

”Aspergers syndrom är jag”

**En kvalitativ studie om hur det kan vara att leva med
Aspergers syndrom som vuxen**

”Asperger´s syndrome is me”

**A qualitative study on experienced living conditions among adult
people with Asperger´s syndrome**

Charlotte Abrahamsson
Dzenana Behlic
Sociala omsorgsprogrammet
Institutionen för hälsovetenskaper

Datum för examination:
2005-06-09
Handledare: Lars Axelsson
Examinator: Birgitta Höglund

ABSTRACT

Asperger's syndrome is a state with certain difficulties in social relations, communication and perception. People with Asperger's syndrome often have a special interest for a certain topic. The main purpose of this study was to describe how grown people with Asperger's syndrome make sense of living with Asperger's syndrome. The inquiry was based on semi-structured interviews with eight persons with Asperger's syndrome. We reached those subjects through interest organisations for people with Asperger's syndrome. The results showed that the subjects did not experience Asperger's syndrome as a disability, rather they mentioned it as a personality trait. Since Asperger's syndrome is not visible, the surrounding has difficulties to understand the behaviour connected to this condition. This is one of the reasons why people with Asperger's syndrome have problems on the labour market. People with Asperger's syndrome are at risk of being stigmatised because of their deviant behaviour and the surrounding sometimes treat them condescending. The subjects thought that it is important that professional helpers act in an honest and concrete way when dealing with persons who have Asperger's syndrome.

Keywords: Asperger's syndrome, communication, stigmatisation, perception, special interests, social relations, diagnosis, professional caregivers, treatment.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	5
1. BAKGRUND	6
1.2 Definition	6
1.2.3 Aspergers syndrom (AS)	6
1.2.4 Professionell hjälpare	7
1.3 Historik om AS	7
1.4 Orsaker	7
1.5 Vad är AS?.....	8
1.5.1 Perception.....	8
1.5.2 Motorik	8
1.5.3 Speciella intressen.....	9
1.5.4 Kommunikation	9
1.5.6 Socialt samspel	10
1.5.7 Psykiska problem.....	11
1.5.8 Aspergerpersonlighetens starka sidor	11
1.5.9 AS i vuxen ålder	12
1.7 Normalitet.....	13
1.8 Diagnoskriterier	13
1.9 Diagnosens betydelse	15
1.10 Prognos.....	16
1.11 Arbete.....	16
1.12 Samhällsstöd.....	17
1.13 Bemötande	17
2. SYFTE	18
2.1 Problematisering	18
3. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	18
Avvikelse, stämpling och stigmatisering.....	18
4. METOD	19
4.1 Metodval	19
4.2 Litteratursökning.....	20
4.3 Pilotintervju.....	20
4.4 Intervjuguidens struktur	20
4.5 Urval.....	21
4.6 Genomförande.....	21
4.7 Etiska överväganden.....	21
4.8 Analys.....	22
5. METODDISKUSSION	22
6. RESULTAT	24
7. DISKUSSION	31
7.1 Perception	31
7.2 Speciella intressen	31
7.3 Kommunikation och socialt samspel.....	32
7.4 Psykiska problem	33
7.5 Identitet.....	33
7.6 Bemötande	34
7.7 Diagnosens betydelse	35
7.8 Arbete.....	36
7.9 Samhällsstöd och bemötande av professionella hjälpare	37

8. SLUTSATSER	37
9. VIDARE FORSKNING	40
10. LITTERATURFÖRTECKNING	41
BILAGA 1 INTERVJUGUIDE	44
BILAGA 2 FÖLJEBREV	45
BILAGA 3 ARBETSFÖRDELNING	46

FÖRORD

Vi vill rikta ett stort tack till de personer som vi har intervjuat. Ni har bidragit med värdefull information och utan Er medverkan hade vår uppsats varit en omöjlighet.

Stort tack även till vår handledare Lars Axelsson för att Du har bidragit med goda kunskaper och positivt stöd vid genomförandet av vår uppsats.

Kristianstad 2005-05-30

Charlotte Abrahamsson och Dzenana Behlic

1. BAKGRUND

Vi är två studenter från Kristianstads Högskola som läser sociala omsorgsprogrammet med inriktning äldre och handikapp. Intresset för den här uppsatsen väcktes då vi under vår praktik hos handläggare av Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS-handläggare) kom i kontakt med ett flertal personer med diagnosen Aspergers syndrom (AS). Mötena väckte funderingar om hur det kan vara att leva med AS.

Att arbeta som LSS-handläggare i framtiden är något som intresserar oss båda. Vi tror att det är viktigt att som professionell hjälpare ha kunskaper om vad AS kan innebära för den enskilde och ha en medvetenhet om vilka konsekvenser som AS kan medföra. Vår förhoppning med den här uppsatsen är därför att få en större kunskap om AS så att vi på ett adekvat sätt ska kunna bemöta personer med AS i vår framtida yrkesroll. Vi hoppas att uppsatsen kommer att vara till nytta för vår egen yrkesgrupp samt för andra som är intresserade av att lära sig mer om hur det kan vara att leva med AS.

Så här beskriver Gunilla Gerland (2003) sin upplevelse av att leva med AS:

”Aspergers syndrom är en diagnos som man får om man har en del svårigheter, men det är också en personlighetsvariant. Man behöver diagnosen eftersom man ofta har svårigheter, t.ex. i skolan, som man behöver särskild hjälp med. Men man är inte bara sin diagnos. Alla med Aspergers syndrom är först och främst människor och vi är alla olika varandra. För mig betyder det inte så stora problem nu, men när jag var yngre hade jag väldigt svårt att förstå vad andra tänkte och menade. Jag hade också svårt att sortera mina sinnesintryck, och blev väldigt trött. I skolan blev de ofta arga eller irriterade på mig för de förstod inte mina problem ”(Gerland, 2003, s.15).

1.2 Definition

Vi kommer här att förklara begrepp som är viktiga för förståelsen av vår uppsats.

1.2.3 Aspergers syndrom (AS)

AS innebär stora svårigheter i socialt umgänge, ett formellt tal, ett stelt kroppsspråk, speciella intressen och en klumpig motorik hos normalt eller högt begåvade barn, ungdomar och vuxna (Ehlers, Gillberg, 2004). AS räknas som ett funktionshinder.

1.2.4 Professionell hjälpare

Vi har valt att använda oss av Skaus (2001) förklaring på definitionen professionell hjälpare. Att vara en professionell hjälpare kan innebära två saker. För att av samhället få räknas som professionell hjälpare krävs kompetens avseende att bidra med en viss sorts hjälp. För det andra ska en professionell hjälpare vara expert på viss typ av problematik som till exempel fysiska, psykiska eller sociala problem (Skau, 2001). LSS-handläggare är yrkeskategori av professionella hjälpare.

1.3 Historik om AS

Människor med avvikande beteenden som vi idag bland annat skulle diagnostisera som AS har beskrivits i rapporter och berättelser i flera hundra år (Frith, 1994). Det autistiska syndromet beskrevs först av den amerikanske barnpsykiatrikern Leo Kanner 1943. I sin artikel beskrev Kanner elva barn med inlärningssvårigheter och stora svårigheter i socialt samspel och social kontakt. Kanners studier resulterade senare i myntandet av begreppet klassisk autism (Gillberg, 1997). AS är uppkallat efter den österrikiske barnläkaren Hans Asperger. 1944 uppmärksammade Asperger en grupp barn med speciella intresse-mönster och sociala kommunikations- och anpassningsproblem. Aspergers och Kanners grupper hade många likheter, men även skillnader. Aspergers barngrupp hade större språkkunskaper och en högre begåvning än Kanners grupp. Aspergers arbeten blev dock inte allmänt kända förrän på 1980-talet, då den brittiske forskaren och autismexperten Lorna Wing skrev en mycket uppmärksammat artikel där hon presenterade Aspergers arbeten. Aspergers forskning blev genom detta känd för den övriga världen. Det var Lorna Wing som 1981 myntade begreppet Aspergers syndrom (Thimon, 1998).

1.4 Orsaker

Under de senaste 20 åren har forskningen kring AS fått stor uppmärksamhet (Murrie, Warren, Kristiansson, Dietz, 2002). Ända in på 1970-talet fanns det många som trodde att autistiska tillstånd berodde på relationsstörningar i barnets tidiga ålder. Idag finns det en stor övertygelse bland de flesta forskare att autistiska tillstånd har biologiska orsaker med starka ärftliga inslag (Nordgren, 2000). Det finns flera orsaker till AS, det vanligaste är ärftliga faktorer, det vill säga att någon i den närmaste familjen eller släkten har liknande symtom. Även hjärnskador som uppkommit under graviditeten, vid förlossningen eller under den tidiga spädbarnsperioden kan vara en orsak (Attwood, 2000).

Drygt en halv procent drabbas (Bejerot, 1998) och tillståndet är sannolikt vanligare hos pojkar än flickor (Attwood, 2000). Flickornas symtom kan vara mildare och därför uppmärksammas inte flickor på samma sätt som pojkar. Flickor kan ha större social kompetens och en jämnare profil när det gäller sociala förmågor. Deras specialintressen är ofta inte lika tydliga och intensiva som hos pojkar. Flickor betraktas oftare som omogna än som udda (Attwood, 2000).

1.5 Vad är AS?

Vi väljer att nedan belysa de vanligaste kännetecknande dragen hos personer med AS.

1.5.1 Perception

Perception betyder varseblivning eller förnimmelse (Svenska Akademien, 1998). Personer med AS har ofta en annorlunda perception. Det innebär att smak, känsel, hörsel och lukt uppfattas annorlunda. Det kan bland annat innebära att en del inte tycker om att duscha eller tvätta håret på grund av att de anser att vattnet känns som nålar på huden eller att tvålen luktar för starkt. Många är även känsliga för beröring och upplever till exempel att kläder skaver, sitter för trångt eller skär in (Gillberg, 1997).

Personer med AS har ofta svårt att gallra information. Stora lokaler som är svåra att överblicka kan därför vara ett orosmoment. Ljud kan ofta uppfattas annorlunda av personer med AS. Fågelkvitter kan innebära en skärande smärta i öronen. Ljudet från en brusande fläkt kan upplevas så pass högt att personen tappar koncentrationen eller känner fysisk smärta (Attwood, 2000). Svaga ljud kan uppfattas som starka (Gillberg, 1997). Lukter kan även upplevas annorlunda. Det kan leda till att personen vägrar äta eller till och med komma i närheten av viss mat (a.a.).

1.5.2 Motorik

Nästan alla med AS har olika motoriska svårigheter. De kan bestå av klumpighet och fumlighet, i synnerhet i sociala situationer. Många personer med AS har en speciell gångstil som är klumpig och ofta rytmiskt vaggande. Den kan hos vissa vara mycket stel eller ibland utan några andra medrörelser. Det är vanligt att personer med AS inte har något intresse av att utöva idrott, bollsinnel och känsla för lagspel är ofta nedsatta (Ehlers, Gillberg, 2004).

1.5.3 Speciella intressen

Ett av de framträdande dragen hos personer med AS är att de ofta har starkt intresse för ett speciellt ämne. Specialintresset är ofta en ensam sysselsättning som dominerar personens samtal och tillvaro och utesluter andra sysselsättningar (Nylander, 2001). Personer med AS kan ofta imponera på sin omgivning redan i förskole- och lågstadieåldern med sina stora faktakunskaper inom ett eller ett par speciella intresseområden (Ehlers, Gillberg, 2004). Intresset delas oftast inte med familj eller kompisar. Kunskapen är baserad på utantillinlärd fakta, många har ett fotografiskt minne och kan lätt memorera många sidor text.

Specialintressena kan i princip täcka vilket område som helst, exempel kan vara krigshistoria och språk (Ehlers, Gillberg 2004). Ett vanligt specialintresse är datorer. Anledningarna till det är att man slipper prata eller umgås med dem, men även för att de är logiska och inte är oberäkneliga. Graden av intresse står i förhållande till graden av stress. Ju högre stress, desto starkare är intresset (Attwood, 2000).

Personer med AS har en ojämn begåvningsprofil. De kan vara mycket koncentrerade på sina specialintressen, som brukar skifta under livets gång. Personer med AS kan ha ett bra långtidsminne och använda sig av naturliga metoder för att lösa ett problem, men de kan sakna koncentrationsförmåga och motivationen för aktiviteter som inte ligger i deras intresse (Attwood, 2000).

1.5.4 Kommunikation

Personer med AS kan ha svårt att avläsa ansiktsuttryck, mimik och kroppsspråk. Många har svårt att förstå metaforer, ironi eller underliggande budskap, utan tolkar istället orden bokstavligt. Till exempel kan "Att vara på bättringsvägen" uppfattas som en gatuadress (Smedler, 1999). Frågor som exempelvis "kan du stänga dörren" besvaras med ett ja utan att vederbörande gör något försök att stänga dörren (Ehlers, Gillberg 2004). Det är även vanligt att personer med AS har en speciell förmåga att komma på unika ord. Många uttrycker sig formellt, byråkratiskt och stelt och har inte sällan synpunkter på andras språk. Personer med AS har svårt att hålla igång samtal, många avbryter och kan prata länge om sina specialintressen, oavsett om lyssnaren är intresserad (Nylander, 2001). Många med AS har svårt att förstå oskrivna regler, vilket kan visa sig genom att de kan säga precis vad som faller dem in, utan att ta hänsyn till vad andra tycker (Thimon, 1998). Många har svårt att förstå att sanningar kan vara sårande och därför inte bör berättas hur som helst (Gillberg, 1997).

1.5.5 Theory of mind

Orsaken till att många av de sociala problem som uppstår för personer med AS anses ligga i vad som kallas "theory of mind" eller "mentaliserings" (Nordgren, 2000). Begreppet "theory of mind" innebär förmåga att tillskriva människor mentala tillstånd samt kunna föreställa sig hur andra känner, det vill säga att själv kunna förstå verkligheten och förstå hur andra uppfattar den. Med theory of mind kan människor föreställa sig hur andra tänker, reflektera över sina tankar och beteende samt förstå avsikten med andra människors handlingar (Duvner, 1998). Personer med AS har begränsningar i förmågan att ta andras perspektiv och förstå andras tankevärld (Nordgren, 2000). Mentaliseringsförmågan verkar utvecklas senare hos personer med AS. Attwood menar att personer med AS kan föreställa sig hur andra tänker och känner men att de däremot inte omedelbart kan tillämpa den kunskapen i verkliga situationer (Attwood, 2000). Vuxna personer med AS har ofta själva beskrivit att de har svårt att intuitivt tillämpa den i sociala situationer och i rätt ögonblick (Nordgren, 2000).

1.5.6 Socialt samspel

Personer med AS har ofta svårt att förstå samt delta i det sociala samspelet. Det som andra får gratis måste personer med AS ofta kämpa för att lära sig intellektuellt. Omgivningen kan ofta uppfatta beteendet hos personer med AS som klumpigt och olämpligt på grund av att personer med AS har svårt att förstå oskrivna sociala regler (Steindal, 1997). En person som är normalbegåvad och inte klarar av självklara umgängesregler kan uppfattas som provocerande. Många har även uppfattats som otrevliga, ouppfostrade, nonchalanta eller dumma (Nordgren, 2000).

Vissa personer med AS gifter sig och får barn, även om det är ovanligt. Om personen lever i ett äktenskap får partnern ofta sköta familjens sociala liv medan de själva drar sig undan. Personen kan ofta ägna sig åt specialintresset istället för att umgås med sin familj och familjen kan även få höra att specialintresset är viktigare än familjelivet. Många har inget intresse av att småprata, vissa klarar inte av det. Många vuxna med AS har ofta inte några nära vänner (Thimon, 1998). Internet har dock öppnat många dörrar mot omvärlden och blivit en mötesplats för personer med AS (Ehlers, Gillberg, 2004). Samtidigt kan detta leda till att en "vi och dom attityd" mot omvärlden skapas, där dessa människor förstärker varandra i att vara egocentriska och speciella. Det har lett till ökad isolering och utanförskap (a.a.).

Barn med AS inte vet vad som krävs av dem i sociala sammanhang och de blir ofta mobbade på grund av sitt annorlunda beteende (Eriksson, 2003). Det upplevs som att de saknar sunt förnuft. De behöver ofta tänka när de gör sådant som andra gör automatiskt. Barn med AS kan inte delta i lekar, de förstår sällan sociala regler och blir ensamma. För omgivningen kan det framstå som om dessa barn och ungdomar är nöjda med sin situation, men för det mesta känner de ett utanförskap. Barn med AS visar ofta ingen önskan att leka med andra barn. Vissa tycker att de andra barnens lek är fånig och meningslös. Det är bristen på kunskap om sociala regler och sammanhang som gör att barnen inte vet hur de ska ta sig in i leken (Eriksson, 2003). Flickor med AS tycks dock ha lättare för att lära sig oskrivna regler och att dölja sina svårigheter redan tidigt i barndomen (Attwood, 2000).

1.5.7 Psykiska problem

AS är förenat med en ökad risk för psykiska problem. I tonåren och bland unga vuxna är det ganska vanligt med psykiatriska problem som ångest, depressioner och stress- och krisreaktioner (Ehlers & Gillberg, 2004). Många känner meningslöshetskänslor och nedstämdhet då de blir allt mer medvetna om sitt utanförskap och det handikapp som AS kan medföra. Det finns även ett ärftligt samband mellan manodepressiv sjukdom och AS. I många släkter där AS förekommer finns även ett flertal personer som behandlats för manodepressiv sjukdom. Det finns troligen även en överrepresentation av narkotikamissbruk och alkoholism hos personer med AS. Det ter sig dock som att de med AS har ganska lätt att bryta sitt missbruk om de väl bestämmer sig för att sluta. Andra missbrukare har ofta svåra abstinenssymtom, medan de med AS ofta kan bryta missbruket plötsligt utan att ens må dåligt eller återfalla (Gillberg, 1997).

1.5.8 Aspergerpersonlighetens starka sidor

I princip alla barn, ungdomar och vuxna med AS har starka sidor. Vissa av dessa kan vara en del av själva syndromet, andra kan vara personens unika egenskaper. Ett kännetecknande drag för många med AS är hög eller mycket hög allmän begåvning. Gillberg (1997) menar att den intellektuella begåvningen är något som måste tas tillvara då den ofta är deras största tillgång i livet. Det är mycket vanligt att personen har specialkunskaper, vilket ofta kan medföra att personen inom detta område kan utföra enastående arbetsprestationer på kort tid. Det verkar även som personer med AS åldras fysiskt långsammare än andra, vilket gör att de ofta ser yngre ut än vad den faktiska åldern anger (Gillberg, 1997).

Personer med AS har stått för självständigt tänkande och nya perspektiv som har givit utvecklingen mycket. Flera historiska personligheter som Albert Einstein och Ludwig Wittgensten hade sannolikt AS (Norgren, 2000).

1.5.9 AS i vuxen ålder

Många personer med AS fungerar relativt väl i vuxen ålder, medan vissa behöver hjälp livet ut. Svårigheter med kommunikation och social interaktion finns kvar i vuxen ålder. Gillberg (1997) beskriver tre grupper av personer med Asperger syndrom i vuxen ålder:

Den udda och aktiva gruppen: Denna grupp av vuxna tar kontakt med andra, men på ett distanslöst sätt. De anses ofta vara burdusa och buffliga och talar ofta högt i situationer då omgivningen förväntar sig att man ska viska. Vissa kan prata på om sitt specialintresse utan att märka att omgivningen blir uttråkad. När andra pratar kan de tala om att ämnet är tråkigt och utan vidare gå därifrån.

Den passiva gruppen: Den här gruppen uppfattas ofta som snälla, tafatta och lite försynta och det är svårt att identifiera dem som personer med Asperger syndrom. Ibland svarar de på tilltal, men ger ingenting tillbaka. De tar själva inte kontakt, men avvisar inte heller någon som tar/söker kontakt. Under den beskedliga och snälla ytan finns ofta en stel, rutinbunden och tvångsmässig person.

Den avskärmade gruppen: Dessa personer har redan som barn varit inneslutna i sig själva och avskärmade från omvärlden, och förblir så resten av livet. De har svårt att umgås med andra och lever ett isolerat liv. Det finns även en liten grupp som lever helt i sin egen värld. Denna grupp uppfattas ofta som helt autistisk. De kan dock komma ur sin isolering ibland för att sedan återgå till sin egen värld (Gillberg, 1997).

1.6 Andra liknande tillstånd

AS är jämfört med klassisk autism ett lindrigare funktionshinder med bättre prognos.

Det är vanligt att personer med AS även är impulsiva, hyperaktiva och har koncentrationssvårigheter, så kallad Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), eller Dysfunktion i fråga om Avledbarhet, Motorik och Perception (DAMP). Det kan därför i vissa fall vara svårt att dra en gräns mellan svår ADHD eller DAMP och AS (Ehlers, Gillberg, 2004).

Det är svårt att se symtomen hos barn innan 4 års ålder och diagnosen säkerställs därför inte förrän i skolåldern. AS kan ibland först diagnostiseras som DAMP då personer med DAMP ofta har olika grader av autistiskt beteende (Smedler, 1999). DAMP och AS kan även förekomma samtidigt (Thimon, 1998). Fler än hälften av alla som har AS har även tics (Gillberg, 1997). Det är ofrivilliga och snabba muskelryckningar i kroppen och ansiktet eller att personen ger ifrån sig vissa ljud, till exempel ord eller hostningar. När dessa tics har funnits i över ett år brukar det benämnas som Tourettes syndrom (Ehlers, Gillberg, 2004).

1.7 Normalitet

I ett samhälle där det finns ett stort antal människor som är olika, brukar människor dra sig till personer som liknar en själv och ens egen identitet. Människor söker sig till personer som de tycker bra om eller har mest gemensamt med. Gemenskapen skapar en känsla av trygghet. Personer som inte fungerar som andra blir lätt utanför (Tideman, 2000).

Det är svårt att säga var gränsen mellan normalitet och AS går. Bland befolkningen finns det stora skillnader när det gäller sociala förmågor, att tolka sociala situationer och förmågan till empati kan vara mycket olika. Bland normalbefolkningen kan man hitta de drag och beteende som är skildrade vid AS. Det finns människor som är strikta, pedantiska, märkliga och enstöringar. Det finns även de som har ett begränsat eller underligt socialt beteende samt de som är överdrivet upptagna av sitt arbete eller sitt specialintresse. Det finns barn som ligger på gränsen mellan AS och normalitet och i sådana situationer är det inte alltid riktigt att ställa diagnos. Om barn med AS får extra stöd och undervisning tidigt i livet kan de möjligen fungera i det närmaste normalt senare i livet. Förutom de tidigare nämnda faktorerna påverkas AS även av det samhälle personen lever i. Om samhället godtar udda personligheter och om mångfald anses vara något värdefullt är det lättare att vara speciell (Steindal, 1997). Det finns en risk att omgivningen betraktar personer med AS som offer, medan många med AS i sin tur betraktar andra människor i sin omgivning som offer (Murrie, Warren, Kristiansson, Dietz, 2002).

1.8 Diagnoskriterier

Utredningen som görs vid diagnostisering är stor. Psykologiska tester där studier av barnet i olika sammanhang och miljöer görs.

Lärarnas, föräldrarnas och logopedernas beskrivning och omdömen av barnet kan användas som grund för en bedömning om barnet har AS (Attwood, 2000). Diagnosen kan ställas på både små barn och vuxna, men i genomsnitt ställs diagnosen när barnet är åtta år.

Det har utarbetats diagnostiska kriterier för AS för att lättare kunna ställa diagnos och för att kunna skapa en likartad syn på AS. Det finns fyra olika uppsättningar av kriterier, valet av kriterier är en bedömningsfråga. Vi kommer här att redogöra för forskarna Carina och Christoffer Gillbergs diagnoskriterier som utarbetades 1989 (Ehlers, Gillberg, 2004).

1. ” *Stora svårigheter i fråga om ömsesidig social kommunikation: (minst två av följande)*
 - a) *nedsatt förmåga till kontakt med jämnåriga*
 - b) *likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga*
 - c) *nedsatt förmåga att uppfatta sociala signaler*
 - d) *socialt och emotionellt opassande beteende*

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

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

4. *Tal och språkproblem: (minst tre av följande)*
 - a) *sen talutveckling*
 - b) *yligt sett perfekt uttrycksfullt språk*
 - c) *formellt pedantiskt språk*
 - d) *egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gnäll eller på annat sätt avvikande*
 - e) *bristande språkförståelse och missförstånd ifråga om ordens bokstavliga och underförstådda innebörd*

5. *Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)*
 - a) *begränsad användning av gester*
 - b) *klumpigt, tafatt kroppsspråk*
 - c) *mimikfattigdom*

d) *avvikande ansiktsuttryck*

e) *egendomlig, stel blick*

6. *Motorisk klumpighet*

dåligt resultat vid neurologisk undersökning” (Ehlers, Gillberg, 2004 s. 24 - 26)

1.9 Diagnosens betydelse

Diagnosen brukar för det mesta sammankopplas med sjukdomsdiagnos, men när det gäller AS avses inte sjukdom. Symtomen hos personer med AS har funnits från början och personen har inte insjuknat i sina symtom (Brattberg, 1999). Att få en diagnos ska leda till hjälp. För personen ingen diagnos så får den inte heller tillgång till behandling och olika stödinsatser. När det gäller hjälp utifrån Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS) är diagnosen avgörande om personen ska få hjälp eller inte. För den enskilde kan diagnosen upplevas hotfull men samtidigt kan den leda till en positiv förändring (a.a.). Att få diagnosen kan vara till mycket stor hjälp för den enskilde, för familjen, anhöriga samt för lärare och kamrater. Personer som har undrat varför deras liv har varit så komplicerat kan hitta en förklaring när de får diagnosen (Gillberg, 1997).

Att få veta kan leda till känslor av att de inte är ensamma i världen om att vara annorlunda. Att kunna utbyta erfarenheter med personer som upplever och förstår världen på samma sätt kan ge glädje och insikt (Steindal, 1997). Dessutom kan diagnosen ge en känsla av tillhörighet (Brattberg, 1999). Vissa personer blir chockade när de får sin diagnos och kan i början uppleva det som besvärligt. Det kan vara särskilt svårt för de yngre vuxna som är väldigt inriktade på att vara ”normala”, de blir inte hjälpta av att få diagnosen (Nordgren, 2000). Vissa personer med AS anser att det är ”sjukt” att ha en diagnos, vilket gör att de inte vill ha diagnosen (Gerland, 2003).

Att få en diagnos kan leda till att vissa personer känner att det inte finns något hopp, de ser ingen mening med att anstränga sig. De behöver hjälp att gå igenom sorgen (Brattberg, 1999). Vuxna personer med AS har ofta fått diagnosen i vuxen ålder (Nordgren, 2000). När ett barn har fått diagnosen börjar barnets föräldrar själva inse att de har haft liknande drag i barndomen som deras eget barn, vilket kan vara en av anledningarna till att de självmant valt att genomgå en diagnostisk bedömning. Andra har kanske läst om syndromet och känt igen sig (Attwood, 2000).

1.10 Prognos

Det råder en viss osäkerhet när det gäller prognos, speciellt när det gäller barn i förskolan. Personer med hög intelligensnivå har stora möjligheter till ett meningsfullt yrkesliv, vilket betonades av Hans Asperger (Steindal, 1997). Attwood (2000) menar att svårigheterna vid AS brukar minska med åren. Personer med AS lär sig efterhand hur de ska agera socialt och de lär sig att förstå bättre hur andra människor kan tänka och känna. Attwood har sammanställt olika faktorer som har visat sig vara positiva för ett gott vuxet liv med AS.

- En mentor - det vill säga någon som förstår personen som kan ge stöd och vägledning. Det kan vara en förälder, vän eller någon som är professionell hjälpare.
- Ett arbete eller en annan form av sysselsättning. Det sociala umgängeslivet blir mindre viktigt för personen, framgång blir det personen presterar.
- Att personen så småningom lär känna sina svaga och starka sidor, lär sig att acceptera dem och inte försöker vara någon annan än den han/hon är (Attwood, 2000).

1.11 Arbete

Arbete är väsentligt för alla människors livskvalitet och delaktighet i samhället. Utöver att arbetet är en försörjningskälla innebär arbetet gemenskap, personlig utveckling och en meningsfull tillvaro. Oavsett vilken typ av funktionshinder personer har ser deras levnadsvillkor sämre ut än befolkningen i övrigt. Personer med olika funktionshinder har mindre möjlighet till att försörja sig genom vanligt arbete. De tillhör låginkomsttagarna och vissa står helt utanför arbetsmarknaden. Det är oftast genom yrkesrollen som människor får en social roll, vilket motverkar stämpling och segregering (Tideman, 2000).

De flesta personer med AS som är normalbegåvade har ofta svårigheter att komma ut på arbetsmarknaden. De har ofta kunskap och vilja, men saknar de sociala färdigheter som krävs på arbetsplatsen. En del kan känna sig avvikande då de inte vill delta i alla sociala aktiviteter på arbetsplatsen, vilket även medför att de uppfattas negativt av arbetskamrater. Personen kan även ha svårt för att klara de rutiner eller arbetsuppgifter som ingår i arbetet vilket kan leda till att de inte kan jobba kvar. Dessa svårigheter på arbetsplatsen uppstår på grund av att arbetsgivare och arbetskamrater saknar kunskaper och förståelse om AS (Klasén-MacGrath, 2005).

1.12 Samhällsstöd

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (1993:387) LSS, infördes 1994. LSS är en rättighetslag vars beslut kan överklagas. LSS omfattar endast personer med vissa funktionshinder inom ramen för tre särskilt definierade personkretsar. Den första personkretsen omfattar personer med autism och autismliknande tillstånd (SOU 2004:103). AS räknas som en undergrupp inom den första personkretsen (Tideman, 2000). Personer som omfattas av LSS har rätt till insatser i form av särskilt stöd och service om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt (SOU 2004:103).

Landsting och kommun ett ansvar för att bedriva uppsökande verksamhet och att informera om det ansvar som finns enligt LSS. När det gäller kommunens uppsökande verksamhet finns det brister. Personer med autism och autismliknande tillstånd och deras föräldrar får inte alla gånger fullständig information om sina lagliga rättigheter (Smedler, 1999).

Stöd från samhället till personer med autism och deras familjer är bristfälligt. Det beror på att det bland annat saknas kompetens om AS, kunskaper om förhållningssätt, ett bra samarbete mellan olika verksamheter och samhällsinstanser, samt resursbrister (Smedler, 1999). Samtidigt finns det mycket som pekar på att stödet och servicen till personer med autism eller autismliknande tillstånd på vissa håll har förbättrats. Detta har skett i takt med den stora kunskapsutvecklingen inom området (Smedler, 1999).

1.13 Bemötande

Gillberg (1997) menar att respekten för varje enskild individ måste komma först när det gäller bemötande och behandling. Det är viktigt att anpassa sig till situationen som professionell hjälpare (Thimon, 1998). Trots många likheter är alla människor med AS olika varandra och behöver därför olika hjälpinsatser. Som professionell hjälpare är det viktigt att tänka på att en enkel, rak och konkret kommunikation gör det lättare för personer med AS att förstå vad som sägs. Många med AS kan bli förvirrade om man pratar mycket om gissningar, socialt skvaller och relationer. Det är också viktigt att inte gömma budskapet i antydningar och omskrivningar, utan istället klart och tydligt säga det som ska sägas (Gillberg, 1997).

Det är viktigt att utgå från mottagarens egen önskan när det pratas om "hjälp" (Skau, 2001). Det ställs krav på professionella hjälpare som bland annat gäller lyhördhet, kommunikation, omtanke, tröst och förståelse. Att vara en professionell hjälpare ställer även stora krav på självkännedom, medvetenhet och motivation att leva upp till olika etiska regler. De flesta professionella hjälpare vill se människor som unika individer med egna känslor, tankar, förväntningar och önskningar. Ibland har professionella hjälpare uttryckt att de önskade att det fanns "en instruktion" där de kunde slå upp en viss situation som de hade svårt med och att de skulle få rådet att göra eller bemöta på ett visst sätt (Holm, 2002). En professionell hjälpare kan lära sig att arbeta med andra människor, men han/hon kan och bör aldrig betrakta sig som färdigutbildad (Skau, 2001).

2. SYFTE

Vårt syfte med den här undersökningen är att beskriva hur det kan vara att leva med Aspergers syndrom.

2.1 Problematisering

De funderingar som kommer att följa oss under uppsatsens gång är hur personer med AS betraktar AS. I den litteratur som vi har studerat beskrivs AS som ett osynligt funktionshinder med svårigheter i framförallt socialt samspel, kommunikation, perception och motorik. Är det en uppfattning som delas av personer med AS? Betraktas det som ett funktionshinder av personer med AS?

3. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Avvikelse, stämpling och stigmatisering

I dagens samhälle blir människan bedömd utifrån sitt utseende, sina handlingar och sitt sätt att uttrycka sig på. Trots att personer med AS inte har särskiljande fysiska drag och är normalt till högt begåvade, uppfattas de som annorlunda av omgivningen på grund av sitt sätt att uttrycka sig och sitt ovanliga sociala beteende (Attwood, 2000). Ofta är det svårt att förstå den enorma skillnaden som finns bland personer med AS. De har goda kunskaper och ett välutvecklat språk samtidigt som de har stora sociala svårigheter. När deras sociala förståelse brister bidrar det ofta till ett avvikande beteende (Steindal, 1997). Personer med AS skiljer sig vanligen inte utseendemässigt från andra, vilket gör att omgivningen kan ha svårt att förstå deras avvikande beteende (Dammert, 2000). Howard Becker menade att det är när andra uppfattar en handling som ett normbrott som det blir ett avvikande beteende.

Det är den sociala definitionen av avvikare i samhället som avgör vem som är avvikare, vilket kan kallas för stämpling. Stämplingsteorin handlar om att samhället och dess befolkning bestämmer vad som inte faller inom ramen för de normer som är uppsatta för just den sociala gruppen. Det är först när en persons beteende uppfattas såsom avvikande av andra personer som beteendet blir avvikande (Hilte, 1996).

De gamla grekerna skapade termen stigma för att ha ett namn på ovanliga och nedsättande kroppstecken hos människor. Märken brändes eller skars in på personens kropp för att visa att personen var utstött och borde undvikas. Idag används termen stigma mer för att betona att en person inte kan bli fullt socialt erkänd på grund av att den har blivit drabbad av en viss situation. Med stigma menas att individen har blivit märkt av samhället på grund av olika orsaker (Goffman 1972). Det går att urskilja olika typer av stigmat. Ett av dessa är när en viss grupp har fläckar på den personliga karaktären, till exempel psykiska funktionshinder. Goffman påpekar att det genom att stämplas på detta sätt innebär ett stigma, vilket med andra ord innebär att denna grupp stämplas som oförmögen, oduglig och handikappad (a.a.). Stigmatisering kan leda till osäkerhet om var individen hör hemma, hur han/hon ska bete sig samt hur andra uppfattar en som person. Detta kan leda till att individen som blir utsatt för stigma kan bli mer tillbakadragen eller inta en försvarsställning (Hilte, 1996).

Corrigan och Watson (2002) beskriver att individer som utsätts för stigma reagerar olika. För vissa kan stigmatiseringen leda till ett lågt självförtroende. Andra blir arga och uttrycker ilska. Det finns även en tredje grupp som varken får lågt självförtroende eller blir arga, utan istället ignorerar omgivningens fördomar helt och hållet.

4. METOD

I detta kapitel redogör vi för metodval, litteratursökning, pilotintervju, intervjuguidens struktur, urval, genomförande, etiska överväganden och analys.

4.1 Metodval

För att uppfylla vårt syfte behövde vi en lämplig metod. Eftersom vi önskade ingående svar på våra frågor om hur det kan vara att leva med AS som vuxen, ansåg vi att en kvalitativ undersökningsmetod var lämpligast. För att uppfylla vårt syfte har vi genomfört kvalitativa intervjuer med vuxna personer som har diagnosen AS.

Genom samtal får vi veta något om andra människors erfarenheter, känslor och förhoppningar om den värld de lever i. Genom intervjusamtal får intervjuaren möjlighet att komma i nära kontakt med intervjupersonerna och vad de själva berättar om sin livsvärld, höra åsikter och synpunkter med deras egna ord och få reda på deras uppfattning om den egna livsvärlden (Kvale, 1997).

4.2 Litteratursökning

Vi sökte på Kristianstad Högskolas databaser Libris och Book- it för att få tag på relevant litteratur utifrån vårt syfte. Vi sökte på orden har "aspergers syndrom", "asperger syndrom", "funktionshinder", "avvikande beteende", "stämpling" och "professionella hjälpare". Det visade sig finnas mycket litteratur som berörde ämnet AS. I äldre litteratur saknas den senaste forskning medan ny litteratur innehåller både gammal och ny forskning (Ejvegård, 2003). Vi tog hänsyn till detta under vår litteratursökning och har främst använt oss av nyare litteratur.

4.3 Pilotintervju

En pilotstudie syftar till att i en liten skala pröva om metoden som forskaren har valt är relevant (Bell, 2000). Vi genomförde en pilotintervju för att pröva vår intervjuguide samt öka våra kunskaper och erfarenheter när det gällde intervjun som metod. Kvale (1997) menar att intervjuaren ökar sitt självförtroende genom att utföra pilotintervjun före själva undersökningen börjar. Intervjupersonen valdes utifrån sina goda kunskaper i ämnet. Intervjupersonen önskade att intervjun skulle utföras på hennes arbetsplats. Under intervjun satt vi i ett avskilt rum där vi kunde genomföra intervjun utan att bli störda. Vi valde att inte i använda oss av materialet som framkom i pilotintervjun i den ordinarie studien.

4.4 Intervjuguidens struktur

För att under intervjutillfället ha möjlighet att ställa följdfrågor valde vi att använda oss av halvstrukturerade intervjufrågor (se bilaga 1). Det gav oss möjlighet att ändra frågornas följd och formulering under intervjun. Holm & Solvang (1997) menar att styrkan med den kvalitativa intervjun är flexibiliteten. Det innebär att den kvalitativa intervjun ger möjlighet lägga till vissa frågeställningar under intervjuns gång. Kvale (1997) menar att detta sätt minskar risken att på förhand styra intervjun på ett sätt som skulle innebära att intervjupersonen inte får möjlighet att uttrycka sina känslor och tankar.

4.5 Urval

Vårt urval är ett icke-slumpmässigt urval utifrån vårt syfte med underökningen, vilket innebär ett medvetet urval av intervjupersoner (De Poy, Gitlin, 1999). Vårt syfte med denna uppsats var att beskriva hur det kan vara att leva med AS. Urvalet för studien är därför vuxna som har diagnosen AS. Vi hade inget krav på att intervjupersonerna skulle ha haft diagnosen AS en längre tid. Kontakten med intervjupersonerna togs via Föreningen Autism (FA) och Attention. Attention är en intresseförening för anhöriga till, samt för personer med ADHD, DAMP och AS. Vi ställde en förfrågan till FA och Attention om det fanns någon som ville medverka i vår undersökning. Vi skickade ut ett brev (se bilaga 2) till intresseföreningarna i tre större städer och bad dem att vidarebefordra brevet till sina medlemmar. Några av personerna som ville medverka i undersökningen kontaktade oss personligen, antingen via mail eller per telefon. Vissa lämnade besked via våra kontaktpersoner i intresseföreningarna och vi tog i vår tur kontakt med dem. För att få större kunskap om hur det kan vara att leva med AS valde vi att gå på en föreläsning som anordnades av FA som berörde just detta ämne. På föreläsningen kom vi i kontakt med ytterligare intervjupersoner som hade AS och som gärna ville medverka i en intervju.

4.6 Genomförande

Intervjupersonerna bestod av tre kvinnor i åldrarna mellan 35 och 60 år och fem män i åldrarna mellan 18 och 40 år. Några av våra intervjuer genomfördes hemma hos intervjupersonen. En intervju utfördes på intervjupersonens arbetsplats. En annan av intervjuerna utfördes i intresseföreningens grupplokal. Resten av intervjuerna utfördes på olika caféer. Tid och plats för intervjuerna valdes av respektive intervjuperson. Alla intervjuer har efter medgivande spelats in på band för att inte förlora något värde av det som sades. Det är det vanligaste sättet att registrera intervjuer på (Kvale, 1997).

4.7 Etiska överväganden

Etiska principer för social forskning har skrivits av humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet. Dessa principer är rätten att få vara anonym, inte kränka någons privatliv, att inte skada någon och att visa öppenhet (Svensson, Starrin, 1996). Enligt Kvale är det viktigt att intervjupersonerna informeras om generella syften och hur undersökningen är upplagd i stort. Kvale (1997) anser även att det är viktigt att intervjupersonerna informeras om att de deltar frivilligt och när som helst kan dra sig ur intervjun, vilket beaktades under uppsatsens gång. De upplystes även om att vi respekterade om de inte ville besvara enskilda frågor.

Intervjupersonerna informerades om uppsatsens ämne och syfte i ett tidigt skede. De informerades om våra intervjufrågor för att ge dem möjlighet att ta ställning till om de ville medverka i intervjun. Intervjupersonerna informerades även om att intervjumaterialet behandlades och förvarades med största aktsamhet. För att inte blotta intervjupersonerna valde vi även att utesluta namn på personer, skolor, orter och liknande. Insamlat material kommer att förstöras efter det att uppsatsen examinerats.

4.8 Analys

Vi har valt en hermeneutisk ansats i vår forskning. Hermeneutisk forskning handlar om tolkningar (Repstad, 1999). Målet med hermeneutiken är att förstå saker som kan vara svåra att hantera i vardagen. Genom denna kunskap får forskaren bättre möjlighet att förhålla sig och förstå andra människor och händelser i deras unika sammanhang (Svensson, Starrin 1996).

Intervjuerna har skrivits ner ordagrant och upprepningar, felsägningar, avbrott, tvekan, pauser och dylikt har inkluderats. Intervjuernas längd har varit mellan 60 och 180 minuter. Vi valde att läsa igenom det utskrivna materialet ett flertal gånger var för sig. Analysen av det utskrivna materialet valde vi att genomföra tillsammans för att försöka nå konsensus i tolkningarna. Vi valde ut olika kategorier utifrån materialet som vi ansåg var relaterade till vårt syfte. Förfaringssättet kallas för kategorisering och är enligt Kvale (1997) en av de fem huvudmetoderna som används för att analysera kvalitativa intervjuer.

5. METODDISKUSSION

Enligt Kvale är den kvalitativa intervjun är en bra metod för att fånga erfarenheter och upplevelser i intervjupersonernas liv (Kvale, 1997). Vi ville undersöka hur det kan vara att leva med AS. Vi valde därför att använda oss av kvalitativa intervjuer eftersom vi ansåg att denna metod på ett effektivt sätt kunde skildra dessa erfarenheter. Avsikten med den kvalitativa metoden är att försöka förstå, tolka och beskriva strukturer och upplevelser i olika miljöer (De Poy, Gitlin, 1999). Vi hade inget krav på att intervjupersonerna skulle ha haft diagnosen AS en längre tid. Vi ansåg istället att det fanns fördelar med att få information både från dem med lång respektive kort erfarenhet av att leva med diagnosen AS.

För att höja tillförlitligheten kan bandspelare användas, framförallt för att det tydligt ska höras vad intervjupersonerna säger (Merriam, 1994).

Vi valde att använda oss av bandspelare under intervjuerna för att inte förlora något av det som sades. Vi ville även kunna ge intervjupersonerna vår fulla uppmärksamhet, vilket hade varit svårt om vi skulle anteckna samtidigt. Vårt intryck var att bandspelaren inte störde intervjun.

De berättelser som intervjupersonerna gav oss bedömer vi som högst trovärdiga. Vidare styrker intervjupersonernas berättelser den forskning som redan finns om AS. Vi har med jämna mellanrum jämfört vårt resultat med tidigare forskning, där vi har funnit ett par likheter. Vi anser även att vi enbart har undersökt det vi hade för avsikt att undersöka.

Att skriva ut intervjuerna har varit tidskrävande, men samtidigt mycket givande. Vi har även insett betydelsen av att använda oss av bandspelare. Genom att vi har lyssnat igenom banden noggrant, blev informationen som kom fram under intervjun mer tydlig samtidigt som vi upptäckte och reflekterade över saker som vi hade missat under själva intervjun. När intervjuaren själv skriver ut intervjun i så nära anslutning till själva intervjutillfället som möjligt, minskas risken för missuppfattningar av själva intervjun (Olsson, Sörensen, 2001).

Under intervjuerna tyckte vi att det var en styrka att vara två. Vi kunde jämföra våra intryck och tolkningar samt ställa följdfrågor som den andre inte hade tänkt på. De halvstrukturerade intervjufrågorna hjälpte oss att komma tillbaka till huvudtemat i intervjun då vi kom in på andra områden. Det finns fördelar med att vara två under intervjuerna. Den ena kan ansvara för att frågeguiden följs och den andra kan ha tillfälle att spontant ställa följdfrågor utifrån de svar som ges (Repstad, 1999). För att öka tillförlitligheten ställde vi även följdfrågor för att vara säkra på att vi hade uppfattat intervjupersonerna rätt.

Det visade sig vara givande att göra en pilotintervju. Intervjupersonen gav oss intressanta reflektioner och givande tips på ytterligare frågor till vår intervjuguide. Pilotintervjun gav oss med mycket information, men vi valde dock att inte använda oss av pilotintervjun i resultatet.

Det är viktigt att vara väl förberedd som intervjuare och att få intervjupersonen att känna sig så trygg som möjligt. Det är intervjuaren som styr intervjusituationen med valet av ämne och frågor (Kvale, 1997). För att skapa en trygg situation för intervjupersonen började vi samtliga intervjuer med en kort introduktion om vilken utbildning vi går och varför vi har valt att skriva om AS.

Vi upplevde att introduktionen gjorde det lättare att etablera kontakt med intervjupersonerna. Något annat som nog bidrog till att skapa trygghet för intervjupersonerna var att de själva fick välja tid och plats där intervjuerna skulle utföras. Några av intervjuerna utfördes i intervjupersonernas hem. Det kan ha inneburit ofrivilliga effekter på intervjuerna då det kan vara en speciell situation att komma in som en främmande person i någon annans hem. Vi upplevde dock att genomförandet av intervjuerna i hemmet hade betydelse för intervjupersonernas trygghet eftersom de befann sig i en miljö där de kände sig säkra. Vi kände oss välkomna och blev väl bemötta under samtliga intervjuer.

Några av intervjuerna utfördes på olika caféer då det var intervjupersonernas önskemål. Det innebar att det var många ljud i bakgrunden som ibland kunde vara distraherande. Ljuden gjorde att enstaka ord inte kunde höras på bandinspelningen, men vi anser inte att det har påverkat vår tolkning av materialet. Det var intervjupersonernas önskemål att utföra intervjuerna på caféer och vi ansåg att det var viktigt att de själva fick välja var intervjuerna skulle utföras. Vi upplevde att intervjupersonerna var öppna och gärna delade med sig av sina erfarenheter trots att vi inte kände någon av intervjupersonerna sedan tidigare.

Vårt val av ämne skapade många frågor kring etik. Vi funderade på hur vi skulle kunna komma i kontakt med vuxna personer med AS utan att kränka någon. Det var svårt att veta hur pass känsligt AS är för respektive person och vilket intrång vi genom en intervjufrågan kunde tänkas göra i personernas liv. För att i största möjliga mån visa hänsyn valde vi därför att vända oss till FA och Attention. Vår avsikt var att genomföra undersökningen på ett sådant sätt att integriteten skyddades. Eftersom medlemmarna blev kontaktade av FA och Attention ansåg vi att det kunde minska risken att göra intrång i någons liv. Vi ansåg även att vi därmed fick intervjupersoner som själva frivilligt har valt att medverka i vår undersökning.

6. RESULTAT

I detta kapitel presenteras vår analys. Vi belyser här olika kategorier som har framkommit utifrån våra analysarbeten.

6.1 Perception

Det framkom i resultatet att olika ljud och material uppfattades som obehagliga. Många beskrev att somliga ljud kunde kännas som skärande knivar i öronen.

Vissa beskrev att de ljud som de uppfattade som störande ofta inte var tydliga för människor i allmänhet. Olika röster eller tonlägen beskrevs även som obehagliga att lyssna på.

”Vissa ljud är jag känslig för, sådana här ljud från vattenpumpar. Ingen annan hör den men jag hör den jättetydligt. Jag kan inte vara i rummet emellanåt. Skitjobbigt är det.”

Vissa ljud och material kunde för vissa intervjupersoner leda till aggressiva känslor och tankar. Följande citat visar att somliga ljud uppfattades som en kränkning.

”Jag gillar inte oljud. Plötsliga oljud gör mig till ett odjur i en sekund, jag blir väldigt aggressiv direkt. Det är ingenting jag visar utan det är bara tankar så här. Normalt när jag hör oljud så blir det någon slags kränkning.”

Det framkom i resultatet att många upplevde att det var svårt att vistas i olika affärer på grund av att de hade svårt att ta in alla syn- och hörselintryck. Det framgick även att de ansåg att vissa lokaler och affärer inte var anpassade för personer med AS då där finns starka lampor och hög musik. Vissa undvek därför att vistas i sådana miljöer.

”Man orkar inte gå i affärer nu för tiden det är tusen såna här lampor. Sen är det nån jävla dunka dunka musik, dessutom ser man ingenting för att alla lampor bländar en så man ser inte vad som hänger mitt framför näsan. Jag tycker inte att affärer är tillgängliga för att ofta har de inte det jag vill ha och jag orkar inte jag går in i två affärer. Sen går jag hem för att jag är så trött helt enkelt.”

6.2 Speciella intressen

Våra intervjupersoner har haft olika specialintressen som har skiftat under livets gång. Flera beskrev ett starkt intresse för Andra världskriget. Vissa ägnade sig mycket åt att läsa och gå på föreläsningar om AS. Många upplevde att specialintresset upptog mycket av deras tid och att de kunde må dåligt om de inte fick ägna sig åt det.

”På hösten plockar jag frenetiskt svamp och är så pass fixerad att jag mår dåligt om jag inte får göra det.”

Även datorer och att studera andra människor var vanligt förekommande specialintressen. Andra människor ansågs vara fascinerande och deras beteende uppfattades som intressant.

”Prydliga listor och så studerar jag människor kan man säga, hur ni andra fungerar”

Resultatet visade att specialintressena ibland kunde ta mycket tid och leda till att andra saker blev lidande. Intervjupersonerna beskrev att specialintressena upptog mycket av deras tid och de hade ofta svårt att avsluta aktiviteten.

”Jag är jätte dålig på att få iväg räkningar, trots att jag vet konsekvenserna, jag har pengar och jag vet hur man gör. Jag ska betala nu, men inte nu för att då har jag något jag brinner för och då gör jag det. Och så kommer en påminnelse och inte nu, nu ska jag bara... Jag sitter fast med det jag håller på med, mitt specialintresse och då vill jag försätta med det.

6.3 Kommunikation och socialt samspel

Några av intervjupersonerna uttryckte att de hade svårt att känna empati samt att förstå att deras handlande kunde göra andra i deras omgivning ledsna. Andra upplevde dock att de hade förmåga att känna empati och hade förståelse för andras känslor och tankar. Ett flertal av intervjupersonerna uttryckte även att omgivningen ofta uppfattade deras ärlighet som provocerande, vilket ofta innebar att de fick ljuga. Det upplevdes av vissa som kränkande.

”Ni vistas i en omgivning där det förekommer oärlighet, jag är jag. Det är bara att säga som det är, tycker jag. För att det inte ska bli missförstånd måste jag ljuga och det är väldigt kränkande för mig.”

Många uttryckte att de under livet hade lärt sig olika strategier för hantera sin ärlighet och därigenom undvika att såra andra människor.

”Jag brukar säga att jag är rå, rak och brutal, alltså, men jag har också lärt mig att ta det försiktigt.”

Vidare ansåg många att de hade svårt för att småprata och skapa sociala relationer med människor i allmänhet. Vissa av intervjupersonerna uttryckte att de inte kunde välja ut vad som är viktigt att säga när de väl ska småprata. Det medförde att de antingen valde att vara helt tysta eller att berätta hela historien. Många upplevde att de hade svårigheter att tyda kroppsspråk, ironi och metaforer.

”Jag kan inte läsa av några kroppssignaler alls, det dumaste en människa kan göra är att säga att hon mår bra när det inte är så, för att jag utgår ifrån att det hon säger är sant. Det har jag råkat ut för många gånger, att man fått höra sedan bakefter att jag är en idiot som inte fattar att han mår dåligt.”

Intervjupersonerna ansåg att det var påfrestande att umgås i större grupper och vissa insåg inte syftet med att utföra aktiviteter i grupp. Vänskapliga relationer ansågs vara viktiga. Många av intervjupersonerna uttryckte att umgänget med andra ofta skedde på deras villkor.

”Jag hade kompisar men de gav mig ingenting. Sociala människor gör sociala saker om och om igen, till exempel sparka bollar hela tiden. Det känns meningslöst för mig.”

6.4 Psykiska problem

Ett flertal av intervjupersonerna beskrev känslor av ensamhet och utanförskap. Många hade känt sig deprimerade, vilket ansågs bero på att kraven från omgivningen kunde bli för höga. Andra hade haft psykiska sammanbrott. De har dock kunnat återhämta sig snabbt. Orsaken till det ansågs av en intervjuperson bero på att personer med AS är mycket svaga samtidigt som de ibland är väldigt starka.

”Jag blev sjuk och havererade och rasade nåt så totalt och blir alltså hemlös sprutnarkoman från att ha varit framgångsrik företagare. Rasar det så rasar det totalt. Man är skör på nåt sätt, men å andra sidan kunde jag också ta mig ur det med en lika häpnadsväckande snabbhet. På ett sätt är man oerhört stark men ändå oerhört svag”

6.5 Bemötande

Intervjupersonernas uppfattningar om omgivningens bemötande gentemot personer med AS var negativ. En del upplevde att omgivningen inte förstod vad AS innebär.

”Folk frågar, oh, är det ärftligt precis som det är spetälska, men det är det inte, det är en personlighet, speciell typ av personlighet.”

Enligt intervjupersonerna tog människor avstånd från dem på grund av att de var annorlunda.

”En del tar avstånd för de tycker att det blir problem, så fort man är annorlunda så tycker folk att man är något problem.”

Andra hade erfarenheter av att människor tyckte synd om dem på grund av att de hade AS och de kände sig ofta nedvärderade av omgivningen.

”Behandlar mig som nån barnunge, som jag var förståndshandikappad, så känns det. Det är så folk gör. Tycka synd om mig ska folk inte göra, för jag tycker inte synd om mig själv.”

En del av intervjupersonerna upplevde att andra människor såg personer med AS som ett problem. Detta synsätt förekom inte när de umgicks med andra personer med AS.

”Vi har aldrig några problem med varandra, men alla andra har problem med oss.”

6.6 Diagnosens betydelse

Diagnosen visade sig ha olika betydelse för varje individ. Det framkom i resultatet att vissa såg diagnosen som en förutsättning för att kunna söka hjälp. För en del av intervjupersonerna bidrog diagnosen till en ökad självinsikt och en förklaring till varför de har varit annorlunda. Vissa menade att diagnosen har varit en genväg till kunskap och ett redskap att handskas med olika situationer i livet. Att få en diagnos har för vissa upplevts som positivt, de har kunnat ge en förklaring till sina arbetsgivare och arbetskamrater till varför de fungerar som de gör.

”Det har varit positivt att få en diagnos därför att det har varit en väg till självkänedom, ett verktyg att hitta strategier för att kompensera mina svårigheter.”

Det framkom även att diagnosen har bidragit till att intervjupersonerna har träffat andra personer som har AS, vilket i sin tur har lett till en ökad medvetenhet om att det finns fler med liknande upplevelser och tankar.

”Diagnosen har betytt väldigt mycket, jag har hittat andra som är i samma situation.”

Det framkom att en del ansåg att en diagnos kan leda till att personen blir stigmatiserad.

”För mig spelar det ingen roll, diagnosen kan vara bra att ha i vissa sammanhang, fast det blir så stigmatiserat, det blir större än vad det är.”

En del upplevde även det som kränkande att AS ofta betecknas som en störning

”I mina papper står det störd hit och dit, det är inte kul att höra.”

En del uttryckte att diagnosen inte hade någon större betydelse, de var fortfarande samma person, med eller utan diagnos.

”Den har inte haft någon betydelse, man beter sig ändå på samma sätt, så då behöver man inte veta. Jag har inte brytt mig, jag är som jag är.”

6.7 Identitet

Något som har varit tydligt hos samtliga intervjupersoner är synen på AS som ett sätt att vara. AS sågs inte som ett funktionshinder, utan som en personlighetsvariant.

En av intervjupersonerna menade dock att det krävdes att de anpassade sig, eftersom personer med AS är en minoritet jämfört med människor i allmänhet.

”För mig är detta inget handikapp, det är ett kvalitativt sätt att vara på, men man är ju en minoritet, så man får anpassa sig.”

Följande citat beskriver vad AS innebär för en av intervjupersonerna.

”Aspergers syndrom är jag.”

Det framkom att intervjupersonerna ansåg att det var mycket lättare att umgås med andra personer med AS. De kände då att de kunde vara sig själva.

”När vi umgås med varandra så finns det inget rätt och fel, folk blir inte värderade. Om där står någon och hoppar i en hörna så är det så.”

Ett flertal av intervjupersonerna talade om ”NT-människor”, som stod för människor i allmänhet. Det ansågs vara betydande skillnader mellan NT-människor och personer med AS.

”En del av oss ser ju det här Något Typisk (NT) och AS som någon slags subkultur där man vill leva isolerat, man är mycket bättre än alla NT-människor.”

6.8 Arbete

Enligt intervjupersonernas egna uppfattningar tar samhället inte tillvara deras resurser. Specialintressena ansågs vara en stor tillgång som inte användes på rätt sätt på arbetsmarknaden. Vidare framkom det att det ansågs vara ett hinder att det idag krävs att arbetstagaren är flexibel och har en god samarbetsförmåga. Många upplevde att de hade svårt för det sociala samspelet på arbetsplatsen och de tyckte att det var påfrestande att behöva delta i olika fritidsaktiviteter tillsammans med övriga arbetskamrater. Intervjupersonerna upplevde att de hade svårt att leva upp till de höga krav som ställs på arbetsmarknaden idag, vilket ansågs ha en negativ inverkan på deras välbefinnande.

”Jag ser det som ett enormt resursslöseri med kreativa, intelligenta, väldigt trogna människor. När arbetsmarknaden inte fungerar så påverkar ju det hela personen, det blir något negativt. Man tappar ork och lust och det blir inget bra alls.”

6.9 Samhällsstöd och bemötande av professionella hjälpare

I undersökningen framgår att det är vanligt att intervjupersonerna inte har blivit trodda när de har varit i kontakt med professionella hjälpare.

Enligt intervjupersonernas berättelse har det berott på att deras intelligensnivå är ojämn. Det har framkommit att en del av intervjupersonerna är mycket duktiga på vissa områden och sämre på andra.

”Eftersom jag är så begåvad och verbal och kompetent som jag är så bli jag inte trodd, jag behöver någon som för min talan ibland, för att jag blir helt enkelt inte trodd annars.”

Att bli trodd och betraktad som en människa bakom diagnosen är någonting som vissa av intervjupersonerna har ansett vara viktigt.

”Trodd fullt ut, inte ifrågasätta, trodd och också förståelse för att man kan ha funktioner som är där uppe och långt nere och det är inte något konstigt med det.”

Många uttryckte att det var viktigt att vara tydlig i kommunikationen med personer med AS. Intervjupersonerna beskrev att de hade svårt att uppfatta metaforer och underförstådda budskap.

”När man ska prata med mig ska man tänka på att inte prata för mycket i metaforer, då blir det svårt för mig att förstå. Var tydlig i din kommunikation, inte säga en sak och mena en annan, det har jag svårt för, var konkret.”

Ärlighet var en annan egenskap som ansågs vara viktig i mötet med personer med AS.

”Det genuina är att ni är tydliga och säger som det är. Sen att ni är raka och ärliga hela tiden, det är det viktigaste. Sen att ni har genuint intresse att lära er mer.”

En annan ansåg att professionella hjälpare bör tänka på vem som upplever AS som ett problem. Intervjupersonen ansåg att AS ibland var ett problem för omgivningen och inte för individen.

”Jag vill att man ska var uppmärksam på och ta reda på när det är ett problem, är det ett problem för individen eller är det ett problem för omgivningen. Vem lider liksom, omgivningen eller individen? Vems är problemet? Tänk på det.”

7. DISKUSSION

7.1 Perception

Personer med AS ofta har en annorlunda perception som kan leda till att de tappar koncentrationsförmågan och i vissa fall kan känna fysisk smärta på grund av olika sinnesintryck. Ljud som människor i allmänhet inte lägger märke till kan för en person med AS uppfattas som starkt och störande (Gillberg, 1997). Detta är också någonting som blev bekräftat i vårt resultat, där många upplever svaga ljud som påfrestande och irriterande, trots att omgivningen inte störs av dem. Troligen beror det på deras svårigheter att stänga ute vissa ljud och intryck. Vårt resultat visade att intervjupersonerna hade svårt att vistas i olika lokaler, exempelvis affärer. Starka lampor och hög musik upplevdes som påfrestande och många blev trötta av att vistas i affärer. Även Attwood (2000) beskriver detta fenomen och menar att stora lokaler som är svåra att överblicka kan vara ett orosmoment. Förmodligen kan det leda till att personer med AS undviker att vistas i olika lokaler och därmed utestängs från samhällets arenor. Tideman (2000) beskriver hur människor som inte fungerar som andra lätt blir utanför. Att utestängas från samhällets arenor bidrar nog till utanförskap och till att människor med AS inte deltar i samhällslivet på samma sätt som människor i allmänhet.

Vårt resultat vittnar även om att en annorlunda perception kan leda till aggressiva tankar och känslor. En av intervjupersonerna upplevde plötsliga oljud som kränkande. Det har vi inte funnit i den litteraturgenomgång av forskning om AS som vi har gjort.

7.2 Speciella intressen

Det är vanligt att personer med AS har ett stort intresse för ett visst ämne (Nylander, 2001). Intressena är skiftande från person till person och ändrar sig ofta under livets gång. Det var även framträdande i vårt resultat där intervjupersonerna hade olika specialintressen, exempelvis att plocka svamp, datorer eller krigshistoria. Atwood (2000) menar att intresset för datorer beror på att datorer inte kräver umgänge eller samtal. Något som var framträdande i vårt resultat var att flera av våra intervjupersoner hade ett starkt intresse av att studera människors beteende. För flera av intervjupersonerna var intresset så intensivt att andra saker i deras tillvaro blev lidande. En av intervjupersonerna beskrev att hennes specialintresse dominerade hennes tillvaro. Det innebar att hon inte blev klar att betala sina räkningar i tid, vilket i sin tur fick negativa följder. Även Nylander (2001) beskriver hur specialintresset kan utesluta andra sysselsättningar.

Atwood (2000) menar att personer med AS kan sakna koncentrationsförmåga och motivation för saker som de inte finner intressanta. En av intervjupersonerna beskrev sitt specialintresse som en fixering och upplevde att hon mådde dåligt om hon inte fick ägna sig åt det. Liknande upplevelser finns inte beskrivna i den forskningslitteratur om AS som vi har studerat.

7.3 Kommunikation och socialt samspel

Ärlighet betraktas i vårt samhälle som en viktig egenskap, dock inte i alla sammanhang. Personer med AS har svårt att förstå oskrivna regler och har svårt att förstå att deras ärlighet ibland kan såra människor. Det kan bero på en bristande förmåga att föreställa sig hur andra känner (Nordgren, 2000). Steindal (1997) menar att bristen på social förståelse leder till ett avvikande beteende. När omgivningen uppfattar en handling som ett normbrott så blir den ett avvikande beteende. Det är alltså först när en persons beteende kommer i kontakt med andra som det blir avvikande, vilket kan kallas för stämpling (Hilte, 1996). Vårt resultat har visat att omgivningen uppfattade intervjupersonernas ärlighet som provocerande, vilket innebar att de fick ljuga. De flesta människor har under livets gång lärt sig att inte säga vad som helst till andra människor, det har blivit en norm i vårt samhälle idag. Det som våra intervjupersoner betraktar som ärlighet blir alltså ibland ett normbrott. Samtidigt kan nog ärlighet ibland såra andra människor. Flera av intervjupersonerna beskrev att de hade lärt sig olika strategier för att hantera sin ärlighet. Förmodligen för att lättare passa in i det sociala samspel som sker mellan människor i allmänhet.

Ehlers och Gillberg (2004) beskriver att personer med AS ofta inte har något intresse för lagsport, bollsinne och känslan för lagspel är ofta låg. Det bekräftas även i vårt resultat, där en del inte såg syftet med att utföra aktiviteter i grupp, exempelvis bollsport.

Personer med AS kan ha svårt att läsa av kroppsspråk, metaforer och ironi (Smedler, 1999), något som även var framträdande i vårt resultat. Flera intervjupersoner beskrev att de inte kunde läsa av kroppsspråk, utan tog för givet att det som sades var sant. Det har i efterhand lett till att omgivningen har blivit arg och tyckt att intervjupersonerna har varit dumma för att de inte har förstått vad personen egentligen sade. Vi tolkar det som att oförmågan att förstå underliggande budskap kan leda till att omgivningen uppfattar personen som okänslig och egoistisk. Det kan uppfattas som provocerande när en människa som är normalbegåvad inte kan hantera självklara regler för umgänge. Det kan leda till att personen uppfattas som otrevlig och ouppfostrad (Nordgren, 2000).

Omgivningen kan ha svårt att förstå personer med AS och deras avvikande beteende på grund av att de ofta inte skiljer sig utseendemässigt från andra människor (Dammert, 2000). Det kan i sin tur innebära att omgivningen stämplar personen som en otrevlig människa, vilket kan bidra till utanförskap.

7.4 Psykiska problem

AS innebär en större risk för att drabbas av psykiska problem. Det är vanligt att många känner sig deprimerade, får ångest eller reagerar starkt på stress eller kriser. Gillberg anser att personer med AS känner sig nedstämda då de får en ökad medvetenhet om sitt utanförskap och då de inser att AS kan medföra ett handikapp (Gillberg, 1997). Våra intervjupersoner ansåg dock att nedstämdhetskänslorna berodde på att kraven från omgivningen blev för höga. Personer med AS verkar ibland ha svårt att hantera de krav som ställs från omgivningen. Personer med AS får ofta kämpa för att lära sig det som andra personer får till skänks, till exempel hur det sociala samspelet ska ske människor emellan (Steindal, 1997). Det som andra inte behöver tänka på verkar vara mycket energikrävande för personer med AS. Att behöva anpassa sig och koncentrera sig på att följa de normer som finns i samhället innebär förmodligen en hel del påfrestande press och stress, vilket på sikt nog kan leda till depressioner.

Enligt Gillberg (1997) har personer med AS ofta lätt för att bryta sitt missbruk utan att få abstinenssymtom eller återfall. Det bekräftas även i vårt resultat där en av våra intervjupersoner tog sig ur sitt missbruk förvånansvärt snabbt. Intervjupersonen betraktade sig som väldigt stark, men samtidigt mycket skör. Det ansågs vara anledningen till missbruket, men även till den snabba återhämtningen. Det har varit tydligt i resultatet att personer med AS har skiftande personlighetsdrag som påverkar deras liv på olika sätt.

7.5 Identitet

I vårt resultat visade det sig att personer med AS hellre umgås med andra personer som också har AS på grund av att de då kände att de kunde vara sig själva. Nordgren menar att vi gärna söker oss till personer som liknar oss själva och som vi har mycket gemensamt med. Samhörigheten ger en upplevelse av trygghet (Nordgren, 2000). Detta är nog inget som är unikt för personer med AS. De flesta av oss dras nog till personer som vi har mycket gemensamt med eftersom vi då lättare kan relatera till personens känslor och tankar, vilket i sin tur skapar trygghetskänslor.

En annan betydande anledning till att våra intervjupersoners valde att umgås med andra personer med AS kan vara att de då inte blir stämplade som avvikare. Att ofta känna sig avvikande jämfört med andra människor kan nog vara rätt påfrestande. Det är nog även energikrävande att hela tiden behöva anstränga sig för att kunna tillämpa de sociala regler som finns ibland oss. Bland personer med AS är deras för omgivningen särpräglade beteende inte avvikande utan istället fullt accepterat. Det mesta är tillåtet och de blir inte dömda och stämplade av sin omgivning. Förmodligen är umgänget med andra personer med AS ett skönt avbrott i det annars så ansträngande sociala samspelet med andra människor.

Tideman (2000) menar att personer med olika funktionshinder lätt hamnar utanför. Eftersom beteendet hos personer med AS ofta skiljer sig från andra människors och då de har svårt att förstå det sociala samspelet kan nog personer med AS lätt bli utanför. Bland andra personer med AS kan nog utanförskapet minskas eftersom de då vistas bland personer som fungerar ungefär likadant som de själva.

Ett flertal av intervjupersonerna benämnde termen ”NT-människor”, som enligt intervjupersonerna själva står för något typiska människor. Människor med AS betraktades som bättre än människor i allmänhet och som en subkultur som isolerades från den övriga omvärlden. Ehlers och Gillberg (2004) beskriver att det i vissa avseenden kan skapas en ”vi och dom attityd” mot omgivningen där människor med AS stärker varandra i att vara speciella och egocentriska. Detta fenomen kan nog ses på flera platser, där grupper av människor som blir utsatta för förtryck går samman för att tillsammans bli starkare och hävda sina rättigheter. Ehlers och Gillberg (2004) menar att denna gruppering kan bidra till ett ökat utanförskap. Å andra sidan kan det nog även ge ökat självförtroende och ökad samhörighet där en kamp för ökade rättigheter lättare kan drivas.

7.6 Bemötande

Det framkom i resultatet att intervjupersonerna ofta upplevde omgivningens bemötande gentemot personer med AS som negativt. Vissa ansåg att omgivningen ibland betraktade AS som ett sjukdomstillstånd. Det upplevs förmodligen som kränkande eftersom våra intervjupersoner tydligt har framhållit att AS är en personlighetsvariant och inte ett funktionshinder.

Personer med AS har svårigheter att förstå oskrivna sociala regler. Det kan medföra att omgivningen uppfattar beteendet hos personer med AS som klumpigt och olämpligt (Steindal, 1997). Det bekräftas i vårt resultat där en av intervjupersonerna upplevde att han blev behandlad som ett barn eller som om han var förståndshandikappad. Svårigheterna att klara av enkla umgängesregler kan medföra att personer med AS stämplas som ouppfostrade eller dumma (Nordgren, 2000).

Stigma innebär att personen har blivit märkt av samhället på grund av att han/hon har ett avvikande beteende och stämplas som oduglig och handikappad (Goffman, 1972). Personer med AS har i allmänhet en normal till hög begåvning (Gillberg, 1997). På grund av deras avvikande beteende stämplas de som mindre vetande trots att de inte är det. Det måste vara oerhört kränkande att bli stämplad på detta sätt och det är nog påfrestande att behöva bevisa för sin omgivning att de har fel. Denna stämpling av människor med AS bevisar att omgivningen nog saknar kunskaper om vad AS är för något. Kanske kan en orsak till det vara att AS inte har blivit uppmärksammat förrän de senaste 20 åren (Murrie, Warren, Kristiansson, Dietz 2002).

7.7 Diagnosens betydelse

Diagnosen kan ha olika betydelse för den enskilde. Gillberg (1997) beskriver att diagnosen kan vara till hjälp för personer med AS för att få klarhet i varför livet har varit så komplicerat. Det har även visat sig i vårt resultat där diagnosen har varit en väg till självkänedom och ett redskap för att hantera olika situationer. Att få en förklaring till varför ens beteende ibland skiljer sig från andra människors beteende kan nog ibland vara en lättnad. Det kan nog också underlätta i vissa situationer att kunna ge en förklaring till sin omgivning om varför personer med AS fungerar som de gör.

Diagnosen kan även bidra till att personer med AS kan träffa andra som är i liknande situationer och kunna byta tankar och erfarenheter med andra personer med AS (Steindal, 1997), vilket även framkom i vårt resultat. Att känna sig ensam och utanför leder förmodligen till att personen blir nedstämd. Diagnosen kan öppna nya dörrar där kontakten med andra i liknande situation skapas, vilket gör att personen inte känner sig ensam om sin situation.

I vårt resultat visade det sig dock att en av intervjupersonerna såg diagnosen som en stigmatisering. För unga vuxna kan upplevelsen av att vara annorlunda innebära att de inte upplever diagnosen som något positivt (Nordgren, 2000). Gerland (2003) beskriver att en del med AS ser diagnosen som ett sjukdomstecken och därför inte vill ha den. Diagnosen kan nog bli en bekräftelse på att personen inte är som alla andra vilket förmodligen leder till en stigmatisering. Stigma innebär att personen har blivit märkt av samhället på grund av att han/hon har ett avvikande beteende och stämplas som oduglig och handikappad (Goffman, 1972). Diagnosen kan nog upplevas som en stämpling, en etikett, som inte går att suddas bort. Vidare upplevde en intervjuperson att det var jobbigt att läsa i sin utredning att AS betecknades som en störning. Vårt resultat visade att intervjupersonerna ansåg att AS är en personlighetsvariant, vilket i relation till störning beskriver den skilda synen hos människor om vad AS är för något.

7.8 Arbete

Intervjupersonerna upplevde att deras resurser inte bevarades på arbetsmarknaden. Det var framförallt specialintressena som ansågs vara en stor tillgång som inte togs tillvara. Gillberg (1997) menar att personer med AS kan utföra stora arbetsbedrifter på kort tid när det gäller ett ämne som personen har ett stort intresse för. Tideman (2000) menar att yrkesrollen ger personen en social roll som hindrar segregering och stämpling. Det är enligt stämplingsteorin samhällets befolkning som bestämmer vad som faller utanför ramen för de normer som är uppsatta (Hilte, 1996). I vårt samhälle idag är det mer eller mindre en norm att ha ett arbete att gå till. Att inte ha ett arbete kan nog innebära att personen stämplas som icke arbetsför. Funktionshindrade människor har svårare att försörja sig genom vanligt arbete. De står ofta utanför arbetsmarkanden och har en låg inkomst (Tideman, 2000). Arbetsgivarna ställer ofta höga krav på social kompetens, vilket nog gör det svårt för personer med AS att få ett arbete. Med sin många gånger höga begåvning och sitt brinnande intresse för vissa ämnen kan nog många personer med AS vara mycket duktiga arbetstagare. Dagens läge med hög arbetslöshet gör nog det ännu svårare för personer med AS att hitta ett arbete.

Att inte vilja delta i sociala aktiviteter på arbetsplatsen kan bidra till att personen känner sig avvikande. Det kan uppfattas negativt att personen inte deltar i det sociala livet (Klasén-MacGrath, 2005). Vårt resultat visade att flera ansåg att det var ansträngande att behöva medverka i sociala aktiviteter tillsammans med sina arbetskamrater och det sociala samspelet på arbetsplatsen upplevdes som påfrestande.

Social kompetens verkar vara en egenskap som enligt normerna i vårt samhälle anses som värdefull. Det kan innebära att personer med AS får svårt att klara sig på arbetsmarknaden.

Att inte ha ett arbete uppfattades av intervjupersonerna som negativt. Det bidrog till att intervjupersonerna tappade lust och energi. På längre sikt kan det nog bidra till ökade psykiska problem, så som depression och ångest. Att ha ett arbete är viktigt för alla människors delaktighet i samhället (Tideman, 2000). Arbetsmarknaden är ytterligare en arena som personer med AS ofta inte har tillgång till, vilket nog skapar utanförskap i samhället för personer med AS.

7.9 Samhällsstöd och bemötande av professionella hjälpare

Alla människor har rätt att bli respekterade och få ett bra bemötande. Ett flertal av intervjupersonerna uttryckte att det är viktigt att kommunikationen är rak och tydlig i mötet med personen som har AS. Även Gillberg (1997) påtalar betydelsen av rak och tydlig kommunikation för att personer med AS lättare ska kunna förstå vad som sägs.

Vi anser att om professionella hjälpare anpassar kommunikationen utifrån individens förutsättningar så kommer det att skapas en större förståelse och färre missförstånd.

Vissa intervjupersoner upplevde att de inte blev trodda i mötet med professionella hjälpare. Detta har enligt intervjupersonerna själva berott på bland annat att det inte syns på personen att han/hon har AS, samt att deras intelligensnivå är ojämn. Smedler (1999) menar att det från vissa håll från samhällets sida saknas kunskaper och kompetens om AS. Saknas det kunskaper om AS så är det svårt att förstå problematiken som kan uppstå i samband med AS. Brist på kunskap kan nog även leda till att personen inte får rätt hjälp. Gillberg (1997) menar att det är viktigt att utgå från individen när hjälp ska ges. Givetvis ska hjälpen erbjudas utifrån individens egna förutsättningar. Precis som alla andra är personer med AS olika och är inte stöpta i samma form, vilket innebär att de därför behöver hjälp med olika saker. Det är nog viktigt att ta hänsyn till som professionell hjälpare. Samtidigt ger LSS riktlinjer om vad som finns att erbjuda för personer med olika funktionshinder, vilka givetvis bör följas.

8. SLUTSATSER

Vårt syfte med denna uppsats var att beskriva hur det kan vara att leva med AS och vi har därför intervjuat åtta vuxna personer som har diagnosen AS.

Vi anser att de intervjuer vi har genomfört har gett oss en bild av hur det kan vara att leva med AS och vi har genom undersökningen fått en större inblick i vad AS är för något. Vi har kommit i kontakt med människor som har varit verbala och gärna delat med sig av sina erfarenheter. Ett flertal har önskat större kunskap om AS hos omgivningen och hos professionella hjälpare, vilket kan ha varit en av anledningarna till att de valde att medverka i vår undersökning.

I den litteraturgenomgång av forskning som vi har gjort framställs AS som ett funktionshinder. Vårt resultat har dock visat att denna syn inte delas av personer med AS. AS beskrevs som en personlighetsvariant och inte som ett funktionshinder. Det innebär att samhället betraktar deras personlighetsvariant som ett funktionshinder, vilket sin tur kan upplevas som kränkande av personer med AS.

Av vårt analysarbete framgick det olika kategorier som tydligt beskrev vad AS är och kan medföra för den enskilde. Dessa kategorier bildar tillsammans en helhet som tydligt visar vilka svårigheter och styrkor som AS kan föra med sig. Många av dessa svårigheter skapas nog av vårt samhälle och våra attityder gentemot personer med AS, men framförallt bottnar nog de nog i människors okunskap om vad AS innebär. Trots att AS har inneburit svårigheter för vissa av våra intervjupersoner upplevde de inte AS som ett funktionshinder utan som en personlighetsvariant.

Vi anser att det är viktigt att betona att våra intervjupersoner är enskilda individer med olika personligheter och erfarenheter av att leva med AS. Trots många likheter är personer med AS mycket olika varandra, precis som andra människor.

En av de svårigheter som AS för med sig är känslighet för olika ljud- och ljusstryck. För våra intervjupersoner medförde det att de medvetet valde att inte vistas i vissa lokaler på grund att det var påfrestande med starka lampor och höga ljud, till exempel musik. Många upplevde även svårigheter med det sociala samspelet på arbetsplatsen, vilket gör det svårt för personer med AS att få ett arbete eftersom arbetsgivaren ofta ställer krav på social kompetens. Dessa komponenter bidrar förmodligen tillsammans till ett utanförskap i samhället där personer med AS ställs utanför det som andra många gånger tar för givet.

Under uppsatsens gång har vi funderat på hur det kan vara att känna sig annorlunda än andra människor. Vi har själva känt oss annorlunda ibland, något som en del av intervjupersonerna har upplevt under hela sitt liv. Till skillnad från intervjupersonerna vet vi inte hur det kan kännas när folk tar avstånd på grund av ens annorlunda beteende. Vi vet inte heller hur det kan vara att leva med de svårigheter som AS kan medföra i ett samhälle som nog inte underlättar situationen. Vi kan endast tolka och försöka beskriva och sätta oss in i denna känsla genom intervjupersonernas egna berättelser, samt genom den forskning som vi har studerat.

För människor i allmänhet är det naturligt att kunna umgås och de tänker oftast inte på vad de får säga och inte säga i vissa situationer, utan det är någonting som är inlärt sedan tidig ålder. Att kunna delta i olika sociala samspel är en självklarhet för de flesta av oss, vilket därmed ökar vårt deltagande i samhället. För att bli accepterad av omgivningen krävs det att personen följer de sociala regler som finns. För personer med AS kan det nog verka förbryllande att människor säger saker som de inte menar och inte säger saker som de menar. Varför säger människor inte bara som det är istället för att gå omvägar? Vårt sociala samspel kan nog vara svårt att förstå för personer med AS. Varför pratar vi om saker bara för att ha något att prata om? Vad är det som säger att vårt sätt att umgås är det korrekta? Förmodligen uppfattar vi vårt beteende som normalt för att vi är en majoritet i samhället. Eftersom personer med AS är en minoritet förväntar sig nog omgivningen att de rätta sig efter våra normer och regler. När personen inte rättar sig efter reglerna riskerar personen att bli stämplad som avvikande. Vem säger att dessa normer och regler är de rätta?

Som blivande LSS-handläggare ser vi bemötandet av den enskilde individen som en av de många och viktiga arbetsuppgifter som vi kommer att ha. Det har därför varit viktigt att få en större kunskap om AS för att på bästa sätt kunna bemöta personer med AS. För att bemötandet från professionella hjälpare ska kunna bli så bra som möjligt krävs det kunskaper om olika funktionshinder och vad de kan innebära för den enskilde individen.

Avslutningsvis vill vi avrunda denna uppsats med att säga att det har varit mycket intressant och nyttigt att få en fördjupad kunskap om AS. Vi upplever att erfarenheterna från denna undersökning kan vara till nytta i vårt möte med personer med AS.

Vi anser att de kunskaper som vi har fått genom uppsatsens gång är värdefulla för att vi lättare ska kunna förstå de svårigheter som kan uppstå för personer som har AS. Vår förhoppning är att denna uppsats kan vara ett bidrag till ökad kunskap om hur det kan vara att leva med AS.

9. VIDARE FORSKNING

Det skulle vara intressant att forska om vad professionella hjälpare anser om sina kunskaper om AS. Bedömer de att de har tillräckliga kunskaper om vad AS innebär för den enskilde?

Det hade även varit intressant att ta reda på hur personer med AS upplever det stöd som socialtjänsten har att erbjuda, anser människor med AS att stödet är tillräckligt?

10. LITTERATURFÖRTECKNING

Attwood, Tony (2000) *Om Asperger syndrom: vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur

Bejerot, Susanne (1998) *Vem var det du sa var normal? Psykiatri och rim*. Falun: AiT Scandbook

Bell, Judith (2000) *Introduktion till forskningmetodik*. Lund: Studentlitteratur

Brattberg, Gunilla (1999) *Enastående. Självbiografisk berättelse om livet med högfungerande autism*. Stockholm: Ekonomi-Print AB

Corrigan W, Patrik & Watson C, Amy (2002) *The Paradox of Self-Stigma and Mental illness*. American psychological association D 12.

Dammert, Raoul (2000) *Funktionshinder vad är det?* Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

De Poy, Elizabeth & Gitlin N, Laura (1999) *Forskning en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Duvner , Tore (1998) *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Liber

Ehlers, Stephan & Gillberg, Christopher (2004) *Aspergers syndrom. En översikt*. Stockholm: Föreningen Autism

Ejvegård, Rolf (2003) *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, Monica (2003) *Fräknar på hjärnan. Om udda barn och små avvikelser*. Ungern: Brain Books

Frith, Uta (1994) *Autism: Gåtans förklaring*. Stockholm: Liber utbildning

Gerland, Gunilla (2003) *Aspergers syndrom – och sedan?* Stockholm: Cura Förlag och Utbildning AB

Gillberg, Christopher (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normala, geniala, nördar?* Falun: Bokförlaget Cura AB

Goffman, Erving (1972) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet.* Göteborg: Prisma ePan

Hilte, Mats (1996) *Avvikande – en sociologisk introduktion.* Lund: Studentlitteratur

Holm, Ulla (2002) *Det räcker inte att vara snäll. Förhållningssätt, empati och psykologiska strategier hos läkare och andra professionella hjälpare.* Falkenberg: Natur och Kultur

Holm, Idar - Magne & Solvang, Bernt – Krohn (1997) *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder.* Lund: Studentlitteratur

Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur

Merriam, Sharran B (1994) *Fallstudien som forskningsmetodu.* Lund: Studentlitteratur.

Murrie, Daniel C, Warren, Janet I, Kristiansson, Marianne & Dietz, Park E (2002). *Aspergers ´s Syndrome in Forencis Setting.* International Journal of Forensic Mental Health. Vol.1, No.1, pages 59-70.

Nordgren, Malin (2000) *Jag avskyr ordet normal. Vuxna med AS.* Finland: Gummerus Printing, Jyväskylä

Nylander, Lena (2001) *Autismspektrumstörningar hos vuxna. Några frågor och svar.* Stockholm: Riksföreningen autism.

Olsson, Henny & Sörensen Stefan (2001) *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv.* Stockholm: Liber AB

Repstad, Pål (1999) *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

Skau, Greta Marie (2001) *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett vetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber AB

Smedler, Ann-Charlotte (1999) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn och ungdomar*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Statens Offentliga Utredningar (2004:103) *LSS - Särskilt personligt stöd. Betänkande av LSS- och hjälpmedelsutredningen*. Fritzes Offentliga Publikationer

Steindal, Kari (1997) *AS: Att förstå och hjälpa personer med AS och högfungerande autism*. Stockholm: Riksföreningen Autism

Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur

Svenska Akademien (1998) *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket*. 12:e upplagan, första tryckningen.

Thimon, Ann-Christin (1998) *Bråkiga ungar och snälla barn*. Johansson & Skyttmo Förlag. Stockholm

Tideman, Magnus (red.) (2000) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur

Waclaw, Wanda & Aldenrund, Ulla & Ilstedt, Stefan (1999) *Barn med autism och Asperger syndrom. Praktiska erfarenheter från vardagsarbetet*. Linköping: Förlaget Futurum.

Källor från Internet:

Klasén - MacGrath, Monica (2005) *Arbete och bostad*.

http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Leva_med_autism/arbete_bostad/

Hämtat 2005-04-11

INTERVJUGUIDE

1. Hur ser din livssituation ut idag (ålder, jobb, familj)?
2. Har du några speciella intressen?
3. Påverkar Aspergers syndrom (AS) dig i dagliga livet?
4. I så fall hur?
5. Ser du på AS som ett funktionshinder?
6. Kan du se några fördelar med att ha AS?
7. Kan du se några nackdelar med att ta AS?
8. Tror du att AS kan ge dig några ökade möjligheter i livet?
9. Har du någon gång under din uppväxt känt dig annorlunda än andra barn?
10. Hur skulle du beskriva de känslorna idag?
11. Har vänskapliga relationer varit viktiga för dig under uppväxten?
12. Är vänskapliga relationer viktiga för dig idag?
13. Hur blir du bemött av människor som inte vet att du har AS?
14. När fick du din diagnos?
15. Vad har diagnosen haft för betydelse i ditt liv?
16. Har du någon sysselsättning?
17. Har du någon gång varit i kontakt med LSS-handläggare?
18. Hur upplevde du bemötandet från LSS-handläggaren?
19. Upplever du att LSS-handläggarens kunskaper om AS är tillräckliga?
20. Vad anser du är viktigt att vi som framtida LSS-handläggare bör tänka på när vi möter människor med AS?

FÖLJEBREV

Hej!

Vi heter Charlotte Abrahamsson och Dzenana Behlic och går näst sista terminen på Sociala Omsorgsprogrammet vid Kristianstad högskolan. Just nu skriver vi vårt examensarbete (C-uppsats) på 10 poäng inom socialt arbete. I framtiden är vi intresserade av att arbeta som handläggare av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS-handläggare).

Vårt syfte med denna uppsats är att ta reda på hur det kan vara att leva med Aspergers syndrom. Vi kommer i att möta personer med AS i vår framtida yrkesroll. Vi vill därför veta hur det kan vara att leva med Aspergers syndrom.

Vår önskan är att intervjua Dig som har Aspergers syndrom. Vi undrar om Du vill hjälpa oss att förstå mer om hur det kan vara att leva med Aspergers syndrom. Om du vill medverka i vår undersökning är du välkommen att kontakta oss. Vi kommer då att informera om de intervjufrågor som kommer att ställas under intervjun. Att delta som intervjuperson sker helt och hållet frivilligt. Du väljer själv vilka frågor Du vill besvara och kan när som helst välja att avbryta intervjun.

Vi kommer att be dig om tillåtelse att banda vår intervju för att underlätta bearbetningen av materialet och för att minska risken för missstolkningar. Självklart kommer vi att respektera om Du önskar att bandspelare inte används under intervjun. Din integritet kommer att skyddas och det kommer inte att framgå i vilken kommun intervjun är gjord. Namn på personer, skolor, orter och liknande kommer även att uteslutas. När vår undersökning är klar, det vill säga när vår uppsats har examinerats, kommer den inspelade intervjun med Dig att förstöras. Du kan själv bestämma tid och plats för intervjun.

Du är välkommen att kontakta oss för frågor och funderingar!

Om Du känner att Du vill medverka i vår undersökning, var vänlig och kontakta oss:

Charlotte Abrahamsson tel:

Hem:xxxxxxxx

Mob: xxxxxxxxxxx

E-post: xxxxxxxxxxxxxx

Dzenana Behlic tel:

Hem: xxxxxxxxxxx

Mob:xxxxxxxxxxx

E-post:xxxxxxxx

Tack på förhand, med vänliga hälsningar

ARBETSFÖRDELNING

Vi har under uppsatsens gång arbetat tillsammans genom studiens olika moment. Till en början delade upp vi det som skulle finnas i bakgrunden. Efterhand insåg vi dock att vi båda hade skrivit åtminstone något i varje stycke, eftersom vi båda under litteraturgenomgången sökte efter relevant information utifrån vårt syfte. Under intervjuerna upplevde vi att det var en styrka att vara två. Vi delade upp utskrifterna av materialet och skrev ut vardera fyra intervjuer. Vi läste igenom det utskrivna materialet flera gånger var för sig. Vi valde att genomföra analysen av det utskrivna materialet tillsammans för att kunna nå konsensus i våra tolkningar. Vi har diskuterat och tolkat resultatet tillsammans och bådasympunkter finns med i uppsatsen.