är, enligt Holmström, att personen med funktionshinder genom ökad kunskap och självinsikt ska kunna göra sina egna val, t.ex. vad gäller behandlingsmetod, och inte vara utelämnad åt de professionellas expertråd.

och policy blir viktiga, hur väl egna kunskaper och ambitioner hos personer med AS-diagnos tillvaratas. Ett exempel på detta är Projektet Empowerment, som beskrivs närmare nedan. Slutligen, på den samhälleliga analysnivån riktas blicken mot samhällets strukturer, t.ex. lagar, styrdokument och hur samhället anpassas för att även personer med AS-diagnos ska kunna delta i samhällslivet.


Sammanfattnings


Forskningsbakgrund

Nedan följer en genomgång av fynd från tidigare forskning som är av relevans för avhandlingens frågeställningar. Antalet studier som endast undersöker Asperger syndrom är färre än de som inkluderar AS som en av flera autismspektrumdiagnoser. Det innebär att ett antal av de nedan redovisade studierna inte endast berör personer med AS-diagnos, utan även /högfungerande/ personer med ASD.
Vardagsliv och livssituation


"Sammanfattningsvis: från en ganska svårtolkad indikator kan vi utläsa en ganska tydlig tendens – de funktionshindrade sammantaget, upplever sina levnadsvillkor som något sämre än nivån för jämnåriga i hela befolkningen. De mera objektiva mätten som redovisas i övriga kapitel i den här rapporten, ger tyvärr en ännu större skillnad till de funktionshindrades nackdel" (s 28)


Det saknas studier som visar vad normaliseringsprocessen för personer med olika funktionshinder innebär, framför allt utifrån individernas egna perspektiv. Dessutom finns i SCB eller OECD inte personer med ASD med som en egen kategori, vi vet således väldigt lite om hur deras livssituation ser ut.

Några undantag finns dock. En uppföljningsstudie av nio barn som diagnostiserats med AS (Larsen & Mouridsen, 1997), visade att fem av personerna bodde som vuxna i eget boende och åtta hade gått i vanlig skola. En hade ett lönearbete medan de andra antingen hade sjukpenning, tillfälliga arbeten eller jobbade på skyddade arbetsplatser. En annan studie visar på möjliga effekter av TEACCH (The Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped

5 Då det inte finns någon universell definition av funktionshinder använder OECD sig av självskattnings, d.v.s. personer definieras som funktionshindrade om de själva bedömer sig ha svårigheter med aktiviteter i det dagliga livet.
Kapitel 3


Flera resultat visar att personer med AS-diagnos har svårt att dra nytta av sin relativt höga kognitiva förmåga i vardagen. Graden av svårigheter och symtom är hög trots deras intellektuella kapacitet (Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2007; Saulnier & Klin, 2007).

Skola och undervisning


Forskning har också visat att barn med AS-diagnos löper ökad risk att utsättas för mobbning (Carter, 2005; Little, 2002; 2003). En studie visar att 94% av 411 barn bedömdes ha varit utsatta för att bli retade under det senaste året, av sina syskon eller jämnåriga. Den vanligaste kränkningen var mobbning (75%) (Little, 2002).


Arbete och försörjning

hade exempelvis svårigheter att delta i fritidsaktiviteter och sköta sina inköp på egen hand. Ingen av ungdomarna med AS-diagnostics hade haft något eget arbete vid sidan av skolan (Green, Gilchrist, Burton & Cox, 2000).


**Nära relationer**

Antalet studier om vänskap och relationer för personer med AS-diagnos är få till antalet. Avsaknad av vänner, eller svårigheter att skapa nya kontakter rapporteras i ett par studier (Green, Gilchrist, Burton & Cox, 2000; Koning & Magill-Evans, 2001). En medvetenhet om brist på vänner och sin oförmåga att skapa vänkrets förhållanden kan leda till att personen maskerar sina brister, och låtsas att den har en stor vänkrets. Alternativt kan personer med AS-diagnostics genom sin problematik få svårigheter att bedöma skillnaden mellan vän och bekant (Carrington, Templeton & Papinczak, 2003). Kunskap om de svårigheter individen kan ha med social interaktion kan leda till en

Vänskap och relationer hos barn och ungdomar med AS-diagnos


Hur vänskap utvecklas i tonåren påverkas bland annat av att tonåringar med AS-diagnos ofta föreställer sig att en vän är någon man delar aktiviteter med snarare än social interaktion. Konsekvensen kan bli att vänner är utbytbara om intressena inte sammanfaller (Carrington, Templeton & Papinczak, 2002). En annan anledning kan vara att tonåringen inte till fullo förstått de emotionella aspekterna av vänskap. En studie av barn med AS-diagnos (8-14 år) fann att de kunde uppleva sig ensamma och önska mer kontakt med andra. Det saknades kunskap om att vänskap också kunde ge ett emotionellt
kapitel 3

utbyte. De kontakter som redan fanns utnyttjades inte som ett redskap för att reducera upplevelser av ensamhet (Bauminger & Kasari, 2000).

Nära relationer hos vuxna med AS-diagnos


Studier av personer som har diagnostiserats med s.k. högfunkgerande autism bekräftar hur svårt människor med ASD har att etablera och behålla förhållanden, både privat och på arbetsplatsen, men också hur de ska bete sig mot andra av motsatt kön (Sperry & Mesibov, 2005). Det bekräftar också i den självbiografiska litteraturen (Slater-Walker, 2002; Stanford, 2002; Newport, 2002). Chris Slater-
Centrala begrepp och forskningsbakgrund

Walker berättar om svårigheter att finna en partner, men att han hade en känsla av att han till slut skulle finna en kvinna för honom.

I never had any clear idea about exactly how I would meet someone appropriate, and I was very conscious of the perceived fact that ‘people like me’ tend to keep themselves apart from the general interaction which enables meetings to take place. This of course could lead to frustration, and it wasn’t always easy to remain optimistic about it, but in general I always thought ‘something would happen’ without having any clear idea of what it would be. (Slater-Walker, s 19)

**Annorlunda sensorisk perception hos personer med AS-diagnos**

Redan på 40-talet förekom beskrivningar av annorlunda perception hos personer som idag har diagnostiseras med AS. Asperger (1944/1991) beskrev det på följande sätt:


Kapitel 3


Sexualitet


Nordin och Gillberg (1998) diskuterar i en översiktsartikel problem som kan uppstå för personer med ASD i samband med puberteten. De menar att majoriteten tar de förändringar som sker på ett okomplicerat
Centrala begrepp och forskningsbakgrund


Kapitel 3


Sammanfattning

I den korta översikt som presenterats ovan framgår dels att det finns lite forskning gjord i en svensk kontext, och dels att personer med AS-diagnos kan ha problem inom flera situationer som de möter varje dag. Tendensen i de uppföljningsstudier som redovisats är att personer med AS-diagnos inte lever samma liv som befolkningen i övrigt, åtminstone inte i samma utsträckning vad gäller exempelvis eget boende, fast anställning och kärleksrelationer.

Vikten av att skolsituationen bör anpassas efter individen kunde noteras, liksom vid ynanställning. Definitioner av vänskap och kärleksrelationer berördes, och svårigheter som personer med AS-diagnos kan ha i interaktion med andra har beskrivits i ett flertal studier.

Forskning om sexualitet visar bland annat att personer med AS-diagnos har sexuella behov i samma utsträckning som befolkningen i övrigt, men de kan på grund av sin kontaktproblematik ha svårare att finna partners. Det finns en stor variation inom gruppen, både vad gäller sexualitet och annorlunda perception, liksom vardagsfunktionen.
Metod

I följande kapitel beskrivs de tillvägagångssätt som har använts för att genomföra studien utifrån de frågeställningar som undersökningen har ambitionen att åskådliggöra. Nedan beskrivs valet av metoder som har använts vid datainsamlingen samt vilka dessa var. Urvalet av deltagare skildras samt hur materialet har analyserats. Etiska aspekter av studien kommer också att nämnas.

Vetenskapligt synsätt och metodologisk ansats


Kvalitativ forskningsintervju

Intervju skulle kunna ses som ett strukturerat samtal och som ett professionellt samtal (Kvale, 1997), men också som ett sätt att lära känna andra människors tankar, erfarenheter, känslor och förhoppningar. Intervjuer som samtalsmetod i forskning är ett sätt att samla information, och öka kunskap inom ett område. Den kvalitativa intervjunmetoden skulle kunna beskrivas som ett sätt att få skildringar av deltagarnas livsvärldar med syfte att förklara en frågeställning. Intervjuer kan användas då forskaren vill studera hur människor skapar mening av sina liv. Det gäller även när beskrivningar av upplevelser och självuppfattning efter söks (Kvale, ibid).


Konstruktivister ser deltagarna som aktiva aktörer och att deras mening skapas tillsammans med intervjuaren. Holstein & Gubrium (1997) använder begreppet ”den aktiva intervjun”. De beskriver intervjun som ett interpersonellt samarbete mellan intervjuare och deltagaren. Intervjuaren aktiverar produktion av berättelser hos
Metod

deltagaren genom att introducera alternativ, t.ex. andra perspektiv eller ståndpunkter. Deltagaren illustreras som en källa av kunskaper och känslor som i intervjun flödar över, liksom en produktiv källa av kunskap.


Struktur och frågetyper

Intervjuns utformning bör väljas utifrån studiens syfte och frågeställningar. Varierande former av intervju ger olika slags data,
Kapitel 4


Metod


Validering och reliabilitet

Den vetenskapliga intervjun bör uppfylla vissa krav för att kunna ge tillförlitliga resultat (reliabilitet), resultaten måste vara giltiga (valida),

För att öka reliabiliteten i ett intervjuprojekt, bör forskaren tänka på att undvika ledande frågor, om de inte är en medveten del av intervjustrategin, eftersom dessa i hög grad kan inverka på svaren, och därmed minska reliabiliteten. Analysen bör kontrolleras genom interbedömarreliabilitetstest. Det kan exempelvis göras genom att två oberoende personer kodar samma textavsnitt, och därefter kan en jämförelse göras för att se om det finns en intersubjektiv överensstämmelse (Kvale, 1997).

Även Silverman (2001) betonar vikten av trovärdig kvalitativ forskning. Han menar att det finns sätt för intervjuare att öka reliabiliteten i sin studie, till exempel genom att prova intervjuguiden innan den används och att göra interbedömarreliabilitetstest av kodningen av svaren på öppna frågor. Ytterligare sätt att öka reliabiliteten kan vara noggrann transkribering av kassetter utifrån den analys som ska utföras och i presentationen av data använda långa excerpt och inkludera frågor på öppna frågor. För att öka validiteten i studien föreslår Silverman att forskaren söker yttelgre exemplar för att bekräfta sin preliminära förståelse, men också söker och analyserar avvikande fall – vilket innebär att samtliga data bör analyseras.

Larsson (1994) delar upp kvalitetskriterierna i tre grupper: Kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultat och validitetskriterier. Ett vanligt använt kriterium, menar Larsson, är den interna logiken. Det bör i presentationen av materialet finnas en
harmoni mellan forskningsfrågor, antaganden om forskning, 
datainsamling och analysmetod. Vidare menar Larsson att resultatet 
bör präglas av innebördsriktet parat med god struktur och 
förhoppningen om att det ska utmynnna i teoretiskskott av vikt.

Kvale (1997) nämner fördelar med att använda bandspelare vid 
intervjuer, då intervjuare kan koncentrera sig på ämnet och samspelet 
mellan deltagare och intervjuare. För att säkra utskriftens kvalitet bör 
det ges klara instruktioner om utskriftens syfte och om 
uskriftsförfarandet, helst tillsammans med en reliabilitetskontroll 
(Kvale, ibid). Transkriptionen kan exempelvis kontrolleras genom 
interbedömareliabilitetstest. Genom att två personer transkribera 
samma avsnitt på en kassett kan dessa två utskrifter sedan jämföras. 
Men det är svårt att fastställa transkriptionens validitet, då det inte 
finns någon sann, objektiv omvandling från muntligt till skriftligt 
Språk. Vid transkriptionen sker en omvandling från talspråk som har en 
anann konstruktion än skriftspråk. Utskrifter av intervjuer är inte 
kopier av verkligheten, utan tolkade konstruktioner som är användbara 
verktyg för forskaren vid analys och tolkning av materialet. 
Transkriptionen bör anpassas efter studiens syfte, och utifrån vilken 
uskrift som lämpar sig för den tolkning som sedan ska göras (Hydén, 
1997; Kvale, ibid; Riessman, 1997).

Kvalitativ analys
En kvalitativ analys av intervjuer är mer än en deskription av den 
information som deltagarna delger. Det är en differentiering av data, 
ett sökande efter drag eller sammanhang som finns i helheten (Lantz, 
2007). Kvalitativ analys är också ett försök att fånga rikedomen i de 
teman som framträder i den intervjuades berättelse (Smith, 1995). 
Sambandet mellan beskrivning och tolkning är det som karakterisera 
kvalitativ metod. Kvale (1997) beskriver sex möjliga steg i 
analysarbetet, samtliga sex kronologiskt och logiskt oberoende av 
varandra, varav de första tre stegen inleds redan under intervjuutgåfallet. 

Det första steget är att fånga den beskrivning av sin livsvärld som 
den intervjuade gör, i det andra att upptäcka nya förhållanden som 
kompletterar och/eller förändrar berättelsen. Forskaren kan sedan 
koncentrera och tolka i det tredje steget av analysarbetet. Den 
information som deltagaren förmedlar kan också sändas tillbaka till 
deltagaren för att bekräfta eller förkasta förståelsen av data. De tre
Kapitel 4


Val av metod

De metoder för insamling av data som kom att användas i den här studien var en enkät med syfte att kartlägga bakgrundsinformation om
Metod

deltagarna. Dessutom användes två psykologiska instrument6, samt en
semistrukturerad intervju. Valet att inledningsvis använda enkät och
psykologiska instrument var med syftet att få deltagarna att redan från
början känna sig så bekväma som möjligt i situationen. Tanken var att
informationen om de enskilda individerna utifrån de psykologiska
instrumenten skulle användas, som ett komplement och
jämförelsematerial till analyserna av intervjuerna. Dock kom
informationen från instrumenten att väljas bort vid analysen då
intervjuernas material var fylligt nog att utgå från. Resultaten från
instrumenten var också av sådan karaktär att de passade bättre för en
kvantitativ analys i artikelform. Dock kan instrumenten och deras
fokus på självbild ha kommit att påverka den information som
deltagarna gav i intervjuerna, vilket problematiseras ytterligare i
diskussionskapitlet.

Tanken var att en semistrukturerad intervjuguide innehållande
specificerade frågeområden kunde ge svar på de frågor som studien
önskade belysa. Den öppna strukturen skulle ge frihet att kunna byta
ordning på ämnen och frågor, att kunna ställa följdfrågor för att på så
sätt kunna skapa en inviterande atmosfär som inbjöd deltagaren att
känna sig bekväm och fri att uttrycka sig. I vissa fall användes dock av
vad Kvale (1997) kallar medveten användning av ledande frågor för att
verifiera intervjuarens tolkningar och för att bekräfta eller förkasta
författarens initiala tanke. Ledande frågor kunde också användas då
deltagarna hade svårigheter att förstå öppna frågor. När deltagarna
börjat berätta utifrån ledande frågor gick jag tillbaka till en mer öppen
frågestil.

Intervjuguide och pilotstudie

Utifrån syftet med studien och de forskningsfrågor som formulerats
utformades intervjuguiden, (se bilaga 4). Intervjuguidens struktur och
frågor omarbetades ett flertal gånger innan dess att intervjuerna
påbörjades. Omarbetningen skedde i samarbete med handledare och
via forskningsseminarier vid CDD och IHV, med ambitionen att
upplägget bättre skulle passa målgruppen. Det innebar bland annat att
en specifik enkät (se bilaga 9) för bakgrundsinformation om deltagaren

6 Dessa var "Jag tycker jag är" (Ouvinen-Birgerstam, 1999), som är en
själskattningsskala för barn och ungdomar avsett att mäta självbild, och 16PF (Russel
& Karol, 1997), ett inventarium avsett att mäta grundläggande personlighetsdrag.
Kapitel 4


Genomförande

Nedan skildras hur studien genomfördes. Deltagarnas rekrytering beskrivs liksom hur intervjuerna hanterades och analyserades.

Rekrytering av deltagare


Men en medvetenhet om möjliga svårigheter att systematiskt finna intervjupersoner gjorde att en så kallad snöbollsmetod kom att användas. Under datainsamlingsperioden fanns inte någon medveten
rekrytering av deltagare från någon specifik arena utan intresserade från samtliga arenor var välkomna att delta. Exempelvis kom deltagare som redan medverkat i studien att sprida information om att ytterligare deltagare eftersöktes, och nya personer anmälde sitt intresse. Totalt rekryterades deltagare från sex olika geografiska områden i södra Sverige, där både storstäder och mindre orter finns representerade.

Deltagare från habilitering och AS-team


Deltagare från AS-klasser i gymnasieskolor


Deltagare från Föreningen Autism och Projektet Empowerment

Det var totalt nio deltagare som rekryterades via FA och projektet Empowerment, fem män och fyra kvinnor. De valde själva tid och plats för intervjun. Två män och två kvinnor kom till Linköpings universitet, där samtliga genomförde hela intervjun vid ett tillfälle, paus inkluderad. Två personer valde att genomföra intervjun i sin hemmiljö, en man arrangerade själv en plats i sin hemstad där han kände sig bekväm, och resterande två intervjuades i de av FA erbjudna lokalerna.
Deltagare från AS-arbetsprojekt


Deltagare från personliga kontakter


Sammanfattning av deltagarna

Deltagarna i studien var 33 personer, i åldrarna 14 till 53 år, medelåldern var 25,7 år. Det var 10 kvinnor (M=28,5 år), och 23 män (M= 24,6 år). Se vidare tabell 1.

Tabell 1. Deltagarna uppdelade i kön och åldersgrupp.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Antal</th>
<th>Min ålder</th>
<th>Max ålder</th>
<th>Medelålder</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Män i skolålder</td>
<td>11</td>
<td>14</td>
<td>20</td>
<td>17,5</td>
</tr>
<tr>
<td>Äldre män</td>
<td>12</td>
<td>21</td>
<td>53</td>
<td>30,1</td>
</tr>
<tr>
<td>Män totalt</td>
<td>23</td>
<td>14</td>
<td>53</td>
<td>24,6</td>
</tr>
<tr>
<td>Kvinnor i skolålder</td>
<td>2</td>
<td>16</td>
<td>18</td>
<td>17</td>
</tr>
<tr>
<td>Äldre kvinnor</td>
<td>8</td>
<td>21</td>
<td>53</td>
<td>31,4</td>
</tr>
<tr>
<td>Kvinnor totalt</td>
<td>10</td>
<td>16</td>
<td>53</td>
<td>25,8</td>
</tr>
<tr>
<td>Samtliga</td>
<td>33</td>
<td>14</td>
<td>53</td>
<td>25,7</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabellen visar deltagarnas ålder och kön, uppdelat mellan elever i grundskola och gymnasium (skolålder) och de som slutat skolan (äldre än 20 år).
**Kapitel 4**

**Intervjuer med personer med AS-diagnos och förfarande vid intervjuuttäck**


Då en grundläggande svårighet för personer med AS kan vara social interaktion fanns en medvetenhet om att intervjuformen skulle kunna skapa svårigheter för dem att berätta. Problem att interagera ingår som en del i Wings triad (se kap 2, sid 22), liksom i diagnoskriterierna. Med den kunskapen fanns en medvetenhet om att formen och frågorna skulle kunna komma att modifieras under intervjun.

För att ökadtryggheten skulle vara bästa möjliga trygghetskänsla i den kommande intervjun beskrevs hela test- och intervjuuttäck i detalj i förväg i samband med att intervjutillfället bokades. Jag ville att deltagarna skulle veta hur forskningsintervjun skulle genomföras, så att de inte skulle behöva känna oro för att något oväntat skulle ske.

För att minska risken för att deltagarna skulle uppleva obehag och att deras personliga sfär skulle kunna kränkas placerades intervjuare och deltagare i en V-formation, d.v.s. snett mot varandra. Tanken var att deltagaren skulle kunna se vad intervjuaren gjorde och att placeringen skulle minska risken för påtvingad ögonkontakt om en sådan kunde upplevas som obehaglig.

I början av forskningsintervjun gavs återigen konkret information till deltagarna. Syftet med studien beskrevs, samt vilka etiska principer som gällde för deltagandet. Personerna informerades ånyo om upptäckt vid intervjuuttäck och uppmanades att säga till vid behov av paus eller om de ville fortsätta vid ett annat tillfälle. Deltagarna gav sitt samtycke till att intervjuben bandinspelades, och varje person fick
fylla i en kort enkät med bakgrunds faktorer (se bilaga 9). Därefter genomförde deltagarna två psykologiska instrument, "Jag tycker jag är" och "16PF".

Sedan genomfördes intervjuerna. Jag utgick från en semistrukturerad intervjuguide med öppna frågeområden för att ge personerna chansen att uttrycka sig utifrån sina förutsättningar och att använda de ord och berättelser de själva fann relevanta. Om deltagarna hade svårigheter att svara på de öppna frågorna erbjöds de möjligheten att svara på mer specifika frågor inom samma frågeområde (se intervjuguide, bilaga 4). Om de återigen hade svårigheter att besvara frågan kunde en ledande fråga ställas. När de väl börjat berätta återgick jag till mer öppna frågor. De berättelser som gavs följes upp med mer specifika frågor av typen var, när, hur, vem eller vilket. Detta för att nå en djupare och mer detaljerad förståelse av deltagarnas perspektiv.


Samtliga deltagare fullföljde intervjun, vilket tog mellan trettio minuter upp till tre timmar. Efter avslutad intervju tackades deltagarna och ombads kontakta mig om de hade eventuella frågor eller kommentarer.
Kapitel 4

Transkription

Bruket av bandspelare för att registrera intervjuerna bedömdes som nödvändig vid planering och genomförande av studien. Detta för att jag vid intervjuutfallet skulle kunna fokusera helt på intervjupersonen och inte behöva koncentrera mig på att anteckna vad som sades. Användningen av bandspelare var också en åtgärd för att öka studiens trovärdighet, då banden kunde verifiera de exempel som används i redovisningen av materialet.

Jag har själv transkriberat en hel intervju och delar av tre intervjuer. Övriga intervjuer har skrivits av ytterligare fem personer. Samtliga ombads att transkribera enligt samma regler (se bilaga 10). De ombads att skriva ut ord för ord det som sades, vilket innebär att deltagarnas berättelser är ordagrant återgivna, men läten som eh, öh, hm:anden och vissa upprepningar har utelämnats. Alla identifierbara fakta avkodades för att ingen medverkande skulle kunna identifieras.

Efter avslutat transkribering lästes samtliga intervjuer igenom. Dessutom kombinerade jag läsningen med att samtidigt lyssna på ljudkassetten.

Vid presentation av intervjuutdrag i texten har utdragen korrigerats grammatiskt för att göra texten mer lättläst och åtkomlig för läsaren. Detta bedöms inte har påverkat resultatet i studien.

Analys

De första tre stegen av analysen (totalt sex steg) sker enligt Kvale (1997) redan under intervjun, i och med de följdfrågor och sammanfattningar som intervjuaren presenterar för deltagaren vid intervjuutfallet. Det fjärde steget är den analys som sker när allt material är insamlat, och som är det steg som beskrivs nedan.

En första genomläsning av allt transkriberat material gjordes, för att försöka utveckla en förståelse av hela materialet. Genomläsningens syfte var att skapa en preliminär helhet, som efter analysen ersattes av en ny helhet. Direkta citat identifierades, som ansågs beskriva olika innebörder, så kallade meningsbärande enheter. All text i transkriptionerna kom inte att bli meningsbärande, vilket innebär att delar som inte var relevanta för studiens syfte valdes bort. Grunden i bearbetningen har varit att hitta det unika men även den generella informationen om hur de uppfattar sin livssituation. Innehållet i deltagarnas berättelser har varit i fokus i analysprocessen.

Vid den första genomläsningen var förståelsen för materialet fortfarande konkret, men genom analysen blev abstraktionsnivån på temana allt högre. Ambitionen var att resultatet på den högre abstraktionsnivån skulle kunna förklara deltagarnas berättelser. 

De sista två stegen i Kvales (1997) analysstege genomfördes inte, då det innebar att dels en förnyad intervju skulle göras, och att deltagarna skulle ges möjlighet att reflektera över resultatet och kanske ändra sitt beteende. Å andra sidan, om avhandlingen läses av deltagarna, kan det i förlängningen innebära att Kvales sista steg realiseras.

**Validitet och reliabilitet i studien**

I denna studie har följande försök gjorts för att öka validitet och reliabilitet. Studiens syfte och upplägg diskuterades av forskningsgrupperna vid IHV och CDD innan studien påbörjades, och vissa modifieringar genomfördes. Ett exempel på detta är bytet av åldersgrupp för de potentiella deltagarna. I det tidiga planeringsstadiet av studien var tanken att deltagarnas ålder skulle vara mellan 15-25 år. Detta fick kritik, dels från kollegor men även från personer som själva har diagnosen AS. Deras argument för byte av åldersgrupp var att med en så begränsad åldersgrupp kanske inte forskningsfrågorna kan besvaras av deltagarna. Det kan bero på den progression som åldern ofta innebär för personer med AS, med hänsyn tagen till eventuell senare utveckling och ökade erfarenheter i och med ökad ålder. Ett annat argument var att yngre personer var för unga för att ha haft erfarenheter av kärlek och nära relationer vilket var av betydelse för
Kapitel 4

studien att ha erfarenhet av. Resultatet blev att åldersgränserna togs bort helt.

Transkribering av ljudkasseter kan innebära att ett reliabilitetsproblem uppstått i och med att det totalt var sex olika personer som skrev ut materialet. I ett försök att kontrollera detta problem fick samtliga samma instruktioner, och jag har lyssnat igenom alla intervjuer och jämfört det skrivna med vad som sades. Ingen oberoende transkribering av samma avsnitt har dock genomförts innan påbörjad transkribering.

Processen med att hitta aktuella teman i materialet växte fram först utifrån min bearbetning och därefter i samverkan mellan mig och en medbedömare där vi tillsammans diskuterade och utvecklade teman utifrån kunskap om materialet.

Efter att jag först hade tagit fram exempel på vilka berättelser som passade in under respektive tema gjorde medbedömaren en genomgång av materialet. Vid två teman (vardagsliv och diagnos) fanns inga avvikelser i kodningen, medan det fanns tre avvikelser på det tredje temat (nära relationer). Av totalt 618 intervjuexcerpt fanns det tre avvikelser kring hur exemplen skulle tematiseras. Dessa tre avvikelser diskuterades och enighet nåddes om hur dessa skulle kodas.

Efter slutseminariet kom ytterligare en analys av materialet att ske utifrån kommentarer från opponent. Detta för att ytterligare fördjupa analysen och visa på heterogeniteten i materialet.

Vid analysbearbetningen har ambitionen varit att visa på antalet personer som beskriver liknande händelser eller berättelser, men också att visa på variationer av upplevelser. I presentationen av intervjuerna används både långa och korta excrept för att ge läsaren möjlighet att själv bilda sig en uppfattning om de slutsatser som har dragits.

Som ett sätt att kliniskt validera resultatet har detta presenterats vid ett möte med en grupp kliniska specialister på AS inom barn- och vuxenhabilitation. En redovisning av analysen jämfördes med klinikernas erfarenheter, och resultatets kliniska validitet bekräftades av specialisterna.
Forskningsetiska övertäganden

Studien granskades och godkändes av forskningsetiska kommittén vid Linköpings universitet/Hälsouniversitetet 2002-11-05 (Dnr 02-421).


De som transkriberade samtalen fick skriva under en försäkran om att inte sprida kassetternas innehåll, att spara all transkribering endast på minnestick och att förvara kassetter och minnesstick på ett säkert sätt under den tid de arbetade med materialet. När de hade avslutat sina utskrifter återlämnades minnestckten. Samtliga kassetter och utskrifter förvaras i ett stöld- och brandsäkert kassaskåp, tillsammans med det minnesstick där de transkriberade intervjuerna finns sparade.

Presentation av materialet

För att strukturera resultatsbeskrivningen har den ekologiska systemteorin (Bronfenbrenner, 1979) använts, men modellen har anpassats något för att bättre passa deltagarnas berättelser. Valet av den ekologiska systemteorin som presentationsmall har gjorts med syftet att illustrera hur hela individens värld kan påverkas av en diagnos, alltifrån individens personliga erfarenheter till upplevelser av hur samhället accepterar deras ”avvikelse”. Se figur 3 för en illustration av hur Bronfenbrenners modell har anpassats efter studiens syfte.
Kapitel 4


Sammanfattning

Översikt av deltagarna

Följande kapitel ger en översikt över deltagarnas livssituation utifrån de svar som gavs i den bakgrundsenkät som samtliga medverkande besvarade i samband med intervjuerna. Presentationen kompletteras i beskrivningarna om skolgång, boendesituation, fritidsintressen, vänner och kärlksrelationer med vad deltagarna i intervjuerna berättade om sina liv.

Bakgrundsvariabler

Den enkät som deltagarna besvarade innehöll frågor kring utbildning, yrke och försörjning, civilstatus, diagnosår och mobilitet (se bilaga 9).

Skolgång

Sammanlagt deltog 33 personer i studien. Av dessa var tretton deltagare 20 år eller yngre. Av de 28 deltagare som gav någon information om sin skolgång uppgav samtliga att de hade gått ut grundskolan. Fem män äldre än 20 år gav ingen information om sin skolform. De flesta (26) hade även genomfört gymnasiet i någon form (se tabell 2).

Tabell 2. Deltagarnas erfarenheter av skolformer, uppdelt på kön.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Skolform</th>
<th>Män</th>
<th>Kvinnor</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Grundskola</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ordinarie</td>
<td>16</td>
<td>8</td>
</tr>
<tr>
<td>Särskola</td>
<td>2</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>Specialklass</td>
<td>0</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>18</td>
<td>10</td>
</tr>
<tr>
<td>Gymnasium</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ordinarie</td>
<td>5</td>
<td>6</td>
</tr>
<tr>
<td>Särgymnasium</td>
<td>2</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td>Specialklass</td>
<td>9</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Totalt</td>
<td>16</td>
<td>10</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Utbildning och försörjning

Vid studiens genomförande var tolv av de yngre deltagarna elever på någon gymnasieutbildning, de två andra var grundskoleelev respektive arbetslös. Av de äldre deltagarna hade över hälften (11 av 19) erfarenhet av någon form av universitetsutbildning, varav åtta hade slutfört den. Få deltagare arbetade inom det fält de hade utbildning för. Två deltagare hade erfarenhet av folkhögskola, två hade slutat sina studier efter grundskolan och fem hade slutat studera efter avslutad gymnasieutbildning (se tabell 3).

Tabell 3. De äldre (>20 år) deltagarnas sysselsättning och försörjning

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Män</th>
<th>Kvinnor</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Studerande</td>
<td>0</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Arbete (tillfällig)</td>
<td>5</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Arbete (fast)</td>
<td>2</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Arbetslös</td>
<td>4</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Sjukpensionär</td>
<td>1</td>
<td>0</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Av de fyra personer som hade ett fast arbete (tillsvidareanställning) var det två som fått ett så kallat ”vanligt” arbete på den öppna arbetsmarknaden, en var egen företagare och en arbetade på ett företag men hade sin försörjning från lönebidrag.

I enkätvaren och i deltagarnas egna kommentarer framkom att den anställningsform som var vanligast var tillfällig anställning. Både de som för tillfället var arbetslösa och de som hade en anställning beskrev att de ofta hade skiftat mellan olika arbeten, en erfarenhet som många
kapitel 5

beskrev som obehaglig och svår. Endast en sade sig vara helt försörjd genom sjukpension, och fem berättade hur de arbetstränade men hade sin försörjning via sjukskrivning. Ingen av deltagarna nämnde socialbidrag som en källa till försörjning.

yrke
De äldre deltagarna har i enkäten redogjort för det yrke som de har utbildat sig till, eller som de hade erfarenhet av. Dock hade, vilket ovan redovisats, inte alla ett arbete eller var verksamma inom det yrke där de har sin utbildning. De yrken som representeras i deltagargruppen var informatör, projektledare, reparatör, tvättmästare, lämare, vårdpersonal, administratör, ingenjör, systemvetare, designer, biblioteksassistent och barnskötare.

boendesituation
De yngre deltagarna, de som ännu inte avslutat sin gymnasieutbildning, bodde kvar hos sina föräldrar, medan de äldre personerna till stor del hade hittat andra lösningar för sin boendesituation, se tabell 4.

Tabell 4. Deltagarbesöksituation, uppdelat på ålder.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Yngre (&lt;20 år)</th>
<th>Äldre (&gt;20 år)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Föräldrahem</td>
<td>13</td>
<td>4</td>
</tr>
<tr>
<td>Eget boende</td>
<td>0</td>
<td>14</td>
</tr>
<tr>
<td>Sambo</td>
<td>0</td>
<td>2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

De fyra äldre deltagarna som bodde kvar hos sina föräldrar var män i åldrarna 22 till 37 år. Ingen av dem hade fast jobb, de växlade mellan arbetslöshet och projektanställningar. Den äldste uttryckte ett starkt önskemål om att vilja flytta till annat boende. Han såg dock inte någon ekonomisk möjlighet till detta vid intervjuutfallet.
Tre kvinnor i den äldre gruppen bodde i egen lägenhet. En kvinna avvaktade boendestöd från LSS-enheten i kommunen med förhoppningen om att kunna flytta till egen lägenhet. En annan kvinna hade löst sitt boende genom att vara inneboende. En tredje hade valt att dela sitt boende mellan en lägenhet i staden och hos en släkting i ett hus på landet, för att på så sätt få tillgång till båda miljöerna. Av de fyra resterande kvinnorna var två sammanboende med en partner, och två yngre kvinnor bodde i sina föräldrahem.

Av de äldre männen bodde sex i egen lägenhet, varav två i ett särskilt boende där var och en hade sin egen lägenhet men tillgång till personal vid behov. En man hade löst sitt behov av social kontakt genom att bo i kollektivt boende.

**Ålder då diagnosen ställdes**

Den genomsnittliga åldern då deltagarna fick sin AS-diagnos var 21,5 år (från 6 till 52 år; se tabell 5 nedan).

**Tabell 5. Ålder vid diagnos**

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Män</th>
<th></th>
<th></th>
<th>Kvinnor</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>n</td>
<td>M median</td>
<td>min-max</td>
<td>n</td>
<td>M median</td>
<td>min-max</td>
</tr>
<tr>
<td>&lt; 20 år</td>
<td>11</td>
<td>12,6</td>
<td>6-17</td>
<td>2</td>
<td>13,5</td>
<td>10-17</td>
</tr>
<tr>
<td>&gt; 20 år</td>
<td>12</td>
<td>21,2</td>
<td>10-52</td>
<td>8</td>
<td>27,9</td>
<td>13-51</td>
</tr>
<tr>
<td>Samtliga</td>
<td>23</td>
<td>20</td>
<td>6-52</td>
<td>10</td>
<td>25</td>
<td>10-51</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(n=antal och M=medelvärde ålder)

Män fick sin AS-diagnos i något yngre ålder än kvinnorna. Åldersskillnaden var störst bland deltagarna äldre än 20 år.

Vid intervjuutgåtta hade deltagarna i genomsnitt levit med sin AS-diagnos i 4,3 år (se tabell 6).
Tabell 6. Antal år som deltagarna levt med sin diagnos vid intervjuutfall.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>Män</th>
<th>Kvinnor</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>n</td>
<td>M</td>
</tr>
<tr>
<td>&lt; 20 år</td>
<td>11</td>
<td>5,5</td>
</tr>
<tr>
<td>&gt; 20 år</td>
<td>12</td>
<td>3,7</td>
</tr>
<tr>
<td>Samtliga</td>
<td>23</td>
<td>4,6</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(n=antal och M= medelvärde på antal år)

Samtliga kvinnor hade i genomsnitt levtt med sin diagnos i 3,5 år, medan tiden för männen varierade från 3,7 till 5,5 år. Variationen mellan samtliga deltagare var mellan 0 upp till 11 år.

**Mobilitet**

Via bakgrundsenkäten tillfrågades deltagarna om de någon gång hade flyttat. Resultatet visade att sjutton av deltagarna hade flyttat, och sexton av dem hade inte flyttat. Sju av tio kvinnor hade flyttat, medan tio av de 23 männen hade flyttat. Det innebär att en något lägre andel män än kvinnor har bytt boende.

**Fritidsintressen**

Deltagarna redovisade via intervjuerna en stor mängd olika intressen och sysselsättningar. En vanlig aktivitet var att fördjupa sig i vad som kan antas vara deras specialintresse, då stor del av deras tid och energi lades på det.

Musik var ett intresse som sex män, men inga kvinnor nämnde. En man uppgav att han hade tvättmaskiner som sitt stora intresse, två män var roade av byggmodeller och ytterligare två beskrev ett starkt historieintresse. Att surfa på internet samt att spela dataspel var intressen som angavs av en tredjedel (åtta) av männen.

Nästan en tredjedel av samtliga deltagare (10 personer) uppgav sport som sin fritidssysselsättning. Träningsaktiviteterna rörde allt från styrketränings, ridning och skidor till kampsport. Två deltagare i tjugoårsåldern nämnde att de höll på med lagsport, och två män utövade dans på fritiden.

-78-
Att läsa böcker var ett annat intresse som ganska många angav (två kvinnor och fem män). Sysselsättningen att skriva egna texter beskrevs vara viktigt för fyra av kvinnorna och en man. Av de fem var det två som inte nämnde att de själva läste litteratur.

Två av informanterna uppgav sig vara starkt troende och använde nästan all sin fritid till att gå i kyrkan eller till bibelstudier.

Några deltagare (sju personer) var roade av film, av olika slag och av varierande intensitet. Fyra av de yngre deltagarna sade också att de gillade att gå på kafé med kompisar och att titta på tv.

Vänner

Tjugonio deltagare nämnde vänner och vänskap under intervjun vid frågan om vilka nära relationer de uppfattade att de hade. Av dem uppgav en stor majoritet (22) att de inte hade så många vänner, men uttryckte i flera fall en önskan om att etablera fler relationer. Enbart fem av deltagarna sade sig ha lätt att ta kontakt och träffa nya människor.

Kärleksrelationer

Under intervjuerna gavs information om att av de 33 personer som deltog var det endast två som var sambo vid studiens genomförande. Sex kvinnor och sju män hade eller hade haft relationer av olika längd, medan elva berättade att de aldrig någonsin haft en romantisk relation med en annan person. Det berörde både yngre och äldre deltagare.

Tio deltagare skildrade en längtan att bilda familj, medan två uttryckte en rädsla för att skaffa barn då de inte ville att barnet skulle ärva samma funktionsnedsättning. Av de tio kvinnor som deltog i studien var det en som uttryckte att hon var ofrivilligt ensam.

Sammanfattning

Resultatet illustrerar den variation av erfarenheter som deltagarna i studien påvisar.

Majoriteten deltar i eller har avslutat gymnasiet, antingen i det ordinarie skolsystemet eller i speciella AS-klasser. En knapp tredjedel har fortsatt sina studier på universitetet.

Deras utbildningar har inte resulterat i anställningar på den öppna arbetsmarknaden, få av deltagarna arbetar inom det yrke de har sin
Kapitel 5

utbildning i. Majoriteten försörjde sig på tillfälliga arbeten eller försäkringskassan via sjukskrivning/sjukpension.

Över hälften av deltagarna bodde i sina föräldrahem, drygt en tredjedel hade eget boende och två bodde med sin partner.

Deltagarna var i genomsnitt 21,5 år när de fick sin AS-diagnos, men variationen var stor inom gruppen, från 6 – 52 år. Vid intervjuutfallet hade de levtt med sin diagnos i genomsnitt fyra år.

Ungefär hälften av deltagarna uppgav att de någon gång hade flyttat, kvinnor i något högre grad än män.

Musik, sport, datorer (t.ex. spel eller internet) liksom läsning var vanligt förekommande intressen bland studiens deltagare. Även social interaktion nämnades som ett intresse, men ungefär två tredjedelar av deltagarna nämnde att de önskade fler vänner och även en partner.

Hans Asperger, 1944 (ur Frith, 1998)

I citatet ovan ger Hans Asperger en möjlig positiv framtidsvision för de individer med autism som han har mött och beskrivit. Hans positiva visioner har inte generellt bekräftats av hittills genomförda forskningar.

I följande kapitel redovisas analyserna av intervjuerna med de 33 deltagarna, utifrån den ekologiska systemteorins struktur.

Mikrossystemet – individen med AS-diagnos
Avsnittet inleds med en redogörelse av deltagarnas berättelser om svårigheter inom vård och behandling som de har mött i livet innan dess att diagnosen har ställts. Vidare berättar deltagarna om hur de fick sin diagnos och vem som initierade utredningen. De beskriver också konsekvenser som följde, t.ex. förändrad självbild.

**Erfarenheter av vård och behandling**

Det är framför allt de något äldre deltagarna (äldre än 20 år) som beskriver kontakter med bland annat psykiatrisk vård. De har provat på olika psykologiska och medicinska behandlingar, med varierande resultat. Birgitta beskriver en psykologisk behandling som hon inte alls upplevde som stödjande, utan snarare kränkande.

Vad som däremot absolut inte har fungerat, det var när jag utan insikt innan diagnosen vid något tillfälle på andras uppmaning sökte terapi, och så idiotiskt urdumt bemött har jag aldrig blivit hos någon hjälpperson i hela mitt långa liv. Jag har aldrig blivit så korkat bemött som hos
psykodynamisk terapi. Det var det dumaste jag kunde gjort att försöka söka mig till något sånt. Det var det mest, man ska kalla det för aviga bemötande jag någonsin har fått. … Alltså, det är ju pedagogik jag behöver och inte något tjäfsande i obefintliga barndomstrauama. … Det är bara kränkande, väldigt kränkande. (Birgitta)

Birgittas berättelse om ett möte med psykodynamisk terapi kan ses som ett exempel på ett problematiskt bemötande. Även Malin berättar att hon har provar ett antal psykoterapeutiska behandlingar, men utan att uppleva att hon har kunnat tillgodogöra sig dessa.

Jag hade mycket kontakt med psykiatri och gick i mycket psykoterapier av olika slag. Och jag hade svårt att liksom … tillgodogöra mig liksom vård som jag fick t.ex. Samtidigt kände jag liksom, ja jag kände också att jag alltid tyckte att jag funkade annorlunda i skallen än vad jag tyckte att andra gjorde. … också gått hos massor av psykologer, så här terapi … och dom, jag misslyckades hela tiden med de här terapierna. Det var liksom, jag slutade hos den ena och sen började jag hos den andre och sen började jag hos någon ny, och så var det så här. Jag trivdes inte med någon. (Malin)

Om Malins beskrivning stämmer kan det tyckas som att möjligheten att få adekvat behandling kan bero på en bristande förståelse hos behandlarna för Malins specifika behov och förutsättningar. Hennes berättelse skulle kunna ses som en illustration på vikten av att terapeuten är kunnig om AS och har förmågan att anpassa den terapeutiska situationen utifrån individen och dennes funktionshinder.

Emil, som är yngre, har inte haft någon kontakt med psykiatrin. Under intervjun förs samtalet in på Emils biologiska familj, när han berättar att han bor i en fosterfamilj. Han beskriver hur han har sökt kontakt med sin biologiska mor, och att han uppfattar att det stora flertalet av hans biologiska hel- och halvsyssen har ASD och att de haft kontakt med psykiatrin.

E: Alla i min släkt har varit inne på psyket på ett eller annat sätt. Jag hoppas jag bryter trenden.

I: Ja, det får vi hoppas. Är det något som skrämmer dig, att du tänker så?

E: Nej, vaddå? Kommer jag in, kommer jag in, och då /skratt/ hoppas jag att jag är så omedveten att jag inte tänker på det. (Emil)
Enligt Emils skildring är han medveten om att hans familj har haft psykiska problem och erfarenheter av psykiatrisk vård. Han uttrycker dock ingen egen rädsla för kontakt med psykiatrin, även om han antyder en oro. Han uttrycker en förhoppning att om han ska vårdas inom psykiatrin så hoppas han att han inte är vid medvetande när han tas in.

De negativa erfarenheter av sjukvård och behandling som några deltagare ger uttryck för tycks ha förbättrats efter att en diagnos ställts. Joakims beskrivning av medicinering tyder på en positiv upplevelse.

J: Fler medicinbyten nu i alla fall. Man ska vara oerhört försiktig, tror jag, med att gå in och ändra.

I: Det käns som det har börjat stabilisera sig med medicineringen i alla fall?

J: Ja, det har blivit så att jag kan leva ett normalt liv i alla fall, utan att var dag är ett rent helvete. (Joakim)

Medicineringen tycks ha haft en god effekt på Joakim. Även Ulf har provat olika typer av psykofarmaka, och beskriver att han till slut har hittat rätt sort och dos.

Jag hade slutat med SSRI … så jag hade prövat några andra antidepressiva och det fungerade … sen när jag kom tillbaka på mediciner som verkar på serotonin ju så, ja, det är då jag har mått bra, va. (Ulf)

Den medicinska behandlingen som Ulf får verkar slutligen ge det resultat som han eftersträvar. Dock beskriver han att han tidigare i livet haft grava ångestproblem, som till och med fött suicidtankar hos honom.

Sen hade jag, då var jag väl i en period där jag hade mått ordentligt dåligt precis innan. Mycket ångest, oro och ängslan och såhär. … Det var ett par gånger som jag var på väg att begå självmord faktiskt. (Ulf)

Vid ett flertal gånger under intervjun återkommer Ulf till de svåra ångestproblem och depressioner han upplevt. Dessa problem säger han har minskat i och med att medicineringen anpassats och att han fått kunskap om vilka konsekvenser diagnosen kan innebära. Ulf berättelse
visar på vikten av anpassad behandling, för att undvika onödigt lidande.

Delaktighet
Samtliga deltagare uppger att de har en AS-diagnos, men beskrivningarna om vem som initierade utredningarna varierar. För de yngre deltagarna var skola och föräldrar i hög grad aktiva, medan redan etablerade vårdkontakter eller egna initiativ präglade de äldres initiering av utredningarna.

Bland de yngre deltagarna (yngre än 20 år) varierade graden av delaktighet vid initiering av utredningarna. Några deltagare deltog under hela processen från misstanke av funktionshinder till färdig utredning. Andra utreddes utan kunskap om vare sig syfte eller resultat. Det finns berättelser om hur föräldrar och skola noterat barnets svårigheter. Vissa deltagare uttrycker en osäkerhet, dels över hur diagnosen sattes och dels vem som initierade utredningen. Jonas var i tioårsåldern när diagnosen ställdes och han berättar såhär på frågan om hur det gick till när han fick sin diagnos:

   Det vet jag faktiskt inte. Orsaken till att jag fick träffa en läkare som konstaterade att jag hade Asperger kanske var att jag hade speciella behov eller någonting. (Jonas)

Jonas framställer i citatet en blandning av sin egen osäkerhet med vad som kan vara föräldrarnas eller skolans förklaring till varför han borde utredas. Terese var fjorton år när hon fick sin AS-diagnos. Hennes beskrivning av hur utredningen initierades visar att hon inte alls hade förstått att hennes svårigheter hade fått skolan att reagera.


Utan Terese vetskap hade föräldrar och skola tillsammans påbörjat en utredning och Terese säger att hon reagerade starkt på överraskningen.
En orsak skulle kunna vara att Terese kanske hade vägrat att samarbeta om hon getts möjlighet att välja, då hon själv säger att hon inte hade gått till skolan om hon hade vetat att hon skulle träffa en psykolog. Eller kanske hennes ålder spelade roll i att hon inte tillfrågades, då den sjuttonåriga Lisa på ett helt annat sätt uppfattat att hon var delaktig i utredningen. Hon beslutade tillsammans med sina föräldrar om att påbörja en utredning.


Även några av de äldre deltagarna skildrar begränsad delaktighet i hur utredningen kom till och genomfördes, men orsakerna skiljer sig från de yngre. En tidigare diagnos som till exempel depression kunde försvara upptäckten av den grundläggande svårigheten (AS). Kontakterna med öppenvård eller vuxenpsykiatri kunde ha varit flerråiga innan den, som deltagarna beskriver det, riktiga diagnosen synliggjordes. Joakim redogör för hur han fick sin diagnos.

Joakim vårdades i den slutna psykiatrin och det var där som misstanken om hans diagnos väcktes. Maria hade, före hon fick sin diagnos, haft kontakt med ett flertal psykologer utan att få den hjälp hon som individ behövde.

Det var en psykolog som kom på det på BUP när jag var 19 år. Det var många psykologer innan som inte hade en tanke på att det kunde vara ett
funktionshinder, utan bara funderat på min uppväxt och mina föräldrar och sånt där. (Maria)

Svårigheter att identifiera grundproblematiken kan ha skapat onödigt lidande för personerna. När en tredjedel av de vuxna deltagarna anger att de hade hört talas om diagnosen AS via broschyrer eller tv-reportage innan de själva fått den, och då upplevt att beskrivningarna stämde överens på dem själva. Men trots deras känsla av visshet berättar de om svårigheterna att få en utredning genomförd. Malin exemplifierar:

Och så stötte jag på information någonstans om AS och så tog jag upp det med en läkare så här som jag hade och då sa han att ”jo, det skulle kunna vara någon form av högfungerande autism hos dig så här, det har jag också tänkt på”. Och då sa jag, ”men kan du remittera mig någonstans där man utreder sånt”. Nå, det kan han inte, han var privatpraktiserande då så han verkade inte känna till att det faktiskt fanns så himla mycket utredningar. … han var väldigt dåligt informerad och det så sa han att ”nej, det är bara om man ska förtidspensioneras helt och hållet som man ska ha en sån utredning” och så viftade han bort det. … Jag tog ändå reda på lite så här, att det fanns för utredningar. Och så skickade vi ett brev till dem som utreddes. (Malin)

Malin fick själv ta kontakt med det team som utreddede neuropsykiatriska diagnoser för att få hjälp. Hon berättar att flera av de professionella inom t.ex. sjukvården, som hon tidigare hade haft kontakt med, inte hade tagit henne på allvar när hon framfört sina funderingar kring en eventuell diagnos. Ulf blev klar över anledningen till sina svårigheter via ett tv-program, men säger att diagnosen som förklaring till sin känsla av avvikelse var viktigare än att få en diagnos på papper.

… för att det var faktiskt så att jag såg på TV i augusti –97 om det så kallade fallet Elisabeth. … Ja, jag tyckte mig få nån idé om mig själv, jag kunde inte släppa det där va, utan jag tog upp det med den här terapeuten som jag gick hos privat. … jag vet inte när exakt jag var helt övertygad men inom en månad i alla fall så visste jag att jag har det här, va. … Sen dröjde det då av olika skäl till två år sen, som jag fick på papper va, diagnosen. (Ulf)
Liksom Ulf såg Staffan ett program om AS som väckte hans tankar kring om en AS-diagnos skulle kunna passa in på honom. Han berättar följande på frågan om hur det kom sig att han blev utredd och fick sin diagnos.


I: Vad tyckte du om att det att du blev utredd för en sån diagnos?


Trots att Staffan själv initierade frågan om en diagnos som eventuellt passade in på honom med sin psykologkontakt beskriver han utredningen som chockartad. Han säger sig ha varit oförberedd på vad utredningen skulle innebära, och senare beskriver han också att det har tagit honom lång tid att acceptera sin diagnos.


En drivkraft att eftersöka AS-diagnos kan komma från föräldrar och familj, eller andra signifikanta personer i personens vardagsliv. Personens eventuella tilläggsdiagnoser och allmänna funktionsnivå är troligen också av vikt för att diagnostiseringsprocessen ska kunna genomföras. De individer vars funktionsnivå var sänkt på grund av exempelvis depression hade troligen svårare att initiera en utredning, då det i många fall krävs en stor insats från individen själv för att påbörja utredningsprocessen.
Konsekvenser av diagnosen


Det har gett mig något att jobba med eller en utgångspunkt att stå på. Alltså både mina studier och mina arbetsplaner, de har jag helt ritat om efter det att jag fick den här diagnosen. Den har betytt väldigt mycket för mig. (Jens)

Vetskapen om diagnosens karaktär hjälpte Jens att omformulera sina framtidsplaner. Det stöd som ges från samhället sida har sin grund i att det finns en fastställd diagnos. Birgittas behov av struktur i hemmet kunde exempelvis tillgodoses av en arbetsterapeut efter bekräftad diagnos.

Så jag kontaktade dem igen och frågade ”får jag träffa arbetsterapeuten med”. Och när hon hade utrett mig också då fick jag kontakt med vuxenhab, så jag får hjälp med ordningen hér hemma av en annan arbetsterapeut här då. Det var ju väldigt bra … så att jag får hjälp här. (Birgitta)

Det stöd som Birgitta fick var hon mycket nöjd med, även om det var hon själv som fick se till att hjälpen tilldelades henne. Ytterligare ett stöd, som var riktat mot anhöriga, var det som Malin och hennes pojkvän informerades om från en brukarorganisation.

…den här RFA-föreningen [Riksföreningen Autism] har en grupp där det träffas så här fruar till män som har Asperger syndrom. För det fick vi någon informationslapp hem så här. Det tyckte jag var konstigt, så frågade jag min kille om han, jag sa så här att du kanske kan få vara med så här på
Kapitel 6

den. Alltså de kanske vill ha en man med också men nej, han var inte så intresserad av just den. … det fanns en grupp som hette ”fruarna till de aspiga männen”, liksom det fanns en sån. Det fanns en sån träffgrupp för dom, men det fanns ingen träffgrupp för män som var ihop med aspiga kvinnor. (Malin)

I Malins fall upplevdes erbjudandet som att det inte var anpassat efter deras situation, då det var Malin som fått diagnosen och hennes pojkvän var den anhörige i behov av stöd. Problemet med stödgruppserbjudandet var att det utgick från att det var mannen i paret som hade diagnosen. Maria erbjuds också stöd i grupp. Hon gavs möjlighet att träffa andra personer med samma diagnos med chans att utbyta erfarenheter.

I: Vad gav det för konsekvenser? Vad betydde det för dig att du fick den diagnosen?

M: Det var en stor lättnad på alla sätt. Främst av tre anledningar som jag brukar dela upp det i. Dels att, i och med så fick jag möjligheten att träffa andra i liknande situation, och fick veta att jag inte var ensam med mina problem. Dels det praktiska att det öppnade möjligheter, som det var i mitt fall, till att gå i en skola med aspergerklass. Det fungerade bättre praktiskt. (Maria)

Maria anger tre möjligheter som öppnades för henne i och med att hon fick diagnosen. Hon upplevde det positivt att bli medveten om att det fanns andra som upplevde liknande svårigheter, en vetskap om att det finns möjlighet att kunna dela sina erfarenheter med andra i samma situation. Dessutom fick hon chansen att fortsätta sin skolgång i en klass speciellt för personer med AS-diagnos.

Upplevelser av annorlunda perception och sexualitet

Perceptuell känslighet, eller annorlunda perception, tycks liksom sexualiteten vara intimit knutet till individernas unika erfarenheter. Deltagarna beskriver varierande upplevelser av annorlunda perception, dock inte som problematisk i samband med sexualiteten. Deras olika erfarenheter, eller avsaknad av sexuellt liv diskuteras också i nedanstående avsnitt.
Att leva med Asperger syndrom

Annorlunda perception

Perceptuell känslighet berörs i intervjufrågorna med tanken att känsligheten, i synnerhet den taktile, skulle kunna ha för betydelse i en nära och sexuell relation. Min undran var om en person med AS-diagnos upplever lätt, sensuell beröring som obehaglig och smärtsam. I så fall, hur skulle det kunna påverka samlivet. Dock var det bara en av deltagarna som upplevde annorlunda perception problematisk i en sexuell kontext.

Deltagarna har haft ett flertal andra perceptuella upplevelser, såsom smärtsam auditiv och taktill perception. Henrik berättar om en erfarenhet han hade som barn.

När jag var liten så kommer jag ihåg första gången jag klippte håret och jag skrek och fick så ont och mamma och pappa sa, ”så larvig du är”. Men det tror jag är mycket psykologiskt också. För säg, som i det fallet, när mina föräldrar sa till mig att inte vara så barnslig, då bet man ihop och sen så … går det över. (Henrik)


Ja, sen just det här med ljudkänsligheten är ju någonting som är väldigt jobbigt för mig. Och det har ju blivit mer och mer markant, ja, särskilt i är alltså. Alltså att jag, om det är ljud och buller och oväsen och om det är mycket folk omkring mig, det är någonting som jag lider av när det blir för lång stund utav den vanan. Så jag känner mer och mer behov av att jag behöver dra mig undan och vara hemma, och liksom stänga mina dörrar och stänga om till mig och dra ner persiennerna och lägga mig på sängen och vila. (Jesper)

Jespers svårigheter innebär att han får dra sig undan för att orka med de stimuli som omger honom.

Beröring beskriver av deltagarna i både posativa och negativa termer. Magnus tycker exempelvis inte om trängsel då det kan innebära stor risk för oväntad beröring.

Magnus redogör för en ambivalens inför beröring. Han tror inte att det är problematiskt med någon han känner väl, men om någon okänd rör vid honom tycks han uppleva det som skrämdar. Han säger att han vet att beröring kan vara en signal som människor använder gentemot varandra, men att han, trots kunskapen, ändå upplever obehag och känner behov av att dra sig undan. Maria upplever däremot inte beröring som störande, hon beskriver istället kramar och kroppskontakt som något positivt.


Maria verkar uppfatta att hennes uppskattning av kramar särskiljer henne från andra med AS-diagnos, men flera andra deltagare beskriver också att beröring inte innebär några större problem för dem.

Krister var den enda deltagaren som knöt samman sexualitet och annorlunda perception. Det var dock inte hans eget vidrörande som han berättar om, utan en f.d. flickväns beröringsbekymmer. Hon hade också diagnosen AS.

Det var till och med det omvända problemet med den första tjejer jag hade, att hon tyckte bara att jag kättrade när jag tog i henne på ett visst sätt, ”Ta tag rejält”, tyckte hon. Då var det väl det att jag tyckte väl, jag föredrar en lätt beröring så att det klisttar till och så. Men liksom automatiskt tycker man att den andre ska tycka så. (Krister)
Krister noterar att den beröring som han själv tycker är njutbar inte nödvändigtvis uppfattas som behaglig av partnern. Hans beskrivning kan tyda på att han har problem att sätta sig in i partnerns perspektiv och förstå hur hon vill bli berörd.

**Sexuella erfarenheter**


Flera av de yngre deltagarna betonar vikten av att vänta med sex till dess att både de själva och deras partner är redo. Den sexuella samvaron framställs inte som det centrala i relationen. Max får exemplifiera en sådan beskrivning:

> Men jag är en sån där att liksom, man behöver inte ha bråttom utan skaffar jag flickvän, då blir det… Då kommer jag liksom… Ja, då tänker jag liksom inte vara på, på en gång utan vi liksom, då lämnar jag det upp till henne i så fall. Känner hon att ”nu vill jag” så då… (Max)

Max lämnar avgörandet om när relationen är redo för sexuell kontakt till den kommande flickvännen. Väntan på sexdebuten kan eventuellt leda till viss frustration och en osäkerhet över sin attraktivitet. På frågan om hur det är att inte ha någon erfarenhet av sexuella relationer svarar Björn så här:

> Ja. Nja, inte så värst mycket. Grejen är att jag som sagt, skäms för min kroppssform. … jag vet att folk säger att det inte spelar någon roll fast det känns inte så. (Björn)
Björn säger att han inte störs så mycket av sin bristande erfarenhet, men ger uttryck för att han upplever sin kroppsform som mer besvärande för hans möjlighet att attrahera en partner. Anders berättar om erotiska drömmar han har, där han bland annat inkluderar sitt specialintresse.


I: Åh, bland alla tvättmaskiner?

A: Mm. Och tvättmaskinerna skakade och vibrerade och centrifugerade … och jag låg där och stönade på golvet som en annan galning /skratt/ usch.

(Anders)

Anders har i den erotiska dröm han beskriver lyckats uppleva en kombination av sexuell lust med sitt specialintresse.

Bristen på sexuella erfarenheter och partners kan leda till tankarna till prostitution, vilket Krister nämner men samtidigt avvisar.

K: Även det där med prostitution kan vi ju ta upp när vi är inne på relationer och sex.

I: Absolut.


Krister skildrar en ambivalens inför prostitution, han problematiserar det och säger sig vara äcklad. Han uppfattar också att sexualiteten ska vara en njutning för båda parter. Malin tar också upp prostitution som en aspekt på sexuella relationer, och nämner en insåndare hon läst där en person med AS-diagnos ansåg sig ha större rätt att köpa sex än
Att leva med Asperger syndrom

andra, då hans funktionshinder försvårade hans möjligheter till sexuell kontakt.

Ah, det var så här DN:s insändarsida. För jag blev lite så här upprörd för han tyckte att, det handlade om prostitution, han tyckte väl att det var så här, ja bara för att han hade, ja asperger så skulle han köpa sexuella tjänster hit och dit så här för att det var ju så svårt annars. … Liksom att det gjorde att han hade extra stor rätt att köpa sexuella tjänster. (Malin)

Såväl Malin som Krister beskriver prostitution på ett negativt sätt, och inte som en lösning på sexuell frustration.

De deltagare som har sexuella erfarenheter berättar om varierande upplevelser av dessa. Jennys framställning av hennes sexuella debut är negativ, hon upplevde det som problematiskt att hon inte förstod vilka förväntningar partnern hade på henne.

Problemet då var ju inte att jag var rädd för honom eller rädd för situationen. Det hela var extremt obehagligt för att jag inte visste vad som förväntades av mig, om jag kan säga ifrån. (Jenny)

Jennys bristande förståelse inför det första sexuella mötet tycks ha skrämt henne, då hon inte visste hur hon skulle kunna agera. Detta till skillnad från Maria som beskriver vikten av att berätta för sin partner hur hon vill ha det.

/skratt/ Jag brukar väl alltid säga vad jag tycker och så. Ibland tycker jag det kan vara trevligare med mer såna här kramar och sånt här än mer grovt sex. Men, jag har inte så mycket erfarenheter och jag vet inte hur andra löser det. (Maria)

Maria berättar om positiva upplevelser utifrån sin egen erfarenhet. Den sexualkunskap och information som bland annat ges i skolan har Malin reagerat på, i synnerhet vikten av förspel före samlag.

Malin uppfattar att de rekommendationer som sexualinformationen har gett henne angående sexualakten inte passar hennes sätt att fungera. Hennes uppfattning att sexualupplysning betonat att just kvinnor skulle uppfatta förspel som viktigare beskrev hon som ironiskt jämfört med hennes sätt att fungera sexuellt.

Sexuell preferens och homosexualitet tas upp av ett fåtal, men endast en deltagare berättar öppet att han känner sig osäker på sin sexuella identitet. Björn berättar.

Det är rätt så kul, jag har en misstanke om att jag, åtminstone fysiskt vad jag känner, jag är lite osäker där, eftersom jag tror jag känner för båda könen. (Björn)

Björns beskrivning tyder på att han ser det som en möjlighet, att han kan bli sexuellt upphetsad av både män och kvinnor.

Sammanfattningsvis är deltagarnas sexuella upplevelser skiftande, en knapp tredjedel av dem har inte några erfarenheter alls. Bristen på sexuella erfarenheter finns både bland yngre och äldre deltagare. Dock är det färre kvinnor än män som talar om ofrivillig sexuell avhållsamhet.

**Sammanfattning**

Att leva med Asperger syndrom

av deltagarna diskuterar psykoterapeutiska kontakter efter att diagnos har satts. De psykoterapeutiska samtal som nämns var i båda fallen före att AS-diagnos var ställd.


Auditiva perceptuella erfarenheter (till exempel höga ljud) beskrevs av flera deltagare som besvärande i vardagen. Svårigheter att sortera ljudintrycken skildras, och två av deltagarna beskriver att det till och med har blivit värre med åldern.

Misstanken om att en annorlunda perception skulle kunna vara av betydelse i den fysiska delen av relationen bekräftades inte av deltagarna i studien. Några sade sig förstå det teoretiska resonemanget, att annorlunda taktill perception kunde påverka den fysiska relationen, men hade inte själv några upplevelser av det. Andra hade inte haft några fysiska relationer att dra slutsatser från. Den plats och kontext frågan hade i intervjun (sexuella erfarenheter) kan eventuellt ha påverkat resultat så till vida att deltagarna inte kunde generalisera frågans relevans utanför den sexuella ramen. De eventuella taktila erfarenheter deltagarna haft i andra situationer kan ha missats. De kanske upplevde frågan som obekväm och ville avsluta ämnet snarast möjligt.

Personer med AS-diagnos har sexuella behov liksom de flesta andra, men det kan finnas tendens till en senare sexuell mognad (Stokes, Newton & Kaur, 2003; Stokes och Kaur, 2005). Deltagarna

Under det här avsnittet har deltagarnas unika upplevelser av deras diagnostisering skildrats, liksom deras erfarenheter av annorlunda perception och sexualitet. Upplevelserna tycks ha påverkat individerna och deras självbild. Detta illustreras bland annat i deras beskrivningar av diagnostiseringens betydelse för dem, och hur deras syn på dem själva förändrings i och med att de fått en förklaring på känslor av avvikelse.

**Mesosystemet – familj, vänner och fritid**

Efter föregående avsnitts fokus på individens diagnos och sexualitet vänds nu uppmärksamheten mot deltagarnas upplevelser av familj och vänner samt aktiviteter som de gärna fördjupar sig i, d.v.s. deras fritids- och specialintressen (se figur 5).
Familjen och dess betydelse för individen med AS-diagnos


I: Mm, vad har du för nära relationer?
K: Ja, jag har ju mina föräldrar, mina släktingar, annars vet jag inte.

I: Ok, vad definierar du som nära?

K: Ja, att man kan, att man delar sina liv. (Klas)

Klas definition betonar att personernas liv är sammanvävda. Ett liknande svar ger Janne. De relationer som han nämner vid frågan är familjen, men också hans ledsagare.

Jag har inte så många relationer så att säga. Alltså, jag har familj då, och ledsagare, det är i stort sett det. (Janne)


Klas uttrycker en osäkerhet över vilka fler relationer han har förutom familjen. Janne nämner exempelvis att han har få andra relationer vid sidan av familjen.


Eh, jag har alltid haft min bror. Eftersom mina föräldrar skilde sig så tidigt har vi två liksom istället spenderat dubbelt så mycket tid tillsammans … så jag känner honom typ ganska väl /skratt/. (Henrik)

Betydelsen av familjemedlemmarna grundlades tidigt hos flera deltagare, och har bestått genom åren. Terese berättelse handlar
mycket om familjen, och hon beskriver sina familjemedlemmar med värme.

Jag har underbara föräldrar, även om jag ibland kan tycka att de är lite jobbiga, men jag har en underbar mamma och en underbar pappa. Jag har en lillebror som jag älskar över allt annat på jorden. (Terese)

Terese förklarar sin positiva relation till sina föräldrar med att de alltid har funnits där för henne, även när hon har uppfattats som avvikande av personer i omgivningen. När Terese var hyperaktiv som barn fick föräldrarna hjälp med att ta hand om henne av det nära sociala nätverket, men hennes intryck var att familjen inte fick stöd från några vårdinrättningar.

Men, ja de sökte ju vård på nytt. Men, i sex, sjuårsåldern, åtta var jag väl kanske. "Överaktiva barn existerar på jorden", det var de enda de fick höra, det var inte mer utan de sa bara att "aktiva barn existerar på jorden". Nu ska lilla mamma ta och lugna ner sig här liksom. Nehej, det fanns ingen som hade lust att hjälpa mig. (Terese)

Terese skildrar hur föräldrarna gång på gång sökte hjälp, bland annat inom landsting och kommun, utan att få något gehör för sin oro eller något erbjudande om stöd. Hon beskriver senare i intervjun hur hon uppskattar den hjälp som släktingar och vänner till familjen har gett henne under uppväxten.

Ulf karaktäriserar sin uppväxt som god och trygg, även om han i vuxen ålder har börjat inse att det inte var så idylliskt som han tidigare trott. Oavsett om han som vuxen börjat omvärdera sin barndom, presenterar han den fortfarande positivt.

Min livshistoria är väl den att jag hade, ja i tre meningar då, att jag hade en välägt trygg och harmonisk, inte tråkigt trygg alltså, utan trygg och harmonisk och glad barndom. Även om det säkert framstår som mer idylliskt nu än vad det var, va, men det var ändå väldigt, saker och ting var liksom mer bra än dåligt. (Ulf)

I motsats till Tereses och Ulfs positiva illustrationer av sina familjer och uppväxt, skildrar Emil en mer besvärlig barndom.
Eftersom min pappa flyttade när jag var tre månader … och mamma kunde inte ha barn och sen så blev det att mamma försökte göra sig av med mig på olika sätt, ville kasta mig ut från en balkong … och sen har hon försökt att dränka mig i badkaret. Sen, som sagt, men sen har jag haft väldig tur, mina [foster] föräldrar har ju aldrig sådär givit upp. (Emil)


Nej, jag har läst ganska mycket om att det förmodligen är starkt ärtligt och jag antar att syrran och pappa är det något fel på, brosran vet jag inte, jag känner honom inte så bra. Det är bara mamma som är frisk, hon har haft det jobbigt. (Jenny)

Jennys förklaring av svårigheten att etablera en djup kontakt med sina familjemedlemmar över tid säger hon kan bero på att familjemedlemmarna eventuellt har samma problematik. En liknande tolkning ger Birgitta. Hennes förklaring till att relationen till hennes far förändrats från dålig till bättre är dels att hon i och med sin diagnos bättre förstår sitt eget handlande, samt att hon känner igen aspergerliknande beteenden hos sin far och farmor.
Jag har fått en hemskt mycket bättre relation till min far som absolut är oerhört mycket mer autistisk än jag, liksom hans mor var. Och då förstår jag varför farmor var som hon var, varför pappa är som han är och han i sitt oförstånd inte alls har begripit vad han gjort mot oss barn i hela sitt vuxna liv. … Det har varit ett sår i familjen att han och jag har haft det så strängt. (Birgitta)

I Birgittas och Jennys fall har diagnosen och dess beskrivningar hjälpt dem att bättre förstå sig på sina familjerelationer, som tycks ha varit ansträngande för dem båda.

De tidigare beskrivningarna utgick från upplevelser av ursprungsfamiljen, men det finns också två deltagare som har gift sig och fått barn, även om de båda har separerat från sina respektive. Jens ger uttryck för att kontakten med sonen är betydelsefull för honom.

Min son, som har bott hos mig sen han var fem år, efter skilsmässan, han är 20 idag. … och väldigt bra kontakt med honom. (Jens)

Sammanfattningsvis kan sägas att beskrivningarna av deltagarnas familjer i de flesta fall är relativt begränsade. Familjemedlemmarna nämns i förbigående hos majoriteten. Några få, som Terese och Henrik, ägnade stor del av intervjun åt den betydelse som familjen inneburit för dem. I de fall där deltagarna uppfattat att de fått stöd och engagemang av familjen beskrivs relationerna mer varaktiga över tid. Då deltagarna upplevt svek och bristande stöd kan det leda till att förhållandet mellan deltagarna och deras familjemedlemmar svikit.

**Vänner och vänskap**

Deltagarna definierar vänskap på varierande sätt. En vän kan vara "någon som man umgås med" (Klas) eller någon "man kan uttrycka sina alldeles naturliga känslor precis som dom är till." (Birgitta). Det kan också vara så att deltagarna söker vänskap utifrån specialintressen, och hittar de inte någon lämplig person kanske de hellre är utan vänner, som Björn exemplifierar.

Jag har aldrig träffat någon som ärligt talat tycker som jag och har samma intressen som jag. Så jag känner mig rätt så ensam. Man ser folk som har samma intressen och kan spendera tid tillsammans, men jag har aldrig träffat någon som faktiskt tycker och anser som jag, de blir mest bara rädda och upprörda när jag nämner det. Det är inte det roligaste. (Björn)
I citatet betonar Björn, som går i gymnasiet, vikten av att de personer han önskar som vänner bör tycka som honom, och dela hans intressen. Genom observationer av andra verkar han ha funnit att dessa faktorer binder samman vänner. Däremot har han inte själv funnit någon eller några som delar hans tankevärld, och när han söker kontakt upplever han att hans tankar och åsikter skrämmor bort de presumtiva vännerna. Trots att han går i en klass med andra som också har AS-diagnos, har han inte funnit stöd hos någon klasskamrat.

De som har kontakt med vänner verkar engagera sig i några få personer. Jenny beskriver nedan:

För att jag tar väldigt allvarligt på det [vänskap], och jag har ju inte så många, och det är… överhuvudtaget har jag inte många människor som är viktiga för mig, jag menar känns verkliga, så de få som känns verkliga blir ju väldigt viktiga för mig… (Jenny)


Ja, jag känner alltså att, jag känner mig mycket mer ha rätt att vara mig själv och efterfråga de relationer som jag efterfrågar. Och strunta i att efterfråga de relationer som andra tycker att jag ska efterfråga, respektive ägna mig åt ytliga relationer som jag inte är ett dyft intresserad av. (Birgitta)

Berättelserna tyder på att de få människor som deltagarna umgås med ska upplevas som betydelsefulla. Birgitta återkommer flera gånger i intervjuerna till det stöd som chat och mailinglistor med andra med AS-diagnos gett henne. Hennes tidigare försök att relatera till andra resulterade i för henne irrelevanta kontakter som inte gav henne något djup, vilket mötet med andra med AS-diagnos skapat. Genom AS-
kulturen på internet har hon funnit sina vänner, något som Björn i beskrivningen ovan fortfarande saknade.

Ovan nämnda anledning till att deltagarna har få nära relationer kan tolkas som brist på lämpliga personer att skapa vänskapsband med. En annan anledning kan vara att deras behov av sociala kontakter kan bli reducerat på grund av att de inte har energi att skapa nära vänskap. Maria exemplifierar.

   Jag kanske inte skulle ha energi eller tid att ha någon riktig väninna
   jättenära, även om jag känner att jag kanske längtar. (Maria)

Maria ger uttryck för en längtan efter en nära väninna. Hon beskriver att det är själva satsningen på relationen som tar kraft, och att hon inte har den extraenergi som hon tror krävs. Linda ger exempel på ytterligare beteenden som kräver kraft och energi.

   Det var svårt att träffa andra människor tyckte jag. När man satt och
   pratade. Vad ska jag säga för något och hur ska jag bete mig, vad ska jag
   göra? (Linda)

Linda ger uttryck för en osäkerhet för hur hon ska agera med vänner, vilket kan försvåra mötet med andra. Bristerna kan handla om oförmåga att hantera situationen, men kanske också få eller dåliga tidigare erfarenheter att ta kunskap från.

Deltagarnas berättelser visar på variationen dem emellan. Henrik berättar att han inte alls har svårt att skapa kontakt med andra människor.

   H: Jag har aldrig haft sådär riktigt svårt med och få kontakt över huvud
   taget, utan det är snarare tvärtom.

   I: Ok, du har alltid haft lätt…

   H: Ja, uj ja. Lite för lätt ibland, tror jag.

   I: Uhm, hur tänker du då?

   H: Jo men ibland är det lite för mycket folk och framför allt, jag tycker
   jättelätt om och lyssna på problem och sånt där, och sitta och … då är
   det klart då vänder sig väljadi många, och sådana. Det brukar fungera

   -106-
Vänskap framställs som att det kräver energi, både för att det tar mycket kraft att bete sig passande i mötet med andra personer, men också som i Henriks fall för att han försöker hjälpa andra samtidigt som han själv uttrycker att han har problem. En lösning som en av deltagarna presenterar är att när behovet av vänner uppstå ersätts dessa med fantasivänner. Anders illustrerar det på följande sätt.

Anders fortsätter att berätta om sitt stora antal fantasivänner, men ger ingen förklaring till deras existens.

Vänskapsrelationer kan förändras över tid. Ett flertal berättar att de har uppfattat sig ha många kompisar under låg- och mellanstadiet till att de under gymnasiet beskriver att de känner sig ensamma. Klas berättar hur klasskompisarna förändrades.


Vid intervjun är Klas 34 år, men han beskriver att han känner sig 20 år yngre. Den självbild han ger uttryck för kanske kan påverka hans möjligheter att etablera och bibehålla relationer med jämnåriga
eftersom han utvecklingsmässigt inte upplever sig vara i fas med sina jämnåriga. En strategi han använde för att etablera vänskap var att söka sig till verksamheter där personer med liknande diagnoser ingick. Men Krister har genom erfarenhet insett att diagnosgruppen är heterogen.

Så i början tyckte man ju, oh att nu har jag hittat mitt folk här, äntligen några som förstår mig, fungerar likadant. Visst det är som en smekmånad med asperger, mer än en månad förstås. Men till slut insåg man ju hur otroligt olika individer är trots att vi har samma diagnos. Att en del kan man reta sig på till vansinne och med en del funkar man. (Krister)

Förhoppningen att finna vänner bland andra med AS-diagnos resulterade i erfarenheten av att de individuella skillnaderna mellan olika personer är stor. Krister ger uttryck för att vänskap inte nödvändigtvis finns inom samma diagnosgrupp, utan snarare någon som passar de individuella behoven.

Det kan också vara så att personerna inte hittar den slags vänskap de söker. Jens exempelvis har inte hittat koden till hur relationer skapas utan beskriver sin relation till andra mer utifrån ett perspektiv av utanförskap.

"...och jag står där utanför och tittar in. Det är som i gamla engelska romaner där fattiga barn står utanför på julafton och ser den lyckliga familjen. Jag tycker inte synd om mig för det … och sen om jag skulle vara med så skulle det vara en roll som jag har sett och jag skulle kanske komma igenom detta men hela tiden skulle det bara vara ett skådespel och plötsligt skulle de komma och säga ”vad håller du på med?” och då skulle jag säga ”jag bara låtsas”. (Jens)

Jens tycker inte synd om sig själv för att han inte deltar i sociala situationer. Han betonar, liksom Birgitta och Jenny, vikten av att kunna vara sig själv i relationen med andra. Om Jens skulle delta i det sociala samspelet skulle det inte kännas äkta, det skulle kännas som om han spelade en roll.

**Fritid**

Deltagarna berättade en hel del om sina aktiviteter när de inte var i skolan eller på jobbet. Dessa verkade vara betydelsefulla för dem, då aktiviteterna engagerade dem och kunde skapa möjlighet till social
interaktion med andra. Å andra sidan kunde de bli så fokuserade på sina aktiviteter att samvaron med andra blev oväsentlig.

Musik är ett intresse som flera av de manliga deltagarna nämner, och som kan leda till såväl interaktion som isolering. Patrik berättelse är ett exempel på hur ett specialintresse kan leda till umgänge med andra. Han spelar i ett band som har gett ut egna skivor.

P: Ja, så har vi gjort fyra skivor faktiskt, så att det blir. Det har varit lite skiftande kvalitet på inspelningar. De är värda att höras faktiskt.

I: Vad är det för slags musik ni spelar?

P: Det är jam-sessions. (Patrik)

Att spela i ett band medför samverkan för att åstadkomma en gemensam produktion, vilket Patrik beskriver. För Krister betyder musikintresset att han skapar sin egen musik, oberoende av andra.


Krister berättar vidare hur han tidvis ägnat större delen av sin fritid till att spela och skapa musik, och att intresset föddes hos honom redan som barn. Både Krister och Patrik beskriver ett djupt engagemang för att skapa musik.


H: Jag tränar jättemycket.

I: Tränar vadå för någonting?
Kapitel 6

H: Thaiboxning.

I: Jaha

H: Tränar tre, fyra gånger i veckan, så jag bor där nere! /skratt/ (Håkan)

… mitt stora intresse annars idag är dans. Jag började dansa för två, tre år sedan och jag dansar, ja kanske tre, fyra, fem gånger i veckan, alltså tränar. Jag är med i en uppvisningsgrupp som ska dansa på N-festivalen. (Jens)

Både Håkans och Jens träning skulle kunna ses som ett strukturerat sätt att socialt interagera med andra. Malin nämner träning eller fysisk aktivitet som ett sätt att hantera rastlöshet och minska ångest.

M: Jag är väldigt fysiskt rastlös. Det är också det liksom att jag måste rastas flera gånger om dagen utomhus, för annars blir jag knäpp i huvudet.

I: Du har tillgång till att kunna komma iväg?

M: Ja, kunna gå ut! Gå ut, eller röra mig mycket över huvudtaget på olika sätt. Det är väldigt viktigt för mig. Annars börjar jag känna liksom, då kan jag drabbas av ångest och allt möjligt. (Malin)

Malin känner till sina behov av rörelse, och ser till att gå ut och röra sig ofta för att slippa obehag.

Andra mer individuella intressen som exempelvis att läsa böcker, skriva texter och se på film lyfts också fram. Malin ägnar mycket av sin fritid till att läsa böcker. Hon beskriver det på följande sätt:

Det brukar vara så här att jag läser mycket om någonting under en viss period. Men sen så kanske jag läser mycket om något annat en period. … Jag uppskattar i alla fall skönlitteratur till viss del fast jag kan vara väldigt så där känslig för i fall den skulle kunna träka ut mig. Jag uppskattar i alla fall skönlitteratur och jag tycker det verkar som om många med asperger inte gör det. (Malin)

Malin säger att hon föredrar att läsa skönlitteratur, ett intresse hon bland annat delar med Björn. Hon ger uttryck för åsikten att personer med AS-diagnos vanligtvis inte uppskattar romaner utan föredrar det
Att leva med Asperger syndrom


(Birgitta)

Skrivandet beskrivs som intensivt och betydelsefullt för Birgitta, men det innebär att det är en individuell aktivitet där hon undviker kommunikation med andra för att förstå sig på sin vardag.

Att surfa på nätet och se på film kan fascinera, men också ockupera deltagarnas vakna tid. Magnus fann att upplägget i japanska tecknade serier passade honom, han förstod deras innehåll. Han berättar såhär:


Tydligheten med bildspråket i anime tycks tilltala Magnus. Det kan vara så att Magnus har svårt att tolka vanliga spelfilmer, vars mer implicita budskap kan vara förbryllande för en person som har svårt att tolka icke-verbal kommunikation.

Vissa hade individuella intressen som kan ses som mer unika. Anders berättar som sitt stora intresse för tvättmaskiner, och hur det har fascinerat honom sedan han var liten.

Mm, men tvättmaskiner har jag varit intresserad av sedan jag var tre år. … Sprang till folk hit och dit upp och ner ”Hej får jag kolla på din tvättmaskin?”… Ja, det känns liksom bra att se ett gång skjortor eller tröjor eller något sånt veva runt därinne i trumma och se en maskin centrifugera. Då brukar jag oftast kolla på den som är längst inne i trumman, åt vilket håll maskinen centrifugerar åt. (Anders)
Anders engagemang av tvättmaskiner har pågått i många år, och det verkar vara ett genuint intresse att förstå hur maskinen fungerar.

Anders skiljer sig härmed från Lisa, som gärna vill göra det hon uppfattar som generellt. Förutsättningen är dock att ledsagaren finns tillgänglig som interaktionspartner.

För Lisa innebär interaktivt samspel att ledsagaren blir mer som en kompis, och att de kan göra roliga saker tillsammans. Ledsagarens roll blir att skapa förutsättningar för att Lisa ska kunna göra det som hon uppfattar att andra ungdomar gör i samvaro med kompisar på fritiden.

Terese å andra sidan har hittat möjligheter till samspel med andra genom att leka med barn på sin fritid. Likaså väver hon i sällskap med en god vän.

Genom aktiviteter med vännernas barn verkar det som att Terese har lyckats kombinera sina olika specialintressen och att utifrån sina förutsättningar interagera med andra.

**Sammanfattning**

Att leva med Asperger syndrom

annat för den roll som familjen hade vid initiering och vidmakthållande av vänskapsband (Howard, Cohn & Orsmond, 2006).

Några av deltagarna berättar att de tror att fler familjemedlemmar än de själva har någon slags ASD. Studier har visat att bland personer med AS-diagnos så har från en tredjedel upp till hälften av personerna också familjemedlemmar som har diagnostiserats med AS eller andra autismspektrumdiagnoser (Ghaziuddin, 2005; Gillberg & Cederlund, 2005). Grundproblematiken med deltagarnas svårigheter med familj och vänner kan förstås utifrån funktionshindrets natur, nämligen svårigheten med social interaktion. Finns problematiken även hos andra i familjen kan det leda till ytterligare svårigheter att relatera och interagera med de andra familjemedlemmarna. Birgitta beskriver i intervjun hur hennes förhållande till sin far och farmor förbättrats i och med att hon fick diagnosen AS, och då hon förstod att även hennes släktingar troligen hade liknande problem.


Resultaten av studien visar emellertid på en önskan från flertalet individer att ha ett socialt kontaktnät, både vad gäller vänner och romantiska relationer. Det finns dock en variation vad gäller antal och frekvens. Exempelvis säger en man sig vara nöjd med en eller två vänner som han träffar vid behov, medan Henrik tycker att han har så många vänner att det ibland blir för ansträngande för honom. En brist är att relationernas djup och karaktär inte framkom tillräckligt tydligt
Kapitel 6


intensivt engagemang för sina valda aktiviteter, oavsett vad de gör och om det är tillsammans med andra eller inte. Det kan tyda på att det är aktiviteterna i sig som lockar, och kanske inte möjligheterna till social interaktion med andra i samband med aktiviteter.

Exosystemet – skola och arbete

Figur 6. Exosystemet i modellen

Resultatbeskrivningen präglas av tankar kring avvikelse och normalitet. Deltagarna reflekterar kring sina upplevelser om såväl skolsystemet som arbetsmarknaden, och huruvida de ser sig själva som en del av systemet eller som utanförstående. Mobbning, som flera har upplevt, kan sägas vara ett exempel på utanförskap, med det finns också exempel på individer som har och har haft positiva upplevelser av skolan. Dock ger två tredjedelar av deltagarna skildringar av
svårigheter med den sociala situationen i skolan, där mobbning bara är en aspekt. Upplevelser av att inte riktigt passa in, liksom avsaknad under uppväxten av en alternativ kultur att identifiera sig med kan också vara faktorer som påverkar deltagarnas självbild. Problem att hitta försörjning utifrån deltagarnas utbildning utgör en ytterligare faktor som kan påverka känslan av normalitet och avvikelse.

Upplevelser av skolan – med eller utanför

Samtliga deltagare hade erfarenhet av grundskolan och drygt tre fjärdedelar av deltagarna talade om sina upplevelser i skolmiljön. En tendens i återgivningen är att de äldre har vistats i den ordinarie skolan, medan de yngre har mer erfarenhet av specialklasser inrätta mot deras specifika behov. Det är framför allt de yngre deltagarna som har erfarenhet av specialklass som uppskattar sin skolsituation. Beskrivningarna om skolans betydelse i deras liv varierar, allt från trivsel till plågsamma upplevelser. Ett genomgående tema i beskrivningarna av den ordinarie skolan var den utsatthet som de upplevt i form av mobbning, både av elever och av lärare. Nedan följer exempel på hur deras beskrivningar kunde se ut.

De deltagare som hade erfarenhet av specialklässer som var inrätta mot deras behov gav uttryck för att det var en passade skolform för dem. Lisa gick i en vanlig klass innan hon kom till en specialklass, och hon säger så här om sina erfarenheter:

Skolan är helt okej. Sen tycker jag om skolan mer och mer nu. Man kan inte placera en aspergerunge i en klass på 30 elever. Det går inte, det har jag märkt. (Lisa)

Lisas ettåriga erfarenhet i specialklass visar på att hon, utifrån sina förutsättningar, har hittat sin rätta skolform. Hennes personliga erfarenhet är att barn med AS-diagnos inte bör placeras i stora klasser. I berättelserna framkommer flera orsaker till att deltagarna trivs i AS-klässer. Tor är den som tydligast ger uttryck av vad det är i specialklass som fungerar för honom.

Jag får hjälp med allting. Jag tycker oftast att jag hänger med i det jag ska. Struktur och ordning och vet vad jag ska göra och så vidare, noggranna planeringar och så vidare. Så det flyter på väldigt bra. (Tor)
Att leva med Asperger syndrom


…och då hade jag gått halva gymnasiet på en annan skola. Då började jag X-ryds gymnasium och gick andra halvan av gymnasiet. Och det gick jättebra i motsats mot tidigare för det hade ju varit Waldorfskola och sådär mycket man ska. Förutom att det sociala blev mycket bättre, blev det också lättare med undervisning, för tidigare i Waldorfskolan jag gått i var det mycket att man skulle lyssna på vad läraren säger och skriva egna anteckningar och kunna sammanfatta vad som är viktigast och skriva ihop och så. Det var mycket jobb. (Maria)

Marias beskrivning av bytet tyder på att en klass speciellt för elever med AS-diagnos passade just henne. Dels blev det lättare före henne att följa undervisningen när hon till exempel inte behövde göra sina egna sammanfattningar, och dessutom förbättrades hennes sociala situation.

Det finns även beskrivningar av hur den ordinarie grundskolan kunde bemöta deltagarna på ett tillfredsställande sätt. Magnus illustrerar.

Att anpassa mig till skolan var ju inget problem, för hur skolan traditionellt har lärt ut passar mig väldigt bra. (Magnus)

Magnus definierar inte vad han menar med traditionellt lärande, och han hade inte heller någon erfarenhet av specialklass. Därmed kunde han inte jämföra den ena eller andra skolformen som Maria gjorde ovan. Enligt Maria passade specialklass henne bättre än Waldorfpedagogiken, men då Magnus inte har någon erfarenhet av AS-klasser gör han inte heller någon jämförelse. Även Terese gick hela grundskolan i den ordinarie skolan, och för henne fungerade allt bra fram till högstadiet. Hon beskriver:

Hittills, fram till högstadiet, var det väl inga större problem. Men på högstadiet började problemen hopa sig. Då upptäcktes det att, man började se, att jag hade svårt med kamratkontakten och, ja, kontakten med
människor över huvud taget. Och det här att, då vart det mer uppenbart att då hade jag inte glädje av min överskottsenergi på samma sätt. Då fick jag ju inte leka och springa och det är, utan då … Fortfarande så var jag ju den här ordentliga lilla damen liksom, som hade koll på sina egna och alla andras läxor. Hade koll på precis allting. (Terese)

Det var alltså inte själva lärandet och undervisningen som Terese beskriver som besvärli gigt, utan att hon hade problem med sina kamratrelationer. Tereses beskrivning liknar de svårigheter med förändrade kamratrelationer som Klas och Krister tog upp, och som tidigare diskuterades i samband med vänskap. I samband med högstadiet beskriver Terese hur situationen skiftade, och relationerna mellan klasskamraterna förändrades. Terese skildrar hur hennes behov av att leka och springa inte längre kunde uttryckas, kanske för att lek inte längre var ett socialt accepterat beteende på högstadiet. Liksom Klas och Kristers tycks Terese också ha utvecklats annorlunda jämfört med sina jämnåriga, och hon berättar att det ledde till att diagnosen ställdes, bland annat efter påtryckning från skolan.

Mängden information om skolan varierade mellan deltagarna. De som fortfarande var elever talade mer om skolan och upplevelser knutna till denna än de äldre deltagarna som hade lämnat skolans värld. Då klasser för elever med AS-diagnos fortfarande är ett ganska nytt fenomen hade de äldre deltagarna inte några erfarenheter av sådan undervisning att jämföra med.


Fler deltagare än Terese uttrycker svårigheten i kontakten med andra i grundskolan, vilket kunde yttra sig i mobbning. Ett fynd i materialet är att två tredjedelar av deltagarna berättar om svår vantrivsel och mobbning, och de här upplevelserna var framför allt från den tid då de vistats i den traditionella skolformen. Mobbning kunde förekomma under hela skoltiden. Ulf berättar att för hans del började det redan i andra klass.
Att leva med Asperger syndrom

Sen andra året kom det in mera av det här, jag höll på att säga mobbing, men det var väldigt mild form jämfört med vad som kom sen. (Ulf)

De tidiga upplevelserna av mobbning delar han med Karl, som beskriver hur han stöttes bort och retades redan från första klass.

I: Hur var det när du var liten och gick i skolan?

K: Ja, där fick jag inte va med nån.

I: Jasså?

K: Jag stöttes ofta bort.

I: Men det var inte snällt av dem.

K: Nej.

I: Så lekte du själv då istället?

K: Ja, jag vart ju sårad av att de inte betraktade mig som en av dem.

I: Mm, ja, jag förstår, taskigt. Så var det alla skolklasser som du har gått i?

K. Ja, genom att de retade mig, de retade mig redan från första klass, började jag inte att bry mig om andra. (Karl)

Mobbningen kunde förkomma under längre tid. Deltagarna berättade om olika strategier de använde för att hantera sin utsatthet, som i Karls fall att han slutade bry sig om andra barn. Krister prövade både att möta upp med aggressivt beteende, men också att osynliggöra sig själv.

I många år slog jag ju tillbaka och var aggressiv och sen fick jag väl goda råd och att strunta i dem bara …Så om man då verkar mindre duktig och inte räcker upp handen och sjunker ihop i bänken då kanske de slutar mobba mig då va. Men jag kan se efteråt att det var så jag kanske tänkte omedvetet. Jag stod och gönade mig i en buske på rasterna hela mellanstadiet. (Krister)

Jag hade ganska stora problem i grundskolan också. Det var oftast så att när jag fick för mycket stress så visade jag det inte på något sätt fram till den tiden när mitt immunförsvar bröt ihop och jag blev fysiskt sjuk. … så i mellanstadiet, framför allt i högstadiet kunde det gå terminer utan att jag var en hel vecka i skolan. (Henrik)

I Henriks berättelse framkommer inte att skolan reagerade på hans bristande närvaro. Jannes berättelse är snarlik.

I: Så skolan, hur var det att gå i skolan för dig?

J: Ja, det var väl bra upp till högstadiet ungefär. …man [blev] liksom anorlunda, man hade kommit in i puberteten.

I: Väldigt mycket där på en gång.

J: Ja, eh, jag var mycket hemma och hade problem där så att säga, skolkade till slut rätt mycket, sen hoppade jag av i sjunde klass. (Janne)

Janne skolkade och avbröt grundskolan, vilket han förklarar med problem både hemma och i skolan.

Försörjning – svårigheter att finna och behålla arbete

Nedan redovisas deltagarnas beskrivning av deras strävan mot att hitta ett fast arbete, men också hur de lyckas försörja sig när de inte uppnår den ambitionen.

De deltagare som fortfarande gick i grundskola eller gymnasium presenterade, i de fall framtiden nämndes, en positiv bild. Tor berättar om sina planer att söka jobb efter avslutad utbildung, och att han förväntar sig hjälp av arbetsförmedlingen.

I: Vad har du för tankar på vad du ska göra sen när du slutat gymnasiet? Har du börjat fundera på det, vad du vill göra för något?
T: Söka jobb.

I: Mm, något speciellt jobb?


I: Har du haft någon kontakt med arbetsförmedlingen redan nu eller…?

T: Ja, vi har haft kontakt och de kom väl och tog kontakt med mig.

I: Ja, det är väl vettigt att ta kontakt med dem redan innan…

T: Ja, ja visst… Sen har vi en [person] som är aktiv, vet inte om du känner till det?

I: Nej.

T: Det är en [person] som jobbar för att funktionshindrade ska få bra jobb. (Tor)

Tor berättar om ett samhällsstöd som personer med funktionshinder kan vända sig till för att söka jobb. Han visar på ett förtroende för att samhället, i form av arbetsförmedlingen, ska stöta honom i hans sökande efter arbete. En önskan han uttrycker är att starta eget, och han beskriver en förväntan om att jobb ska erbjudas honom. Tor visar på ett hopp om att han kommer att klara sig efter avslutad utbildning.

Erfarenhet av sommarjobb har tre av eleverna som gick i gymnasiet, och en fjärde uttryckte en önskan om att jobba följande sommar. Håkan redogör för sitt sommarjobb.

H: Ja. Förra sommaren började jag sommarjobba.

I: Jaha, med vaddå?

H: Med datorer. Spännande. (Håkan)

Håkan hade alltså hunnit få erfarenhet av arbetslivet redan som elev i gymnasiet, en upplevelse som han var ganska ensam om.
Av de två tredjedelar som hade avslutat sin skolgång hade nästan hälften lönearbete som varierade mellan heltid och deltid, och mellan fast anställning och projektanställningar. Det verkade som att lönearbete kunde vara betydelsefullt för självkänslan vilket Krister illusrerar.

Något jag har lagt märke till är att de flesta är ju sjukskrivna, sjukbidrag, förtidspension. Man ska nog vara lite stolt över att man trots allt klarar ett heltidsjobb. (Krister)

Krister tycks ha erfarit att många med AS-diagnos får sin försörjning via bidrag, och uttrycker stolthet över att han klarar av att jobba heltid. Malin har tillsammans med sin pojkvän funnit ett för henne lämpligt arbete. Hon betecknar sitt arbete som att hon ”inte har ett vanligt jobb” och att hon jobbar hemma gör att hon kanske orkar jobba mer än vad hon skulle klarat av på en ordinär arbetsplats.


I: Okej.

M: Och då är våran arbetsplats hemmet och det är väldigt olikt mot att ha … ett vanligt jobb. Och meningen är att jag ska jobba 75%. Jag har ansökt om resten, ersättning från försäkringskassan. Jag är osäker på om jag skulle orka jobba så mycket på ett vanligt jobb om jag inte hade de här förhållandena som jag har runt mig. Att jag arbetar hemma och att han backar upp väldigt mycket för mig, sånt som jag inte kan som jag tror skulle vara svårt på en vanlig arbetsplats. (Malin)

Pojkvännens stöd beskriver Malin som en anledning till hennes positiva jobsituation. De som har tillfälliga jobb eller är arbetslösa, uttrycker sig mer tveksamt om sina försörjningsställningar att försörja sig. Birgittas beskrivning av sitt sökande efter jobb förstärker bilden av hur betydelsefullt det kan vara att ha ett arbete.

Jag har en väldigt svår arbetslivssituation för att sen jag har fyllt 40 har jag haft hemskt svårt att få och behålla jobb. Och det har varit väldigt arbetsamt och pågått med det. Jag menar, jag har ju inte (paus) om vi ska kalla det för att, om jag söker ett jobb så sänder jag ju in [en ansökan]
och är man då aspergare så har man en lite trög start. Och har man då ställt in sig då i två månader och inte hört av dem på dessa två månader och slitsits mellan hopp och förtvivlan och så får man ett brev ”tack för visat intresse” och sen så söker man ett nytt och så sätter man igång samma procedur igen. Då blir det väldigt slitsamt. Så att det var varit väldigt dystert de senaste [femton] åren. … Jag har jobbat … i olika yrken kortare eller längre tid. Men jag är utbildad till [nämner flera yrken]. … Men jag har också haft egen firma och jag har skrivit böcker. … Jag har jobbat som kokerska, bagerska och städerska och hemsamarit och sånt så det har varit lite olika. (Birgitta)

Birgitta strävar efter att bli anställd, men trots att hon har ett antal yrkesutbildningar har hon svårt att hitta ett jobb på den ordinarie arbetsmarknaden. Hennes svårigheter att hitta ett lönearbete har medfört att hon har känt sig nedstämd under väldigt många år.

Projekt och tillfälliga anställningar framställs av deltagarna som en vanlig sysselsättning. Projekten kan variera i syfte, mål och längd, liksom deltagarnas förväntningar på dessa. Tre av deltagarna deltar i samma projekt, där syftet är att de ska bli mindre isolerade, skapa nya vanor och målet är att de ska få en praktikplats på någon arbetsplats. Joakim, Per och Janne skildrar sin vardag och sina förhoppningar på projektet.

Ja, jag går upp på morgonen och ja, går till aspergerprojektet, G heter lokalen, jag försöker göra mina uppgifter. (Joakim)

…ska väl försöka med hjälp av dem som jobbar här hitta en praktikplats. (Per)

J: Ja, det skulle väl vara någonting fast, regelbundet. Liksom komma ifrån den här ovanan att sitta ensam så att säga (paus). Det är nog mest det så att säga. Aktivera sig.

I: Men något jobb eller praktik eller någonting?

J: Ja, man behöver liksom inte vara seriöst på något sätt, men just att aktivera sig. (Janne)

En praktikplats skulle enligt Janne kunna hjälpa honom att komma ur sin isolering. Men praktikplatser innebär ofta att det bara är en tillfällig
sysselsättning eller lösning, något som Jesper har fått erfara den härda vägen. Vid det andra intervjuutfall berättar han att hans praktikplats har upphört sedan sist, och att han efter tre år måste byta till en annan arbetsplats.

Jag hade praktik på biblioteket här upppe, men jag har slutat där nu. … Jag trivdes ju väldigt bra där och det var trevliga människor där. Och det var ju … ja, det kändes ju ganska hårt att jag inte fick vara kvar där. De skulle få in personer som skulle börja arbetsträna och då tyckte de inte att de kunde ha kvar mig, liksom, och de tyckte att jag hade varit där så länge då. Jag hade ju varit där i tre år då. Men när jag började så trodde ju jag att jag skulle få vara kvar där, ja under många år med det … så resonerade de inte. (Jesper)


… alltså vad gäller ekonomin så är den väldigt knapp, så det är problem varje månadsskifte att klara räkningar, att ha pengar över och så. (Jens)


Jobbar jag väl faktiskt, tekniskt sett. Jag har varit sjukkriven ungefär ett år snart. Fast det är ju något som kallas arbetsträning, kallas det för. Och förhoppningsvis ska jag väl inte vara sjukkriven om några månader är väl tanken. (Magnus)
Hans inställning tycks vara att när han klarat av sin arbetsträning, så ska han bli friskförklarad. Andra sätt att klara av sin försörjning är genom sjukbidrag. Ulf berättar att han uppfattat att läkaren övertygande honom att avstå från ambitionen att erhålla ett lönearbete.

Det var läkarna egentligen som envisades med, eller som föreslog att jag skulle ha sjukbidrag. Jag tyckte det var dumt att säga nej liksom. Ja, vi kommer inte på det sen, jag har aldrig haft några anställningar, några månader sådär då och då. Och ja, så de tyckte att jag måste ha någon försörjning i stället och de sa det flera gånger så jag tyckte väl det var dumt att säga nej. (Ulf)


**Sammanfattning**

I analysen av deltagarnas berättelser från skolgången framkommer dels en positiv bild av speciella AS-klasser, och dels mobbning och vantrivsel, framför allt i den ordinarie skolan. Resultatet visar samtidigt på individer som har trivts i det traditionella skolsystemet, och det finns också exempel på deltagare som har mobbats i särskolan. Goffmans (1963) stigmabegrepp skulle kunna förklara varför deltagare har upplevt sig utanför i skolmiljön. Genom det interaktiva samspelet mellan offer och förövare kan den upplevda avvikelsen ha utvecklats och förstärkts. Utifrån de berättelser om utanförskap som deltagarna i studien har gett, kan de ha uppfattats som avvikande av sina klasskamrater, och därför inte heller fått vara med i klassgemenskapen.
Kapitel 6

...på samma sätt som barnen utan deras problem. Den utnämnda rollen som avvikare kan ha integrerats hos individen som kanske identifierar sig som annorlunda. Skillnaden mellan dem och andra blev i flera fall inte framträdande förrän i puberteten, vilket några deltagare nämner som en period då vänner försvann. Hur deltagarnas utveckling av sin självbild under skolåldern påverkades av mobbning och utanförskap har studien inga resultat på. Men en kommentar från en deltagare kanske kan ge en bild av hur upplevelser av motgång och utanförskap påverkat en individ.

Men det har ju att göra med min uppväxt och uppfostran och såna saker, att… Över huvud taget i det samhälle jag växt upp i så är det väl, vad ska man säga (paus) väldigt stor… Man brukar ju prata om skam och såhär. Det är nog ganska tydligt tror jag. En massa sorts skam kopplat till det hela liksom, att det är skamligt att inte kunna nå upp till kraven. Att inte räcka till är skamligt, punkt. Och varför man inte räcker till det spelar ingen roll. (Magnus)

Magnus exempel skulle kunna ses som en illustration av stigmateterin, hur en individ som inte klarar av att uppfylla omgivningens krav identifierar sig som annorlunda, och därmed uppfyller gruppens och sina egna förväntningar. Han pekar också på att orsaken till avvikelsen är ointressant, att det finns en avvikelse är tillräckligt för att särskilja individen från gruppen.

Att leva med Asperger syndrom


Makrosystemet – individens möte med samhället

Att leva med AS-diagnos - svårigheter i vardagen och strategier för att hantera dessa

Deltagarna beskriver i intervjuerna bland annat problem som de stöter på i vardagen, och de ger i några fall exempel på strategier för att hantera svårigheterna. Då intervjuerna har fokuserat på mellanmänskliga relationer är det i första hand dessa svårigheter som deltagarna har gett uttryck för. De två problematiska områden som främst beröras är svårigheter att kommunicera och förstå kommunikation, samt brist på social kompetens. De strategier som används för att hantera sin vardagssituation kan dels vara tekniska hjälpmedel som datorer och internet, intensiv träning av önskvärda beteenden, observation och härmning av andra men även självmedvetenhet om vilka svårigheter individen kan ha p.g.a. sin AS-diagnos.

Svårigheter

Deltagarna nämner svårigheter att förstå andra människor, då andras sätt att kommunicera ter sig obegripligt. Användningen av icke-verbala...
signaler kan exempelvis vara svåra att få ett grepp om. Jenny får exemplifiera.

Det kanske bara gäller mig, jag vet inte, men såna underförstådda signaler som ska vara så svåra, och det är något jag hade väldigt svårt att förstå i början … för att jag hade väldigt svårt att förstå människor, jag hade väldigt svårt att använda ansiktsuttryck. (Jenny)


Men den här kafferepskompetensen, den har jag ju inte, och det betyder att det är så där helkul /skratt/ i kontakten, eftersom man inte har den inriktningen på vår gemenskap. Jag vill ha seriösa resonemang och djupa relationer och det är inte alls populärt. Det är så hemskt få som vill ha det. (Birgitta)

Birgitta berättar om sin bristande förmåga att hantera ytliga kontakter, men hon beskriver dem också som ointressanta. Hon säger att hennes syfte med interaktion med andra är att skapa djupa relationer, inte att småprata över kaffebordet. Både Birgitta och Jenny uppger svårigheter som personer med AS-diagnos kan uppleva i mötet med andra, i synnerhet när de behöver kommunicera sitt budskap och förstå vad andra vill säga.

Ulf berättar att han har reflekterat en del över de svårigheter han har att träffa presumtiva partners som han vill skapa en relation med. Han beskriver hur han tror att personer utan AS-diagnos uppfattar honom, vilket skulle kunna ge konsekvenser för vilket bemötande han förväntar sig från andra. Han karakteriserar sina upplevda svårigheter så här.

Jag vill nog betona när det gäller just de här grejerna om AS att man har, tror jag, jag tror de flesta med AS har minst lika stora behov av det här [att träffa en partner] som andra människor, men man har inte förmågan. En del har rätt mycket förmåga, och andra, som jag, har liksom nästan ingen

Jag vill nog betona när det gäller just de här grejerna om AS att man har, tror jag, jag tror de flesta med AS har minst lika stora behov av det här [att träffa en partner] som andra människor, men man har inte förmågan. En del har rätt mycket förmåga, och andra, som jag, har liksom nästan ingen

-129-
förmåga. Så jag tror man ska fokusera på… Den som inte vet nästan någonting om AS va, den kan tro att ”Nå men man har inte de behoven när man har AS”, va. Det kan stämma på en del, på en del kan det stämma delvis eller att de själva tror det va, men på andra stämmer det inte alls och man har minst lika mycket behov. Men jag tror också att det är så här att det, bland andra människor då som inte vet, om de tänker omkring det, det kan vara ett önsketänkande att man kan liksom inte ta till sig detta oerhörda att man skulle ha precis samma behov, för då måste man identifiera sig med de där personerna med AS. Och tänk om man har samma funktion, det skulle kunna vara jag då, jag skulle inte kunna göra någonting av allt det som jag måste ha i mitt liv, va. Det är för hemskt att tänka sig, så man tänker hellre att ”dom har inte samma behov, dom är annorlunda”, och det är vi väl men kanske inte behovet just. Utan det är för hemskt att tänka sig att det bara skulle vara förmågan som brister, kraftigt invalidiserade. Men så är det för många, åtminstone för mig, vet jag. (Ulf)


Magnus illustrerar hur han upplevt de av Ulf beskrivna problemen med att skapa kärleksrelationer.


I: Hur skulle du kunna få reda på hur du ska bete dig?
M: Ja, det kan man ju inte då på nåt annat sätt än… Alltså, som jag har lärt mig tidigare så har jag ju tätt på hur andra människor gör. Men såna här saker är det ju lite svårt att titta på dem för det är ju, vad ska man säga, en sorts relationsgrej liksom, det är ju ingenting som man skyftar med inför folk liksom, att man försöker ta kontakt med en person. Det är ju liksom mellan två personer, nästan alltid i alla fall. Så det går ju liksom inte att vara med på ett hörn där och titta på, det funkar inte. (Magnus)


Ja jag hade sån där hemliga förälskelse i någon klass- eller skolkamrat. Men aldrig att jag, genom att jag var så pass blyg så var jag inte med på klassfesten, det var aldrig någon som tog kontakt med mig. Jag vågade inte, jag höll mig för mig själv och så. Jag trodde väl många gånger när jag var i yngre tonåren att jag skulle aldrig kunna gifta mig och skaffa barn, det var uteslutet. (Helena)

Helens berättelse om hennes förälskelse visar att också hon hade behov av och ville uppleva romantiska relationer. Hon förklarar sina bristande erfarenheter i skolan med att hennes blyghet försvårade möjligheter till relationer med andra, hon vågade exempelvis inte vara med på klassfester. Andra deltagare nämner också svårigheterna att initiera kontakter på fester och uteatlen. Krister skildrar sina upplevelser från krogen.

Kapitel 6

och överhuvudtaget folk som intresserar mig de går inte dit frivilligt
/skratt/ det bara är så. De vill fortfarande att jag ska hänga med ut och ha
lite kul de där aspergerkompisarna. Säger jag att jag kan sitta med hemma
på föresten eller vad de nu kallar det och prata och dricka men jag går inte
dit till sån rökig äcklig miljö bara för att ha kul fastän inte jag har kul.
(Krister)

Han beskriver att hans erfarenhet inte lockar till nya försök, varför ska
han utsätta sig för en situation som han beskriver som obehaglig?
Miljön på krogen kan bidra till en förstärkning av de
kontaktsvårigheter som deltagarna berättat om. Eventuella orsaker kan
vara att annorlunda perception gör att personen inte klarar av att
sortera intryck. Hög volym på musiken och många människor som
pratar kan vara svårt att hantera. Den dämpade belysningen kan
förstärka svårigheterna att läsa av icke-verbal kommunikation, och
bristande kunskap om sociala regler kan göra att personen beter sig på
ett för omgivningen avvikande sätt.

Problemen med att träffa en partner har upplevts som så
överstigliga att några deltagare aldrig upplevt en kärleksrelation eller
ett intimt möte med en annan person. Ulf berättar exempelvis att han
aldrig varit på en träff med någon kvinna, men han har ambitionen att
träffa en partner vilket han hoppar ska infrias.

U: Sen är det väl det att jag försöker hitta någon tjej, va, som… Det där är
ju, ja, på nåt sätt är det bra att jag har hopplösheten som utgångspunkt, att
jag kommer liksom inte att bli mer än tillfällig besviken, va. För jag vet
liksom det att jag har aldrig varit i närheten av en kvinna, och det… Så jag
har liksom de sämsta förutsättningarna.

I: Så du har inte ens under uppväxten?

U: Nej, aldrig va. Och… Det närmaste jag har varit en tjej någon gång, det
närmaste jag har varit att bli ihop med någon över huvud taget, det var att
vi skulle gå på bio en gång, men det blev inget. Och när jag säger att det
blev inget, så menar jag inte bara att vi inte blev ihop utan det blev inte ens
någon bio /skratt/. Så att… Det är ungefär den nivån. (Ulf)

Ulf beskriver att han hanterar sin brist på erfarenheter av relationer
genom att utgå från att dessa är omöjliga för honom att uppnå. På så
sätt försöker han förhindra att han blir besviken när förhoppningarna

-132-
inte infrias. Birgitta förklarar sin avsaknad av relationer genom att hon använt sig av bristande metoder.

Ja alltså du, jag har då, eh letat efter någon lämplig man men det har jag gjort då på ett så tafatt och rationellt vis så det har inte alls fungerat. För att man ska icke vara rationell om det ska bli något. (Birgitta)

Hon uttrycker en medvetenhet om att hennes sätt att finna en partner varit dysfunktionellt, och att hon hade haft behov av en mindre rationell metod som hon inte har kunnat åstadkomma.

Strategier

För att hantera problem i vardagen, varav några har beskrivits ovan, har deltagarna skapat strategier som ska hjälpa dem. Magnus har med hjälp av ett tidigare specialintresse skapat sig en ökad förståelse för interaktionen med andra. Han berättar:

Magnus skildrar hur han genom rollspel kunnat träna hantering av vardags situationer, han tycks ha tränat upp sin förmåga till mentalisering. Genom att utsätta sig för rollspelsituationer har han kunnat träna sig i att ta andras perspektiv. Han har kunnat överföra sina erfarenheter från rollspel till vardagen, och kan applicera de förmågor han har tränat i rollspel när han interagerar med andra. Jens har också använt strategin att försöka träna på beteenden och situationer som han inte behärskar, han tar exempel från skolan där fotboll var en viktig kompetens.

Det var likadant i skolan där var det viktigt med fotboll. Jag var urusel på fotboll, jag var den sämsta i klassen. Så började jag träna, jag stod kanske 2-3 timmar per dag och sparkade mot en vägg, och träna och träna och träna och blev så småningom rätt bra på fotboll. … Vad jag menar det är
kanske så att, alltså jag har alltid trott att jag kan bara jag träna tillräckligt mycket, jag menar att det hjälper alltså. Det säger man att det spelar ingen roll hur mycket man träna för det [AS] kommer alltid att finnas. (Jens)

Jens motsäger sig själv i citatet. Han pekar å ena sidan på att träning kan hjälpa honom att lära sig beteenden. Samtidigt återger han en medvetenhet om att oavsett hur mycket han än träna på t.ex. sociala situationer, så finns ändå grundproblematiken (AS) kvar, den går inte att bota.

Jenny beskriver hur träning har hjälpit henne att hantera beröring, som hon upplever som obehaglig.

I: Jag tänker på när t.ex. när du och jag möttes så tog jag dig i hand.

J: Jo det har jag tränat på, man är tvungen att träna

I: Mm, ok. Jag tänker också på ganska många svenskar är väldigt förtjusta i att kramas när man träffar någon.


Jennys träning har gett resultat så till vida att hon nu kan hantera artighetsbeteenden som att ta i hand vid möten med andra. Men andra former som kramar passerar hennes gräns för vilken slags beröring hon kan klara av.


och vara som mig, exempelvis. Försöker kopiera allt som jag gör och då blir det bara löjligt. (Emil)

Emil betonar vikten av att den som härmar integrerar beteendet i sin egen person, för att det inte ska uppfattas som löjeväckande. Strategin kan användas för att kunna bli delaktig i interaktionen med andra.

Jenny nämner telefonsamtal som ett stort problem för henne, både för att kunna ta kontakt med andra men också när det ringer hos henne, men som hon har hittat en praktisk lösning på.

Jag är väldigt tacksam för internet, e-post är underbart, innan dess har jag inte riktigt, försökt undvika, saker gör att skjuta upp längre än man tror. … för mig är det underbart, jag skulle inte klara mig i vuxensamhället över huvudtaget [utan] e-post. (Jenny)


Sen har jag ju också fått kontakt med massa andra med Asperger syndrom digitalt, eller via datorn … Och för dom spelar också den här kontakten med andra via datorn en stor roll … För många verkar det ha en stor betydelse för, att umgås på det sättet och att vanliga människor eller dom som inte har Asperger skulle nog förmodligen tycka att det var opersonligt att bara umgås och låta det va. (Malin)

Malin säger att hon uppfattar att personer utan diagnos nog anser internetkontakter som otillräckliga som sociala förbindelser. Hennes beskrivning av hur hon använder internet som ett sätt att initiera och vidmakthålla sociala relationer delar hon med fler av deltagarna, bland annat Birgitta.

Det finns också deltagare som söker social kontakt direkt med andra, utan att använda t.ex. internet som hjälp. Utifrån sina behov och förutsättningar att skapa vänskapsrelationer har Jesper utvecklat en teknik hur han kan bete sig i mötet med andra.
Ja, fast nu har jag lärt mig hur man ska närmare sig andra människor. Man får börja lite försiktigt och prata lite allmänt om intressen och sådär. Man får inte, man kan inte gå in på sina problem i första taget. Man måste lära känna människan först. (Jesper)

Jesper har, kanske genom erfarenheter, lärt sig ett sätt att närma sig andra. Han betoner vikten av att bekantskapen sker gradvis, för att inte skrämma bort de blivande vänerna. Jenny har en annan strategi som innebär att hon hälsar tillbaka på alla som hälsar på henne.

…när folk säger att de känner igen mig, så håller jag med om att jag känner igen dem. Jag är väldigt dålig på att känna igen folk, men om man inte känner igen dem blir de oftast stötta. (Jenny)

Jennys skildring exemplifierar svårigheter att känna igen ansikten. Hennes beskrivning synliggör hennes omtanke om andra. Hon hälsar trots hennes svårigheter att visuellt erinra sig utseenden, för att inte såra andra.

Det kanske inte bara är deltagarna som har behov av att de har romantiska relationer. Jenny är exempelvis medveten om de förväntningar på relationer som hennes familj har på henne att hitta en partner. Hon hanterar situationen genom att hitta på, d.v.s. konstruera partners.

Däremot stör det min mamma så jag har ju låtsats ha pojkvän… (Jenny)

Jennys strategi för att hantera det som hon uppfattar som krav på en pojkvän från modern är att låtsas ha en.

I deltagarnas berättelser finns beskrivningar av olika sätt att skapa nya relationer som de har provar med varierande resultat. Kontaktannonser beskrivs av några som en lämplig metod för personer med AS-diagnos att träffa partners på. Kristers medvetenhet om att han kan uppfattas som udda av omgivningen motiverade honom att prova kontaktannonser.

Det var i den vevan jag skaffade internet också. Mest för att kunna börja med kontaktannonser och sånt. Något som distriktstälkaren föreslog. Var mycket p.g.a. att jag var så ensam och fick ängest. … Det var min ursprungliga plan att jag som är så konstig och har Asperger och ingen ögonkontakt och tittar in i väggen och entonig röst och allt det där som är
Att leva med Asperger syndrom


Krister använder sina starka sidor, d.v.s. att uttrycka sig skriftligt, i sina försök att initiera relationer. Han säger att han genom att skriva en bra annons kan han ge ett gott intryck, och kanske därmed öka sina chanser att någon svarar och att en kontakt etableras. Även Patrik har provat kontaktannonser via internet.

Min syrra träffa en via T-date men jag har försökt och så där. Men nej, det går inte så bra. Jag skickade så där mail då, men jag är inte så bra på att fullfölja, skicka tillbaka. (Patrik)

Trots att Patrik känner till exempel där kontaktannonser gett resultat i form av systerns relation, beskriver han svårigheter att bibehålla de kontakter han har påbörjat. Malin presenterar sin förklaring till varför internetkontakterna inte fungerar.


Normal eller avvikande?


Så liksom, det var mest, jag har ju alltid vetat vad jag har haft för problem även om jag inte kan klä i ord. Vissa saker har man svårt för, det är en känsla man har, även om det är svårt att beskriva för andra. (Henrik)


Och jag har alltid tyckt att andra människor runt omkring mig har varit väldigt knepiga faktiskt. Jag har tyckt att andra människor har varit konstiga … samtidigt så är det ju mina normer som har varit annorlunda, eller gravt annorlunda än andra människors. Och det är ju någonting som jag har kommit underfund med eftersom. (Magnus)

Magnus beskrivning av hur hans synsätt har förändrats över tid delar han med andra deltagare. För honom tycks det ha inneburit en slags acceptans av att det är hans normer som skiljer sig från majoritetens. Tor delar upplevelsen av annorlundaskap och säger att han tror att andra uppfattar personer med AS-diagnos som udda på ett negativt sätt.

Är man diagnostiserad med AS så är man konstig. Man är knepig, underlig. Det kännes som om det var nåt sorts stigma där på nåt vis som jag inte heller, som jag avskydde att jag över huvudtaget kände också. Det var liksom dubbelt dåligt på något sätt /skratt/. (Tor)
Tor använder stigmabegreppet som ett sätt att belysa sin känsla av att uppfattas som udda. Likväl uttrycker han i samma mening en avsky över att han accepterar stigmatiseringen. Motsättningen bidrar till ökat obehag, å ena sidan upplevelsen av avvikelse, och å andra sidan en frustration över att han accepterar majoritetens syn på avvikelse.

Fler än Tor beskriver en brist på förståelse från omgivningen. Jesper framställer missförstånd av honom som vanligt förekommande, och att han uppfattas som annorlunda.

Jag är väldigt vetgirig och de har också bidragit till det att jag frågar folk mycket och ibland frågar jag lite för mycket och är lite för påträngande ibland. Åhum, alltså ofta missförstår jag andra och andra missförstår mig då och så, folk har svårt att förstå varför jag reagerar som jag gör och varför jag gör dom och dom sakerna. Jag liksom har fått den uppfattningen att folk tycker jag är annorlunda och att folk har svårt att förstå sig på mig.

Det är någonting som jag märkt under flera år. (Jesper)

Jesper beskriver hur han märker att andra människor inte förstår honom och hans beteende. En annan deltagare, Ulf, tycks ha reflekerat mycket över avvikande människor. Han presenterar sin bild över hur han ser personer med AS-diagnos som ett mer udda sätt att vara på, i jämförelse med andra personer som uppfattas som avvikande av omgivningen.


Ulfs resonemang mynnar ut i en definition av personer med AS-diagnos som udda, och mer udda än ”vanliga” udda människor. Resonemanget skulle kunna illustreras som ett kontinuum, där en ytterlighet är den ”extremt normala” individens som har en stor social kompetens och som inte uppfattas som avvikande av människor i samhället i stort. Den andra ytterligheten är personer med AS-diagnos,
och mellan de två extremerna finns majoriteten av befolkningen. Krister för ett liknande resonemang.


Björn, som är tonåring, tycks ha inkorporerat diagnosen i sin självbild och ser den som en viktig del av hur han är. Att diagnosen kan bli en del av personens självbild tas också upp av Birgitta, en medelålders kvinna. Hon skildrar hur diagnosen gett henne möjligheten att få vara precis som hon är, att hon slipper förstå sig.

Jag har efter diagnosen så har jag liksom känt en väldig lättnad, jaha, jag är annorlunda skapt, vad bra, då måste jag inte försöka att vara som de
Att leva med Asperger syndrom

andra och ägna mig åt en massa kontakter som jag inte tycker om. Jag kan släppa det, jag är inte sån, liksom. … Jag har blivit legitimerad autistisk och får vara mig själv på något sätt. (Birgitta)

Birgitta uttrycker att hon i och med diagnosen fått en rättighet att vara sig själv, och antyder därmed att hon tidigare inte såg sig ha den möjligheten. Det är som att diagnosen legitimerar ett annorlundaskap, kanske på grund av att det finns en biologisk anledning. En annan förklaring kan vara att diagnosen kan fungera som en socialt accepterad anledning till avvikande beteende. Maria verkar också ha funderat över diagnosen och dess påverkan på självbilden, men även upplevelsen av normalitet. Hon säger så här.

Det är ju en helhet. Som person finns det ju negativa och positiva sidor, och det är ju svårt att veta vad som har med funktionshindret att göra. Men jag vet att såna positiva saker som brukar ha med funktionshindret att göra som jag har är att jag är bra på att se detaljer och sånt. En vanlig fördel, även om det kan vara en nackdel. En annan fördel som jag också vet är vanlig i och för sig är att jag säger, är öppen sådär när jag berättar om mig själv och säger vad jag tycker och tänker och sånt. Alla de saker som är fördelar kan nästan vara nackdelar i andra sammanhang. Men alla nackdelar kan nog inte vara fördelar heller. Tror jag inte i alla fall. (Maria)

Maria skildrar sina starka sidor, och reflekterar kring om hennes styrkor är en del av henne själv eller om det är kompetenser som hon har på grund av sitt funktionshinder. Hon funderar över hur hennes starka sidor även kan upplevas som svaga sidor i andra sammanhang, men inte nödvändigtvis tvärtom – att nackdelar kan vändas till fördelar. Samtidigt ger hon uttryck för att personer med AS-diagnos är heterogen grupp. Hon säger:

Vi är lika olika som grupp inbördes som hela befolkningen som grupp – om inte mer, som någon har sagt. (Maria)

Marias bild av gruppen personer med AS-diagnos som en heterogen grupp komplettras av Kristers beskrivning. Han beskriver de föreställningar om personer med AS-diagnos som han uppfattar finns hos andra, men menar att bilden ofta är en stereotyp. Den stora variation som finns inom gruppen framgår inte. En diagnos innebär en
förenklad sammanfattning av en grupp individer, som inte speglar varianser av normalitet.


Deltagarna berättar också om andra reaktioner. En del, som exempelvis Jesper och Jenny, visar lättnad efter att diagnosen ställts, oavsett att de därmed avviker från andra utan diagnos.

Ja, det var väl just då att jag hade börjat på att känna lättnad, och jag verkade förstå vad mina problem berodde på. (Jesper)

Ja det är ju en stor lättnad att veta vad det är. (Jenny)

Andra beskriver ambivalens och/eller negativa reaktioner av diagnostiseringen. Malin exemplifierar.

Sen i efterhand så har jag väl blivit mer ambivalent så här att liksom, det kanske inte är så kul att fungera på ett sätt som på något sätt avviker och det är inte heller kul att inte haft det bekräftat förrän man är över 30 år! Alltså det, kanske varit ett bättre liv, fått ett bättre liv, känt, saker hade funkat bättre om det inte hade varit så, om jag hade fått en diagnos tidigare eller om … ja … såna saker. (Malin)
Malin förklarar sin ambivalens till att betraktas som avvikande dels med en sorg över att ha svårigheter, men också över att svårigheterna inte fick sin förklaring förrän hon var över 30 år. Hon reflekterar över om hennes liv hade satt annorlunda ut om hon förstått sina problem som yngre.

**Sammanfattning**


Kapitel 7

Analys

Studiens syfte har varit att undersöka hur personer med AS själva beskriver sina liv, och vilka konsekvenser diagnosen har inneburit för dem. Nedan följer en analys av resultaten.

Analysen illustreras i en bild, där de vertikala och horisontella dimensionerna i handikappvetenskaplig teori integreras. På den vertikala axeln återfinns biologisk, psykologisk och social dimension. Den horisontella axeln illustreras som en kurva som slingrar sig mellan samtliga dimensioner. Detta för att illustrera hur de i studien aktuella fenomenen berör och kan påverka individen utifrån alla dessa dimensioner, se figur 8 nedan.

Figuren sammanfogar den vertikala och horisontella dimensionens analys, utifrån studiens resultat.

Figuren illustrerar komplexiteten i förståelsen av hur funktionshindret AS kan påverka individers livssituation. Grundorsaken till AS återfinns på biologisk nivå, som en dysfunktion i centrala nervsystemet (Cederlund & Gillberg, 2004; Porges, 2003). Denna dysfunktion ses som grunden till de konsekvenser som manifesteras på psykologisk och social nivå, och som deltagarna i studien också beskriver. På bilden finns också en kurva, som illustrerar horisontell analys av funktionsnedsättingen AS. En horisontell analys sker vanligtvis...
Analys

Analys utifrån en nivå, t.ex. psykologisk (Danermark, 2005), men deltagarnas beskrivningar visar att de studerade fenomenen ger konsekvenser som samverkar mellan psykologisk och social nivå. Den horisontella analysen illustreras därför med en kurva och inte med en linje. Avhandlingen visar att om båda nivåerna tas in beaktande vid analysen av deltagarnas berättelser så kan förståelsen för deras situation öka.

Krister i studien får exemplifiera hur AS kan ge konsekvenser på både psykologisk och social nivå, utifrån hans behov av kärlek. Krister har en stark önskan att skapa en kärleksrelation till en kvinna. Grunden för hans svårigheter finns i hans annorlunda sätt att fungera på biologisk nivå, en brist som manifesteras på både psykologisk och social nivå. Krister beskriver sina svårigheter med social interaktion, i sin misslyckaden att skapa och behålla en relation till en kvinna, vilket bland annat innebär att han känner en ensamhet. Dessa upplevelser av misslyckanden och ensamhet har psykologiska konsekvenser i form av nedsättning, ilska och besvikelse. Han tror sig inte kunna interagera med kvinnor över huvud taget. För att hantera sin ilska och besvikelse och kunna avreagera sig köper Krister en stor klubba som han slår ner stubbar med i skogen. Exemplet illustrerar hur konsekvenser kan förklaras utifrån olika dimensioner och hur de kan utlösa ytterligare reaktioner hos individ. I Kristers fall har hans bristande förmågor till att knyta nära relationer och besvikelsen över detta eskalerat i att han blir våldsam och slår på döda ting i skogen7.

Det är inte bara utifrån handikappvetenskaplig teori som konsekvenser av AS kan förstås. Individens utveckling kan också förstås och beskrivas utifrån ekologisk systemteori även om endast ett fåtal aspekter illustrerats i den här studien. Båda teorierna betonar den rollen av att förstå individen, i det här fallet personer med AS-diagnos, utifrån ett helterspektiv, där flera aspekter samverkar och påverkar, exempelvis individens självbild, väg till egenmakt och upplevelse av normalitet.

I det kommande avsnittet utgår analysen från handikappvetenskaplig teori och ekologisk systemteori. Studiens centrala resultat diskuteras utifrån begreppen självbild, normalitet och empowerment och analysen visar på funktionsnedsättningens konsekvenser ur individ-, samhälls- och relationsaspekter. Kapitlet

7 Krister betonar starkt i intervjun att han aldrig skulle kunna slå något levande, inte ens växter. Därför väljer han att slå på stubbar, som redan är döda.
avslutas med en beskrivning av ett alternativt begrepp som kan förklara deltagarnas upplevelser av att leva med AS-problematik.

Självbild


Flera deltagare nämner hur andras normer hade en större påverkan på deras beteende innan AS diagnosen ställts, något som till viss del


Att få en diagnos kan alltså ha betydelse för individens förståelse av sig själv och omgivningen. Det finns beskrivningar av att diagnoskriterierna används som en manual, "så här kan personer med AS fungera". Dessa kan vara ett hjälpmedel för att förklara sina svårigheter, för sig själv och andra. Deltagarnas berättelser om sig själva och sin självbild är exempel på en psykologisk konsekvens av
att diagnos ställts. Det kan ses som en instrumentell användning av diagnosen på en konkret nivå.


Få av deltagarna uttrycker en generell stark eller svag självbild, däremot beskriver de sin självbild i förhållande till vissa kontexter. Exempel på sammanhang där självbild nämns är arbetsliv och kärleksrelationer. En manlig deltagare exemplifierar båda aspekternas, då han först uttrycker att han upplever sig betydelsefull och duktig på sitt jobb, och att arbetskamraterna uppskattar honom. Men när det gäller kärlek beskriver han sina chanser som små, då ”allt som är jag, det är vad kvinnor föraktar”. Mannens uppfattning av hur andra ser honom kan beskrivas utifrån hans relationer inom nivåerna i den ekologiska systemteorin. Teorin utgår ifrån att goda relationer leder till god utveckling, och männens positiva upplevelser av arbetsplatsen och kollegorna tyder på att hans interpersonella relationer är välfungerande i den kontexten. Däremot verkar han ha större svårigheter med de personliga relationerna (mikro- och mesosystemen), vilket ger konsekvenser för hans möjligheter att skapa de kärleksrelationer han eftersöker.

Sammantaget beskrivs självbilden som påverkad av både sociala och psykologiska faktorer, där diagnoseringen och acceptansen av diagnosen är viktiga för hur individen uppfattar sig själv.

Empowerment

Empowerment (eller möjliggöra, bemyndiga och delaktighet som är svenska synonymer) beskrivs som utsatta gruppers strävan mot högre egenmakt för att finna vägar till autonomi (Holmström, 2000; Jarhag, 2001). Begreppet nämns av de personer som har engagerat sig i Föreningen Autism och som var drivande i det Empowermentprojekt som var aktivt i Föreningen Autism vid studiens genomförande. Såväl individuell som organisatorisk och samhällelig empowerment berörs i denna studie.

Empowerment beskrivs på olika sätt av deltagarna som viktiga aspekter för att självta kontroll över sina liv. Begreppet i sig nämns av få, men de flesta beskriver på olika sätt vikten för dem att själva ha kontroll över viktiga beslut som påverkar deras livssituation. De deltagare som inte upplever sig ha kontroll över faktorer som arbete eller boende skildrar en oro eller missnöje över sin situation, som de önskar förändra. Att själv arbetta för sin försörjning kan vara en viktig aspekt av egenmakt, vilket ökar individens möjlighet att påverka sin livssituation. Men flertalet deltagare anger svårigheter att söka och få
jobb, och de flesta försörjer sig via projekt, tillfälliga arbeten eller via bidrag.


Ett exempel på organisatorisk empowerment är de företag som specialiserat sig på att enbart anställa personer med AS-diagnos eller andra ASD. ”Specialisterna” är ett danskt företag vars affärsidé är att personer med ASD är bättre lämpade att bland annat programmera och felsöka åt it- och telekomföretag. Att personer med ASD ofta har en förmåga att se avvikelser och att fokusera på detaljer gör att de gör färre fel och jobbar snabbare än sina konkurrenter.
Kapitel 7

(www.sydsvenskan.se, 060828). En svensk motsvarighet är it-företaget ”Left is right”, som också endast anställer personer med AS-diagnos. Företagets namn antyder att personer vars vänstra hjärnhalva dominerar är de som önskas som anställda. Ett sätt att hantera de förväntade svårigheterna att interagera med kunden hos denne är att samtliga uppdrag utförs på ”Left is rights” kontor. VD:n för företaget uttrycker en stark tro på att företag behöver den kompetens ”Left is right” kan erbjuda, han motiverar det med att säga att Silicon Valley är fullt av folk med AS-diagnos, och ” företag är i behov av egenskaper som dessa människor har” (www.nyteknik.se/art/48949, 070207; Siftidningen, april 07).


Det sätt på vilket deltagarna hanterade bemötande när de sökte vård eller diagnos är exempel på hur empowermenttanken kan beskrivas som manifesterad i deltagarnas handlingar. Det fanns äldre deltagare som själva tog initiativ över sin situation och drev sitt fall, exempelvis genom att kontakta utredningscentra direkt när de nekats
Analys

remiss. Men det finns även exempel på andra omständigheter som individens ålder, nätverk, drivkraft och funktionsnivå, som kan ha påverkat graden av delaktighet vid diagnossättning för deltagarna. De yngre deltagarna beskriver i flera fall en omedvetenhet om att en utredning har genomförts, eller använder ord och begrepp som kan tyda på att föräldrar i efterhand har beskrivit fölloppet för dem. Men föräldrar eller andra viktiga personer kan ha varit nödvändiga drivkrafter för att både yngre och äldre deltagare genomförde en utredning. Det kan bero på att de själva kan ha bristande förmåga att initiera och planera, och funktionsnivån kan vara nedsatt på grund av t.ex. depression eller ångest. De olämpliga bemötande som flera deltagare har berättat om, och deras svårigheter att hantera bemötandet, visar på avsaknad av patientempowerment. Vissa deltagarna tycks inte ha varit delaktiga i hur vård och behandling planerades, vilket påvisar vikten av att professionella låter vårdsökande ta del av de beslut som fattas gällande deras vårdplanering.

egen livssituation. Genom att själv kategorisera sin avvikelse tar de
uden av andra människors definition av dem som underliga.

Fler illustrationer av empowermen som deltagarna ger är de
metoder som använts för att hantera sin vardag, och för att kunna
realisera sina önskningar. Deltagarna skildrar olika strategier som de
använder för att försöka ta sig förbi upplevda svårigheter. Önskan att
interagera med andra individer, fast på sina egna villkor, beskrivs som
stor. Internet har för flera av deltagarna fått en stor betydelse för att
kunna skapa och bibehålla vänkapsband, att umgås och kanske även
att träffa partners. Det är ett exempel på hur tekniska lösningar kan
skapa möjligheter till ökad livskvalitet för personer med
funktionshinder. E-post och chat kan användas som sätt att
kommunicera med vänner utan att behöva ägna energi åt att hantera
personen man interagerar med ”i verkligheten”. Sociala regler som att
se varandra i ögonen vid samtal, vilket avstånd som bör finnas mellan
samtalspartnerna, att avvakta logam länge innan svar ges eller att
tvingas svara snabbare än vad personen kan hantera, är möjliga att
förbigå vid internet interaktion.

Kontaktannonser på speciella internetsidor, vars syfte är att få
personer att mötas, kan ge individer som uppfattas som annorlunda
möjlighet att kontrollera vilka sidor hos dem själva som synliggörs. Ett
exempel på detta är Klubb FH, en mötesplats på internet speciellt
riktad till personer med funktionshinder (http://www.klubbfh.se).
Syftet med sidan är att ge personer med eller utan funktionshinder,
möjlighet att träffa vänner eller partners. Krister, en av deltagarna i
studien, valde exempelvis medvetet att söka sig en partner via
kontaktannons både på internet och i tidsskrifter. Han menade att en
kontaktannons gav honom möjlighet att visa de sidor av sig själv som
han själv ville presentera. Han bedömde att risken för att bli ratad var
större vid direktkontakt, beroende på hans annorlunda sätt att bete sig.
Kontaktannonser kan öka möjligheten för individen att själv
kontrollera bilden av sig själv som presenteras utåt, vilket skulle kunna
öka deras möjligheter att träffa en partner.

En känsla av tillhörighet och möjlighet att interagera med andra
kan skapas genom att gemensamma forum utvecklas. Dessa kan ge
möjlighet till ökad maktposition för gruppen, med stöd i varandras
erfarenheter. Det annorlunda sättet att vara kan, om individen möter
andra i samma situation, leda till en gruppirendeverifiering och ett
skapande av en subkultur (Eriksen, 2004). Några deltagare antyder
Analys


Normalitet och avvikelse

Kapitel 7

sysselsättning och fritid har skildrats. Många beskriver sin vardag som arbetsam, då deras funktionsnedsättning kan göra att till synes enkla moment kan upplevas som ansträngande. Svårigheter att passa in i skolans system, att finna meningsfull försörjning eller kanske ett arbete över huvud taget kan leda till upplevelser av avvikelse. Att inte passa in i de normer om vad som är ett ”normalt” liv, som deltagarna uppfattar att andra personer i samhället bestämmer, är ytterligare en aspekt av ett upplevt annorlundaskap.


Diagnoser kan ses som en hypotes om annorlundaskap som möjligens borde omprövas med jämna mellanrum, men så är oftast inte fallet med neuropsykiatriska diagnoser. En studie som har följt upp 100 personer med AS-diagnos visar att 84% fortfarande uppfyller kriterierna fem år senare (Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2007). Samtidigt innebär det att 16% inte längre uppfyllde kriterierna för AS-diagnos, 12% uppfyllde inte någon klinisk autismspektrumdiagnos och 4% fick istället en annan ASD.

Vid datainsamlingen framkom att inte alla elever som går i en AS-klass är medvetna om sin diagnos. En förälder till en elev som kontaktades för medverkan meddelade att ungdomen aldrig tagit del av
 Analys


Ett exempel på hur andras normer möjligtvis har påverkat deltagarnas syn på normalitet är de tankebilder som två av deltagarna presenterar. Var för sig beskriver Ulf och Krister ett resonemang om normalitet för personer med AS-diagnos, som liknar varandra. Ulfs bild kan förstås utifrån ett kontinuum, där personer med och utan AS-diagnos befinner sig på olika platser av kontinuumet (se figur 9).


-------------------------------
Män m AS Kvinnor m AS Män u AS Kvinnor u AS

Att kvinnor med AS-diagnos till större grad kan finna partners beror, enligt Ulf, på att de befinner sig nära män utan AS-diagnos. Petra, en annan deltagare, presenterar sin förklaring. Hon beskriver att hon, i sina relationer med män utan AS-diagnos, upplevt att hon och männen har
ett liknande sätt att tänka och bete sig. Hon exemplifierar med att båda parter uppskattar rak kommunikation utan dolda budskap.

Kristers version illustreras som två normalfördelningskurvor, en för personer utan AS och en för personer med AS-diagnos (se figur 10).

Figur 10. Två överlappande normalfördelningskurvor beskrivandes förhållandet mellan personer med och utan AS-diagnos.

![Figur 10](image.png)

Män m AS   Kvinnor m AS   Män u AS   Kvinnor u AS


Tolkningen av deltagarnas tankefigurer om självbild är hypotetisk, och den grundar sig på beskrivningar av deras egna erfarenheter och tankar. Ett liknande resonemang använder dock Baron-Cohen i sin teori om AS som ett extremt manligt sätt för hjärnan att fungera (Baron-Cohen, 2002). Han menar att empati (förmåga att förstå en annans känslor och tankar) och systematisering (förmåga att analysera variabler i ett system) är två nyckeldimensioner som kan kopplas till hur vårt nervsystem fungerar. De två dimensionerna kan dels vara i balans, och dels kan den ena eller andra dimensionen dominera (manlig kontra kvinnlig hjärna). Personer med AS har hyperutvecklade systematiseringsfunktioner på gruppnivå, menar Baron-Cohen, och benämner sin teori som ”extreme male brain theory of autism”. Teorin har ifrågasatts av personer som själva har AS-diagnos, som kritiserar hur Baron-Cohen definierar empati, liksom det
sätt på vilket frågorna i självskattningsformuläret ställs. Kvinnor med AS-dia
gnos har dessutom reagerat mot att bli definierade som manliga, utifrån teorins benämning.

Vad individen med AS-dia
gnos definierar som normalt, och om deltagarna ser sig själva som normala varierar. Definitionen av normal skifter, likaså önskan att vilja avvika eller vara som de flesta andra. Både individens egna normer, och det omkringliggande samhällets normer, tycks påverka deltagarnas förståelse av sin normalitet.

"Normal som annorlunda” – en syntes av normalitet och självbild

Diagnostiseringen har av majoriteten av deltagarna beskrivits som en central händelse, som påverkat deras självbild och syn på sin normalitet. Ett liknande resultat har påvisats bland gymnasieelever med AS-dia
gnos, där diagnosen fungerade som en vändpunkt i deras liv (Hellberg, 2007). Att diagnosen kan fungera som en förklaringsmodell för annorlunda beteenden har redan beskrivits i resultatet. Upplevelser av annorlundaskap och känslan av att inte passa in har också beskrivits av flera deltagare. De normer om normalitet som finns hos andra, men även i samhället i övrigt, ifrågasätts av deltagarna, liksom deras position i normalfördelningskurvan.

Figur 11. ”Normal som annorlunda”

Känsla av avvikelse eller att vara missförstådd

Personen söker information om AS

En AS-diagnos ställs

Diagnosen accepteras vilket kan leda till lättnad men även ambivalens

Självbilden förändras ”Jag är en person med diagnosen AS”

Kontakt med andra personer med diagnosen AS

Synen på normalitet förändras – normal som annorlunda

Figuren illustrerar begreppet ”normal som annorlunda”.

-160-
Flertalet deltagare nämner upplevelser av att känna sig udda, utanför eller avvikande, framför allt före diagnosen AS ställts. Det finns även exempel på deltagare som beskriver hur de aldrig förstått varför alla andra är så annorlunda, men att de själva upplever sig som ”normala”. Oavsett om deltagarna definierar sig själva eller alla andra som avvikande, så har de flesta upplevt att de inte helt passar in i de krav som de uppfattar att omgivningen ställt på dem.


Flertalet deltagare har sökt fördjupad kunskap om AS, ibland före diagnosen, under utredning men framför allt efter att diagnosen ställts. Den nya kunskapen beskrivs som ett sätt att lära känna sig själv och få verktyg att hantera sina svårigheter. Det aktiva kunskapssökandet leder ofta till att kontakt med andra personer med AS uppstår, liksom för en del även kontakt med Föreningen Autism eller motsvarande föreningar. Kontakten med andra uppges stärka självbilden, och utveckla synen på vad som är ”normalt”. Tillsammans med andra med AS-diagnos blir deltagaren en del i gruppen, blir till ”en som är som alla andra”.

AS-självbilden har för vissa deltagare, men inte alla, kommit att bli en viktig del i deras liv, och för flera även en stolthet över att inte vara som majoriteten. ”Normal som annorlunda” är en synes av den AS-självbild och synen på sig själv som normal som studiens deltagare har berättat om, och där strategier för att hantera sin livssituation har varit en väg till egenvi. Begreppet ”normal som annorlunda” ger utrymme för den varians som finns bland deltagarna, men som i och med sin diagnos ändå har en grundläggande gemensam problematik.
Sammanfattning
Diskussion

I följande kapitel diskuteras såväl resultat som metodval i studien. Ambitionen är att lyfta fram de centrala fynden utifrån studiens syfte och förutsättningar. Kapitlet avslutas med förslag till ytterligare forskning.

Resultatdiskussion

Studiens syfte har varit att undersöka hur personer med AS-diagnos själva beskriver sina liv och vilka konsekvenser diagnosen har inneburit för dem. I analysen har diagnosens betydelse för upplevelser av självbild och normalitet, liksom möjlighet till nära relationer, lyfts fram som betydelsefulla aspekter. Vad som gör resultatet unikt är att det är personer med AS-diagnos som själva beskriver gruppens variation. Deltagarnas mångfald vad gäller ålder och rekryteringsbakgrund ger ytterligare förståelse för hur det kan vara att leva med AS-diagnos.


Nedan diskuteras deltagarnas heterogenitet utifrån tre olika kategorier, nämligen teoretiskt utanförskap, samhälleligt utanförskap och individuellt innanförskap.

Teoretiskt utanförskap

Begreppen självbild och normalitet, som har använts vid analysen av materialet har sin begränsning då de inte inkluderar en förståelse för deltagarnas specifika utgångspunkter. Begreppen har en generell karaktär, medan studiens fokus har varit på den unika individen. Utifrån analysen kan antagandet göras att de teoretiska begreppen inte
okritiskt kan appliceras på personer som befinner sig i utkanterna av normalvariationen, vilket personer med AS-diagnos till stor del gör. En kritisk granskning av teoriernas applicerbarhet blir följden. De i studien använda teorierna, och medföljande begrepp, kan behöva utvecklas och vidgas för att inkludera samtliga individer, även personer med AS-diagnos.


Den ekologiska systemteorin kan därför ses som ett verktyg för att förklara komplexiteten av att ha en funktionsnedsättning, förutsatt att förklaringen begränsas till att beskriva snarare än att bedöma normalitet. Just teorins komplexitet är dess styrka, så till vida att den inkluderar så många aspekter av individens utveckling, exempelvis kontextuella faktorer. Vid användningen av teorin ökar dock svårigheten att ringa in speciella svårigheter, då så många faktorer samspejar och kan vara relevanta. Men teorin visar verkliggen på den komplexitet som individuell utveckling innebär, och hur många olika delar som måste tas hänsyn till för att förstå individen och även komma fram vilket stöd som denne kan vara i behov av. Deltagarna visar i sina beskrivningar från vardagen hur olika deras behov och
upplevelser av normalitet är beroende på vilken kontext de befinner sig i. I en miljö kan individen funktionsnivån vara hög, men i en annan kontext har samma person stora problem att hantera situationen. Det är således inte så enkelt att en individ antingen är ”normal” eller ej. utan funktionsnivån varierar beroende på dennes omgivning, relationer och erfarenheter. Den ekologiska systemteorins olika nivåer fångar den komplexitet i omgivningen som kan påverka den enskilda individen.

Ett viktigt kunskapsbidrag i den här studien är vad som kan beskrivas som ”normal som annorlunda”. Begreppet inkluderar aspekter som självbild och normalitet, och har som grundantagande att en diagnos kan vara av godo för individerna, om den används som ett stöd, inte som ett stämplingsverktyg. ”Normal som annorlunda” förutsätter ett vidgat normalitetsbegrepp, som inkluderar hög grad av individuell variation. Det inkluderar ambitionen om ett samhälle med acceptans för avvikelser, där alla oavsett funktionsnivån kan passa in. På individnivå innebär ”normal som annorlunda” en självbild där annorlunda betyder att de verkligen skulle vara mer avvikande än andra människor. Gränsen för normalitet vidgas av deltagarna till att inkludera dem, samtidigt som deras beskrivningar tyder på att de inte uppfattar att människor omkring dem ser dem som ”normala”. ”Normal som annorlunda”, liksom en utveckling av tidigare diskuterade begrepp som självbild och normalitet, kan vara en möjlighet att öka deltagarnas möjlighet att uppleva ”teoretiskt innanförskap”.

Deltagarnas berättelser illustrerar begreppet ”normal som annorlundas” betydelse, bland annat i och med att flera av dem ifrågasätter att de verkligen skulle vara mer avvikande än andra människor. Gränsen för normalitet vidgas av deltagarna till att inkludera dem, samtidigt som deras beskrivningar tyder på att de inte uppfattar att människor omkring dem ser dem ”normala”. ”Normal som annorlunda”, liksom en utveckling av tidigare diskuterade begrepp som självbild och normalitet, kan vara en möjlighet att öka deltagarnas möjlighet att uppleva ”teoretiskt innanförskap”.

**Samhälleligt utanförskap**

Studien bidrar också till en förståelse för att diagnosen har sin positiva betydelse för individerna som fått den. Problemet är kopplingen till det omgivande samhällets förståelse, tolerans och acceptans för funktionsnedsättningen. Ökad kunskap om vad det kan innebära att diagnostiseras med AS kan förhoppningsvis bidra till att ett utvecklat bemötande av dem. Det är min förhoppning att ett mer insiktsfullt bemötande än det som deltagarna berättat att de mottagits med kan öka deras känsla av ett samhälleligt innanförskap. En ökad acceptans för deras unika förutsättningar kan förhoppningsvis minska känslan av att
vara negativt avvikande och istället erbjuda dem en känsla av att de är lika delaktiga som alla andra individer i ett samhälle.

Diskussion

förmågan att träna upp den kompetensen. Förmågan kan vara beroende av om individen har förstått meningen med social interaktion, och om denne är intresserad av att interagera med andra utifrån majoritets sociala regler. Kristers studier ger ett konkret exempel. Han beskriver hur han har träffat andra med AS-diagnos vars specialintresse är människor och hur det knappt märks på dem att de har diagnosen.


Sammanfattningsvis kan individens upplevelse av utanförskap i samhället variera mellan olika kontexter och situationer och även mellan individer. Deltagarna i studien ger exempel på självvalt utanförskap och ofrivillig isolering. Det varierar även för varje individ, då denne kan uppleva sig delaktig i en kontext men utanför i en annan. Omgivande personer spelar också en roll i att skapa möjligheter för personer med AS-diagnos att känna sig delaktiga i samhället.

Individuellt innanförskap

Diagnosen AS är en relativt ny diagnos, och dess existens har diskuterats i både klinik- och forskarkontext (Cederlund, 2007). Diagnosen har bland annat ifrågasatts utifrån sin relevans och särskiljande från andra diagnoser inom autismspektret (Frith, 2004). Studiens deltagare visar på en av diagnosens funktioner, som är att ge individens en förklaring av sina svårigheter inför sig själv och andra. En person är mer än sin diagnos, men diagnosen kan vara ett stöd för individen, exempelvis för att få samhällelig hjälp.

Att ha blivit diagnostiserad med AS betyder inte med automatik att deltagarna blir lyckligare, även om diagnosen har beskrivits som ett stort stöd. Flera deltagare uttrycker ambivalens över att ha fått diagnosen, dels att diagnosen kan ha blivit ställd sent i livet, och dels att AS är en funktionsnedsättning som inte går att bota. Malin uttrycker exempelvis ett vemod över att veta att hennes svårigheter inte går över, utan är någonting hon måste lära sig att leva med. Några yngre män


Metodiskussion

Urval


Avhandlingen är del av en större studie som även inkluderade psykologiska instrument av kvantitativ karaktär. Vid val av deltagare fanns ambitionen att få envidd i materialet vad gäller bakgrundsfaktorer såsom bostadsort, ålder och rekryteringsarena. Som tidigare har beskrivits i metodkapitlet rekryterades deltagare från en mängd olikaplatser och institutioner. Tanken var att variationen och heterogeniteten bland personer med AS skulle speglas i denna studie. Det är dock osäkert hur varierade deltagarunderlaget är, då snöbollsmetoden användes och det inte finns något slumpmässighet i vilka som kom att delta. Förhoppningen är dock att genom att deltagarna kom via skiftade rekryteringsbaser att ambitionen med ett heterogent urval har uppnåtts.

Studiens utformning

Hela studien inkluderade två psykologiska instrument, enkät med bakgrundsinformation (se bilaga 9) och intervjuer. Syftet med upplägget var att skapa en struktur för deltagarna. Tanken var att instrumenten och enkäten skulle upplevas som mindre inträngande att inleda mötet med, än att direkt börja med intervjun. Det finns dock en möjlighet att intervjuerna påverkades av att de tidsmässigt kom att genomföras efter att de två instrumenten hade besvarats. Under mötet med informanterna framkom att flera av frågorna i instrumenten kan ha påverkat deltagarna, så till vida att instrumenten kommenterades såväl direkt i samband med administrationen, som senare i samband med vissa intervjufrågor. En tendens till påverkan av intervjuerna finns, men då instrumenten berörde liknande ämnen som intervjuerna,
Intervju med personer med diagnosen AS

Intervjuer kan användas som metod för att försöka förstå hur ”den andre” uppfattar världen och ett sätt att fånga andras perspektiv. Detta gäller i synnerhet om forskningsutformningen innefattar intervjuvågor som inte är styrande (t.ex. semistrukturerade) och frågor av inviterande natur (Kvale, 1997). Vid ett sådant förfaringsmåte försöker forskaren fånga den andres berättelse och livsperspektiv genom att minimera sin egen påverkan på deltagarnas svar i intervjun och att inte styra berättelsens utformning. Erfarenheten efter genomförandet av detta intervjustudium visar på vissa svårigheter att tillämpa dessa metodologiska rekommendationer på en population med diagnosen AS. Å andra sidan fanns det deltagare som inte tycktes uppleva intervjuvågorna som besvärande, som utan noterbara svårigheter besvarade de frågor som ställdes. En nyligen publicerad studie visar också att intervjuer och öppna frågor inte behöver vara problematiska för elever med AS-diagnos (Hellberg, 2007).


Under intervjuerna kom öppna specifika frågor som började med ord som ”var”, ”när”, ”hur” och ”varför” framför allt att användas, och i vissa fall även slutna frågor (Har du några planer för jullovet?) för att över huvud taget få ett svar. De yngre deltagarna krävde mer uppmuntran och följdfrågor än de äldre, som verkade ha lättare för att berätta med endast lite stöd i form av ”hm:anden” och nickningar. Intervjuerna för de deltagare som behövde mer stöd i form av öppna
Diskussion

Specifika frågor kan skilja sig från de där deltagarna berättade mer fritt. Detta genom att min styrning kan ha varit större i de intervjuer där jag ställde fler frågor, kanske beroende på att mina frågor styrde dels ämne och dels vilken riktning intervjun kom att ta. Dessa intervjuer tenderade också att vara kortare tidsmässigt. Trovärdigheten på svaren från intervjuerna bedöms ändå som relativt god, vissa deltagare korrigerade mig och andra frågade om när de inte förstod mina frågor eller mitt sätt att uttrycka mig. Svaren från deltagarna ska ändå förstås utifrån de möjligheter de hade att besvara de frågor som ställdes.

Representation i materialet

Samtliga deltagare finns inte representerade i form av citat i analyskapitlet, medan några citeras vid ett flertal tillfällen, se tabell 7.

Tabell 7. Andel citat per deltagare

<table>
<thead>
<tr>
<th>Namn</th>
<th>Antal citat</th>
<th>Namn</th>
<th>Antal citat</th>
<th>Namn</th>
<th>Antal citat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Totalt antal citat: 117</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Kvinnor 20 år eller yngre</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td><strong>Män 20 år eller yngre</strong></td>
<td></td>
<td><strong>Män 21 år och äldre</strong></td>
</tr>
<tr>
<td>Lisa</td>
<td>2</td>
<td>Henrik</td>
<td>5</td>
<td>Krister</td>
<td>11</td>
</tr>
<tr>
<td>Linda</td>
<td>1</td>
<td>Björn</td>
<td>4</td>
<td>Ulf</td>
<td>9</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Kvinnor 21 år och äldre</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Malin</td>
<td>11</td>
<td>Tor</td>
<td>3</td>
<td>Jesper</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>Birgitta</td>
<td>9</td>
<td>Klas</td>
<td>2</td>
<td>Jens</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>Jenny</td>
<td>8</td>
<td>Håkan</td>
<td>2</td>
<td>Janne</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Maria</td>
<td>7</td>
<td>Karl</td>
<td>1</td>
<td>Anders</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Terese</td>
<td>5</td>
<td>Per</td>
<td>1</td>
<td>Joakim</td>
<td>3</td>
</tr>
<tr>
<td>Helena</td>
<td>1</td>
<td>Max</td>
<td>1</td>
<td>Patrik</td>
<td>2</td>
</tr>
<tr>
<td>Andrea</td>
<td>0</td>
<td>Jonas</td>
<td>1</td>
<td>Staffan</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>Petra</td>
<td>0</td>
<td>Erik</td>
<td>0</td>
<td>Torbjörn</td>
<td>0</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Totalt kvinnor 45 citat</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>David</td>
<td>0</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Totalt män 72 citat</strong></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabellen visar samtliga deltagare, samt antal citat per individ.
Kapitel 8

Totalt finns 117 citat med i analyskapitlet, där kvinnorna representerar 38% och männen 62%. Av männen finns 20 av de 23 deltagarna representerade, och av kvinnorna 8 av 10. Varje kvinna finns representerad med i genomsnitt 4,5 citat, och varje man med 3,1 citat. Tre män står för 39% av männens citat, och två kvinnor för 44% av kvinnornas röster. Totalt står dessa fem personer för 41% av citaten. Dessa är mellan 24 och 53 år gamla, och samtliga delgav mycket information vid intervjuerna. De gav intryck av att vara verbala och reflekterande personer, som redan före intervjuerna verkar ha tänkt mycket omkring sitt funktionshinder och sociala konsekvenser.

Fem personers röster finns inte alls representerade med citat. En analys av dessa visar att två var kvinnor och tre var män. Kvinnorna var i åldrarna 21 och 24 år, och männen 14, 16 samt 37 år. Tre av dessa intervjuer hade dålig ljudkvalitet vilket gjorde att det ibland var svårt att förstå sammanhanget.

Ojämnheten kan ha flera förklaringar. Intervjuerna med deltagarna varierade vad gäller längd och fyllighet. Några av deltagarna tycktes ha en stor verbal förmåga och gav långa och fylliga svar. Andra tycktes ha svårt att hantera intervjun som form, och gav kortare och ibland torftigare svar på frågorna. Äldern kan också spela in som en faktor till deltagarnas representation i materialet, då intervjuerna med de äldre deltagarna (20 år och äldre) tenderade att vara längre tidsmässigt. De något äldre deltagarna har hunnit uppleva mer än de som fortfarande gick i skolan, och hade därmed fler erfarenheter att relatera till i sina berättelser. Deltagarnas olika förmåga att reflektera och uttrycka sina tankar verbalt kan också ha påverkat hur mycket de citerades. Ambitionen har varit att speglpa samtliga deltagares röster i resultaterövisningen, men i realiteten är det ett antal som har tagit mer plats och några få som inte alls har kommit till tals. Emellertid, i analysen finns alla intervjuer representerade och samtliga deltagares intervjuer är kodade. Utifrån det är bedömningen att studien ändå kan speglpa samtliga intervjuades röster.

Användbarhet

Förhoppningen är att studien ska vara personer med diagnosen AS till godo, att den ska stimulera ytterligare forskning. Larsson (2005) illustrerar de resultat som kommer från kvalitativ forskning som ett
stort pussel, där varje bit inte ger någon information om helheten, men som bidrar genom att fylla sin plats i pusslet. Utifrån Larssons metafor har den här studien sin plats i det stora pusslet om hur AS kan beskrivas genom att den skildrar en specifik del, personernas egna röster, som tidigare varit eftersatt i forskningen. Pusselbiten är en av få bitar som skildrar inifrånperspektivet, d.v.s. hur personer med AS själva beskriver och definierar sin livssituation. Tillsammans med övriga pusselbitar ökar sannolikheten att vi en dag bättre ska kunna förstå helheten, d.v.s. Asperger syndrom.

Ett av studiens centrala resultat är den stora heterogenitet och individuella variation som deltagarna uppvisar, själva beskriver och problematiserar. Förhoppningen är att studien kan bidra till att stereotypiskt tänkande om personer med AS-diagnos reduceras och att den kan öka förståelsen för att varje individ med AS-diagnos är unik.

Ett annat användningsområde är studiens möjlighet att vara ett stöd för eller en inspiration till professionella inom klinisk verksamhet. Ett exempel kan vara ökad kunskap om funktionshindret, som i sin tur kan leda till en utvecklad förmåga att bemöta personer med AS-diagnos som söker vård. Den kanske även kan hjälpa personer som har eller misstänker sig ha diagnosen AS, att känna igen sig eller ta avstånd från de resultat som redovisats.

**Förslag till fortsatt forskning**

Ytterligare studier behövs för att belysa skolans betydelse som arena för normalisering eller särskiljande för elever med AS. Den roll skolan har för elever med AS, och hur undervisning bedrivs för dessa elever kan ses som en aspekt av hur synen på normalitet manifesteras. Enligt FN har alla barn med funktionshinder rätt till inkluderande undervisning (UN, 2007). I Sverige är skolans och gymnasieskolans uppdrag att för varje enskild elev ge denne förutsättningar för att arbeta och verka i samhället (Skolverket, Lpf-94). Skollagen föreskriver att utbildningen ska vara likvärdig oavsett var den ges (1 kap. 2 och 9 §§). Huruvida dessa mål uppnås bäst i en integrerad eller separerad skolform för elever med AS-diagnos besvaras inte in den här studien. Om skolans mål för eleven är att förbereda denne för samhällslivet, kanske en integrerad lösning är ett alternativ, där individen ges möjlighet till interaktion med andra klasskamrater. Forskning har visat att det är just interaktionen med andra, och den icke schemalagda


Diskussion


kan känna igen sig i? Studien om AS-identitet vore dessutom intressant ur ett empowerment perspektiv, huruvida en specifik AS-identitet skulle kunna stärka individen och leda till ökad känsla av kontroll över sitt liv? Finns det något samband mellan upplevd empowerment, AS-identitet och integration i samhället?


---

8 Studiens idé har jag med tillätelse tagit från en student som själv har diagnosen AS.
Den här avhandlingen hade som mål att öka kunskapen om individer som diagnostiserats med Asperger syndrom, och svaret är att det inte är enkelt att beskriva.

Deltagarna i studien har visat på att deras funktionsnedsättning kan ge dem svårigheter i vardagen och med att skapa nära relationer, men att det skiljer sig åt mellan individerna. Personerna har olika roller i varierande kontexter, där deras uppfattning av sig själva som normala eller avvikande kan bero på deras tidigare samlade erfarenheter, och deras förutsättningar att ta tillvara dessa. Deltagarnas möjlighet till tidigt stöd, föräldrarnas roll, tidiga erfarenheter på förskola och i skola liksom deras egen personlighet är exempel på faktorer som har format deras förutsättningar att hantera sitt vardagsliv.

Studien visar att personer med AS-diagnos är en heterogen grupp, och att varje individs unika historia, förutsättningar och erfarenheter är avgörande för hur de beskriver sina liv. Att individen fått diagnosen AS innebär inte att denne med automatik skiljer sig från personer utan diagnos. Förhoppningen är att denna studie ska leda till att personer med AS-diagnos ska ges ökade möjligheter att leva det liv som de själva önskar och har förutsättningar för, och att avhandlingen kan bidra till att framtida forskning och kliniskt verksamma tar hänsyn till komplexiteten vid förståelsen av AS problematik och därmed det unika hos varje enskild individ.
Chapter 1 - Introduction

This research concerns persons with Asperger’s Syndrome (AS), which is one of several diagnoses on the autistic spectrum (ASD). AS is characterized by problems with social interaction, communication and imaginative activities. It was not until 1994 that AS became a diagnosis in the American Psychiatric Associations’ diagnostic system DSM. Before then, clinical practice and research on people with similar problems used the term High-functioning Autism (HFA) or Atypical Autism. Most research in the area has focused on genetics, prevalence, co-morbidity or the search for cognitive theories that could explain the problems people had with AS experience. Not many studies have used the inside perspective, which let people with AS explain their experiences. The purpose of this study is to capture the way people with AS diagnoses describe their everyday life.

Aim and research questions

The aim of this study is to add to the knowledge about people who have been diagnosed with AS. The ambition is to show the unique sense of quality of their every day life. More specifically, the aims of the study are to show how people with AS describe their everyday life, as well as if and what consequences the diagnosis AS has had for them, especially with regards to self image and close relationships.

The research questions are:

- How do the participants describe their everyday life?
- What does it mean to the participants that they have received the diagnosis Asperger’s Syndrome?
- How do they experience their disability, and what consequences has it had for their everyday life?
- Do the participants experience their AS diagnosis as affecting their possibilities to establish close relationships?
Theoretical background

This thesis is produced in two multidisciplinary contexts, which have had an effect on the conduct and outcome of the study: The Swedish Institute for Disability Research (SIDR) and the department of Cognition, Development and Disability (CDD). ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, 2003) and the bio-psychosocial model are the theoretical concepts of disability used in this thesis. As a way of analysing and organising the results, two theories have been used. The first is disability research theory, where a phenomenon can be analysed at several levels; vertical and horizontal (Danermark, 2005; Rönnberg & Melinder, 2007). A vertical analysis illustrates a phenomenon on a biological, psychological and social level. While the aim of a vertical analysis is to illustrate how many levels can be affected by, for example in this thesis, a diagnosis like AS, a horizontal analysis aims to apply one concept in different contexts. An example of this could be how the results of a cognitive task can differ between individuals with different ASD. The aim of this study is to illustrate how an AS diagnosis can affect an individual on several different levels, but the focus is on the psychological and social levels.

Bronfenbrenner’s ecological systems theory (1979) is the second theory applied in this thesis. The ecological theory describes an individual’s development in relation to his/her cultural and social context. It divides the environment in five systems; micro, meso, exo, macro and chrono systems, which can be illustrated like concentric circles. Each system has an internal and external effect on the individual. In the micro system, we find the individual with his/her immediate contexts like the family or school. The meso system includes the interaction between the individual and his/her immediate context. The indirect influences for the individual’s development are found at the exo system, i.e. the parent’s workplace. The macro system consists of the culture, laws and economy in which the individual lives. Finally, the chrono system includes a temporal dimension.

Chapter 2 – Asperger Syndrom – a part of the autistic spectrum

This chapter provides an overview of AS. The history of the diagnosis is discussed, together with prevalence, co-morbidity and the diagnostic process. AS is also presented on three different levels: biological, psychological and social level.
Chapter 3 – Central concepts and previous research

Three concepts have been used in this thesis to illustrate the results. These are:

- Identity and self-image
- Normality and abnormality
- Empowerment

The three concepts are complicated and have multiple meanings. In this thesis, they have been presented with a focus on their relevance for AS. The psycho-social and socio-cultural aspects of identity and self-image have been introduced. Normality and abnormality were illustrated by the bell-curve of normality, and the stigma theory by Goffman (1963). The use of empowerment by people with disabilities was also presented.

Previous research

In the overview of earlier research that was done, it was found that little research on AS has been done in a Swedish context, especially from individuals’ perspective. Much research on AS has focused on its genetic origins, prevalence, co-morbidity or cognitive theories, with the aim to explain the core issues of AS and other autistic spectrum disorders.

Studies show that people with AS-diagnosis do not have the same quality of life as the rest of the population. There is a need for adaptations in schools and at work-places, in order to better suit persons with AS diagnosis. Research has also shown that the definition of friendship differs for people with AS-diagnosis, and their problems with social interaction have been described in several studies.

Research on sexuality has illustrated that people with AS-diagnoses have the same needs as other people, but due to their problems with social interaction, they experience greater problems when trying to find a partner. There is a great variation within the group, considering sexuality, sensory anomalies and function in every day life.

Most research performed on this group use a general perspective. There is a lack of studies like this one, that use an inside perspective, which let people with an AS diagnosis tell their own story.
Chapter 4 - Method
The thesis is a qualitative interview study. By using open questions, the ambition was to capture how participants with AS-diagnosis describe their life-situation. Altogether 33 individuals were interviewed, using a semi-structured interview-guide, concerning three themes; everyday life, diagnosis and close relationships. The interviews were tape-recorded and then transcribed verbatim. While analyzing, I have inductively searched for themes in the material, to illustrate similarities and differences in the stories told by the participants. The ethical committee at Linköping University accepted the study (Dnr 02-421). The ecological systems theory was used to structure and present the results.

Chapter 5 - Overview of the participants
A total of 33 persons between the ages of 14 to 53 years old (M=25.7 years) participated in the study. Ten of them were women (M=28.5 years) and 23 men (M=24.6 years).

The results illustrate a great variation of experiences of everyday live, told by the participants in the study. A majority attends or had already completed further education college, either in the ordinary classes or in special AS-classes. Almost a third of the participants continued on to university.

Their education did not result in ordinary jobs and only a few of the participants work within their field of education. Most of them have temporary jobs or receive welfare or pension.

More than half of the participants still lived with their parents. Approximately one-third lived by themselves and two women lived with their partner.

The participants were approximately 21.5 years old (from 6-52 years) when they received their AS diagnosis.

Their main interests were music, sports, computers and reading books. Social interaction was also mentioned, but almost two-thirds of the participants desired more friends and/or a partner.

Chapter 6 - Results
This chapter provides a description of the results, using the ecological systems theory as a mean of presentation. In the micro system, the individual with AS is in focus. Participation or non-participation in the diagnostic process is discussed, together with consequences the diagnosis
has had for the individual. The participants’ experiences of perception abnormalities and sexuality are illustrated.

Family, friends and interests represent the meso system. Problems establishing close relationships were illustrated. Most do not use their interests as a way of interacting with others; they seem to prefer solo activities.

In the exo system, the participants’ experiences of school and work are discussed. Several participants have lived through their school years with bullying and discomfort. Those who have tried special classes for students with AS seem to be content with their situation. Finding work is difficult for most participants, part time or temporary jobs are the most frequent occupations.

The macro system illustrates the individual’s encounter with society. They tell about their everyday difficulties, but also about the strategies they have developed to handle these difficulties. The participants’ experiences of normality and difference in their meeting with others were shown.

Chapter 7 – Analysis

In this chapter a deepened analysis was performed, using the concepts self-image, empowerment and normality. The ecological systems theory and disability research theory were the theoretical framework.

The participants’ self-image can be influenced by the individual’s experiences and their interaction with others. The AS diagnosis seem to have been important to several participants, as a means to understand themselves and perceive themselves as ”good enough”. Receiving an AS diagnosis has even been illustrated as a turning point, which the participants talk about in terms of relief. Their perceived difference has a name, and they are not ”stupid”, just different. The development of an AS-self-image was suggested.

Empowerment, or taking control of their lives, seems to be important to the participants. They describe different ways of reaching empowerment, i.e. finding an ordinary job, the way in which they received their AS diagnosis, the strategies they have developed to fit into society. Finding others with an AS diagnosis helped individuals to find support in others, but also as a way of belonging to a group.

Normality and difference were discussed. The participants’ experiences of feeling different in several contexts were illustrated. Some describe their AS diagnosis as a way of feeling more normal. Two men
illustrated their sense of normality using the bell curve. They perceived that men with AS diagnosis were at the far left, while women without diagnosis were placed at the far right. They explained the lack of partners for men with AS, using this figure. A new concept, “normal as different” was introduced. It includes an AS-self-image and a widened view of normality. The development of “normal as different” was illustrated in a figure.

Chapter 8 – Discussion
In the final chapter, the results and method of the study were discussed. The participants’ heterogeneity was illustrated by three categories: theoretical exclusion, societal exclusion and individual inclusion.

The aim of the thesis was to add to the knowledge on individuals who received the diagnosis AS. The participants show that their disability can give them problems in their everyday life and decrease their possibilities of establishing close relationships, but the individual differences are considerable. The individuals have different roles in varying contexts, where their experiences of themselves as normal depend on their earlier experiences, and their individual means of using these experiences. The participants’ possibilities of early support, the role of the parents, their experiences in pre-school and school, together with their personality are factors that may have formed their ways of handling their every day life.

The study showed that people with an AS diagnosis are a heterogeneous group. Each individual’s unique history and experiences affect the way they describe their lives. Each individual has his/her own unique way of thinking and functioning based on their experiences in their every day life. The AS diagnosis include some common difficulties, but the fact that an individual has a diagnose need to be emphasised. They are not their AS diagnosis. The study shows that the diagnosis is only a part of their person, they have not become a medical diagnosis.

Hopefully this study will contribute to the view that each person with AS is different and unique.
Referenser


Referenser


Referenser

*Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35, 1523-1531.*


Referenser


Referenser


Referenser


-196-


Referenser


Diagnostikriterier för Asperger syndrom enligt DSM-IV-TR (Mini-D-IV; 2002)

A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:
   (1) påtagligt bristande förmåga att använda varierande ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
   (2) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
   (3) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t. ex. visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
   (4) brist på social eller emotionell ömsesidighet

B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
   (1) infattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma intensitet eller fokusering
   (2) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
   (3) stereotypa och upprepade motoriska manér (t. ex. vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
   (4) enträgen fascination inför delar av saker

C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.

D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t. ex. enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder.

E. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet i barndomen.

Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.
Diagnoskriterier enligt ICD-10 (Socialstyrelsen, 1997)


B. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism).

C. Individen uppväxer ett ovanligt intensivt, avgränsat intresse för något område eller begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (samma kriterium som för autism; men det torde vara mindre vanligt att dessa innefattar motoriska manör eller att man sysselsätter sig med delar av objekt eller leksakernas icke-funktionella delar).

D. Störningen går inte att hänföra till andra varianter av genomgripande utvecklingsstörningar: schizofreni av simplexform (F20.6), schizotyp störning (F21), tvångssyndrom (F42.9), anankastisk personlighetsstörning (F60.5), reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2).
Bilaga 3

_Gillberg och Gillbergs kriterier för AS (1989)_

1 Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social interaktion: (minst två av följande)
   a) oförmåga till kontakt med jämnåriga
   b) likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
   c) oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
   d) socialt och emotionellt opassande beteende

2 Monomana, snäva intressen: (minst ett av följande)
   a) som utesluter alla andra sysselsättningar
   b) som stereotypt upprepas
   c) med inlärda fakta utan djupare mening

3 Tvingande behov att införa rutiner och intressen: (minst ett av följande)
   a) som påverkar den egna personens hela tillvaro
   b) som påtvingas andra människor

4 Tal och språkproblem: (minst tre av följande)
   a) sen talutveckling
   b) ytligt sett perfekt expressivt språk
   c) formellt pedantiskt språk
   d) egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
   e) bristande språkförståelse inklusive missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

5 Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)
   a) begränsad användning av gester
   b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
   c) mimikfattigdom
   d) avvikande ansiaktsuttryck
   e) egendomlig, stel blick

6 Motorisk klumpighet
   a) dåligt resultat vid neurologisk undersökning

-202-
Intervjuguide

Frågeområde 1:

Upplevelser av livskvalitet.

- Berätta för mig hur du lever.
  - Hur ser en typisk dag ut för dig? Vad gör du en vanlig dag?
- Hur ser ditt liv ut?

Frågeområde 2:
Upplevelse av handikapp.

- Vad har den här AS diagnosen betytt för dig?
- Hur kom det sig att du fick diagnosen?
- Berätta hur du reagerade/reagerat på diagnosen.

Frågeområde 3:
Upplevelser av nära relationer

- Vad har den här diagnosen betytt för dig vad gäller dina möjligheter till nära relationer?
- Före du fick diagnosen, hur var dina förhållanden till personer som är viktiga för dig? Hur är det efter du fått diagnosen?
- Hur har det varit med kamrater och förälskelser? Hur är det nu?
- Vilken betydelse hade kärleksförhållanden för dig före diagnosen? Vilken betydelse har de för dig efter att du fått diagnosen?
Synopsis

Ungdomar och unga vuxna med Aspergers Syndrom eller Högfungerande Autism – Hur ser de på sin diagnos och dess eventuella konsekvenser för deras nära relationer?

Både WHO:s klassifikation ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) och handikappombudsmannens rapport betonar funktionshindrades rätt till delaktighet och aktivt deltagande i samhället. Kunskaper om hur unga personer med denna diagnos tänker om och upplever sin livssituation är begränsade vilket kan leda till att de inte erbjuds bästa möjliga stöd för att uppnå en för dem acceptabel livssituation. Därför syftar det här projektet till att öka kunskapen om just dessa ungdomars förutsättningar och förståelse av livskvalitet.


Frågeställningarna för avhandlingsarbetet är:
• Hur kan deltagarnas livssituation beskrivas?
• Vilka resultat får de på psykologiska test som mäter självbild och interpersonella relationer?
• Hur upplever de sitt handikapp? Vilken syn har de själva på att ha fått diagnosen Aspergers syndrom eller Högfungerande autism?
• Påverkar deras funktionshinder deras nära relationer?


Gunvor Larsson
Leg. psykolog, doktorand
Institutet för Handikappvetenskap
CCDD - Institutionen för
Beteendevetenskap
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 21 99
Email: gunla@ibv.liu.se

Ann-Christin Cederborg
Docent, universitetslektor i psykologi
Institutet för Handikappvetenskap
CCDD – IBV
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 20 46
Email: annce@ibv.liu.se

http://www.oru.se/ivo/ihv och http://www.ibv.liu.se/eng/research/ccdd

-204-
Till Dig som arbetar med personer som har diagnoserna Aspergers syndrom eller Högfungenerande autism.

Vi behöver din hjälp med att hitta personer till en studie om Aspergers syndrom/Högfungerande autism.


Om Du känner till personer med ovan nämnda diagnos ber vi Dig kontaktta Gunvor Larsson för vidare diskussion hur Du skulle kunna tillfråga dem om deltagande. Om dessa personer sedan ställer sig positiva till att ingå ska Du meddela Gunvor Larsson. Hon kommer då att kontakta dem och tillsammans planerar de sedan för utförandet av datainsamlingen.

Hör gärna av dig till Gunvor Larsson om det är något Du undrar över!

Gunvor Larsson
Leg. psykolog, doktorand
Institutet för Handikappvetenskap
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 21 99
Email: gunla@ibv.liu.se

Ann-Christin Cederborg
Docent, universitetslektor i psykologi
Institutionen för beteendevetenskap
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 20 46
Email: annce@ibv.liu.se
Brev till eventuella deltagare

Till Dig som har diagnosen Aspergers syndrom eller Högfungranderande autism.

Vi behöver din hjälp med att få personer till en studie om Aspergers syndrom/Högfungerande personer med autism.

Studiens syfte är att öka förståelsen för hur personer med diagnoserna Aspergers syndrom eller Högfungranderande personer med autism (AS/HFA) tänker kring handikappets sociala konsekvenser. Medverkan i studien innebär att besvara en enkät och genomföra två psykologiska test, samt att samtala med doktorand Gunvor Larsson. Projektet vill öka kunskapen om hur personer med AS/HFA tänker kring nära relationer och vilken bild de har av sig själva.


Deltagandet i studien är helt frivillig och det är Du själv som avgör om Du vill ingå eller inte. Om Du väljer att delta kan Du när som helst avbryta. Som medverkan i studien innebär att Du behöver förklara varför. Testningen tar ca 1,5 timme i anspråk och intervjun tar ca 1 timme, och utförs av doktorand Gunvor Larsson.

Om Du är positiv till att delta kan Gunvor Larsson att berätta mer om vad deltagandet kommer att innebära, och ni kan att boka ett tillfälle för att utföra studien.

Hör gärna av dig till Gunvor Larsson om det är något Du undrar över!

Gunvor Larsson
Leg. psykolog, doktorand
Institutet för Handikappvetenskap
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 21 99
Email: gunla@ibv.liu.se

Ann-Christin Cederborg
Docent, universitetslektor i psykologi
Institutionen för beteendevetenskap
Linköpings Universitet
Tel: 013-28 20 46
Email: annce@ibv.liu.se
Till målsman för elever i AS klasser Bilaga 8

Mitt namn är Gunvor Larsson och jag håller på att samla material till min avhandling på Linköpings Universitet, som kommer att handla om Asperger syndrom och dess sociala konsekvenser. Syftet med avhandlingen är att öka kunskapen inom just detta område, som sedan tidigare är dåligt utforskat. För någon vecka sedan fick din ungdom ett brev av mig där jag kort beskrev min studie och att jag gärna ville ta kontakt med dem för att prata om de eventuellt var intresserade av att delta. Om er ungdom skulle vara intresserad av att delta i studien så är det ytterst viktigt för mig att ni som föräldrar är informerade och ger eftersom godkännande, att ni i samråd med er ungdom fattar ett gemensamt beslut om deltagande. Ett deltagande i studien är naturligtvis frivilligt.


Inom några veckor efter att Du/Ni har fått detta brev kommer jag att kontakta er för att ge er möjlighet att fråga mer, och om er ungdom är intresserad av att delta, bestämma hur det kommer att ske rent praktiskt. Du/Ni är också varmt välkomna att själva kontakta mig.

Med vänskapsfulla hälsningar

Gunvor Larsson
Leg. Psykolog, doktorand
Institutionen för Beteendevetenskap
Linköpings Universitet
Tel:013-28 21 99 Email: gunla@ibv.liu.se
Bilaga 9

Inledningsfrågor i studien om AS och relationer

Kod:________________________________________________________

Man □       Kvinna □

Ålder:______________________________

Gift □                     Sambo □
Ensamstående □              Bor hos föräldrar □
Grundskola □                Gymnasium □
Folkhögskola □              Högskola/Universitet □

Yrke:_______________________________________________________

Har du flyttat från din födelsestad?         Ja □       Nej □

Om ja, varför?__________________________________________________________

Vilket år fick du AS/HFA diagnosen? ________________________
Regler för transkription av inspelade samtal

Förklaringar:

I:ja M1:ja  Understrykning används för att markera samtidigt tal

Kursiv  Betoning markeras med kursiv

( )  Ord inom parentes markerar osäker tolkning

(ohb)  Visar ohörbart avsnitt

(paus)  Anger en tydlig paus, kort eller lång utan mer exakt tidsangivning

(lång paus)

(…)  Anger att ord utlämnats

/skratt/  Markerar att en eller båda parter skrattar

(( )))  I dubbelparentesen finns beskrivning av vad personerna gör under samtalet: dubbelparentesen används också för att ge vissa övriga kommentarer eller förtydliganden.

Varje nytt yttrande börjar på ny rad. Deltagarna i samtalet har getts kodnamn för att undvika identifiering. Alla namn och andra personbundna uppgifter fingeras. Intervjuaren betecknas alltid med I.
Tabell och figurförteckning

Tabellförteckning

1. Deltagarna uppdelade i kön och åldersgrupp. Kap 4, sid 65
2. Deltagarnas erfarenheter av skolformer, uppdelat på kön. Kap 5, sid 74
3. De äldre deltagarnas sysselsättning och försörjning. Kap 5, sid 75
4. Deltagarnas boendesituation, uppdelat på ålder. Kap 5, sid 76
5. Deltagarnas ålder vid diagnos. Kap 5, sid 77
6. Antal år som deltagarna levt med sin diagnos vid intervjuutövningen. Kap 5, sid 78
7. Andel citat per deltagare. Kap 8, sid 171

Figurförteckning

1. Wings triad. Kap 2, sid 22
2. Den horisontala och vertikala dimensionens analys, utifrån ett diagnosperspektiv. Kap 2, sid 32
3. Bronfenbrenners modell anpassad efter studien. Kap 4, sid 72
4. Mikrosystemet i modellen. Kap 6, sid 82
5. Mesosystemet i modellen. Kap 6, sid 100
6. Exosystemet i modellen. Kap 6, sid 115
7. Makrosystemet i modellen. Kap 6, sid 128
8. De vertikala och horisontella dimensionerna i studien. Kap 7, sid 144
10. Två överlappande normalfördelningskurvor beskrivandes förhållandet mellan personer med och utan AS diagnos. Kap 7, sid 158
11. ”Normal som annorlunda”. Kap 7, sid 160

-210-
PUBLIKATIONER i serien STUDIES FROM
THE SWEDISH INSTITUTE FOR DISABILITY RESEARCH (ISSN 1650-1128)


