



Ann-Louise Linde Anderson

Socionomprogram med inriktning mot etik och livsåskådning 210 hp

Institutionen för socialvetenskap

Vetenskapsteori och metod, med examensarbete 20 hp

SEL62, VT2013, Grundnivå

Handledare: Magnus Karlsson

Examinator: Anders Kassman

”Man har ju inte någon stämpel i pannan”

En intervjustudie om diagnosen som fenomen, dess betydelser för individer med Aspergers syndrom

”It’s not printed on your forehead”

An interview study concerning diagnosis as a phenomenon, it’s significance for individuals with Asperger’s syndrome

Förord

Ett stort tack vill jag rikta till de personer som deltagit i min intervjustudie, som ligger till grund för denna uppsats. Tack även till min handledare Magnus Karlsson för konstruktiv, utvecklande och inspirerande handledning.

Jag vill rikta ett stort tack till ett antal nära vänner - ni vet vilka ni är - som jag har delat tankar med och fått konstruktiv hjälp av, ert stöd var ovärderligt.

Till sist vill jag tacka min kära familj för det stöd och tålamod som ni visat mig under denna uppsatsskrivning, och för den uppmuntran ni gett mig under denna resas gång.

Stockholm maj 2013-05-28

Annlouise Linde Anderson

Abstrakt

På senare år har media kommit att debattera flitigt i frågor som handlar om neuropsykiatriska diagnosers effekt, vikt och betydelse, vilket har kommit att dela de professionella och fackfolket i två läger, de som är för diagnostik och de som är emot. Detta diagnostiserande system har visat sig ha både positiva effekter, men också negativa stigmatiserande effekter.

Syftet med uppsatsen var att genom en kvalitativ intervjustudie få ökad förståelse av den neuropsykiatriska diagnosens betydelser för individer som fått Aspergers syndrom, samt att se om betydelsen av diagnosen skiljer sig något åt i förhållande till när i livet diagnosen blivit ställd, som *barn/ tonåring* eller som *vuxen*? I studien analyserades respondenternas berättelser och fram träder en mångskiftande bild av diagnosens betydelser.

Gemensamt för respondenterna är att diagnosen har fått en praktisk och psykologisk betydelse, den har inneburit nya möjligheter men också hindrat individerna att leva sina liv fullt ut. Alla delar känslan av utanförskap och svårigheter att interagera socialt. Diagnosen upplevs till viss del kategoriserande och stigmatiserande enligt respondenterna.

Det som skilde sig åt mellan ålderskohorterna var att de äldre respondenterna tycks ha ett mer revolutionerande förhållande till diagnosen, och de unga ett mer ”naturligt” förhållande. De äldre respondenternas upplevelser beskrevs mer analytiskt, de hade hittat coping strategier för att klara livet, vilket de unga inte tycks ha behövt i samma utsträckning. De unga respondenterna beskriver betydelsen av hjälpen som de fick i skolan, vilket de vuxna respondenterna inte ens fick en möjlighet att ta del av på samma sätt, eftersom diagnosen kom så pass sent i livet.

Sammanfattningsvis kan man säga att det finns skillnader men också likheter i beskrivningarna som respondenterna delgett, och att betydelsen fått olika vinkel och tyngd beroende på när i livsloppet som diagnosen gjort sig gällande.

Nyckelord: *Autism/ Aspergers syndrom, betydelser, coping, diagnostik, egen- och allmänintresse, KASAM, livsloppsperspektiv*

Innehåll

1 Inledning.....	5
1.1 Problemformulering	6
2 Syfte och frågeställningar.....	6
3 Bakgrund	6
3.1 Diagnos som fenomen.....	7
3.2 Autismspektrum	8
3.3 Det diagnostiserande samhället och socialt arbete	10
4 Tidigare forskning	11
5 Livsloppsteori.....	13
6 Metod	15
6.1 Litteratursökning	15
6.2 Den kvalitativa intervjun.....	16
6.3 Population och urval.....	16
6.4 Intervju som insamlingsmetod	16
6.4.1 Planering och förberedelser.....	17
6.4.2 Genomförande och tillvägagångssätt	17
6.4.3 Utskrift	18
6.4.4 Analys och analysmetod.....	18
6.4.5 Verifiering	19
6.5 Metoddiskussion.....	19
6.6 Generaliserbarhet	19
6.7 Forskningsetiska överväganden	20
7 Resultat och analys.....	20
7.1 Upplevelsen av diagnosen.....	21
7.1.1 De unga diagnostiserades perspektiv	21
7.1.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv	22

7.2 Betydelsen av diagnosen	24
7.2.1 De unga diagnostiserades perspektiv	24
7.2.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv	26
7.3 Möjligheter och vinster med diagnosen	27
7.3.1 De unga diagnostiserades perspektiv	27
7.3.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv	27
7.4 Begränsningar med diagnosen.....	29
7.4.1 De unga diagnostiserades perspektiv	29
7.4.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv	29
7.5 Diagnosens generella innebörd	31
7.6 Sammanfattning	33
7.6.1 Likheter mellan ålderskohorterna.....	33
7.6.2 Olikheter mellan ålderskohorterna	33
8 Diskussion	34
8.1 Resultatdiskussion.....	34
8.2 Reflektion	36
8.3 Framtida forskning	37
Referenser.....	37
Nätplatser	38
Bilaga 1 - Intervjuguide.....	39
Bilaga 2 - Informationsbrev	40

1 Inledning

Det som denna studie har för avsikt att undersöka är neuropsykiatrisk diagnos som fenomen, med fokus på det autistiska spektrat, och ännu mer specifikt *Aspergers syndrom*, samt att se på diagnosens betydelser i förhållande till när individen fått sin diagnos ställd på sig. En neuropsykiatrisk diagnos är resultatet av en utredning för individer som visat sig ha någon form av fysiskt och psykiskt funktionshinder. I olika skeden i livet kan diagnoser göra sig gällande, somliga får denna neuropsykiatriska bedömning som barn och då ofta i skolåldern och yngre tonåren, och andra får den först i vuxen ålder. I sökande efter identitet kan exempelvis en diagnos utgöra ett slags svar på funderingar om vem man är (Hallerstedt et al., 2006, s. 21). En neuropsykiatrisk utredning är omfattande och bedömningen innefattar många olika aspekter, inte bara de medicinska. Diagnostik handlar om förmågan att ställa diagnoser vilket oftast relateras till arenan för medicin och psykiatri. Begreppet i sig delar fackfolket, de professionella såsom läkare, psykologer och lärare i två olika läger, de som är för diagnostik och de som är emot. Media debatterar dessutom flitigt i frågan och många känner sig tudelade, för man kan både se de positiva effekterna av diagnoser, men också de negativa och stigmatiserande effekterna som diagnoser kan ha på individer (a. a., s. 16, 31).

I ett historiskt perspektiv kan vi se att vårt svenska välfärdssamhälle har gått från att i början av 1900-talet vara kollektivistiskt och familjecentrerat till att bli mer individualistiskt och självcentrerat. Att förverkliga sig själv och göra karriär har satt en otrolig press på oss som individer och ökat både tempot och stressen i vår vardag. Positivismens tankar premieras och synen på allt ska kunna vägas, mätas och evidensbaseras för att få vetenskaplig tyngd, har bidragit till ett samhälle van kategorisering och sortering av människor (a. a., s. 16). Diskurser om sociala normer och normativitet är självklara, vilket krymper utrymmet för vad vi anser vara normalt och allmänt accepterat som normalt beteende (Patrick, 2010, s. 49). Gränserna för vad som betraktas som avvikande, sjukt, normalt och friskt är i ständig förändring. Diagnoser föds, gör karriär och dör och kan således inte ses som statiska. En diagnos kan slukas av andra diagnoser för att den - kulturellt - inte längre är sanktionerad, eller sluta uppfattas som sjukdom och helt försvinna (Hallerstedt et al., 2006, s. 35). Att se på diagnosen utifrån perspektivet att saker och ting är föränderliga, och att inget är statiskt är därför intressant för denna studie som fokuserar på diagnosens betydelser för individer.

1.1 Problemformulering

Frågor som gör sig gällande kring begreppet diagnos och som ligger till grund för studien handlar om; är upplevelsen, betydelsen och erfarenheten av diagnosen olika beroende på var man befinner sig i sitt livslopp, det vill säga hur ser relationen ut mellan ålder och tiden för diagnosen? Flera tankar som då gör sig påmindas är exempelvis diagnos för vems skull, handlar det om egenintresse eller allmänintresse att vi har ett system som har detta arbetssätt? Vad finns för begränsningar i vardagen med en diagnos och vad finns för möjligheter med en diagnos? Blir det till hjälp eller stjälp, eller är det hela tudelat? Studien har inte för avsikt att besvara alla dessa frågor utan snarare förstå och lyfta tankar som kan vara relevanta för studien som helhet.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att få en ökad förståelse av den neuropsykiatriska diagnosens betydelser för individer som fått en diagnos, med fokus på Aspergers syndrom. Samt att se om betydelsen av diagnosen skiljer sig något åt i förhållande till när i livet diagnosen blivit ställd, som *barn/ tonåring* eller som *vuxen*? Frågeställningarna är således:

- Vilka betydelser har diagnosen för individer som fått en neuropsykiatrisk diagnos?
- Finns det någon skillnad i upplevelsen och betydelsen av diagnosen beroende på var man befann sig i sitt livslopp när diagnosen blev ställd, det vill säga som *barn/ tonåring* eller som *vuxen*?

3 Bakgrund

Detta avsnitt har för avsikt att ge en sammanfattande bild av diagnosen som fenomen, och trycka på det som har relevans för studien utifrån litteratur och forskning på området. Samt att beskriva de olika begrepp som studien har sitt fokus på.

3.1 Diagnos som fenomen

Ordet *diagnosis* kommer från grekiskan och betyder särskiljande av kunskap, bedömning (Hallerstedt et al., 2006, s. 30). Nationalencyklopedin (2013) definierar det lite mer utförligt som: ”igenkännande, avgränsning och beskrivning av ett visst sjukdomstillstånd”. Begreppet diagnos har klang av exakthet över sig, samt en egen maktaspekt. För den diagnostiserade är det ofta en bekräftelse inför omvärlden, försäkringskassan, arbetsgivaren och det egna jaget. I sökande efter identitet kan exempelvis en diagnos utgöra ett slags svar, och dessutom ge avlastning från ansvar, skuld och ångest och fungera som en tröst. Men den kan också ses som stigmatiserande och kännas som en förlust och en förstärkt känsla av utanförskap (Hallerstedt et al., 2006, s. 21, 30). ”Diagnoser är alltså i första hand ett sätt att förstå och förhålla sig till sjukdom eller avvikelse vid en given tidpunkt, i ett givet kunskapsläge och ett bestämt meningsbärande sammanhang. De är meningsprocesser” (a. a., s. 31). Eva Kärfve menar att diagnoser för med sig psykologiska vinster för individer som kanske alltid - i ett socialt sammanhang - känt sig avvikande eller udda. Kärfve påpekar att trots att diagnosen refererar till den drabbades egen person så är den inte individualistisk, eftersom man genom diagnosen också tillhör ett större kollektiv och sammanhang, att finna en sådan grupptillhörighet kan vara mycket lockande och ses som en given vinst för individen (a. a., s. 67).

Diagnoser kan inte ses som statiska, de föds, gör karriär och dör, och gränserna för vad som betraktas som avvikande, sjukt, normalt och friskt är i ständig förändring. En diagnos kan sluta uppfattas som sjukdom och helt försvinna, för att sedan slukas av andra diagnoser för att den kulturellt inte längre är sanktionerad (a. a., s.35).

De två internationella diagnosmanualerna som finns för psykiatriska och beteendemässiga störningar är Amerikanska Psykiatriföreningens DSM - *Diagnostic and Statistical Manual*, och Världshälsoorganisationens ICD - *International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems* (Wing, 2012, s. 23).

I antologin *Diagnosens Makt* (2006, s. 16) redogör Gunilla Hallerstedt för den medicinska diagnosen ur ett historiskt perspektiv, och visar på 1980-talets mentalitetsförskjutning från kollektivism till individualism som innebar en tid av ökat intresse för kategorisering och sortering av människor. År 1980 publicerades det amerikanska psykiatrförbundets diagnosmanual DSM III – *Diagnostical and Statistical Manual for Mental Disorders*, tredje upplagan – vilken fick en internationell spridning. Denna diagnosmanual – den nya reviderade och utökade upplagan DSM IV - används även i Sverige idag. För- och nackdelar med en

medicinsk diagnos debatteras flitigt i media och av fackfolk, och det är inte bara läkar- och psykologkåren som är kluven i frågan utan även lärarkåren med flera (a. a., s. 16).

Vad tjänar respektive förlorar vi på en diagnos? Här finns givna vinster, men också en rad risker. Diagnoser kan skymma blicken för andra – och kanske bättre – förklaringar än de medicinska till ett givet problem; de riskerar att skapa sjukroller och sjukidentiteter och krymper utrymmet för det normala. Det är just kring denna normalitetsdröm som diagnosen snurrar. Ju mer av variationerna i jaget som vi placerar i medicinska namn, alltså medikaliserar, desto mer förskjuter vi också normalitetens gränser. Namngivningen tycks vara central i denna process. Det som har ett namn finns (Hallerstedt et al., 2006, s. 40).

3.2 Autismspektrum

Ordet *Autism* myntades av den schweiziske psykiatern Eugen Bleuler (1911), och ordet ”autos” (själv) är en grekisk beteckning på ett slags egoistiskt tänkande (Gillberg & Peeters, 2002, s. 8). Det skulle också kunna beskrivas som självupptagenhet och försjunknenhet. Autismspektrumet omfattar diagnoserna: autism, atypisk autism, Aspergers syndrom, Retts syndrom och desintegrativ störning (Trillingsgaard et al., 2011, s. 93-94). Det finns många olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, men för att avgränsa kommer denna studie att ha sitt fokus på individer som fått diagnosen *Aspergers syndrom*. Det som krävs för att få diagnos inom det autistiska spektrat är att man ser ett visst avvikande i utvecklingen före 36 mån ålder inom ett av de tre huvudområdena som är: språklig utveckling, förmåga till socialt samspel och utveckling av symbollek eller funktionell lek (a. a., s. 93). ”Den österrikisk-amerikanske barnpsykiatern Leo Kanner var den förste som kliniskt beskrev en grupp barn med dessa svårigheter i en artikel från 1943, där han kallade symptombilden infantil autism” (a. a., s. 93). Som det ser ut idag är detta bara en del av autismspektrumet, för vi har också de som omfattar en högfungerande variant av autism vilket beskrevs första gången av den österrikiske barnpsykiatern Hans Asperger (1944) som Aspergers syndrom. Inte förrän 1992 infördes Aspergers syndrom som en självständig diagnos, och man är fortfarande osäker på om symptomen kan skiljas från autism på andra variabler än intelligensnivå och symptomets svårighetsgrad. Trillingsgaard beskriver Aspergers syndrom som en ”autism i pastellfärger” hos barn med normal intelligens eller däröver. Dessa barn är ofta välartikulerade, inte sällan hyperkorrekta och lite stela, svårigheter med social interaktion och knyter sällan nära vänskapsrelationer. Nya situationer kan te sig jobbigt att bemästra och man drar sig därför ofta undan social samvaro om den inte har förutsägbara ramar och rutiner. Ofta har barn med *Asperger* utvecklat specialintressen som hamnar inom områden som astronomi, meteorologi

och krigshistoria. Ibland upplevs utövandet av specialintressena lite tvångsmässiga och upprepningar och rutiner gör vardagen lite mer greppbar för dessa barn (a. a., s. 93-94).

En ledande centralgestalt inom autismforskningen är Lorna Wing (2012) doktor, psykiater och forskare. Hon myntade begreppet symtomtriad, vilket är ett försök att beskriva vad som är gemensamt för alla som fått diagnosen autism oavsett begåvningsnivå. De tre områdena som hon beskrivit ligger till grund för de diagnosmanualer som används idag vid diagnostik. Symtomtriaden innefattar nedsättning i den sociala interaktionen, problem med kommunikation och språkutveckling och förmågan att fantisera, samt repetitiva beteenden (Wing, 2012, s. 38-53). Wing talar för diagnostisering, och en utav de viktigaste anledningarna till att ställa diagnos är att man ska hitta vägar för att ge barnet eller den vuxne bättre vård och hjälp (a. a., s. 86). Idag kan barn och vuxna med vissa funktionshinder - autism och Asperger inräknat - få stöttning och hjälp enligt *Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS). Syftet med denna lag är att stärka rättssäkerheten för personer som beviljats insatser av olika slag enligt lagen (Norström & Thunved, 2011, s. 509, 512).

Fler pojkar än flickor har autism enligt undersökningar som gjorts, dess prevalens är 2,3 pojkar på en flicka. Hos "enbart" Aspergers syndrom så är denna siffra högre, det vill säga fyra pojkar på en flicka (Wing, 2012, s. 71). De möjliga orsakerna till autism är många, den forskning som drivits pekar på att det kan handla om en neurologisk dysfunktion, baserad på avvikelser i hjärnan. Studier visar att autism är genetiskt betingat, och det verkar också vara så att syndromet kan uppstå som en följd av komplikationer - under graviditeten eller vid födseln, eller under den tidiga barndomen - vilket lett till hjärnskador hos barnet (Gillberg & Peeters, 2002, s. 56). Lorna Wings beskrivning kring autisms orsaker stämmer överens med Gillbergs, hon skriver vidare att forskning och den växande kunskap som finns om hjärnans funktioner och vad som kan gå snett har lett till att man sett att orsakerna till autism är fysiska. Det vill säga det har inte att göra med föräldrars uppfostringsmetoder som man trodde i den tidiga forskningen på området (Wing, 2012, s. 23).

Det problematiska i försöket att beskriva begreppet autism är att ny forskning hela tiden förändrar villkoren för vad som ska innefattas i detta begrepp. Och just i detta nu har man förslag på att exempelvis diagnosen Aspergers syndrom ska tas bort från den nya diagnostiseringsmanualen för psykiatrien DSM V, och föreslår att personer som i dagsläget får denna diagnos framöver ska få diagnosen *autismspektrumtillstånd* (Autismforum, 2013). Kliniker i Australien och Europa har börjat gå över till att se på Aspergers syndrom och

autism som ett dimensionellt problem, som ett spektrum, snarare än att bedöma och kategorisera störning som något man har eller inte har (Attwood, 2011, s. 52).

3.3 Det diagnostiserande samhället och socialt arbete

Diagnostik betyder konsten eller förmågan att ställa en diagnos (Nationalencyklopedin, 2013), och begreppet är tydligt förknippat med arenan för medicin och psykiatri. När vi tänker på neuropsykiatrisk diagnostisering som fenomen, kan man fundera på varför vi har ett system som arbetar på detta sätt? Studien har beskrivit det historiska perspektivet - dagens individualism och samhälle van kategorisering - inledningsvis, men skulle tankar kring egenintresse och allmänintresse i ett samhälle ha något med frågan att göra? Det finns en konflikt mellan egenintresset och allmänintresset enligt Tommy Gärling och Anders Biel som problematiserat detta i antologin *Vår tids psykologi* (Hwang et al., 2007). De menar att de flesta beslut som människor fattar har konsekvenser även för andra människor, såsom exempelvis att ett beslut inom familjens sfär kan komma att påverka inte bara beslutsfattaren i fråga utan alla andra familjemedlemmar och så vidare (a. a., s. 549). Detta skulle även kunna gälla ett neuropsykiatriskt team, vilka arbetar med diagnostik och tar beslut om eventuell diagnos, vilket kommer att påverka individen och därmed också dennes familj och anhöriga, och även få konsekvenser för individen på meso och makro nivå.

Alla människor ställs någon gång inför en valsituation där man tvingas välja mellan vad som är bra för en själv, och vad som är bra för andra. I ett demokratiskt samhälle bygger själva värdegrunden på att alla ska få en rättvis del av de gemensamma resurserna (Hwang et al., 2007, s. 549).

Gärling och Biel skriver om sociala problem ur ett samhällsperspektiv. "Psykologin har tillsammans med andra samhällsvetenskaper visat att många samhällsproblem har karaktären av sociala dilemman" (a. a., s. 561). De redovisar dessutom forskning som handlar om vilka faktorer som ökar människors vilja att arbeta för allas intresse och dessa är: *kunskap om problemens natur, skapandet av grupp känsla, och upprätthållande av sociala normer*. Om vi först fokuserar på det normativa eller det som handlar om upprätthållande av de *sociala normerna*, då är vi inne på det positivistiska synsättet som handlar om att väga och mäta olika fenomen etcetera, som kommit att utveckla mycket av det som vi idag i vårt svenska välfärdssamhälle anser vara normativt eller normalt. Samhällets sociala normer talar om för oss vilka beteenden och attityder som kan betraktas som acceptabla och förväntade i en given social situation (Patrick, 2010, s. 49). Det blir dock problematiskt när det kommer att handla

om människor i och med att vi alla är unika och har olika tankar om vad som är socialt acceptabelt och inte.

Skapandet av grupp känsla skulle kunna liknas vid den israeliske professorn Aaron Atonovskys (1923-1994) begrepp KASAM, som handlar om människors *känsla av sammanhang* (Hwang et al., 2007, s. 359). Detta begrepp är ett försök till att närma sig tankar kring existensialitet inom hälsopsykologisk forskning. Atonovsky menar att denna känsla av sammanhang ökar individens möjlighet att klara av och uthärda svåra förhållanden. Det finns också ett släktskap i detta med begreppet *coping*, som handlar om en individs förmåga att bemästrar eller klarar av en viss svårighet (a. a., s. 359, 389). Kanske skulle begrepp som KASAM och *coping* förklara tankar om varför vi borde göra saker och inte inom det sociala arbetets praktik? I det praktiska sociala arbetet torde ambitionen vara att skapa en känsla av sammanhang för utsatta grupper och individer som kanske inte har denna naturliga känsla av sammanhang och tillhörighet, och detta på områden som exempelvis skola, fritid, jobb och det närmaste sociala nätverket. Det vill säga, att aktivt arbeta för att hjälpa och stödja individers vilja att hitta sin plats i samhället, och hitta strategier för att klara av problem och svårigheter som finns både på det fysiska och psykiska planet. Den sociala fobi som många med Asperger har bottnar sig i oron över social inkompetens och att begå iögonfallande misstag, vilket leder till ett utanförskap och ökad isolering (Attwood, 2011, s. 104). Vidare skriver Attwood att detta leder till ett konstant tillstånd av prestationsångest vad det gäller sociala möten etcetera (a. a., s. 104). På det här området kommer det sociala arbetets praktik alltid att stå inför en utmaning i försöket att hitta vägar för att underlätta för personer med denna slags problematik.

Kunskapen om problemens natur är enligt forskningen som nämnts ovan det som skulle kunna förändra tankar om vad som skulle anses vara behövligt att göras och inte göras, och därmed påminns vi om forskningens vikt, för att värna om förnyad ”tillfällig” kunskap tills motsatsen visat oss annorlunda.

4 Tidigare forskning

Den tidigare forskningen på området *neuropsykiatrisk diagnostisering* och tankar om vad detta *gör* och *betyder* för individer har presenterats ovan i bakgrundsdelen. Största delen av forskningen på området har en medicinsk, psykologisk eller pedagogisk utgångspunkt. I denna forskningsdel kommer fokus ligga på *diagnosen som fenomen*, där diagnosers frekvens valts ut som viktiga för undersökningen, samt vikten av behållandet av diagnosen för att få

adekvat hjälp. Även det generella hälsotillståndet och livskvalitén hos individer med en diagnos känns relevanta, i hopp om att få förnyad förståelse av diagnosen betydelse.

I *Journal of Autism and Development disorders* presenterades en forskningsrapport av Gillberg et al. "The Autism Epidemic" (2006, s. 429-435). Syftet med studien var att studera de autistiska diagnosernas frekvens i en svensk förort. Populationen bestod av individer födda mellan 1977-1994, boende i Göteborg, Sverige, år 2001. Resultatet visade en ökning av de registrerade diagnoserna över tid, men man kunde inte se orsaken till ökningen. Dock är det viktigt att notera att sedan 1981 har Sverige haft en speciell lagstiftning för barn och vuxna med autism, vilket har handlat om vikten av att behålla sin autistiska diagnos för att få den adekvata hjälp och service man är i behov av (a. a., s. 429-430). Detta blir problematiskt då det skapar ett samhälle och individer i behov av diagnoser. Kanske denna lagstiftning har ett samband med den ökade diagnostiseringen bland annat?

Alan V. Horwitz professor i sociologi vid Rutgers University New Jersey har tillsammans med Jerome C. Wakefield professor i socialt arbete vid New York University skrivit boken "Den förlorade sorgsenheten" (2010). Den behandlar just ovanstående problematik och den ökade diagnostiseringen, vilket ger kritiken som förts fram tidigare empiriskt stöd och vetenskaplig tyngd. Det vill säga att människor idag inte har större psykiska problem än tidigare, utan att många nya diagnoser som exempelvis "normal sorgsenhet" har införlivats i det psykiatriska diagnostiseringsverktyget DSM-IV och kallas här depressiv störning. Detta har därmed ökat antalet personer som rapporterats ha depressiva störningar och därmed också antalet diagnostiserade individer i det stora hela (a. a., s. 18-21). De menar att detta är frukten av den diagnostiseringsepidemi vi ser inom psykiatrin, och de ifrågasätter om det är fler diagnoser som vi egentligen behöver ha.

Anegen Trillingsgaard (2011, s. 95) redovisar också en tydlig ökning av diagnoser inom det autistiska spektrat, från tidigare beräkningar där prevalensen var 4-5 individer per 10 000 till nya undersökningar som visar stigande frekvens uppemot 40-60 individer per 10 000. Den stora ökningen har lett till att man talar om en "autismepidemi". En associerande faktor handlar om den kunskap som idag finns på området, och den möjlighet det gett barn med svårigheter till betydligt bättre hjälp än tidigare. Även föräldrar tar idag större initiativ till hjälp för diagnostisering och eventuell behandling än förut. Dessutom kan de ökade kraven på självständighet, kontaktförmåga och sociala färdigheter ha lett till att man ser och upptäcker barn med mildare grad av autism än vad man tidigare gjort (a. a., s. 95). Lorna Wing presenterar likvärdiga resultat i sin bok *Autismspektrum – Handbok för*

föräldrar och professionella (Wing, 2012, s. 68), där hon också tydliggör att det är omöjligt att ge ett definitivt svar på vad ökningen beror på. Den påtalade ökningen kan vara skenbar snarare än verklig, och kanske bero på att definitionen på autism blivit bredare i förhållande till det som ursprungligen föreslogs av Kanner (a. a., s. 68-69).

Hur ser då hälsotillståndet ut för barn inom det autistiska spektrat? I den vetenskapliga artikeln *"Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders"* (Kuhlthau et al., 2010, s. 721–729) presenterar författarna den forskning de bedrivit på 15 olika autismcenter runt om USA och Canada. Resultatet bekräftar deras hypotes, det vill säga att barn med autism mätte lägre värden på frågor om deras generella hälsotillstånd och livskvalité. Även värden för psykosocial hälsa, social funktion och emotionell funktion låg lägre för autistiska barn än för barn med exempelvis kronisk sjukdom. De autistiska barnen hade jämbördigt låga värden mätta på områdena fysisk hälsa och skolfunktionaliteten som barnen med kronisk sjukdom, vilket är lite förvånande i och med att man traditionellt inte trott att autism haft någon inverkan på fysisk hälsa såsom andra kroniska sjukdomar har. Bättre förståelse av likheterna mellan olika diagnostiserade grupper kan resultera i bättre samarbete lobbygrupper emellan menar också forskarna, och det kan i det långa loppet förbättra hälso- och livskvalitéfrågor för individer med kronisk problematik (a. a., s. 726).

5 Livsloppsteori

Om vi ser till neuropsykiatrisk diagnos utifrån ett tidperspektiv, det vill säga från den tid som diagnosen gjorde sig gällande, finns det en anledning att titta lite närmare på livsloppsperspektivet. Det är också den teorin och det perspektivet som studien bland annat har sitt fokus på (coping och KASAM presenterat tidigare i bakgrundsdel). Att se på en individs hela livslopp kan förklara många "varför" och ge svar på vad som påverkat en individs upplevelser kring en viss situation eller fenomen.

John W. Santrock skriver i sin bok *"Life-Span Development"* (2011) att trots att utveckling och tillväxt är dramatisk de två första decennierna i en persons liv, så är utvecklingen inte slut i och med den unge vuxnes mognad, utan tvärt om är det ingen ålder som dominerar tanken kring utveckling utan utvecklingen måste ses som livslång, med undantag för döden (a. a., s. 6-7). Livsloppsperspektiv och utveckling går hand i hand, det vill säga utveckling pågår hela livet och är flerdimensionell, där både individuella faktorer och sociokulturella faktorer arbetar tillsammans. Citaten nedan beskriver både livslopps- och utvecklingsperspektivet.

Life-span perspective – the perspective that development is lifelong, multidimensional, multidirectional, plastic, multidisciplinary, and contextual; involves growth, maintenance, and regulation; and is constructed through biological, sociocultural, and individual factors working together (Santröck, 2011, s. 6).

Development – the pattern of change that begins at conception and continues through the life span. Most development involves growth, although it also includes decline brought on by aging and dying (Santröck, 2011, s. 6).

Livsloppsforskare har sitt fokus på relationen mellan ålder och en annan variabel, för att söka förståelse hur dessa två variabler hänger ihop (a. a., s. 35). Intresset för livslopp och utvecklingens mysterium delas av olika professionella såsom, psykologer, sociologer, antropologer, neuroforskningen och den medicinska forskningen. Frågor som de olika disciplinerna har gemensamt handlar bland annat om hur förhållandet ser ut mellan arvsanlag och hälsa och påverkar det intelligensutvecklingen? Samt förändras intelligens och sociala relationer med åldern och ser det likadant ut överallt i världen? Hur påverkar skola och familj en individs intellektuella utveckling etcetera? All utveckling sker i en social kontext vilken är i ständig förändring och påverkas av olika faktorer exempelvis: historiska, ekonomiska, sociala och kulturella faktorer med flera (a. a., s. 8).

Den amerikanske psykologen Daniel Levinson (1978) talar om *livets olika årstider* (seasons of life), ”årstiderna utgör en metafor för de olika livsskedena” (Hwang et al., 2007, s. 216). Inom utvecklingspsykologin har Erik H. Erikson (1902-1994) satt sina spår och Levinson har byggt vidare på hans arbeten. Levinson skiljer mellan *livsspannet* (tiden från födsel till död), *livscykel* (livet som en meningsfull resa med hållplatser) och *livsförloppet* (viktiga skeden i livet). Han menar att det är utifrån en individs livscykel som man kan förstå hennes psykologiska utveckling. Levinson delade in utvecklingen i fyra faser, som delvis överlappar varandra: *barndom och ungdom* (0 till cirka 22 år), *tidig vuxenålder* (cirka 22-45 år), *medelålder* (45-65 år) och *sen vuxenålder*. Det finns perioder och övergångar mellan de olika faserna då man kan uppleva dubbla identiteter, och i varje ny fas kommer nya utvecklingsmål att göra sig gällande, detta sker ofta när individer hamnar i någon form av livskris (a. a., s. 182, 216, 217).

Studier av livsspannet hjälper oss att hitta vägar och ger oss insikt i hur man kan tänka vid barnuppfostran, egen utveckling, samt förstå vad vi har att förvänta oss som gamla. Det finns idag ett stort intresse i socialpolitiska frågor som är tydligt förknippat med barn och äldre. I studier man gjort på äldre vuxna och gamla människor, berättade informanterna att det

inte finns någon tid som man upplevde sig vara lyckligare i förhållande till andra tider (Santrock, 2011, s. 42).

Den schweiziske psykologen Carl Jung delar tankar om livspannet som har att göra med historia och framtid enligt följande: ”We reach backward to our parents and forward to our children, and through their children to a future we will never see, but about which we need to care” (a. a., s. 6). Citatet beskriver vikten av att bry sig om hela livsloppet då det kommer att få konsekvenser för den tid som ligger framför och som vi ännu inte ser och kanske aldrig kommer få uppleva.

6 Metod

I detta avsnitt är avsikten att beskriva och presentera hur denna studie gått tillväga för att försöka nå sitt mål med att besvara studiens syfte och frågeställningar, både praktiskt och ur ett moraliskt och etiskt perspektiv. Syftet med att beskriva metoden är att ge läsaren en möjlighet att självständigt bedöma tolkningarnas rimlighet och resultatens generaliserbarhet (Patel & Davidson, 2003, s. 131). Nedan kommer redovisningen om hur jag gått tillväga genom huvudrubrikerna; Litteratursökning, Den kvalitativa intervjun, Population och urval, Intervjun som insamlingsmetod, Metoddiskussion, Generaliserbarhet, Forskningsetiska överväganden.

6.1 Litteratursökning

Litteraturen och letandet efter artiklar och forskning som hade relevans för studien hittades primärt genom databasen ASP (Academic Search Premier), samt via den ledande litteraturen på området. Sökningar gjordes även i DIVA, Libris, SocINDEX, Uppsatser.se, samt i Artikelsök utan stora framgångar vad det gäller forskning om diagnosens betydelse för personer med Aspergers syndrom. Sökord som användes var: diagnos, betydelser, hinder, möjligheter, Aspergers syndrom, neuropsykiatri, neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (sökning på både svenska och engelska). Sökandet efter den ledande litteraturen resulterade i ett tiotal böcker som alla talade om diagnosers betydelser för individer, och där forskning också presenterats angående diagnosers generella betydelser.

6.2 Den kvalitativa intervjun

Undersökningen har en kvalitativ ansats och datainsamlingen har skett genom semistrukturerade intervjuer där tonvikten låg på intervjupersonens upplevelse av ett ämne (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 41). Genom intervjufrågor av öppen karaktär och med eventuella följdfrågor till hands, söker studien få svar på det som väckte intresset för undersökningen initialt. Det vill säga om det är någon skillnad i upplevelsen och betydelsen av diagnosen som fenomen mellan de av studien två givna ålderskohorter. I och med studiens ambition att försöka *förstå* ett fenomen och aspekter kring en given situation, menar Kvale och Brinkmann att det är intervjuarens uppgift att så exakt som möjligt uppmuntra respondenten att beskriva hur hon känner och upplever och handlar i den av forskningen givna situation (a. a., s. 46). Förhållningssättet är således hermeneutiskt vilket innebär att fokus ligger på förståelse, upplevelse och tolkningar. ”Hermeneutisk forskning har ett tydligt drag av abduktion just i och med att forskaren ska pendla mellan helhet och del och mellan olika synvinklar i tolkningsakten” (Patel & Davidson, 2003, s. 30).

6.3 Population och urval

Studiens fokus och intresse ligger hos individer som har någon form av neuropsykiatrisk problematik eller funktionsnedsättning. För att få en så lik kohort som möjligt inför intervjuerna valdes individer ut som fått diagnosen *Aspergers syndrom*. Urvalet är således vuxna individer som fått en diagnos ställd på sig antingen som *ung* (barn/tonåring) eller som *vuxen*. Med hjälp av en bekant på *Autismföreningen* lokalt och vidare genom dessa kontakter hittades sju individer totalt, ifrån fem olika kommuner, tre individer som fått sina diagnoser som unga (barn/tonåring), och fyra individer som fått sina diagnoser som vuxna. Detta i hopp om att få en bra förutsättning i jämförandet av studiens två givna ålderskohorter.

6.4 Intervju som insamlingsmetod

Den aktiva process som det innebär att intervjua handlar om att tillsammans genom intervjurelationen producera kunskap. Det vill säga att: ”kunskapsproduktionen genom samtal är intersubjektiv och social, att intervjuaren och intervjupersonen konstruerar kunskap tillsammans” (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 34). Ambitionen är att – genom kvalitativ analysmetod - ge en rättvis bild av det materialet som samlats in. Kvale och Brinkmann har valt att dela in forskningsintervjun i sju olika steg vilka är: (1) tematisering av intervjuprojekt,

(2) planering, (3) själva intervjun, (4) utskrift, (5) analys, (6) verifiering och (7) rapportering (a. a., s. 36). Dessa olika steg kommer att ligga till grund för de underrubriker som presenteras nedan.

6.4.1 Planering och förberedelser

Planeringen inför min kvalitativa studie och intervju började med förberedelser och inläsning på området. Forskning och teorier gav studien en bra utgångspunkt för vad som för studien var relevant, vilket ledde till ökad förståelse och satte igång tankar och frågeställningar. Utifrån detta började syftet med studien ta form och vad för slags metod som skulle användas för att besvara studiens frågeställningar.

Med intervju som vald insamlingsmetod började arbetet med urval av respondenter och planering av intervjufrågor. Intervjuer kan se olika ut när det gäller öppenhet om syftet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 146), denna studie valde att ställa direkta frågor från början och förklara syftet. Frågorna var semistrukturerade och hade låg grad av standardisering, vilket betyder att frågorna som ställs gör det möjligt för intervjupersonen att svara med egna ord (Bilaga 1). Det är viktigt att samtalet känns naturligt så att intervjupersonen inte blir hämmad, och det underlättar om man behärskar språkbruk, kroppsspråk och gester som den intervjuade kan relatera till (Patel & Davidson, 2003, s. 78).

Informationsbrev riktade till intervjupersonerna skrevs och skickades per e-mail innehållande studiens syfte, önskan om medverkan, intervjuens förväntade längd, konfidentialitet, möjlighet att avsluta sin medverkan när man helst vill, samt kontaktinformation för möjlighet att avtala tid för intervju etcetera (Bilaga 2).

6.4.2 Genomförande och tillvägagångssätt

I och med studiens hermeneutiska inriktning så har förmågan till medkänsla en viktig roll. Avsikten är att få en fördjupad förståelse för individens livsvärld och person (Patel & Davidson, 2003, s. 81). För att skapa en ”god miljö” inför samarbetet med intervjun, och på så sätt få en känsla av vem intervjupersonen är, avsattes tid för att samtala innan själva intervjun. Här togs också tid att utöver informationsbrevet ytterligare förklara syftet med intervjun och studien, samt att få påskrivet sitt godkännande och medverkan i studien. Även namn, ålder och datum/ tid för diagnosens skrevs upp innan intervjun sattes igång. Alla intervjuer genomfördes under en tre-veckorsperiod våren 2013. Intervjuerna var cirka 20-30 minuter

långa, de spelades in och transkriberades i nära tidsföljd, för att komma ihåg och tolka det sagda så precist som det går. Två utav de sju intervjuerna som gjordes hölls per telefon. Då man inte på samma sätt som vid intervju ”öga mot öga” kan känna av när en person är klar med sin redogörelse eller svar, bad jag respondenterna att stoppa mig eller komplettera svaren om de senare kom på att de hade velat säga något mer på någon utav frågorna. De andra fem intervjuerna hölls på en plats - och tid - som respondenten själv fått bestämma, för att på så sätt försöka skapa en trygg och avslappnad känsla inför mötet och intervjun.

6.4.3 Utskrift

Utskriftens validitet är svårare att fastställa än att försäkra sig om dess reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 201). Det är svårt att besvara vad en valid utskrift är, då det inte finns en sann objektiv omvandling från muntlig till skriftlig form, men bland annat krävs ordagrann återgivning, inkluderande av pauser, tonlägen och upprepningar för att kunna göra en psykologisk tolkning och språklig analys (a. a., s. 202-203). Ett förhållningssätt till utskrifter är att man sätter sig in i en text och för en dialog med den, som ett fingerat samtal om textens mening (a. a., s. 208-209).

Transkriberingen gjordes direkt efter varje intervju och tolkningsprocessen och analysen var en del i hela processen från intervju till utskrift. Språkliga tics togs bort såsom asså, ba, liksom med flera. De inspelade intervjuerna gick igenom flera gånger för att försäkra mig om vad som sagts, samt att jag vid själva inspelandet även antecknade för hand, för att inte missa något eller för att förtydliga det redan sagda. En möjlighet till återkoppling erbjöds informanterna - vilket tacksamt togs emot - för säkerställandet av tolkningen och analysen av materialet.

6.4.4 Analys och analysmetod

För att lättare validera tolkningen är det av vikt att ställa kontrollfrågor intervjun igenom, det vill säga att man klargör innebörden av uttalanden som görs för att öka möjligheten av att göra en välgrundad analys (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 127). Analysdelen anses vara det svåraste momentet i den kvalitativa forskningsprocessen, det gäller att komma bort ifrån det rent triviala och deskriptiva för att se och fånga en helhetsbild (Backman, 2008, s. 60-61). Den kvalitativa analysmetoden kan ha olika angreppssätt, och ambitionen var att få en helhetsbild av diagnosens betydelse, och se om det fanns *likheter* och *olikheter* mellan de av

studien valda ålderskategorierna bland annat, för att få nya insikter genom det material som samlats in. Intervjuanalysen har därmed sitt fokus på ”mening” och det är denna metod som användes i analys och resultatdelen (Kvale & Brinkmann, s. 217-218). Nedan i resultatdelen kommer analysen ske löpande, och resultatet presenteras med en narrativ ansats.

6.4.5 Verifiering

Reliabilitet handlar om tillförlitlighet och validitet om giltigheten i ett yttrande, det vill säga att man mäter det man har för avsikt att mäta. Ett giltigt argument är välgrundat, hållbart, försvarsbart, vägande och övertygande (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 263-264).

Reflekterande kring tematisering av studiens ämne och syfte var något som kändes viktigt, och testades studien igenom.

6.5 Metoddiskussion

Denna studies brist på tid och resurser har lett till det faktum att antalet intervjuer är fåtaliga, samt att två utav de sju intervjuerna gjordes per telefon - på grund av det långa avståndet till dessa två respondenter - men ansågs viktiga och värdefulla att ha med i studien.

Självklart hade studien gagnats om tiden hade tillåtit fler intervjuer för att tydligare se om det fanns en relation mellan betydelsen av diagnosen och tiden för diagnosen. Genusaspekten känns relevant att problematisera i och med det faktum att alla informanterna i studien utom två var av manligt kön, och att resultatet av intervjuerna kanske hade fått en annan vinkling om fördelningen mellan könen varit lika. Dock var inte syftet med studien att se på genusaspekten, trots att denna aspekt är nog så intressant.

6.6 Generaliserbarhet

Generaliserbarheten anses svår i kvalitativa intervjuer och man kan undra om det ens är nödvändigt eller eftersträvansvärt. Kravet som samhällsvetenskapen har på generaliserbar kunskap bygger på att vetenskap är giltig för alla tider och platser. En invändning mot intervjuforskning är att det ofta finns för få intervjupersoner för att resultaten ska kunna appliceras på en större population, det vill säga generaliseras (Kvale & Brinkmann 2009, s. 280). Denna undersökning syftar inte till att generalisera på en större population då den endast bygger på ett fåtal intervjuer, men studien kan ha ett värde i det att den kan leda till en djupare förståelse av den aktuella frågan.

6.7 Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet för forskning driver hemsidan CODEX (2013) i samarbete Centrum för forskning- och bioetik vid Uppsala Universitet. Webbplatsen CODEX har till syfte att ge tillgång till kännedom om de etiska riktlinjer och lagar som reglerar och ställer etiska krav på forskningsprocessen. Vetenskapsrådet har på hemsidan lagt upp en länk till en rapportserie (1:2005) som heter *God forskningssed* skriven av professorerna Bengt Gustafsson, Göran Hermerén och Bo Petterson. Denna rapport utgår från ”Vad är god forskningssed” och det kan kort beskrivas enligt följande citat: ”There is thus a multitude of laws, directives, guidelines, and ethical codices for research and for professions that researchers should know about and observe in order to perform their work in both a legal and an ethically well-considered manner” (a. a., s. 9). Forskningsetiken kan därmed inte anses som statisk, och det är inte alltid så klara gränsdragningar för vad som i en given situation skulle anses vara ett etiskt bra förhållningssätt. Dock finns legitima intressen i att skydda individer och deras integritetsintresse, liksom rätt till skydd för olika former av skada och risk för skada etcetera (a. a., s. 10). Enligt Kvale och Brinkmann (2009, s. 78) så kommer etiska överväganden och problem förekomma under hela intervjuundersökningen, man bör då redan från början av undersökningen beakta potentiella etiska frågor som man har och går och funderar över.

Denna studies fokus ligger på diagnostik och härleds ofta till barn och unga med vilka det är svårt att intervjua ur etisk synvinkel. Därmed valde denna undersökning att fokusera på vuxna som fått diagnosen Aspergers syndrom, med vilka man varit noga med att få samtycke till studien, samt att deltagarna blivit informerade att de kan avbryta sin medverkan när helst de vill. Konfidentialitet är något som lovats studiens respondenter så långt som det är möjligt, samt att genom ett informationsbrev tydligt presentera studien och dess syfte. De inspelade intervjuerna kommer att raderas efter kursens avslut och examens godkännande. Studien har därmed beaktat de fyra etiska riktlinjerna för vetenskaplig forskning vilka är: informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarrollen (a. a., s. 84).

7 Resultat och analys

Resultatet nedan presenteras i berättande form, där tolkning och analys sker löpande i den berättande texten. Inspirationen och valet att använda ett narrativt förhållningssätt kom av

Kvale och Brinkmanns citat i boken *Den kvalitativa forskningsintervjun*: ”Hur kan jag rekonstruera den ursprungliga historia som berättades av intervjupersonen till en historia som jag vill berätta för min publik” (2009, s. 210).

Resultatet har delats in i olika teman som bygger på syftet med studien och kopplats till frågorna som ställdes vid intervjuerna. Dessa teman är; upplevelsen av diagnosen, betydelsen av diagnosen, möjligheter och vinster med diagnosen, begränsningar med diagnosen och diagnosens generella innebörd. För att underlätta för läsaren så är den berättande texten och citaten indelade i två underrubriker, där *de unga* - barn/ tonåring - diagnostiserades perspektiv på diagnosens betydelse delas först, och *de vuxna* diagnostiserades perspektiv delas efteråt, förutom i det sista temat som handlar om diagnosens generella innebörd, där görs ingen åtskillnad i och med att ambitionen är att dela de generella frågeställningarna som finns kring diagnosen som fenomen. Istället för fingerade namn så kommer studien bara presentera respondenterna enligt följande, M som i man, och K som i kvinna, samt att presentera nuvarande ålder enbart i siffror, och åldern man hade när man fick sin diagnos (D). Exempelvis, K 32, D 9 (Kvinna 32 år, Diagnos 9 år).

7.1 Upplevelsen av diagnosen

Nedan presenteras de svar som handlar om hur individerna upplevde det att få diagnosen, samt hur det upplevs idag, och hur det har påverkat deras liv.

7.1.1 De unga diagnostiserades perspektiv

Upplevelsen av diagnosen verkar skilja sig åt ”en aning” beroende på den ålder individerna hade när de fick diagnosen. De respondenter som var unga vid diagnosen berättar att de inte riktigt minns, brydde sig eller tänkte så mycket på hur det kändes att få sin diagnos. ”*Man tänkte inte så mycket på det, man gjorde tester och fick leka i kontrollerad form*” (M 27, D 13). Diagnosen upplevdes bara som ett namn på något, och någon sa att: ”*Jag är ju inte min diagnos*”(M 30, D 11). En annan respondent upplevde sig ”annorlunda” i jämförelse med andra, och förstod och förstår inte riktigt varför man diagnostiserar och kan inte minnas hur det upplevdes. ”*Upplevde det annorlunda... åh vad var det... lektester... det är krångligt. Jag tänker inte som andra,... jag sitter framför text-TV och tittar på den, dag och datum, det har jag gjort sen flera år tillbaka.... Läser dagens nyheter hela tiden, jag kan inte koppla ifrån det där riktigt, för det är tvång jag har*” (M 28, D 6).

Individernas omognad vid tillfället för diagnosen kanske kan förklara svårigheten i att beskriva vad de upplevde i ord. Även tidsfaktorn kanske spelar en roll. Det vill säga att man inte riktigt minns hur det upplevdes, och det man kommer ihåg kanske är i skenet av föräldrarnas upplevelse, samt den utveckling som skett sedan diagnosen. Den sociala kontexten som individerna har befunnit sig i spelar troligen en stor roll för hur upplevelsen av diagnosen i sig kommer att minnas och artikuleras. Santrock (2011) skriver om den ständiga förändringen som sker i ett livsspann och det på många olika plan, vilket skulle kunna förklara de ungas svårigheter att uttrycka upplevelsen av diagnosen, i och med att det är så många olika faktorer som spelar in för hur vi kommer minnas saker etcetera (a. a., s. 8).

7.1.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv

De respondenter som var vuxna vid diagnosen berättade inlevelsefullt och tydligt om deras upplevelse, och här ser man en stor olikhet i jämförelse med de unga respondenterna. Någon kände sig upprymd, glad och stolt, en känsla av att få något bekräftat som man hade anat. Även en känsla av överklighet delades av några. ”*Det var kolossala känslorstormar från början, från rena frälsningsupplevelsen till ifrågasättande av kan det här vara rätt, så det var ju väldigt omtumlande till en början, ... nu är det som vardag helt och hållet, men det har tagit ett tag (K 59, D 48).* Upplevelsen är givetvis tudelad då viss information som individerna fått vid diagnosen är positiv och annan är lite mer negativ. Känslan av att inte veta om det riktigt stämmer, och i så fall ”hur mycket” jag är av vad som beskrivits i den personliga dokumentationen från psykiatrin, är något som togs upp av några.

I börja så kände jag mig nog ganska, lite upprymd, och jag kände mig väl lite stolt så här tror jag, för jag fick veta att jag hade en hög intelligensnivå som justerades ner lite grann av att jag inte hann med alla frågor riktigt så där då, så det var väl det som gjorde mig mest stolt, och det är väl kanske det som gör mig mest stolt idag också (M 44, D 40).

En otroligt positiv känsla att få ett namn på sina svårigheter delade någon, men samtidigt bli medveten om att detta är livslångt och inte går att bota. Detta med namngivning som Hallerstedt et al. beskriver i boken *Diagnosens Makt* krymper utrymmet för vad saker/ personer är och inte är, samt skapar sjukdomsroller som kan vara jobbiga att bära (Hallerstedt et al., 2006, s. 40). Känslan att vara annorlunda men inte riktigt förstå vad det handlar om har upplevts smärtsamt delar flera.

Efter diagnosen så föll flera bitar på sin plats berättar en respondent och det blev lättare att hitta vägar: ”Jag har ju fått coping strategier helt enkelt, men som sagt jag kommer aldrig att bli av med det, idag kan jag ju säga det att jag kommit närmare en slags acceptans att det kommer vara livslångt och det är jobbigt ibland, men fördelarna överväger ju och har gjort hela tiden” (K 56, D 45). Stödet av föreningslivet (Autism- och Aspergerförbundet) har varit betydelsefullt berättar respondenterna: ”Det var människor som var mycket generösa, med sig själva och sina erfarenheter så att de hjälpte mig att landa väldigt mjukt och bra. Det är en väldigt positiv upplevelse (K 59, D 48). I dessa forum delar man generöst med sig av sina upplevelser, erfarenheter och svårigheter, och man finns där för varandra. Någon beskrev det som livsviktigt med det sociala stödet man fann av andra med liknande erfarenheter kring Asperger. Här ser man en skillnad i förhållande till de unga respondenterna som inte tycker att aktivitet i Autism- och Aspergerföreningar är något som lockat. Kanske det handlar om att de som fått diagnosen tidigt och levt med diagnosen i större delen av livet, inte tänker eller ser på diagnosen på samma – revolutionerande - sätt som de äldre respondenterna gör.

Tiden innan diagnosen beskrivs av de äldre respondenterna som ganska problematisk, rörigt och krångligt liv, fyllt av konflikter och svårigheter som de idag har hittat strategier för att klara av. Många gånger kan detta handla om att inte kasta sig ut i allt möjligt, utan man har blivit lite mer försiktig med tiden och lärt sig vad man klarar av och vad man kan hantera. Att ha fått svar på många ”varför” gör livet lite mer greppbart, och det ser ut som om de äldre respondenterna genom sina erfarenheter funnit vägar - genom kunskapen om diagnosen - att hantera sina svårigheter på ett sätt idag, som de inte hade klarat av innan diagnosen. Detta i enlighet med *coping* begreppet (Hwang et al., 2007, s. 389), som beskrevs av Jerker Rönnerberg i kapitlet *Att kompensera funktionshinder* , som handlar om just detta med att bemästra svåra situationer i livet och finna strategier för att klara av dem. De som kommit lite längre i sitt livslopp delar en aning mer reflekterande i förhållande till frågorna.

Först tyckte jag att det var vidrigt, på grund av att dom sa först bara att jag var autistisk, alltså Asperger och det hör ihop, de är jättenära. Men sedan när de började förklara mera, ... då började jag förstå. Så började jag tycka det var ganska häftigt faktiskt, nu tycker jag det är roligt, men ibland tycker jag det är jobbigt, ... det är lite tvådelat. Om någon missförstår vad jag säger, ... då säger jag att jag har Asperger, då blir de mycket vänligare nuförtiden. Dom blir jättetydliga, det är som om dom ändrar om, det har jag mött många människor som gör (M 38, D 32).

Någon berättade att de inte visste om de någonsin hade träffat någon med Asperger tidigare, trots att de jobbat inom vård och omsorgssektorn: ” Man har ju inte någon stämpel i pannan ”

(K 59, D 48). Upplevelsen av diagnosen beskrevs dock generellt som något oerhört positivt i respondenternas berättelser.

Det första året var ju nästan euforisk, extatisk känsla, när jag gick ut ifrån sjukhuset. -Yes! Jag fick diagnosen, jag har det, det kändes som att allting föll på plats, allting blev fokuserat, allting blev tydligt, äntligen fick jag skärpa. Då första tiden, då speglade ju allting som hände mig då, men även tidigare upplevelser kunde då få förklaringar. Aha det var därför, det var mycket aha upplevelser och det har ju fortsatt under alla år fram tills idag och gör fortfarande, det är en fortgående process, ... 45 års liv utan diagnos där finns det massa erfarenheter och upplevelser som jag inte ha kunnat tolka (K 56, D 45).

Hur kan diagnosen ses på med en sådan entusiasm är då frågan? Kanske beror det på den väntan och tid det tagit innan man fått svar på de många frågor som man haft, både om sig själv men också om samhället i övrigt. Enligt Santrock så utvecklas vi när vi får nya insikter, och vi hittar vägar för att klara livet här och nu, men vi får också större kunskap om hur vi ska klara av och tackla en framtid (Santrock, 2011, s. 42). Kanske är det inte så konstigt att upplevelsen av diagnosen blivit så positiv för de äldre respondenterna då, för den nyvunna kunskapen blir ett redskap i den fortsatta resan genom livet.

7.2 Betydelsen av diagnosen

Berättelserna kring diagnosens betydelse kom att handla om både en psykologisk betydelse och en praktisk betydelse, vilket delas i nedanstående avsnitt.

7.2.1 De unga diagnostiserades perspektiv

De unga respondenternas berättelser om diagnosens betydelser skiljer sig en del åt, men det som förenar är att de alla fick någon form av hjälp ifrån samhället. Diagnosen fick för flertalet en praktisk betydelse i och med att den innebar hjälp och stöd i det vardagliga livet, på områden som skola, familj och det sociala nätverket. När diagnosen blev ett faktum gjordes ett flertal insatser ifrån samhällets och skolans sida berättar respondenterna. *”Jag fick en elevassistent efter ett tag, och så fick jag ibland sitta och arbeta i ett grupprum istället för att behöva sitta i en stökig klass... Ja det är om man har någon svårighet så kan man få hjälp istället för... att man bara anses att vara lite udda” (M 30, D 10).* Flera berättade att de fått hjälp med eget boende som är knutet till en ”baslägenhet” där det finns personal som kan ge stöd och hjälp vid behov, detta trodde respondenterna inte hade varit möjligt utan diagnosen.

Detta skulle kunna knytas an till Lorna Wings (2012, s. 86) tankar kring diagnosens vikt för att få bra hjälp från samhället.

Flera påpekar dock att diagnosen både har sina fördelar och nackdelar. Förståelsen och kunskapen från skolans sida var inte den bästa berättar de, det tog fler år innan man fick någon praktisk hjälp, och någon berättar att de inte fått tillräcklig hjälp och därav inte klarat gymnasiet etcetera. Det som man exempelvis kunde få hjälp med var att få göra vissa test muntligt, samt att få läxhjälp och sitta i mindre grupp eller i ett grupprum.

Diagnosen fick också en psykologisk betydelse och flera uttryckte att man fått hjälp med att förstå sig själv, och varför man reagerar och upplever och tycker vissa saker etcetera. *”Aha det här som jag haft jobbigt med för några år sedan, det kan jag se en viss koppling till diagnosen... man har snarare fått en lite större förståelse för begränsningarna och möjligheterna med detta”* (M 27, D 13). Hallerstedt et al. (2006, s. 30) beskrivning om diagnosen som en bekräftelse inför sig själv och omvärlden kan kopplas till de resonemang som informanterna förde gällande betydelsen av diagnosen. Även Trillingsgaards (2011, s. 93-94) beskrivningar om vad som utmärker personer med Aspergers syndrom stämmer in på den bild som informanterna delgett, exempelvis vad det gäller specialintressen och utövandet av dessa som lite tvångsmässiga, och svårigheter i vissa fall med den sociala interaktionen, samt att upprepningar och rutiner gör att vardagen blir lite mer hanterbar.

Angående specialintressen, när jag läste det, då klickade det i huvudet, jaha där har vi det. Jag har ju datorintresse och jag kan ju sätta mig på morgonen vid datorn, och kl. 22.00 på kvällen kommer jag på att jag kanske ska äta, på grund av att man är så intresserad och inne i det. ... Samtidigt så sitter man fast i det lite känner jag, det är svårt, är man ute och träffar folk, då har vi det här med de sociala problemen, det är svårt att hitta något annat att prata om. ... Jag sitter ju snarare hemma i lägenheten än att ta mig ut och spontant bara åker någonstans till någon, ... jag har ju inget ärende där. Ärendet är att komma ut och komma ifrån bunkern som man sitter i varje dag, men då är man ju på okänd mark samtidigt, och då blir det att man inte riktigt ringer och kollar om personen är hemma eller så (M 27, D 13).

När vi ser på frågor som har att göra med livskvalité och hälsa, så visar forskningen från Kuhlthau et al. (2010, s. 721–729) att autistiska barn mätte lägre värden på dessa områden. Att ha brister eller problem i den sociala interaktionen kan skapa både isolering och rädslor i umgänget med andra människor, detta bidrar till att man drar sig undan de sociala sammanhangen. Isolering, sociala fobier, och rädslor är inte faktorer som gynnar personer när det handlar om hälsa och livskvalitet, vilket då skulle bekräfta forskningen på området, och också stämna överens med Attwoods syn på detta (Attwood, 2011, s. 104).

7.2.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv

De som diagnostiserats som vuxna har varierande och olika upplevelser av diagnosens betydelse. I och med att de fått diagnosen senare i livet har man redan hunnit en bit in i sitt livslopp och lärt sig att hantera sin problematik eller svårighet varefter man fått erfarenhet i livet. Någon uttryckte besvikelse över att inte ha fått den hjälp och stöd som man hade förväntat sig efter diagnosen.

Vet inte om den har haft så väldigt stor betydelse, och det kanske hänger ihop med att jag fick den som vuxen också så klart, jag menar från 40 och framåt så kanske inte livet förändrar sig så där väldigt mycket avseende intresse och så kanske. ... Har blivit lite mer besviken med tiden, eftersom jag känner att jag kanske inte har fått det stöd och den, liksom support jag hade behövt kanske för att hitta ett rätt jobb och så där va, ... den här inriktade supporten har väl inte funnits riktigt känner jag (M 44, D 40).

En annan respondent berättade att diagnosen fick både en psykologisk och praktisk betydelse, i och med att problematiken uppdagades vid ett tillfälle av sjukskrivning efter ett långt och brokigt yrkesliv bakom sig. ”Rent praktiskt så har jag ju numera sjukersättning, ... så jag är jätte lyckligt lottad, men å andra sidan jag behöver det ju, det är ju så att jag var så risig, jag hade ju lika gärna kunna tagit livet av mig, så illa har det ju varit. Där är jag ju inte alls nu så, nej” (K 59, D 48). Detta med sjukersättning upplevde respondenten som oerhört lättande, vilket resulterade i ny kraft och beslut om att inte dra sig undan det sociala livet.

Flera berättade att det var positivt och underlättande ur psykologisk synvinkel, att få bättre förståelse och kunskap om vad diagnosen handlar om, samt att få bättre självacceptans. Mötet med andra i samma situation var väldigt betydelsefullt berättar respondenterna, att få svar på många frågor genom den forskning som gjorts på området har underlättat den fortsatta resan menar de. Kärfves tankar om psykologiska vinster för personer som fått diagnosen bekräftas härmed (Hallerstedt et al., 2006, s. 67).

Jo den euforiska känslan i början, yes, då äntligen, fantastiskt!... Jag har fått jättemycket stöd i Autistföreningen, ... att få diagnosen var livsräddande, jag mätte så dåligt av och till för att inte förstå varför jag gick på pumpen så många gånger, och ja, blev missförstådd och missuppfattad tyckte jag. Jag behövde diagnosen då, det var inte mitt fel, det var inte för att jag inte försökte tillräckligt eller var tillräckligt smart eller driftig eller någonting. Jag kunde acceptera mig själv, att jag var annorlunda, ja, jag är annorlunda men det finns en anledning till det som jag uppfattar ändå är medfött, ärvt, det är inte på grund av att jag har ställt till det eller inte förmår (K 56, D 45).

Någon bestämde sig ganska snabbt för att se diagnosen som ett verktyg för sig själv. En annan beskrev diagnosen som något som gav dem frihet, men önskade samtidigt att den hade kommit tidigare, så att man hade fått bättre chans till ett jobb som alla andra. Frihetskänslan

att ta dagen som den kommer är dock härlig beskrev någon, *”...det värsta är att man har så mycket tid till att göra vad som helst. Jag gör ju ingenting, jag spelar, går ut med hundarna och tittar på tv. Jag önskar jag hade mer vänner, så man fick något meningsfullt av det. Nu har det inte varit så ... dom här åren”* (M 38, D 32).

7.3 Möjligheter och vinster med diagnosen

Diagnosen har givna vinster enligt alla informanter och även här har de en praktisk och psykologisk aspekt.

7.3.1 De unga diagnostiserades perspektiv

Diagnosen i sig har givna vinster som respondenterna delade med sig av. Flera av de unga uttryckte att de hade fått hjälp med att söka till skolor som hade specialkunskaper för att hjälpa barn med Asperger, vilket bland annat ledde till att dessa barns sociala nätverk växte, och någon sa att: *”Mitt gymnasieval hade varit helt annorlunda, ...jag gick på Danderyds gymnasium på deras Asperger avdelningar, ... jag fick en hel del kontakter i Stockholm också. ... Jag hade nog inte varit, fått upp ögonen för de här föreningarna som jag är medlem i nu till exempel”* (M 30, D 10). Skolans vikt delades av alla de unga som fått sin diagnos tidigt. En del uttryckte att skolan varit snabb att hjälpa till, och andra tyckte att det tog tid för skolan att förstå vad för slags stöd de egentligen behövde. *”När skolan började förstå sig på lite bättre, då fick man mer hjälp”* (M 27, D 13).

Även i jobbsökandet har respondenterna fått hjälp, som de annars troligtvis inte hade fått, *”... ja fast jag hade inte haft det jobba som jag har nu, om jag inte haft diagnosen och fått hjälp av Arbetsförmedlingen, de betalar en liten del av min lön också till företaget då, ... det är heltidsjobb då”* (M 30, D 10). I enlighet med forskningsrapporten från Gillberg et al. (2006, s. 429-430) om diagnosers frekvens och vikt, så berättade respondenterna att diagnosen förändrade allt och spelade en viktig roll för att få rätt och adekvat hjälp.

7.3.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv

De vuxnas erfarenhet av diagnosen som en möjlighet är en aning tudelad. Någon menar att livsmöjligheterna inte har förändrats så mycket och att inga speciella vinster har kommit av diagnosen om man ser till det stora hela. *”I det stora hela känner jag inte att jag har haft*

några vinster av det och jag kan inte säga att livsmöjligheterna har förändrats så mycket, det tycker jag inte” (M 44, D 40).

Möjligheten att få se sin diagnos i förhållande till sina svårigheter och få förklaringar på sådant - som skapat onödiga konflikter och försvårat de sociala interaktionerna - känns fantastiskt enligt de vuxna respondenterna. Kunskapen ledde till förklaringar och sug efter att få ge något tillbaka.

Jag var med på konferenser, och engagerade mig i Autistföreningen och blev insugen i styrelsen och det var jätteroligt, - oj har du diagnos? Det var jättepositivt för mig, så att jag hade ett sug efter information och ville lära mig, och ville också dela med mig att personer med Asperger skulle få en egen röst (K 56, D 45).

Att få sin röst hörd är något som är betydelsefullt och lyfter individer, och känslan av gruppstillhörighet är positivt i enlighet med Gärling och Biels tankar om vad som gynnar allas intresse i ett samhälle (Hwang et al., 2007, s. 561).

Diagnosens kriterier har kastat ljus över tidigare situationer i livet, och respondenterna har berättat att de fått förklaringar kring olika händelser som de minns i en tillbakablick. Även här ser man vikten av kunskapen för att få grepp om den egna situationen. Nedan beskriver en respondent det som hon upplevde som en vinst i och med diagnosen.

Det är som jag säger lite av en frälsningsupplevelse, och det tror jag säkert är väldigt vanligt. Då får man något som kastar ljus över hela ens liv och man börjar förstå saker som har hänt, enbart ifrån diagnoskriterierna i princip, ... det är ju att överdriva, var och en är ju individer på sitt sätt och man kan ju inte förstå allt utifrån ett autismspektrum. Men det är ju lite av en frälsning ändå att man, allting kan förklaras med det. Sen fick jag i alla fall en lite mer balanserad bild på det hela. Det hade en väldigt betydelse (K 59, D 48).

”Det bästa av allt är den här friheten, att inte behöva bry sig om de där hemska människorna på socialen” (M 38, D 32), sa någon, så visst kom möjligheter med diagnosen fram.

Exempelvis som att vara lagskyddad enligt *Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS)*. *”Nu vet jag att det finns något som heter LSS som jag har del av, det är därför de inte kan ta mina försäkringspengar, ... jag är lagskyddad enligt LSS” (M 38, D 32).* Tydligt kan man se vikten av att vara skyddad enligt lagen, för att individers rättsäkerhet ska främjas. Då uppfylls också syftet med dessa lagar som Nordström och Thunved (2011, s. 512) skrev om i de *Nya Sociallagarna*.

7.4 Begränsningar med diagnosen

Diagnosens hinder och begränsningar är något som alla respondenterna har upplevt och kan vittna om. Det beskrivs lite närmare i avsnittet nedan.

7.4.1 De unga diagnostiserades perspektiv

De unga respondenterna kan alla vittna om olika hinder och begränsningar de upplevt med att få en diagnos. Någon berättar att det blivit förseningar med tillstånd och bekräftelse på att få ta körkort, och en annan har blivit hindrad i denna fråga: *"Ville ta körkort, ... men det gick inte, jag jobbar inte, ja det är svårt, blir stressad"* (M 28, D 6). En annan tror att diagnosen skulle kunna hindra dem från att få vissa jobb. Rädslor som handlar om vad Asperger diagnosen egentligen är, och människors fördommar och okunskap på området är jobbigt.

Säg att du ska börja jobba någonstans och de ser att, ja du har den här diagnosen, då kanske du inte får jobbet bara för det, i värsta fall. Och det behöver inte vara inom arbete, utan överallt, men oftast kan jag tänka mig att det beror på att folk inte har kunskapen om det. När de får höra att den här personen har det här, och de inte vet vad det är, då är det liksom att de backar tillbaka, försvarsläge direkt, och om de har kunskapen om det så kan de backa också för att då drar de alla med den diagnosen över en kam, när det trots allt är så att varje person är unik, alla är inte samma (M 27, D 13).

I det sociala sammanhanget är det också svårt, det vill säga att veta vad man ska prata om, det är väldigt energikrävande enligt de flesta respondenterna. De flesta vittnar om en känsla av utanförskap i och med problematiken med sociala koder och samhällets förväntade beteende av dess medborgare, detta i enlighet med studier på området (Hallerstedt et al., 2006, s. 30).

7.4.2 De vuxna diagnostiserades perspektiv

De som diagnostiserats sent berättar både om insikter och begränsningar med diagnosen, och några ifrågasätter också om deras problematik är så svår så att det kan finnas med i en diagnos?

Jag är inte kompis med diagnosen, jag frågar mig själv, hur mycket och i vilka avseenden och i hur stor grad jag är det här och så vidare. Är jag så omständig så att det kan finnas med i en diagnos?... I nått av kriterierna på diagnosen stod det att jag är lite omständig och krånglar till saker och ting sådär, och det vet jag väl, och det kan jag, och gör jag säkert, jo det gör jag, jag krånglat till och kanske överarbetar saker, och det tycker jag är lite jobbigt att veta (M 44, D 40).

Frågor som har att göra med diagnosen och om den kan användas som ett verktyg för att hitta "rätt" jobb nämnde någon, och i så fall hur och på vilket sätt, det har satt upp flera frågetecken och hindrat personen i fråga. Insikten om att svårigheterna man har är livslånga och inte går att bota, att det är resultatet av medfödd problematik i samband med förlossning eller genetisk ärftlighet, är ett annat exempel som respondenterna delade under intervjuerna. Detta i enlighet med Gillberg och Peeters (2002, s. 56), samt Wings (2012, s. 23) beskrivningar kring autisms troliga orsak. När kunskap och förståelse kring svårigheterna med funktionsnedsättningen blivit klara, har ju denna information utgjort ett slags hinder menar någon. "För att vara tydlig vill jag betona att själva diagnosen inte är ett stort problem för mig. Men den funktionsnedsättning som jag har innebär självklart ett hinder för mig att leva mitt liv fullt ut" (K 59, D 48). Dock har det blivit lättare att acceptera sig själv och känslan att vara udda eller annorlunda berättar flera. Med åren vittnar respondenterna att de också blivit bättre på att känna efter vad de orkar företa sig, den sociala interaktionen kräver mycket energi vilket resulterar i att man väljer att vara ensam många gånger. Kunskaper och insikter om diagnosen verkar åter igen bli det redskap som individen använder sig av för att navigera och ta sig fram i livet på ett lite lättare sätt, vilket både kan utgöra ett slag hinder men också en ny möjlighet för individen.

Jag tar sällan initiativ utan trivs bäst för mig själv, förut har jag alltid försökt att ställa upp och så där för det ska man ju göra. ... Men nu när jag känner efter själv så är det ofta så att jag tycker det räcker med mitt eget sällskap, då mår jag som bäst. Just att slippa interagera och jag får välja de situationer där jag, för att inte så att säga helt bli en enstöring, så väljer jag dom tillfällena då jag bjuder till. ... Kan jag då förbereda mig för att jag vet innan när de tillfällena kommer, så kan jag gå in i den här normalrollen som jag tränat upp under hela mitt liv innan diagnosen. ... Så det går i varandra det som är positivt och negativt med diagnosen (K 56, D 45).

Någon uttryckte också sin tacksamhet till att ha fått diagnosen sent i livet, för annars hade man gått miste om mycket som man inte hade vågat göra på grund av diagnosen. Den nya kunskapen om sig själv kanske hade resulterat i att man inte levt sitt liv fullt ut.

Men jag är glad ändå att jag inte fick diagnosen som ung, ... ja jag tror att jag hade missat en del om jag hade vetat svart på vitt att jag var annorlunda, om omgivningen hade vetat det, det räckte på något vis med att jag visste det inombords. Jag kunde ibland, jag lärde mig vissa roller för att verka mer normal, jag har ju ändå haft ett litet yrkesliv och varit gift, ... och det är inte säkert att jag skulle ha vågat skaffa barn om jag visste att jag hade den här problematiken. Så det har jag ju insett och tänkt mer än en gång, att jag är tacksam över att jag inte visste om det här när jag skaffade barn (K 56, D 45).

Om vi ser till ovanstående citat får vi tydligt bevis på att diagnosen skulle kunna utgöra ett slags hinder. Bottnar hindret i rädslor är ju frågan, eller handlar det om oro inför framtiden

och vad den ska föra med sig? Hur begränsningarna ser ut och på vilka områden som de gör sig mest gällande har flera blivit medvetna om, likväl hindrar det respondenterna att göra vissa saker. ” ... *Jag har större möjligheter idag att undvika vissa situationer och det är bra för mig. Istället för att jag ger mig in i precis allt och stångar mig blodig* ” (K 59, D 48).

7.5 Diagnosens generella innebörd

Det faktiska i att förstå diagnosers generella innebörder är att försöka förklara dem i en given tid, plats och social kontext. Enligt alla respondenterna i studien, så handlar diagnostisering om ett försök till att hjälpa individer - med något slags funktionshinder - in i ett socialt sammanhang där man kan ta plats, det vill säga en social miljö där man kan känna sig hemma. ”*Ja det är väl att... möjligtvis att kunna ha, få se, att kunna anpassa miljöer så att alla kan få plats där någonstans*” (M 30, D 10). Detta skulle kunna ses i ljuset av människors behov av att hitta eller få en känsla av sammanhang, i enlighet med Aron Antonovskys begrepp KASAM (Hwang et al., 2007, s. 359). ”*Ja, anledningen till att samhället... som institution... ja psykiatri, skola som hjälper till att diagnostisera, det är ju att man ska kunna hjälpa dem... Ja det vore väl väldigt otäckt om det fanns något annat syfte, än just att hjälpa människor*” (M 44, D 40).

Några beskriver det lite mer kliniskt att det är en samling symtom på något, som oftast relateras till sjukhus och fastställande av sjukdom, och förknippat med människan. Diagnos förklaras av någon som: ”*Beteckning, etikett, utvidgad förklaring, förenkling, fastställande, exakthet, definitivt positivt begrepp*” (K 56, D 45). Undersökningar görs för att ta reda på vad olika människor har för slags problematik, när något inte stämmer och beteenden inte är så normala berättar någon. Nancy J. Patrick (2010, s. 49-50) beskriver just detta med kategorisering och normativitet som bland annat en orsak till utanförskap och segregering i dagens samhälle, vilket också flera i studien delade och såg som svårt och jobbigt.

För min egen del så känner jag ju att ha viss nytta av att ha fått den här diagnosen, samtidigt så kan jag ju se att det kan bli att du blir kategoriserad och inte kan göra vissa saker på grund av diagnosen, att du blir liksom hindrad på vissa sätt. ... Jag har inte gått ut med papper, jag har den här diagnosen, jag vet på egen hand lite grann svårigheterna, så visst i vissa lägen så måste man komma med, ... - nu är det så här, för att få hjälp eller sådana där grejer. Men i många fall så försöker jag fungera som vem som helst, så länge det inte är någonting, att jag måste informera om det för att få hjälp med någonting eller vad det nu kan vara. Så länge det inte är något sådant så försöker jag köra som vanligt. Så långt det går (M 27, D 13).

Tankar som har att göra med diagnoser som kategoriserande och stigmatiserande delades av respondenterna. Samhällets, forskningens och medias ifrågasättande är något som man tror är bra, i och med att man inte har alla svaren och inte riktigt vet vad saker och ting beror på till fullo. Alla intervjupersonerna delade tankar kring denna problematik, men menade att fördelarna med diagnoser i detta nu överväger nackdelarna.

Många ifrågasätter diagnoser, det kan bli stämplande och stigmatiserande, jag kan förstå tankarna bakom, det kan jag, men eftersom jag själv fått en diagnos och det betyder så otroligt mycket för mig, det är liksom före och efter diagnosen, jag kan ju dela in mitt liv i före och efter, det är en milstolpe, ja skärningspunkt, så tror jag väl. Jag vill ändå ha det till att för den individ som får diagnosen om den är rätt satt efter noggrann utredning och så vidare, så är det bara fördelar med det, inte bara, men fördelar överväger grovt, det är ju livslångt man måste hantera det (K 56, D 45).

Någon delade att det borde finnas en smärtgräns för hur många människor som kommer att diagnostiseras inom neuropsykiatri, att det borde finnas en slags mättnad - att så många individer kommer att ha en diagnos - så tillslut tappar det sitt värde och mening. ”Jag drömmer naturligtvis om den där bästa av världar där samhället är anpassat, att vi kan finna en plats... med våra olika mänskliga variationer, utan att man behöver sätta ett namn på det. Det blir väldigt märkligt att sortera människor utifrån olika kategorier” (K 59, D 48). Vidare delade flera att exempelvis skolan såg till att möta varje barns behov och utvecklingsmöjligheter istället för att - som idag - nästan bli tvungen att få en diagnos för att få bra hjälp och stöd, så skulle samhället se helt annorlunda ut. Om vi i Sverige skulle ha en grundskola som var autismvänlig, så skulle den skolan vara en jättebra skola för alla barn med eller utan diagnos uttryckte någon. ”Det är väl klart att vi ska ha en bra skola för alla barn (K 59, D 48).

En respondent delade tankar om ålder, genus och kön, det vill säga att synen man har på saker och ting är färgat av detta med att vara man eller kvinna, om man levtt ett långt eller kort liv, fått barn eller inte. Detta kan spela en stor och viktig roll i hur man svarar och upplever frågor kring diagnosen som fenomen och dess betydelse. Levinsons tankar kring detta med *livets årstider* (Hwang et al., 2007, s. 216) och övergångarna mellan dem, där man kan uppleva både sin gamla identitet, men också den nya (exempelvis det att bli förälder), kommer att påverka individen och skapar både nya utvecklingsmål, men säkert också ge nyvunnen kunskap och erfarenhet. Vilket troligen kommer att skapa nya värden och värderingar där de gamla revideras och byts ut, och där betydelser likaså ses i olika ljus beroende på årstid (seasons of life).

7.6 Sammanfattning

Studiens syfte var att få ökad förståelse kring diagnosens betydelse för individer, och se om det finns någon skillnad i upplevelser och betydelser beroende på var man befann sig i sitt livslopp när diagnosen blev ställd. En fullständig slutsats kan inte dras av denna intervjustudie, men däremot en sammanfattning av resultatet vilken presenteras nedan i underrubrikerna - *Likheter mellan ålderskohorterna* och *Olikheter mellan ålderskohorterna* - i hopp om att tydliggöra betydelsen generellt, det vill säga det som förenar ålderskohorterna, samt det som skiljer ålderskohorterna åt.

7.6.1 Likheter mellan ålderskohorterna

- Diagnosen fick en praktisk betydelse i och med att man fick rätten till adekvat hjälp inom områden som, skola, boende, sjukersättningar, försäkringar, samt arbete etcetera.
- Diagnosen har inneburit en psykologisk vinst, då diagnosen kommit att förklara många ”varför” som individerna funderat över under sitt livslopp.
- Diagnosen har också inneburit en psykologisk förlust, där de nya insikterna och självkännedomen gjort att man dragit sig undan sociala sammanhang för att slippa eventuella konflikter och problem, vilket ibland resulterar i social isolering och rädslor för att ta risker.
- Funktionsnedsättningen har inneburit ett hinder för individerna att leva sina liv fullt ut. Begränsningarna handlar bland annat om insikter man fått i och med diagnosen, vilket hindrat många alternativ till jobb, orken och energin till social interaktion etcetera.
- Känslan av utanförskap och svårigheter att interagera socialt.
- Diagnosen upplevs som kategoriserande och stigmatiserande till viss del.

7.6.2 Olikheter mellan ålderskohorterna

- De äldre respondenterna tycks ha ett annat sätt att se på diagnosen eftersom de har levt större delen av sina liv utan diagnos. Deras beskrivningar av diagnosens betydelse var mer inlevelsefulla och revolutionerande i sin karaktär.
- De unga respondenterna tycks ha ett mer ”naturligt” förhållande till diagnosen i och med att de levt större delen av livet med diagnos.

- De äldre respondenterna beskrev Autism- och Aspergerföreningarnas vikt och betydelse i och med diagnosen, medan de unga respondenterna inte tycks ha något behov av att gå med i dessa, då problematiken istället blivit en del av vardagen på ett annat sätt än för de äldre respondenterna.
- De äldre respondenternas upplevelser beskrevs mer analytiskt, att de hade hittat coping strategier och funnit vägar för att klara livet, vilket de unga inte på samma sätt tycks ha behövt eller gjort.
- De unga respondenterna beskriver betydelsen av hjälpen och stödet som de fick i skolan i och med diagnosen, vilket de vuxna respondenterna inte ens fick en möjlighet att ta del av på samma sätt, eftersom diagnosen kom så pass sent i livet.

Sammanfattningsvis så kan man säga att det finns skillnader mellan de av studien givna ålderskohorterna, och att betydelsen fått olika vinkel och tyngd beroende på när i livsloppet som diagnosen gjort sig gällande. Dock finns det flera beskrivningar och upplevelser som respondenterna också har gemensamt.

8 Diskussion

I följande avsnitt kommer resultatet av studien att diskuteras, samt tankar kring dess relevans för socialt arbete. Sist delas en avslutande reflektion och även tankar och förslag till vidare forskning på området.

8.1 Resultatdiskussion

Studiens huvudfråga handlar om diagnosens betydelser för individer, vilket leder till försöket att förstå och berätta det som respondenterna delat med sig av. Dock kan det vara svårt att se på betydelsen om man inte ser på upplevelser och tankar kring diagnoser som fenomen, samt om det varit och är positivt, och- eller om det begränsat och varit negativt, i och med att ordet ”betydelse” kan ha en stor och vid innebörd och se olika ut beroende på livssituation etcetera. I studien användes intervjufrågor som reflekterar det ovan nämnda tankarna för att få svar på syftet, vilket också ledde till en klar bild utav det som studien hade för avsikt att undersöka. Å

andra sidan så ledde frågorna trots allt respondenterna in i den riktning som studien önskade, och på så sätt kanske gjorde resultatet lite vinklat till studiens fördel. Detta är mycket troligt. Resultatet av studien visar dock att betydelsen av diagnosen ser olika ut. Det finns vissa beröringspunkter men också skillnader mellan de individer som diagnostiserats tidigt i livet och de som diagnostiserats sent. Resultatet pekar också på diagnosens vikt för att få adekvat hjälp, vilket leder till tankar om att alla människor borde få bra hjälp oavsett om det finns en diagnos med i bilden eller inte. De äldre respondenterna delade att de inte fick någon speciell eller bra hjälp under skolåren exempelvis, mycket troligen på grund av okunskap och okänslighet för alternativa vägar till inläring för individer med någon form av funktionsnedsättning.

All utveckling sker i en social kontext som ständigt förändras och påverkas av olika faktorer, exempelvis skulle detta kunna handla om vår historiska bakgrund, ekonomiska resurser, kultur, upplevelser, erfarenheter, berättelser och vart individer hunnit i sitt livslopp. Dessa faktorer kan tillsammans beskriva hur en individ skulle kunna se på sitt liv och diagnos (Santrock, 2011, s. 8). Det är därför inte så konstigt att betydelsen ser olika ut för individer beroende på vart de hunnit i sitt livslopp, betydelsen får därmed olika roll, vikt och tyngd. För den individ som gått ett helt liv och känt sig annorlunda och inte förstått de sociala koderna, kan diagnosen betyda ”hela skillnaden” och att det då kan beskrivas i ord som eufori, frälsningsupplevelser, frihet och lycka. För den som inte kommer ihåg något annat än att ha en diagnos, blir inte beskrivningen lika revolutionerande, vilket är ganska lätt att förstå. Det betyder dock inte att diagnosen alltid kommer att ses på med en slags ”oreflekterad blick”, utan även för dessa individer kommer betydelsen av diagnosen ha olika värde och vikt olika tider i livet.

Ålder, tid, hälsa och genus är andra faktorer som gör att betydelsen kan se olika ut, vilket delades av respondenterna. Ekonomisk trygghet är en annan aspekt som kan förklara hur jag upplever mitt liv, om jag har oro eller känner ro kommer detta troligen påverka de egna upplevelserna och reflektionerna. Flera av respondenterna delade just detta med ekonomisk trygghet, att det skapar en känsla av frihet och lycka. Även som vuxen kan man behöva stöd för att klara av olika hinder som kommer ens väg, det visar svaren från de äldre respondenterna. Finns det stöd av olika slag, så verkar det som om både hälsa och mening finns inom räckhåll.

De äldre respondenternas erfarenheter verkar bidra till att de är mer analytiska i förhållande till frågorna, och en aning mer beskrivande och målande, vilket kanske har med

deras livserfarenheter att göra, eller det faktum att de levt längre och hunnit reflektera över dessa frågor på ett sätt som inte de unga respondenterna hunnit göra. Detta medför säkerligen nya tankar vilket kan leda till nya utvecklingsmål eller reviderande av de gamla, i enlighet med Levinsons tankar kring förändring och utveckling i ett livs spann (Hwang et al., 2007, s. 216). Detta med att se till en individs hela livslopp torde ha relevans i försöket att förstå hur detta också påverkat individers upplevelser och svar på exempelvis diagnosens betydelse för dem. Trots att vi lever här och nu så gör vi beslut och sätter nya framtida mål i förhoppning om att detta ska kunna leda till något nytt och bättre för oss. Den medärvda historien har varit en del i skapandet av dem vi är och vad vi har för värderingar, hopp och tro om vad livet ska ge oss. Vår historia kan vi helt enkelt inte skaka av oss, det är något som är en del av oss, vilket också format oss till de individer vi är idag. Både historia och framtid har således betydelse för oss som individer, men det är endast framtiden som vi har möjlighet att förändra, vilket vi kan göra med de kunskaper och erfarenheter vi fått med oss genom livets olika skeden.

Dagens kunskap och forskningen som finns kring diagnos som fenomen, kan leda till bättre förståelse om vad exempelvis det sociala arbetets praktik skulle kunna göra för olika grupper i samhället, som på ett eller ett annat sätt tillhör en minoritet eller utsatt grupp. Möjligheten att bidra och skapa ett samhälle och en plats där alla kan finna sitt sammanhang - KASAM - och tillhörighet torde vara ett mål att sträva emot. Ju mer vi är insatta i ett område och ju mer vi kan, desto mer tenderar vi att vilja vara beredda att ta ansvar. Så frågan till oss alla - i ett av världens mest individualiserade samhällen - får bli. Är vi redo att ta ansvar för flera än oss själva och vara medskapande till ett mindre segregeringssamhälle där inkludering är en självklarhet?

8.2 Reflektion

Sammanfattningsvis kan det konstateras att ordet *betydelse* har en vid och bred innebörd, betydelsen leder oss till det unika jaget, där vår individualitet inte fullt ut kan beskrivas i ord, det är mer än så. Det kan handla om en känsla, ett sammanhang, en tid som också har effekter på betydelsens innebörd. Vissa beskrivningar, svar och aspekter visar på det som alla individer verkar ha gemensamt och som kan ses som generella, och andra redogörelser visar på den individualitet som finns med i bilden när det handlar om människor och forskning inom humaniora. Betydelsernas gemensamma nämnare, samt dess skillnader, är åter igen det

som gör mänskligheten så unik, och blir därför svår att beskriva och krympa till en plats i en liten box. Tur är väl att det, för vem skulle vilja sitta i en box?

8.3 Framtida forskning

Under studiens gång syntes tydliga skillnader - i karaktären - mellan de svar som de kvinnliga och manliga respondenterna gav, trots att de kvinnliga respondenterna endast bestod av två personer. Diagnosens betydelser för individer sett i ett genusperspektiv hade därför varit intressant att titta lite närmare på, för att urskilja och se om människors syn är lika eller olika beroende på genus. Detta skulle kunna problematiseras i en framtida forskning.

Referenser

- Attwood, Tony. (2011). *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom* (H. Järvå, övers.). Lund: Studentlitteratur (originalarbete publicerat 2007).
- Backman, Jarl (2008). *Rapporter och uppsatser (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Bleuler, Eugen. (1911). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*. New York: International Universities Press.
- Carlsson, S, Sven. (2007). Hälsopsykologi. I Hwang, Philip., Lundberg, Ingvar., Rönnerberg, Jerker., & Smedler, Ann-Charlotte. (Red.), *Vår tids psykologi* (s. 347-367). Stockholm: Natur & Kultur.
- Gillberg, Christopher., Cederlund, Mats., Lamberg, Kerstin., & Zeijlon, Lena. (2006). Brief Report: "The Autism Epidemic". The Registered Prevalence of Autism in a Swedish Urban Area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 429-435.
- Gillberg, Christopher., & Peeters, Theo. (2002). *Autism. Medicinska och pedagogiska aspekter*. Stockholm: Cura bokförlag.
- Gärting, Tommy., & Biel, Anders. (2007). Psykologi och samhällsplanering. I Hwang, Philip., Lundberg, Ingvar., Rönnerberg, Jerker., & Smedler, Ann-Charlotte. (Red.), *Vår tids psykologi* (s. 549-562). Stockholm: Natur & Kultur.
- Hallerstedt, Gunilla. (2006). Introduktion. Lidandets uttryck och namn. I Hallerstedt, Gunilla. (Red.), *Diagnosens makt, Om kunskap, pengar och lidande* (s. 11-28). Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Horwitz, V, Allan., & Wakefield, C, Jerome. (2010). *Den förlorade sorgsenheten. Hur psykiatrin förvandlade normal sorg till en depressiv störning* (I. Raattamaa, övers.). Ludvika: Dualis förlag (originalarbete publicerat 2007).
- Hwang, Philip., & Frisé, Ann. (2007). Utvecklingspsykologi. Individens utveckling i ett livsperspektiv. I Hwang, Philip., Lundberg, Ingvar., Rönnerberg, Jerker., & Smedler, Ann-Charlotte. (Red.), *Vår tids psykologi* (s. 169-220). Stockholm: Natur & Kultur.
- Johannisson, Karin. (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I Hallerstedt, Gunilla. (Red.), *Diagnosens makt, Om kunskap, pengar och lidande* (s. 29-41). Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Kuhlthau, Karen., Orlich, Felice., Hall, A, Trevor., Sikora, Darryn., Kovacs, A, Erica.,

- Delahaye, Jennifer., & Clemons, E, Traci. (2010). Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Development disorders*. 40, 721–729.
- Kvale, Steinar., & Brinkmann, Svend. (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kärfve, Eva. (2006). Den mänskliga mångfalden – diagnosen som urvalsinstrument. I Hallerstedt, Gunilla. (Red.), *Diagnosens makt, Om kunskap, pengar och lidande* (s. 59-71). Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Levinson, J, Daniel. (1978). *The season's of a man's life*. New York: Ballantine.
- Norström, Carl., & Thunved, Anders. (2011). Nya sociallagarna (24 uppl.). Stockholm: Norstedts Juridik.
- Patel, Runa., & Davidsson, Bo. (2003). Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Patrick, J, Nancy. (2010). *Leva med Asperger. En praktisk guide för tonåringar och vuxna* (B. Wallin, övers.). Stockholm: Natur & Kultur (originalarbete publicerat 2009).
- Rönnerberg, Jerker. (2007). Att kompensera funktionshinder. I Hwang, Philip., Lundberg, Ingvar., Rönnerberg, Jerker., & Smedler, Ann-Charlotte. (Red.), *Vår tids psykologi* (s. 369-396). Stockholm: Natur & Kultur.
- Santrock, W, John. (2011). *Life-Span Development (13th ed)*. New York: McGraw-Hill.
- Trillingsgaard, Anegen. (2011). Genomgripande utvecklingsavvikelser – autismspektrumstörningar. I Trillingsgaard, Anegen., Dalby, A, Mogens., & Östergaard, R, John. (Red.), *Barn som är annorlunda* (s. 91-114). Danmark: Dansk psykologisk förlag.
- Wing, Lorna. (2012). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella* (A. Gillberg, & N. Gillberg, övers.). Lund: Studentlitteratur (Originalarbete publicerat 1996).

Nätplatser

Autismforum. (2013). Hämtad 5 april 2013.

http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Vad_ar_autism/DSM_5/aspergers_syndrom_inte_langre_separat_diagnos/

CODEX. Regler och riktning för forskning. (2013). Hämtad 21 mars 2013. <http://codex.vr.se/>

Nationalencyklopedin. (2013). Diagnos. Hämtad 28 mars 2013. <http://www.ne.se/diagnos>

Nationalencyklopedin. (2013). Diagnostik. Hämtad 4 april 2013. <http://www.ne.se/diagnostik>

Vetenskapsrådet. (2013). God forskningssed. Rapportserie 1:2005. Hämtad 26 mars 2013.

http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/2011_01

Bilaga 1 - Intervjuguide

Fråga 1. Vad tänker du på när du hör ordet diagnos?

Fråga 2. Hur upplevde du det att få en diagnos?

Fråga 3. Vad har diagnosen fått för betydelse/ betydelser för dig, om man ser till den ålder du hade när du fick den?

Följdfråga: Hur tror du tiden för diagnosen påverkat upplevelsen och betydelsen av den?

Fråga 4. Efter diagnosen, upplevde du att du fick nya möjligheter eller vinster som du inte hade innan diagnosen?

Fråga 5. Efter diagnosen, var det något som du upplevde speciellt besvärligt eller begränsande som du inte hade innan diagnosen?

Fråga 6. Hur tänker du kring tankar om varför vi diagnostiserar och vad syftet är med diagnoser?

Fråga 7. Vad är det jag har glömt att fråga dig om?

Fråga 8. Kan jag kontakta dig igen om jag missat något?

Eventuella allmänna följdfrågor:

- Hur tänker du nu?
- Kan du precisera?
- Kan du förklara det där närmare?

Bilaga 2 - Informationsbrev

Hej!

Jag heter Annlouise Linde Anderson och befinner mig i slutet av min socionomutbildning vid Ersta Sköndals Högskola. Min önskan och fråga till dig är om du vill vara med och delta i min intervjuundersökning för min c-uppsats och examensarbete? Syftet med studien är att få en ökad förståelse av den neuropsykiatriska diagnosens betydelse/ betydelser för individer som fått en diagnos, med fokus på det autistiska spektrat och mer precist Aspergers syndrom. Samt att se om betydelsen av diagnosen skiljer sig något åt i förhållande till när i livet diagnosen blivit ställd, som *barn/ tonåring* eller som *vuxen*?

Intervjun beräknas ta cirka 30 – 40 min, och kommer att bestå av 8 intervjufrågor, samt eventuella följlfrågor. Varje intervju spelas in för att inte missa något viktigt som sägs. Inspelningarna raderas efter examensarbetets avslutande.

I och med deltagandet lovas du konfidentialitet så långt det är möjligt, och istället för deltagarnas namn kommer jag bara presentera kön och ålder. Du har möjlighet att när helst du vill avbryta intervjun och ditt deltagande enligt god forskningssed. För att undvika missförstånd i tolkandet av materialet kommer intervjupersonerna ges möjligheten att läsa det resultat som kommer utav denna studie.

Tack för din uppmärksamhet! Jag hoppas att du vill vara med i studien!

Maila mig gärna förslag på tid för att mötas, tack på förhand!

Kontakta mig per mail xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx eller per telefon xxxx-xxxxxx

Strängnäs 16 april 2013

Med vänlig hälsning

AnnLouise Linde Anderson