



ASPERGER

IDENTITET OCH SJÄLVBILD MELLAN NORMALITET OCH AVVIKELSE

JOHANNA JOHANSSON

FÖRORD

Tack till alla er informanter som deltog i studien och gjorde den möjlig. Tack även till min handledare Oskar Krantz för struktur, feedback och värdefulla tips och råd.

Johanna Johansson

ASPERGER

IDENTITET OCH SJÄLVBILD MELLAN NORMALITET OCH AVVIKELSE

JOHANNA JOHANSSON

Johanna, J. Asperger. Identitet och självbild mellan normalitet och avvikelse. *Examensarbete i Handikapp- och rehabiliteringsvetenskap 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för socialt arbete, 2019.

Antalet neuropsykiatriska diagnoser och antal personer som diagnostiseras har ökat de senaste åren. Diagnostiseringen kan dock ha djupare betydelse och bidra till stigmatisering och utanförskap, men samtidigt medföra stöd och ge identitet och samhörighet. En förhållandevis ny och omdebatterad diagnos är Asperger syndrom (hädanefter refereras som AS). Diagnosen ströks 2003 och ingår numera i autismspektrumsvårigheter. AS-begreppet används dock ändå och allt fler personer växer upp och/eller identifierar sig med diagnosen. Jämförelsevis få studier söker fånga individers upplevelser och därför försöker denna studie undersöka hur personer med AS-diagnos själv beskriver sin upplevelse. Syftet med denna studie var således att beskriva upplevelsen av att ha en AS-diagnos i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse. Ett kvalitativt tillvägagångssätt, baserat på semistrukturerad intervjuer, har använts. Fem personer med AS-diagnos över 18 år i södra Sverige intervjuades; resultaten analyserades med hjälp av tematisk analys. Fyra huvudkategorier identifierades: (1) Att få och att ha AS (upplevelser, känslor och vad AS betyder för individen); (2) att kamouflera, passera och framträda (informanternas upplevelse av sin skillnad, de svårigheter som AS kan medföra samt de ansträngningar de gör för att övervinna dessa); (3) mötet med okunskapen – att leva i fördomarnas paradiset (den betydelse okunskapen om AS-diagnosen har för informanterna och hur detta kommer till uttryck och får för konsekvenser för identitet/självbild i form av att samhället betraktar personer med AS-diagnos som annorlunda och avvikande); och (4) att leva i en slags marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal (informanternas upplevelse av att inte riktigt passa in i vare sig normalitetsmallen eller funktionshindermallen). Att ha en AS-diagnos är alltså komplext och mångfacetterat.

Nyckelord: Asperger syndrom, avvikelse, identitet, normalitet, självbild, stigma, symbolisk interaktionism.

ASPERGER

IDENTITY AND SELF-IMAGE BETWEEN NORMALITY AND DEVIATION

JOHANNA JOHANSSON

Johansson, J. Asperger. Identity and self-image between normality and deviation. *Degree project in Disability and rehabilitation science 15 hp*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of social work, 2019.

The number of neuropsychiatric diagnoses and the number of persons being diagnosed have increased during recent years. To receive a diagnosis may, however, have a deeper meaning, e.g. stigmatisation and alienation, but also increased societal support, and an identity and a sense of belonging. One such diagnosis is Asperger's Syndrome (henceforth referred to as AS). However, both the diagnosis *per se*, and diagnostics, have remained highly debated, and since 2003 AS has been omitted, instead included in the overall Autism Spectrum Syndrome. The AS concept is, however, still in use, and an increasing number of persons are growing up and identify with having AS. But, the question remains what it actually means for a person to have AS. Comparatively few studies have focused the individual experience of AS, fewer yet concerning self-image/identity, normality/deviation in relation to AS. Hence, the aim of this study was to describe the experience of having AS concerning identity and self-image in terms of normality/deviation. A qualitative method was used; data gathered with semi-structured interviews with five persons with AS, and over 18 years of age, living in southern Sweden. Results were analysed thematically, and fell into four main categories: (1) Getting AS (or to receive, and have AS), including reaction upon learning of the diagnosis, and experiences and emotions connected to the individual meaning of the diagnosis); (2) camouflaging, passing and showing, i.e. the ways in which the individual deal with self-consciousness surrounding questions of being different, but also worries of what difficulties they can experience, and how to overcome these issues; (3) meeting ignorance, i.e. how the general state of ignorance and preconceptions concerning Asperger syndrome affects the individual, how such aspects manifest, and how they may affect self-image and identity; and (4) living on the margins of normalcy, to live in on the border between abnormal and normal, and to not fit in, neither with societal norms of normality, nor concepts of disability. Hence, based on the overall results of the study, it was concluded that having AS is a multi-faceted and complex experience.

Keywords: Asperger's syndrome, deviance, identity, normality, self-image, stigma, symbolic interactionism.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	2
1. INLEDNING	6
1.1 Syfte och frågeställning	7
2. BAKGRUND	7
2.1 Aspergers syndrom utifrån ett medicinskt perspektiv	7
2.1.1 Aspergers syndrom - påverkan och inverkan	8
2.1.2 Historia	8
2.1.3 Diagnostisering och diagnoskriterier	9
2.1.4 Förekomst	9
2.1.5 Orsaker	9
2.2 Aspergers syndrom som en social konstruktion	10
2.3 Självbild och identitet	10
2.4 Normalitet och avvikelse	11
3. TIDIGARE FORSKNING	11
4. TEORI	14
4.1 Stigma	15
4.1.1 Främre och bakre regioner	16
4.2 Symbolisk interaktionism	17
5. METOD	17
5.1 Metodologisk ansats	17
5.1.1 Förförståelse	18
5.2 Urval	18
5.3 Datainsamling	19
5.4 Analysgenomförande	20
5.4.1 Tillförlitlighet	21
5.5 Forskningsetik	22
5.5.1 Etisk prövning	22
6. RESULTAT OCH ANALYS	23
6.1 Att få och att ha Aspergers syndrom	24
6.2 Att kamouflera, passera och framträda	27
6.3 Mötet med okunskapen - att leva i fördomarnas paradiset	30
6.3.1 Osynlig funktionsnedsättning	31
6.3.2 Att vara öppen med sin Asperger-diagnos eller inte	32
6.3.3 Det neurotyperna missar, eller?	34
6.4 Att leva i en slags marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal	35
6.4.1 Att kategorisera och vara på andra sidan staketet	37
6.4.2 Debatten om Aspergers vara eller icke vara	37
7. DISKUSSION	38
7.1 Sammanfattning	39
7.2 Metoddiskussion	40
7.3 Resultatdiskussion	41
7.4 Vidare forskning	42
REFERENSER	43
BILAGA 1	48
BILAGA 2	49
BILAGA 3	50
BILAGA 4	51

1. INLEDNING

Både antalet diagnoser och antal personer inom det neuropsykiatriska området som diagnostiseras har ökat kraftigt de senaste åren (Johansson & Lalander 2013). Fokus i forskningen har alltmer kommit att riktas mot individuella faktorer betydelse för exempelvis störande beteende (Hallerstedt 2006a; 2006b). Det finns en starkare tendens och ett ökat intresse för att kategorisera, sortera och diagnostisera avvikelser från en tänkt normalitet. Sociala problem förklaras med utgångspunkt i neuropsykiatriska resonemang, med hänvisning till olika diagnoser (Brante 2006; Hallerstedt 2006b). Men gränserna vad som betraktas som normalt och avvikande, sjukt och friskt förändras och förskjuts över tid. Det fanns till exempel diagnoser förr som nu inte skulle uppfattas/klassas som sjukdomar (Johannisson 2006; Johansson & Lalander 2013). ”Alltså: Diagnoser föds, gör karriär och dör” (Johannisson 2006 s.35). Diagnoser skulle enligt Johannisson (2006) således kunna ses som en kommentar till samhället, ett slags gränsvärde för vad som uppfattas som acceptabelt och normalt.

Namngivning/diagnostisering är alltså inte neutralt eller en oskyldig verksamhet utan djupare betydelse (Johansson & Lalander 2013; Molloy & Vasil 2004; 2002). När diagnosen gjorts, tenderar den att ses som en obestridlig och etablerad sanning. Den är ett maktinstrument, skapad av människor för att förklara, definiera, kontrollera och identifiera skillnader och säger hur individen skall uppfatta sig själv och hur samhället ska uppfatta hen (a.a.). Personen blir patient och/eller ett ”fall” som behöver behandling och/eller terapi (Skau 2007). En diagnos kan således stigmatisera, medikalisera och bidra till utanförskap. Samtidigt kan en diagnos medföra bekräftelse, gemenskap och ökad förståelse för såväl sig själv som av omgivningen, upplevas som en lättnad, ge tillgång till samhälleligt stöd och ge individer en identitet och samhörighet (Attwood 2011; Connor 2013; Johansson & Lalander 2013; Tilli 2015; Wrangsjö 1998) - en diagnos som går att identifiera sig med och skapa en identitet i relation till (Johansson & Lalander 2013; Wrangsjö 2006).

En förhållandevis ny diagnos är Asperger syndrom (AS), som, trots sin ökning i antal diagnostiserade individer, bara funnit som en egen diagnos sedan 1990-talet då den publicerades i klassifikationssystemet DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), APA (American Psychological Association) (1994), och världshälsoorganisationens (WHO, World Health Organization) klassificering ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO, 1993). AS är dock ett omdiskuterat fenomen, en diagnos som är såväl omtvistad som omdebatterad, och är i ständigt förändring (Attwood 2000; 2011). Molloy & Vasil (2004) menar dels att AS är en social konstruktion och dels att det inte finns tillräckligt vetenskapligt underlag för att de olika autismdiagnoser som finns är olika. Istället rör det sig om samma problematik och att detta ryms inom begreppet autism. Dock menar Tsai (2013) att syndromet har sin egen art och bör fortsätta benämnas AS för att underlätta och möjliggöra bättre patientvård. Sedan 2013 har dock AS tagits bort som en separat diagnos ur DSM, DSM-5, och ingår numera i den övergripande diagnosen Autismspektrum syndrom, dock finns AS kvar i ICD-10 (a.a.). AS-begreppet används dock ändå och alltför personer växer idag upp med diagnosen och/eller identifierar sig med denna (Avellan 2015; Molloy & Vasil 2004). Diagnosen skapades alltså på 1990-talet, gjorde karriär och ökade i popularitet för att sedan försvinna. Mitt i detta finns dock den som

diagnostiserats. Men, vad innebär detta för de individer, dvs. individer som diagnostiserats med AS?

Jämförelsevis få studier söker fånga individers upplevelser (se t.ex. Huws & Jones 2008; Larsson Abbad 2007; Molloy & Vasil 2004; Punchon, m.fl. 2009). Ännu färre studier har genomförts gällande självbild eller identitet, normalitet/avvikelse hos personer med AS-diagnos. Studier om AS har framförallt fokuserat kliniska aspekter (a.a.). Det förekommer studier som beskriver livet för personer med andra diagnoser utifrån sina perspektiv, men färre har inkluderat personers med AS-diagnos upplevelser utifrån ett inifrånperspektiv (Larsson Abbad 2007). Denna studie är således ett försök att undersöka personers med AS-diagnos egen upplevelse.

1.1 Syfte och frågeställning

Syftet är att beskriva upplevelsen av att ha en Asperger-diagnos i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse. Utifrån syftet har följande frågeställningar formulerats:

- Hur upplever personer med Asperger att diagnosen påverkar identitet och självbild?
- Hur upplever personer med Asperger att diagnosen påverkar känslan av normalitet/avvikelse?

2. BAKGRUND

Detta kapitel ger en bakgrundsbeskrivning av området. Inledningsvis kommer en beskrivning av AS ges utifrån ett medicinskt perspektiv. Detta följs upp av en mer socialkonstruktivistiskt beskrivning av AS. Vidare redogörs för begreppen identitet, självbild och normalitet/avvikelse.

2.1 Aspergers syndrom utifrån ett medicinskt perspektiv

Asperger syndrom (AS) är en medfödd eller tidigt förvärvad neuropsykiatrisk funktionsnedsättning¹ och ingår som en del av de diagnoser som kallas autismspektrumdiagnoser (Avellan 2015; Lindberg m.fl. 2017). Det s.k. autismspektrumet rymmer ett antal närbesläktade diagnoser, varav AS och autistiskt syndrom är mest kända. Sedan år 2013 har de diagnoser som tidigare använts försvunnit och ersatts av enda, ”autism spectrum disorder” (autismspektrumsyndrom). De som redan har en AS-diagnos behöver dock inte få sin diagnos ändrad, vilket paradoxalt nog innebär att det under många år kommer finnas både individer med diagnosen AS och individer med diagnosen autismspektrumsyndrom, och båda begreppen kommer att användas (a.a.).

Kriterier som är gemensamma för autismsdiagnoserna är framförallt begränsningar i förmågan till socialt samspel, samt begränsade, stereotypiska och repetitiva beteendemönster, aktiviteter och intressen som kan finnas enskilt eller i olika kombinationer och präglar individens agerande i olika situationer (Lorenz 2012; Socialstyrelsen 1997). Pojkar och flickor har vanligen liknande symtom som dock

¹ Socialstyrelsen (2007) definierar funktionsnedsättning som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga”.

kan uttryckas olika; generellt sett uppvisar flickor vagare symtom och är mer inåtvända (Attwood 2011; Dahlgren 2011).

Graden av funktionsnedsättning och hur den uttrycker sig varierar, dvs. individer med AS utgör ingen homogen grupp (Dammert 2013). Det som framförallt skiljer AS från andra autismspektrumdiagnoser är dels att individen med AS-diagnos inte har någon generell försening av den kognitiva och språkliga utvecklingen, dvs. att kommunikationsförmågan inte utgör ett hinder i samma grad, och dels att individer med AS kännetecknas av en s.k. normal eller hög begåvning (Dahlgren 2011; Dammert 2013; Dover & Le Couteur 2007).

Personer med AS-diagnos kan ha en eller flera s.k. tilläggsdiagnoser (Larsson Abbad 2007), t.ex. Tourettes syndrom, tvångssyndrom och ADHD (Dammert 2013; Dover & Le Couteur 2007). Även depression och ångest förekommer som tilläggsdiagnoser, vilka dock vanligen ställts innan AS-diagnosen. Orsaker till detta är att andra diagnoser är lättare att ställa pga. diagnoskriteriernas utformning, och att psykisk ohälsa kan bero på känslan av utanförskap samt att det finns en risk att den grundläggande problematiken förbisets (a.a.).

2.1.1 Aspergers syndrom - påverkan och inverkan

Svårigheter till följd av AS kan ha stor inverkan på individens sätt att fungera, samt skapa hinder och svårigheter i olika vardagssituationer, exempelvis i skolsammanhang, arbetsliv, och/eller i sociala relationer (Dahlgren 2011; Dammert 2013; Larsson Abbad 2007; Lorenz 2012). Till de funktioner som utvecklas annorlunda hos individer med AS hör bl.a. förmågan att läsa av andra och att uppfatta sammanhang. Den senare relaterar till s.k. *Central koherens*, dvs. att se och/eller förstå sammanhang och mening, abstrakt tänkande och kunna generalisera från en situation till en annan. Med svag koherens kan omvärlden upplevas fragmentarisk. En följd kan även vara att det är svårt att avläsa vad andra menar, känner och tycker, vilket kallas *mentalisering*, vilket kan skapa hinder i situationer där sociala koder, förväntningar, oskrivna regler och tillfällen för socialt samspel kan upplevas obegripliga och stressande (a.a.). Det är inte ovanligt att individer skaffar strategier för att hantera sådana tillfällen, eller helt undviker dem (Dammert 2013; Hughes 2016; Kutscher 2010; Lorenz 2012). Denna mentaliseringsbrist kan påverka kommunikationsförmågan. En person med AS kan ha ett välutvecklat språk och samtidigt ha svårt att använda språkliga gester och ansiktsuttryck. Det finns även en tendens att tolka det som sägs bokstavligt, vilket kan skapa missförstånd. Vissa individer lär sig hur de förväntas agera genom att kopiera gester och tonfall. Eftersom världen kan upplevas som svårnavigerad kan struktur och rutiner skapa trygghet och förutsägbarhet (a.a.).

2.1.2 Historia

Personer med AS-liknande symtom har troligtvis funnit under hela mänsklighetens historia (Attwood 2000; Dahlgren 2011; Larsson Abbad 2007; Mesibov m.fl. 2001). Den österrikiska barnläkaren Hans Asperger var den förste att beskriva de beteendemönster som vi idag benämner AS. Asperger hade identifierat ett sammanhängande mönster av beteenden och förmågor som framförallt fanns hos pojkar, och publicerade 1943 en artikel om dessa mönster som bl.a. kännetecknades av ensidig konversation och oförmåga att skapa vänskapsrelationer (a.a.).

Samma år, 1943, beskrev den amerikanska barnpsykologen Leo Kanner de symtom som numera benämns autism. Kanner beskrev barn med gemensamma drag som benämndes infantilautism. Kenners beskrivningar fick stort genomslag och användes fram till 1980-talet. Till skillnad från Kanner fick Aspergers artikel inget erkännande förrän tidigt 1980-tal när barnpsykiatern Lorna Wing publicerade en artikel om personer med drag som liknande dem som Asperger beskrivit. Wing föreslog att symtombilden borde benämnas AS, och grupperade svårigheterna i tre områden: begränsat socialt samspel, begränsad kommunikation, och begränsad förmåga angående beteende, intresse och fantasi. Det skulle dock dröja till 1991 innan AS inkluderades i ICD-10. Sedan dess debatteras huruvida AS och autism är överlappande eller olika funktionsnedsättningar (Attwood 2000; Dahlgren 2011; Larsson Abbad 2007).

2.1.3 Diagnostisering och diagnoskriterier

Liksom övriga autismspektrumdiagnoser, ställs AS-diagnosen utifrån en psykiatrisk och psykologisk utvärdering (Lindberg m.fl. 2017; Mesibov m.fl. 2001). Denna inkluderar en grundlig undersökning av beteende, symtom och hur individen fungerar i vardagen och hur det sett ut under barndomen, kombinerat med observationer. Kartläggningen sker genom samtal och tester. För att diagnostiseras måste individen uppfylla kriterier i diagnosmanualer, vilka beskriver svårigheter/beteende individen ska uppvisa. Kriterierna har varierat över tid (a.a.). Larsson Abbad (2007) beskriver att redan 1956 menade Kanner att symtomen bl.a. skulle innefatta extrem avskärmning och motstånd mot förändringar. Denna definition vidgades därefter och forskare talade mer om ett spektrum. Förändringarna avspeglas även i de diagnossystem som används för närvarande (a.a.), dvs. ICD-10 (WHO 1993) och DSM-5 (APA 2015). Synen på vad AS och autismspektrum syndrom är och vilka kriterier som ska ingå och/eller uppfyllas har alltså förändrats och fortsätter att förändras.

2.1.4 Förekomst

Det finns enligt Larsson Abbad (2007) få studier som endast redovisar förekomsten av AS, vilket innebär svårigheter att klargöra hur vanligt AS är i förhållande till andra autismspektrumdiagnoser. Fombonne (2009) beskriver att det föds cirka två till tre barn med AS på hundratusen barn (a.a.), medan andra studier visar sju till elva per tiotusen invånare. Studierna visar dock inte den kategori som diagnostiserats i vuxen ålder, något som blir allt vanligare idag (Larsson Abbad 2007). En del personer med AS har haft diffusa problem under sin uppväxt och får inte någon diagnos förrän i vuxen ålder, inte sällan efter årtal av utanförskap (Dammert 2013).

2.1.5 Orsaker

Idéer om vad som orsakar AS har förändrats och fortsätter att förändras (Wing & Potter 2002). Avellan (2015) noterar att ny forskning visar att det finns olikheter i hjärnan hos personer med respektive utan AS. Det vanligaste är enligt Dahlgren (2011) att AS är medfött, orsakade av bl.a. avvikelser på kromosomer vilket leder till en annorlunda funktion i hjärnan. De begränsningar som detta kan medföra beror på att hjärnan lagrar, uppfattar och bearbetar information på ett annorlunda sätt (Lorenz 2012).

2.2 Aspergers syndrom som en social konstruktion

Allred (2009), Bertilsdotter Rosqvist (2012a), Clarke och Van Amerom (2007), Moloney (2010), Richards (2016) och Wheeler (2011) kritiserar den medicinska klassificeringen som tenderar att beskriva AS som brist/problem. De menar att AS snarare ska betraktas som en skillnad som bör accepteras. Men den medicinska konceptualiseringen av AS har lett till att den som faller inom ramen för vissa kriterier under en viss tid/plats, bör diagnostiseras och behandlas för att kunna fungera vad som anses normalt (a.a.).

Moloney (2010) och Wheeler (2011) anser att det medicinska synsättet har en begränsad bild av mänskligt beteende och att sociala värderingar/förväntningar på vad som är normalt i en viss tid/plats förändras/förstås olika i olika delar av världen. Personer med AS har olika förmågor och symtom och ändå kategoriseras med samma etikett. Det som är ett komplext mänskligt beteendemönster som varierar mellan olika individer har reducerats till en etikett, som enligt Wheeler (2011) saknar tillförlitlighet och giltighet. Detta perspektiv delas av Molloy och Vasil (2002). AS ska därmed betraktas som en social konstruktion i ett samhälle som inte accepterar mångfald (a.a.).

Att se AS enbart som en social konstruktion kan för vissa dock upplevas som förolämpande då de kan vara stolta över AS-diagnosen och inte ser diagnostiseringen som ett problem (Richards 2016). Etiketten kan t.o.m. upplevas som en vändpunkt (Molloy & Vasil 2004). Dock menar Molloy och Vasil (2002) och Richards (2016) att det medicinska synsättet, diagnosen och diagnoskriterierna kan ha negativ inverkan för den som diagnostiserats, på såväl (om)formandet av sin identitet och självbild och känsla av att vara/betraktas som avvikande av omgivningen.

2.3 Självbild och identitet

Identitet kan definieras som synonymt till begreppet självbild och handlar dels om en medvetenhet om sig själv som en unik individ, och dels om en medvetenhet om den egna personligheten och hur individens erfarenheter påverkat denna (Larsson Abbad 2007). Detta benämner Snow (2015) personlig identitet. Johansson och Lalander (2013) menar att identiteten är en berättelse/berättelser om och/eller ett förslag på vem vi anser oss vara. Identiteten/identiteterna är aldrig slutgiltiga utan utvecklas i en samspel mellan den materiella och sociala verklighet vi lever i, och våra reflektioner om denna värld och oss själva. Den skapas kontinuerligt (a.a.). Identitet ses därmed som något tillfälligt och komplext och som skapas på olika sätt i olika kontexter och möten enligt Palla (2011) som vidare menar att identiteten/identiteterna är något som blir/görs snarare än något som är.

Det finns dock fler sätt att dela upp identiteter. Snow (2015) lyfter även fram, utöver personliga identiteter som beskrivits ovan, sociala och kollektiva identiteter. Dessa tre är överlappande och beroende av varandra. Sociala identiteter är de identiteter som tillskrivs av andra, vilket är sociala konstruktioner som används i ett givet samhälle för att skapa meningsfulla skillnader och gemensamheter bland människor vid en given tidpunkt (Deaux 2015; Snow 2015). De grundar sig vanligtvis i etablerade sociala roller, som t.ex. modersrollen, eller i bredare och mer inkluderade sociala kategorier, som t.ex. könskategorier (a.a.). Kollektiva identiteter handlar om vilka grupper individen känner sig knuten till eller uppfattar som andra individer hör hemma (Snow 2015). Kollektiva identiteter kan baseras på föreställningar om gemenskap och

likhet, vilket gör att individuella olikheter kan suddas ut till förmån för den kollektiva helhetsidentiteten (Johansson och Lalander 2013). Vidare kan kollektiva identiteter skapa ett ”vi”, dvs. att individer delar en samhörighetskänsla, men samtidigt en känsla av ”de andra”, dvs. personer utanför gruppen (Larsson Abbad 2007). En samhörighetskänsla skulle exempelvis kunna bygga på att ha en diagnos. Den personliga självbildens utveckling kan i förlängningen innebära att delar av gruppens identitet införlivas i den egna och därmed skapa en vi-känsla (a.a.).

2.4 Normalitet och avvikelser

För att kunna definiera vad som är avvikande, måste normalitet definieras, dvs. för att något ska kunna definieras som normalt behöver det sättas i relation till något som anses vara avvikande och/eller onormalt, annars är det normala inte synligt (Svensson 2007; Tideman m.fl. 2004). Enligt Tideman m.fl. (2004) förekommer det i huvudsak tre sätt att se på normalitet. Det första sättet anknyter till vad som är det genomsnittliga, det vanliga och det normala tillståndet. Detta innebär en bedömning av normalitet utifrån placering på en normalfördelningskurva, ju längre från mitten en individ beskrivs, desto mer avvikande. Det andra sättet är det normativa, dvs. utgår från samhällets värderingar och normer vid en viss tidpunkt och situation om det eftersträvar värda och önskvärda. Det tredje sättet handlar om att individen är normal/”frisk”. När någon är avvikande från det normala krävs det behandling för att uppnå normalitet (a.a.). Normalitet och avvikelser kan enligt Larsson Abbad (2007) även problematiseras utifrån sjukdoms- och diagnosbegrepp som verktyg för att hantera avvikande beteende. Detta kan även kopplas till diagnossystemens kategorisering av normal/avvikande funktion. Såväl WHO:s ICD som APA:s DSM uppdateras kontinuerligt utifrån aktuell forskning, men sätter också ramarna för beteende och symtom som betecknas såsom avvikande och därmed berättiga en diagnos (a.a.). När en individ diagnostiseras sker således en övergång från att vara normal till att vara avvikande; ett statusskifte som kan påverka individens framtid, (Skau 2007), sätt att se sig själv, och att (om)forma sin identitet och självbild (Connor 2013; Svensson 2007).

3. TIDIGARE FORSKNING

Nedan kommer tidigare forskning på området att redovisas. Sökning efter tidigare forskning gjordes inledningsvis med en övergripande sökning i Malmö Universitets biblioteksdata, Libsearch, på Aspergers syndrom*, Asperger*, avvikelser*, identitet*, normalitet*, självbild*, Stigma*, Symbolisk interaktionism*; samtliga med begränsningen peer review (för ökad tillförlitlighet) och publicerat 2000-2018. Sökningen har även gjorts med ovannämnda sökord översatt till engelska.² Söktermerna kombinerades på olika sätt med termerna Aspergers syndrom* och identitet*. Träffar från sökningarna har också, via referenserna, gett vägledning till ytterligare relevant forskning, dvs. en form av snöbollsurval.

² Dessa var: Asperger's Syndrome*, Asperger*, Deviance*, Identity*, Normality*, Self-Image*, Stigma*, Symbolic Interactionism*.

Nedan presenterade studier understryker bristen på tidigare forskning och efterlyser fler studier utifrån ett uttalat inifrånperspektiv kopplat till t.ex. identitet och självbild.

Identitetskonstruktion är en social och pågående process vilket enligt Bagatell (2007) kan vara särskilt utmanande för personer med AS och andra funktionsnedsättningar pga. de negativa diskurser som finns om funktionsnedsättningar. Genom att prata om upplevelser om diagnosen kan personer med AS å andra sidan utmana samhällets missuppfattningar om vad det innebär att ha en AS-diagnos och de förväntade beteenden och egenskaper som samhället uppfattar som s.k. typiskt för AS (Bertilsson Rosqvist 2012b). Att berätta om sin diagnos kan dock innebära att delar av sin sociala identitet presenteras, vilket kan öka risken för att bli stigmatiserad och upplevas som avvikande (Molloy & Vasil 2004). Bertilsson Rosqvist (2012b) och Molloy och Vasil (2004) visar den ambivalens mellan å ena sidan inte komma ut som en person med en osynlig funktionsnedsättning och där individen har möjlighet att dra nytta av de privilegier som hör till personer utan funktionsnedsättning, dvs. neurotyperna. Å andra sidan finns det ett pris som ska betalas genom att individen inte kan dra nytta av de stöd/anpassningar som finns och förståelse för såväl sig själv som av omgivningen. Att få en diagnos, oavsett ålder, gör således något med en person, sitt sätt att se på sig själv och hur andra människor uppfattar en (a.a.).

Både nationella och internationella studier visar på den komplexitet som upplevelsen av att ha AS och diagnos kan innebära (Baines 2012; Huws & Jones 2008; Jones och Meldal 2001; Larsson Abbad 2007; Molloy och Vasil 2004). Genom kvalitativa undersökningar har Huws & Jones (2008) och Larsson Abbad (2007) undersökt deltagare med AS upplevelser av att få en diagnos och hur diagnosen har påverkat självbild och upplevelsen av normalitet. I båda studierna framkom det att diagnostiseringen var en vändning och en central händelse som skapat såväl positiva och negativa förändringar i livet och som påverkat deltagarnas självbild och syn på normalitet.

En vanlig reaktion på att få diagnosen var en känsla av lättnad och en förklaring till varför individen haft svårt att hålla sig till de rådande normer som finns (Huws & Jones 2008; Larsson Abbad 2007). Betydelsen av diagnos beskrivs även i termer av kontroll där diagnosen fungerar som förklaringsmodell för deltagarnas annorlunda beteende, men också legitimitet till samhällets stöd. Dock beskrev några deltagare en chock och vantro att få en diagnos, vilka ansåg att AS-etiketten kunde skapa en känsla av osäkerhet, självförlust, stämpling och uppfattas som stigmatiserande. Oavsett när diagnosen avslöjades beskrev samtliga att de utvecklade en acceptans, en förståelse av tidigare livshändelser och en bättre förståelse från omgivningen (a.a.).

Även Molloy och Vasil (2004) beskriver den tvetydighet och komplexitet diagnosen haft som Huws & Jones (2008) och Larsson Abbad (2007) tar upp. I Molloy och Vasil (2004) intervjustudie uppgav deltagarna att de delade en annorlunda barndom och att AS-diagnosen skapade en ram för såväl sig själv som sin familj att förstå den förvirrade barndom de haft. AS blev en integrerad del av deras livshistoria och självidentitet, vilken förklarade varför de känt sig annorlunda (a.a.).

Liknande resultat presenterar Punchon m.fl. (2009) som visar att deltagarna hade negativa livshänder innan de fick diagnosen, vilket ofta började i barndomen. En av de viktigaste upplevelserna som deltagarna lyfte var att inte känna sig accepterade och inte passa in. Samtliga av deltagare hade haft kontakt med hälso-sjukvården innan de fick diagnosen och vissa beskrev att de haft psykisk ohälsa (a.a.). Detta stärks av Lindqvist (2004) som beskriver att det inte är ovanlig med psykisk ohälsa i kombination med AS. Brist på förståelse, okunskap om AS, fördomar och feldiagnostisering med en annan psykisk ohälsa beskrivs som en erfarenhet bland deltagarna, vilket ledde till ytterligare förstärkta känslor av att inte passa in och vara annorlunda (Larsson Abbad 2007; Punchon m.fl. 2009).

Portway och Johnson (2005) använder begreppet ”not quite fitting”, dvs. att inte riktigt passa in, som ett sätt att tydliggöra hur det är att leva med en osynlig funktionsnedsättning som AS och menar att personer med AS lever i en slags marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal. Att funktionsnedsättningen/diagnosen är osynlig kan enligt Portway och Johnson (2005) öka risken för att personen blir betraktad som avvikande, något som bekräftas av Larsson Abbad (2007), Punchon m.fl. (2009) och Ryan och Räisänen (2008). För att passa in försöker enligt Ryan och Räisänen (2008) en del lära sig sociala färdigheter genom att betrakta andra individer och sociala situationer och utvecklar olika strategier för att dölja sina svårigheter för att inte uppfattas som avvikande och för att fungera i sociala sammanhang som t.ex. läsa böcker om hur människor agerar ”normalt”. Samtidigt uppstår det frustrationer när individerna trots ansträngning inte gör det (a.a.).

Ryan och Räisänen (2008) framhäver att de sociala regler och normer som neurotyperna, dvs. personer utan en AS-diagnos, lär sig och internaliserar under uppväxten ger utrymme för spontanitet/flexibilitet i mötet med andra, inte är så självklara för personer med AS. Att närma sig individernas perspektiv innebär enligt Ryan och Räisänen (2008) att röra sig från det självklara och spontana sociala till en värld där det enkla kan upplevas svårt. De strategier som individerna berättar handlar inte om att gå in i karaktären utan istället agera på det sätt individerna tror stämmer med vilka förväntningar som finns i en situation - en läroprocess hur personer förväntas bör agera normalt (a.a.). Detta resultat kan jämföras med Baines (2012) och Jones och Meldal (2001) som visat att deltagarna försökte ”passera” som normala och genom rollspel/strategier ses som neurotypiska. Några av dessa strategier kunde också vara att helt undvika sociala sammanhang för att undvika missförstånd. En deltagare i Bagatells (2007) studie beskriver hur det dock inte finns något sätt att lära sig att vara normal och passera som neurotypisk eftersom AS är en integrerad del av sig själv och att låsas enbart medför stress. Samtidigt beskrivs upplevelser av påtryckning från psykologer att lära sig strategier för att agera normalt (a.a.).

Medvetenheten och svårigheter kring social interaktion, att AS-etiketten medförde ett bestämt stigma och att mycket tid gick åt att försöka passa in i normen beskrevs enligt Molloy och Vasil (2004) som de största nackdelarna med AS. Dock beskrev ingen av deltagarna att de såg sig som handikappade. Däremot såg deltagarna sig annorlunda jämför med andra personer och hade behövt införliva denna uppfattning/medvetenhet och ”skillnad” i sin identitet. I likhet med detta beskriver även Punchon m.fl. (2009) hur deltagarna internaliserat rollen som annorlunda och en person med AS som en del av sin identitet och självbild. För några av de intervjuade i Larsson Abbads (2007) studie förändrades inte

självbilden anmärkningsvärt vid diagnostiseringen, medan för andra blir diagnostiseringen ett sätt att uppleva att de kan vara som de är. Larsson Abbad (2007) lyfter att acceptansen för diagnosen, omgivningens inställning och möjligheten att träffa andra med liknande erfarenheter tycks vara betydelsefull för självbilden och hur den (om)skapas.

De olika aspekter som Larsson Abbad (2007) betonar, anför också Hurlbutt och Chalmers (2002) som lyfter vikten av att träffa andra individer med AS. Detta skapade en känsla av att passa in i en grupp, en slags gruppidentitet. Detta stärks av Bertilsdotter Rosqvist (2012a) där deltagarna lyfte fram en samhörighet med andra med AS. Vidare möjliggjorde kontakten upplevelser av en inom-normalitet, en värld som gav frihet att vara sig själv. Dock beskrevs denna AS-normalitet som något som inte alltid accepterades av neurotyperna (a.a.).

Liknande resultat, fast i en bloggkontext, presenterar Clarke och Van Amerom (2008). De studerade bloggarna skrivna av personer med AS kallade sig *aspies*. Samtidigt beskrevs upplevelser av att omgivningen många gånger uppfattade dem som annorlunda. Att bloggarna självidentifierade och kallade sig *aspies* tolkas som att de var stolta över *aspies*-identiteten. I kontrast till detta visar Baines (2012) den motsättning att ses som en person med AS i andra kontexter. Baines (2012), som studerat hur studenter med AS förhåller sig till sin etikett i skolmiljön, visar hur deltagarna distanserade sig från de rådande historier som kunde kopplas till AS samtidigt som de hela tiden förhandlade och påverkades av denna etikett. Baines (2012) menar att detta kan visa hur personer med AS positionerar sig själva olika i förhållande till andra i olika kontexter.

Sammanfattningsvis, med utgångspunkt i dessa presenterade studier är det tydligt att tidigare forskning menar att upplevelsen av att ha en AS-diagnos är ett komplext och flertydigt fenomen. Samtidigt som en diagnos kan innebära bl.a. lättnad, förståelse, samhälleligt stöd och gruppidentitet kan det bidra till en ökad känsla av annorlundaskap. Resultatet av de ovan redovisade studierna kan tolkas som att det är både samhällets syn och den egna synen på diagnosen relaterat till avvikande beteende och normalitet som införlivas i individens självbild/identitet. Det har dock inte gått att lokalisera studier som fördjupar att AS-diagnosen numera inte existerar, utan införlivats i autismspektrumsyndrom, och om/hur detta kan påverka individernas identitet och självbild. Detta är därmed en aspekt som kommer lyftas i denna studie i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse utifrån personers med AS-diagnos upplevelse. I kommande kapitel redogörs för de teoretiska ramar som används för att fånga detta.

4. TEORI

För att fånga upplevelsen av att ha en AS-diagnos i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse används Symbolisk interaktionism och Erving Goffmans studier och begrepp.

Mer i detalj används huvudsakligen Goffmans begrepp *Virtuell (skenbar) social identitet*, *faktisk social identitet*, *stigma*, *de egna* och *de visa*, *passera* och *främre* respektive *bakre regioner*. Vidare beskrivs även den Symboliska interaktionismens fader George Herbert Meads begrepp *rollövertagande* och *den*

generaliserade andre, vilka enligt Johansson och Lalander (2013) fokuserar förmågan att se sig själv genom den andres blick samt den socialiseringsprocess som skapas i mötet med andra.

4.1 Stigma

Enligt Egard (2011) och Goffman (2014b) tilldelar vi andra, redan vid första mötet, en *virtuell (skenbar) social identitet*. Denna innehåller en förväntan om att individen vi möter är på ett speciellt sätt. Då utgår vi från olika kännetecken/attribut som associeras med t.ex. ålder, kön och/eller andra kategorier. Den vi möter blir dock först medveten om att vi gör detta när hen inte gör på det sätt som vi förmodat. Människor som inte lever upp till dessa normer och förväntningar betraktas som avvikare (a.a.). När en person märker att andra ser hen som annorlunda uppstår en diskrepans mellan hens faktiska och hens virtuella (skenbara) sociala identitet, där den *faktiska sociala identiteten* är de egenskaper individen själv anser sig ha (Goffman 2014b). Personen kan se sig som normal samtidigt som hen kan vara medveten om och delar samhällets föreställningar om den avvikande egenskapen. I denna diskrepans uppstår det som kallas för *stigma* (a.a.).

Goffman (2014b) använder begreppet stigma för attribut och/eller kännetecken som gör att en person anses vara mindre mänsklig, dvs. avvikande. Goffman definierar stigma som ett misskrediterande attribut där stigmat är en relation, dvs. inte en egenskap utan något som uppstår i social interaktion (Goffman 2014b; Persson 2013).

Enligt Goffman (2014b) finns tre typer av stigma: (1) s.k. stambetingade stigma t.ex. tillhörighet till en specifik religion; (2) brister i den personliga karaktären t.ex. arbetslöshet; och (3) fysiska/kroppsliga deformiteter, t.ex. en synlig funktionsnedsättning. Oavsett typ kan stigmat vara uppenbart eller dolt. Stigmat kan uppkomma såväl senare under livet som vara medfött, där insikten om stigmat uppstår parallellt med internaliseringen av normen. Den stigmatiserade kan uppleva sig som normal, men i mötet med, vad Goffmans (2014b) kallar, *de normala*, bli avvikelsen påtaglig, dvs. att försök till s.k. *korrigeringar* görs. För att undgå att ses som avvikande och bli fråntagen sin identitet, och istället försöka styra vilket intryck andra får, försöker människor styra vilka/vem som har kännedom om t.ex. deras funktionsnedsättning och/eller försöker dölja/undanhålla stigmat (Egard 2011; Goffmans 2014b). Detta benämns *informationskontroll*. Uppträdande anpassas då för att, med Goffmans ord, se till att misskrediterande information inte kommer ut (a.a.).

Goffman (2014b) skiljer på *misskrediterad* och *misskreditabel*. Att vara misskreditabel innebär att stigmat döljs för omgivningen. Att vara misskrediterad innebär ett uppenbart stigma, och den stigmatiserade tar förgivet att det redan är känt. Även om stigmat är känt kan den stigmatiserade ha behov av att undanhålla/kontrollera information så att stigmat inte blir påfallande. När en individ lyckas använda informationskontroll kallas detta *passera*. Eftersom det finns fördelar med att uppfattas som normal beskriver Goffman att alla som har möjlighet att passera gör det. Att passera kan dock innebära en ständig oro och omfattande personliga ansträngningar för att dölja stigmat, ett slags dubbelliv, en dubbel biografi, där vissa vet och andra inte. Priset för att passera kan vara högt där individen slits mellan två lojaliteter. Vanligen sker passerandet inledningsvis omedvetet, vilket sedan leder till medvetet passerande. Så småningom blir det s.k.

total passerande och ny identitet. Detta är enligt Goffman (2014b) en läroprocess där individen förstår normen/avvikandet, individen finner sig till rätta i situationen och hur hen blir behandlad, och lär sig att passera.

Den process som sker då en stigmatiserad individ ska hitta sin roll i samhället betecknas av Goffman som en socialiseringsprocess där den stigmatiserade å ena sidan lär sig de normalas ståndpunkt, å andra sidan inser att hen har ett stigma och förstår konsekvenserna av detta. När den stigmatiserade individen ser tillbaka på sitt förflutna är det inte ovanligt att hen retrospektivt bearbetar och betraktar denna tid som en vändpunkt (Goffman 2014b).

Den upplevelsefas då individen får lära sig att hen har ett stigma menar Goffman (2014b) är av särskilt intresse eftersom individen vid den tidpunkten troligen kommer få en ny relation till andra personer som har samma stigma. Då individen lär sig vilka hen hädanefter måste acceptera som sina egna är det troligt att hen kommer uppleva en viss ambivalens eftersom dessa personer inte bara är stigmatiserade utan också kan ha egenskaper som individen har svårt att förena med bilden av sig själv. Ambivalensen som finns i individens upplevelse av samhörighet med den stigmatiserade gruppen och individens identifiering och samvaro med den egna gruppen kan således växla i intensitet (a.a.).

Den grupp som delar stigmat tillhör den av de två kategorier av s.k. sympatiska andra som Goffman (2014b) benämner som *de egna*. Å ena sidan kan de egna vara ett stöd, samtidigt som känslan, å andra sidan, kan vara ambivalent och betyda att stigmat blir basen för självuppfattningen. Den andra kategorin av sympatiska andra (dvs. där stigmat är oviktigt) är *de visa*, som har sociala band till gruppen och är s.k. normala men som är införstådda i gruppens villkor t.ex. föräldrar eller myndighetspersoner. Bland de visa är dock den stigmatiserade sårbar eftersom det finns en risk att information om stigmat sprids. Oavsett möte med de sympatiska andra och/eller de normala är omgivningens och samhällets bemötande av den stigmatiserande betydelsefull eftersom ett stigma uppstår och enbart kan bekämpas i sociala relationer (a.a.).

4.1.1 Främre och bakre regioner

Enligt Goffman (2014a; 2014b) ligger det i människans intresse att styra över vilket intryck som vi ger, vilket visualiseras genom metaforer från teatern. Liksom skådespelare intar vi olika roller för att skapa/styra över intrycken, vilket Goffman (2014a) benämner att *framträda*. Dessa framträdande påverkas av situationen individen befinner sig i och omgivningens förväntningar (Egard 2011; Goffman 2014a). Eftersom det finns sociala krav att följa samhällets normer tenderar människor att vilja framstå som att normerna följs, vilket leder till att hen tvingas bli en skicklig skådespelare (a.a.). Goffman (2014a) beskriver att jaget således är en produkt av en scen och att det i framträdandet finns en *främre* respektive *bakre region*. Den främre regionen är själva framträdandet på scenen och där människan känner sig granskad av en kritisk publik. Här försöker individen förkroppsliga och upprätthålla samhälleliga normer. Vissa personlighetsdrag förtydligas och andra tonas ned. Den bakre regionen kan beskrivas som logen där skådespelarna förbereder framträdandet, och kan slappna av och få ett avbrott från sina roller. Detta sker på en plats där individen känner sig trygg, vanligen i hemmet. De olika regionerna skiftar och är inte statiska (a.a.).

4.2 Symbolisk interaktionism

I likhet med Goffmans (2014a; 2014b) syn på jaget, menar Mead att jaget är en social produkt. En central aspekt i den symboliska interaktionism handlar om hur verkligheten skapas i människors handlande i, och i förhållandet till, världen. Människans jag/identitet (om)skapas i interaktion med andra, och i denna interaktion uppstår medvetande och mening (Ritzer 2009). Människan tolkar de olika symboler som används i relationer med andra. Symbolerna, som exempel klädval och ord, tolkas och tillskrivs betydelse, vilket individen sedan kan agera utifrån (Månsson 2018). Det är i möten med andra som det som kallas *rollövertagande* utvecklas, dvs. en förmåga att se sig själv genom en annan persons blick (Johansson & Lalander 2013). Människan bedömer och ser sig själv utifrån hur hen tror att hen bedöms av andra, och agerar delvis utifrån vad hen tror att den andra förväntar sig i mötet. Rollövertagandet är av betydelse för utvecklingen av självet och är grunden för människans känsloliv där tolkningar av hur andra ser på en kan skapa känslor av stolthet och förlägenhet, t.ex. att känna att vi inte tillhör gemenskapen (a.a.).

Enligt Mead påverkas människans beteende, identitet och syn på sig själv av upplevelser av hur andra ser på oss (Johansson & Lalander 2013). Utvecklingen sker kontinuerligt i interaktion med andra där människor kommunicerar med hjälp av sociala inlärd koder. Under socialiseringsprocessen skapas det som Mead kallar *den generaliserade andre*, vilket är en förkroppsligad föreställning om samhället, dvs. samhällets attityd. Föreställningen formar sedan personens agerande (a.a.).

Sammanfattningsvis används de presenterade teoretiska perspektiven för att kunna beskriva och förstå hur personer med AS-diagnos upplever att diagnosen påverkar identitet, självbild och känslan av normalitet/avvikelse. Detta görs utifrån intervjuer med personer med AS-diagnos, baserat på en kvalitativ forskningsansats, som närmare presenteras nedan.

5. METOD

I detta kapitel kommer studiens metodologiska ansats presenteras samt en beskrivning av studiens urval, datainsamling och analysgenomförande. Vidare följer en redogörelse av forskningsetiska övervägande och studiens tillförlitlighet.

5.1 Metodologisk ansats

För att fånga och besvara studiens syfte användes en kvalitativ forskningsansats med forskningsintervjuer som datainsamlingsmetod. Detta betyder att personer med AS-diagnos intervjuades. Därefter bearbetades, tolkades och analyserades det insamlade materialet med hjälp av tematisk analys. Bryman (2011) och Thurén (2007) beskriver att detta tillvägagångssätt har sin grund i hermeneutiken och är motiverat vid studier som syftar till att på ett flexibelt sätt nå en djupare och bredare förståelse för ett visst fenomen utifrån dess specifika kontext samt studier som undersöker och vill förstå människan, hans handlingar och produkt av dessa. Forskningsintervjuns utgångspunkt är samtalet som vid intervjun omformas till tolkningsbara texter (Bryman 2011). Eftersom personer med AS-diagnos utifrån ett medicinskt perspektiv anses tillhöra en utsatt grupp med speciella behov inhämtades tillstånd från etikkommitté före studiens genomförande.

Ambitionen med en kvalitativ forskningsansats var att fånga upp hur ett mindre antal individer uppfattade och tolkade sin verklighet utifrån sina upplevelser/erfarenheter och genom dessa fördjupa förståelsen av fenomenet. Intervjuerna har inte enbart bidragit med detaljerade beskrivningar av individernas upplevelser utan också hur den enskilde förklarar och lyfter det hen upplever som centralt samt vilken betydelse individen tilldelar diagnosen och dennas inverkan på självbild/identitet och känslan av normalitet/avvikelse. Metoden har även möjliggjort att få vad Trost (2010) benämner nära kontakt med varje enskild informant och ta del av hur individer tycker och tänker.

5.1.1 Förförståelse

Förutom att det fanns en viss förförståelse, erfarenhet och kunskap om ämnesområdet när studien påbörjades (genom tidigare arbete inom skolområde autism samt att jag har en bekant med en AS-diagnos), fanns även flera års studier inom funktionshinderområdet. En sådan förförståelse skulle enligt Bryman (2011) kunna innebära en ram av förståelse som kan påverka hur fenomenet kommer gestaltas. Vidare beskriver Bryman (2011) att kvalitativ forskning har kritiserats till följd av att forskaren inte är objektiv utan tar med sig sin förförståelse och tolkar samt att det finns en risk att forskaren påverkar informanterna. För att försöka hantera detta har jag medvetet och genomgående reflekterats över förförståelsen och strävat efter öppenhet för den verklighet som jag mötte och hur individerna förklarade sina upplevelser och erfarenheter. Samtidigt underlättades författandet av intervjuguiden av denna förkunskap vilket var värdefullt eftersom det enligt Bryman (2011) är av betydelse att intervjuguiden är utarbetad på ett tydligt sätt.

5.2 Urval

Informanterna i denna studie var personer över 18 år med AS-diagnos, bosatta i södra Sverige. Ett målstyrt urval har således använts för att få informanter som var relevanta utifrån undersökningens syfte, dvs. vad Bryman (2011) nämner som ett strategiskt urval av personer relevanta för undersökningen i syfte att nå överensstämmelse mellan urval och forskningsfrågor.

Larsson Abbad (2007) beskriver dock den svårighet det kan innebära att finna informanter i studier med mindre populationer. Även om antalet personer som får en AS-diagnos procentuellt har ökat, är antalet individer få i förhållande till den totala populationen (a.a.). Därför skedde rekrytering av informanter i en miljö som skulle kunna rymma människor i olika åldrar med olika bakgrund och perspektiv. Arenan var Facebookgruppen *Aspergers syndrom - Sweden*, en sluten grupp för personer som själva har AS-diagnos eller har någon i sin närhet som har detta.³ För att komma i kontakt med möjliga informanter kontaktades administratören för Facebook-gruppen, varvid undersökningens syfte presenterades tillsammans med informationsbrev och en förfrågan om att publicera information om studien på sidan, dvs. för att få ett verksamhetstillstånd av administratören. Denna återkopplade samma dag med beviljat tillstånd. Efter etikrådets godkännande av

³ Denna grupp skulle kunna kopplas med de två grupper/kategorier av sympatiska andra, dvs. de två kategorier av individer som ser den stigmatiserade ur hens egen synvinkel, som Goffman (2014b) benämner *de egna* och *de visa*. Att Facebook-gruppen är sluten och enbart består av sympatiska andra kan tolkas som att individerna i större utsträckning även kan agera i vad Goffman (2014a) benämner den *bakre regionen* och släppa/få ett avbrott från de annars engagerande rollerna/maskerna.

studiens genomförande publicerades informationsbrevet, vilket resulterade i att en person önskade medverka.

Rekryteringsprocessen kompletterades med ett snöbollsurval, vilket enligt Bryman (2011) handlar om att forskaren genom etablerade kontakt skapar nya kontakter med nya individer som kan ingå i undersökningen. Detta gjordes genom att via sociala medier annonsera om att informanter söktes. Där presenterades undersökningens syfte, upplägg och kontaktuppgifter. De som svarade hjälpte sedan till att förmedla kontakter med fler informanter, likt ett snöbollsurval. Detta resulterade i att sju personer tog kontakt via e-post, varav fyra ingår i undersökningen, och tre av dem som visade intresse inte hade möjlighet att träffas för en intervju förrän flera veckor senare.

Sammanfattningsvis skedde urval genom att kombinera snöbollsurval och rekrytering via Facebook-gruppen *Aspergers syndrom - Sweden*. Totalt ingick fem informanter (en manlig och fyra kvinnliga) i ålder mellan 21 och 43 år i denna studie. Fyra av informanterna fick sin AS-diagnos i vuxen ålder och den femte när hen var barn.

5.3 Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes med semistrukturerade intervjuer för att inte styra eller begränsa informanterna i sina svar. Semistrukturerad intervju, menar Bryman (2011), ger informanterna frihet att formulera svaren på sitt sätt, dvs. att intervjuprocessen är flexibel. Intervjuaren har en lista med relativt specifika teman som ska beröras, en s.k. intervjuguide. Denna form är enligt Bryman (2011) lämplig när forskaren dels vill få en djupare förståelse och detaljerade svar om ett specifikt fenomen i en given kontext, och dels när forskaren har ett förhållandevis tydligt fokus, även om frågorna inte behöver komma i samma ordning som i intervjuguiden. Båda dessa punkter motsvarade denna studies målsättning.

En intervjuguide (se bilaga 4) utformades med de specifika områden studien syftade till att behandla. Intervjuguidens övergripande områden, fördjupande frågor och formuleringar baserades på studiens syfte i kombination med tidigare forskning kopplat till teoretiska perspektiv. Sådan tidigare forskning har, tillsammans med vad som förmedlas om målgruppen i andra relevanta dokument, exempelvis DSM-5 och ICD-10, även legat till grund för vad Etikrådet benämner "mottagaranpassning" (se bilaga 3). Intervjuguidens frågeställningar och struktur omarbetades och diskuterades med handledaren flera gånger innan intervjuerna påbörjades. Ett sådant arbetssätt stöds av Bryman (2011) som understryker betydelsen av att frågorna är aktivt utformade, inte är av ledande karaktär och att informanter ges frihet att svara på det sätt hen anser är lämpligt, dvs. att frågorna bör vara öppna och tydliga.

Inför de planerade intervjuerna, utfördes en pilotintervju med en bekant med AS-diagnos. Pilotintervju syftar enligt Bryman (2011) till att i liten skala kontrollera att process och intervjuguide fungerar som avsett, att frågorna är tydligt formulerade, etc. Det framkom av pilotintervjun att fråga 5, dvs. "Vad har diagnosen inneburit för dig och din omgivning", var otydligt formulerad; pilot-deltagaren önskade att frågan kunde exemplifieras. Till studiens egentliga intervjuer ändrades denna fråga genom exempel och förtydliganden. Övriga frågor upplevdes under pilotintervjun fungera.

Kvale (1997) understryker vikten av att ge intervjun en yttre struktur. I informationsbrevet (se bilaga 1) gavs information om undersökningens syfte, intervjuens genomförande, uppskattad tidsram, deltagandets frivillighet, samt rätten att avbryta deltagandet utan närmare motivering. Därtill gavs information om arbetets publicering och konfidentialitetskravet. Informationsbrevet skickades via mail efter att kontakt etablerats.

Informationsbrevet var anpassat i enlighet med etikrådets rekommendationer (se bilaga 3). För att säkerställa att konsistent information lämnades, användes informationsbrevet i samtliga led. När informanterna visat vidare intresse bokades en tid och plats för intervjun. Intervjuerna planerades att genomföras i en lugn och ostörd miljö. För att informanterna skulle känna sig bekväma, genomfördes intervjuer på den plats informanten önskade.

En person intervjuades i Malmö universitets lokaler, en i informantens hem och tre i en övernattningsbostad. Varje intervju varade mellan trettiofem och sextio minuter. Intervjuerna inleddes med en skriftlig och muntlig presentation av undersökningen, syftet och dess upplägg samt de etiska krav/riktlinjer studien utgått ifrån. Därefter lästes samtyckesblanketten (se bilaga 2) upp och informanterna tillfrågades om inspelning av intervjun. Vidare signerade informanterna samtyckesblanketten. Intervjuerna spelades in med en diktafon. Av säkerhetsskäl överfördes inspelningen omedelbart efter varje intervju till lösenordskyddad dator, varefter inspelningen raderades från diktafonen.

Intervjun inleddes utifrån intervjuguiden med grundläggande frågor om informanten och därefter användes s.k. öppna frågor som skapade möjlighet för informanten att fritt formulera svaren. Den öppna strukturen möjliggjorde följdfrågor. I vissa fall användes dock vad Kvale (1997) benämner medveten användning av ledande frågor för att säkerhetsställa, verifiera och/eller avfärda intervjuarens tolkningar.

Den inledande frågan ”Berätta lite om dig själv” var svår att besvara för vissa informanter då de inte förstod innebörden av den. Därför omformulerades frågan omformuleras till en mer specifik öppen fråga, t.ex. ”hur gammal är du” och ”Var jobbar eller studerar du”, vilket fick informanterna att berätta mer. I vissa fall fick ytterligare förtydliganden, exempel och följdfrågor användas i de övriga frågorna.

5.4 Analysgenomförande

Efter genomförande av respektive intervju transkriberades inspelningen ordagrant för att sedan skrivas ut på papper. Materialet transkriberades så nära inpå själva utförande som möjligt för att intervjun fortfarande skulle vara tydligt i minnet. Inspelningen möjliggjorde upprepat lyssnande, vilket Bryman (2011) menar möjliggör en noggrannare analys.

Intervjumaterialet analyserades genom en kvalitativ tematisk analys, som är en allmän analysmetod och innebär att strukturera materialet under de kategorier och teman som upprepas under intervjuerna, för att utifrån det sammanfatta resultatet (Bryman 2011).

Första steget i analysprocessen, efter transkribering och utskrift på papper, var att utskriftarna lästes. För att identifiera relevant data i materialet gjordes en inledande textnära kodning. Här noterades ord, korta fraser i marginalen.

Meningsenheterna i texten identifierades och texten kondenserade enligt proceduren beskriven av Graneheim och Lundman (2004).

De meningar som beskrev innehållet summerades i några fåtal ord, vilka klipptes ut och sorterades i olika högar. Materialet lästes igenom en gång till, koderna/meningsenheterna granskades och några ströks. Därefter sattes koderna samman till mer fokuserade koder. Dessa ord användes därpå som nyckelord för att avgränsa bl.a. resonemang som lyftes fram under intervjuerna. Det visade sig senare att en del av nyckelorden och begreppen som skapats genom kodningen även framträdde i tidigare forskning, vilket möjliggjorde fördjupade jämförelser.

Det sista steget var att tematisera underlaget utifrån de nyckelord/koder som identifierats. Koderna sammanfördes till centrala teorinära teman som sammanfattade koderna och som är relevanta för forskningen. Detta gjordes enligt proceduren/strategierna beskrivna av Bryman (2011) och Burnard (1996). Strategierna som underlättade att identifiera teman och koder var att leta efter återkommande ord, meningar samt likheter och skillnader i informanternas sätt att diskutera ett tema. Vidare var det lokala uttryck, övergångar och tystnader som observerades (a.a.). Avslutningsvis lästes de utskrivna intervjuerna ytterligare en gång, och innehållet jämfördes då med innehållet i analysens olika faser i syfte att säkerställa att ingenting fallit bort under processens gång.

5.4.1 Tillförlitlighet

Inom kvalitativ forskning används tillförlitlighet för att tillförsäkra kvalitén i det vetenskapliga arbetet (Bryman 2011; Thurén 2007). Tillförlitlighet består av fyra komponenter: trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och konfirmering. Trovärdighet handlar hur troliga eller sannolika forskningens resultat är i andras ögon. Överförbarhet handlar om i huruvida forskningens resultat kan tillämpas och överföras på andra kontexter/tider. Pålitlighet handlar huruvida forskningen är pålitlig eller inte, dvs. om alla faser av forskningsprocessen är synliggjorda. Konfirmering syftar till att forskarens egna värderingar inte påverkat undersökningen (Bryman 2011).

Ett led i att försöka stärka denna studiens tillförlitlighet har varit genom s.k. responsvalidering, vilket Bryman (2011) beskriver som den process då forskaren rapporterar resultaten av undersökningen till dem som deltagit i denna. Syftet är att forskaren skall få en bekräftelse på att den information som förmedlats är korrekt. Studiens fem informanter gavs möjlighet att ta del av de transkriberade intervjuerna per e-post för att bekräfta att intervjuerna stämde med det inspelade materialet. Vidare uppnås tillförlitligheten genom att samtliga steg i processen grundligt presenterats i metodavsnittet. Intervjuguide och informationsbrev finns som bilagor för att synliggöra materialet. Citat redovisas för att exemplifiera resonemang, dvs. ge en flödig redovisning.

Då urvalet av informanter inte är statistiskt representativt och metoden är kvalitativ kan resultaten inte generaliseras i någon statistisk bemärkelse. Att tillämpa denna undersökning på annan tid och/eller kontext kan även innebära svårigheter eftersom resultaten av de fem intervjuerna bygger på fem unika individers erfarenheter och upplevelser i den tid och kontext de befinner sig i. De upplevelser som personerna i denna studie berättat är inte en objektiv sanning, utan återspeglar hur de ser på sig själv och sina erfarenheter vid en viss tidpunkt, dvs. unika upplevelser/erfarenheter av att ha en AS-diagnos.

5.5 Forskningsetik

Etiska överväganden genomsyrade processen. Enligt Bryman (2011), Söder (2005) och Vetenskapsrådet (2011) är det centralt att vara etiskt medveten då möten mellan forskare och informanter kan vara asymmetriska, dvs. att forskaren har makten över begreppsanvändning, t.ex. på grupper. Därför måste forskaren kontinuerligt reflektera över såväl benämningar som språk, eftersom de innebär normativa ställningstagande (Söder 2005). Andra aspekter som beaktats är att inte skada eller inskränka på informanternas privatliv och att ingen viktig information undanhållits. Därtill kommer medvetenhet om eventuell maktobalans, t.ex. utbildningsnivå, samt att frågorna skulle kunna upplevas känsliga för informanterna. Dessa aspekter, menar Bryman (2011), är väsentliga att kontinuerligt beakta i kvalitativ forskning.

Planeringen av studien har genomsyrats av de fyra huvudkrav och etiska principer som gäller vid svensk forskning: Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Bryman 2011).

Informationskravet innebär att forskaren ska informera berörda personer om den aktuella undersökningens syfte, vilka moment som ingår, att det är helt frivilligt och att deltagandet kan avbrytas när som helst utan närmare motivering (Bryman 2011). I denna studie har detta beaktats genom att skicka informationsbrev om detta till de berörda personerna. Informationen har getts såväl muntligt som skriftligt och upprepades före respektive intervju. Informationsbrevet har använts till alla som tillfrågats för att säkerhetsställa att konsistent information lämnades i samtliga led.

Samtyckeskravet innebär att informanterna i undersökningen ska samtycka och att de har rätt att själva bestämma över sin medverkan. Samtycke ska också ges vid inspelning av intervjun (Bryman 2011). I denna studie erhöles skriftligt informerat samtycke från informanterna genom att informanterna undertecknade en samtyckesblankett. Informanterna gavs information, såväl muntligt som i informationsbrevet, att deltagandet kan avbrytas när som helst utan närmare motivering.

Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter om informanterna ska hanteras och förvaras så att inga obehöriga kan komma åt det. Informanternas personuppgifter och identitet får inte avslöjas (Bryman 2011). I denna studie informerades informanterna vid intervjutillfället om att materialet behandlas konfidentiellt. Informanterna har avidentifierats, dvs. att resultat inte kan kopplas till enskilda individer genom att använda fingerande namn. Allt material har förvarats i ett låst skåp. Samtliga uppgifter har varit kodade, datorn har varit lösenordskyddad, och inte nätverksuppkopplad.

Nyttjandekravet innebär att materialet som samlas in endast får användas för forskningsändamålet (Bryman 2011). Efter att uppsatsen har blivit godkänd kommer den att publiceras på MUEP, en databas på Malmö universitet, vilket informanterna har informerats om såväl muntligt (vid intervjutillfället) som skriftligt (via informationsbrevet).

5.5.1 Etisk prövning

Genomförandet av viss forskning måste etikprövas (Vetenskapsrådet 2017) enligt

Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, med syftet att bl.a. skydda individen. I 3 § Etikprövningslagen, 2003:460, anges att lagen ska tillämpas på forskning som innehåller känsliga personuppgifter, däribland personuppgifter som rör hälsa och sexualliv, enligt 13 § i Personuppgiftslagen, 1998:204 (PUL). Eftersom denna studie innehåller uppgifter som rör hälsa (givet att "hälsa" definieras utifrån ett medicinskt modellperspektiv, dvs. att etiketten Aspergers syndrom betraktas som medicinsk diagnos) har arbetet godkänts 2018-04-06 av Fakultetens för hälsa och samhälle vid Malmö universitet etikråd HS2018 löp nr 38 (se bilaga 3).

6. RESULTAT OCH ANALYS

I detta kapitel presenteras resultat och analys. Kapitlet inleds med en kortfattad beskrivning av informanterna, följt av huvudteman och underteman.

Den första intervjupersonen, Elin, är en yngre medelålders student som fick sin AS-diagnos i vuxen ålder. Den andra intervjupersonen, Stina, är en yngre medelålders person som förnärvarande är arbetslös. Stina fick sin AS-diagnos som barn. Den tredje intervjupersonen, Erik, är i medelåldern och är sjukpensionär. Erik fick sin AS-diagnos i vuxen ålder. Den fjärde intervjupersonen, Karin, är mammaledig och en yngre medelålders person som fick sin AS-diagnos i vuxen ålder. Den femte intervjupersonen, Hanna, är i medelåldern och arbetstränar tre gånger i veckan. Hanna fick sin AS-diagnos i vuxen ålder.

I analysen identifierades fyra huvudteman, vilka tillsammans med, i förekommande fall, underteman och en kort beskrivning av huvudtemat, presenteras i tabell 1, nedan.

Tabell 1: Teman och underteman

Huvudteman	Underteman	Beskrivning
Att få och att ha AS		upplevelser, känslor och erfarenhet av vad AS betyder för individen, hur och när informanten fick reda på att hen har AS och hur hen reagerade på detta
Att kamouflera, passera och framträda		den medvetenhet informanterna upplever om sin skillnad, de svårigheter som AS kan medföra samt de ansträngningar de gör för att övervinna dessa
Mötet med okunskapen – att leva i fördomarnas paradiset	Osynlig funktionsnedsättning Att vara öppen med sin AS-diagnos eller inte Det neurotyperna missar, eller?	den betydelse okunskapen om AS har för informanterna och hur detta kommer till uttryck och får för konsekvenser för identitet/självbild
Att leva i en slags marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal	Att kategorisera och vara på andra sidan staketet Debatten om Aspergers vara eller icke vara	informanternas upplevelse av att inte riktigt passa in

De fyra teman, med underteman, som framgick av tabell 1 tydliggör således informanternas upplevelse och erfarenhet av att ha en AS-diagnos. Dessa teman och underteman presenteras närmare nedan. I presentationen har intervjuцитat i vissa fall redigerats för att underlätta läsningen genom att vissa ord som t.ex. *hm*, *mm*, *em*, *liksom*, och *alltså*, har uteslutits. Tydliggörande ord har lagts till inom parentes (). I de fall citatet är ett urklipp ur en längre berättelse används tre punkter inom hakparentes [...]. Vid paus används en punkt inom hakparentes []. Icke verbalt ljud markeras genom hakparentes [].

6.1 Att få och att ha Aspergers syndrom

Intervjuerna inleddes med grundläggande frågor om informanten och därefter frågor om vad AS betyder för individen, hur och när informanten fick reda på att hen har AS och hur hen reagerade på detta. Ett tema som tydligt framkom var att informanterna hade haft en negativ självbild och negativa livshändelser/livserfarenheter, vanligen redan från barndomen, innan de fick diagnosen, vilket även Huws och Jones (2008) visat. Det handlade även om misslyckande i relationer, skolan, sjukskrivningar, och svårigheter att få/behålla ett jobb. Känslor som att inte passa in, känna sig annorlunda och ensam samt ha erfarenhet av att bli mobbad var aspekter som informanterna delade. Informanter som fått sin diagnos i vuxen ålder hade redan innan diagnosen haft kontakt med psykiatrik och/eller hälso- och sjukvård då de haft återkommande depressioner. Att ha psykisk ohälsa i kombination med AS är enligt Lindqvist (2004) inte ovanligt, och bl.a. Punchons m.fl. (2009) beskrev perioder av psykisk ohälsa.

När informanterna efter utredningen(ar) fick reda på att deras svårigheter skulle kunna bero på AS följde en blandning av positiva och negativa förändringar för informanternas liv och självbild. I likhet med exempelvis Baines (2012), Bertilsson Rosqvist (2012b) och Larsson Abbad (2007) framkom en delvis tvetydig, bild hos informanterna av att ha AS-diagnos, men att inte bara definieras med sin diagnos. Termer som lättnad, möjlighet till samhälleligt stöd och förståelse nämndes som reaktioner. Informanterna lyfte även diagnosen som ett nytt verktyg i socialt samspel, där diagnosen fungerar som en förklaringsmodell och ram för deras annorlunda beteende och svårigheter, såväl inom sig och för omgivningen. Denna förklaringsmodell känns igen från tidigare studier om upplevelsen av att få/ha en AS-diagnos (Huws & Jones 2008; Larsson Abbad 2007).

Under intervjuerna berättar informanterna att diagnosen möjliggjorde att andra människor hade mer förståelse för deras sätt att vara när det nu kan förklaras med en diagnos. Informanterna kunde även vara mer förlåtande, ödmjuka, förstående och snällare mot sig själv, vilket är i linje med vad Molloy och Vasil (2004) kommit fram till. Elin, som berättat för sin närmaste familj och vänner om sin AS, uttrycker:

De har mer förståelse nu, och jag har mycket mer förståelse och är mer snällare mot mig själv nu.

Karin bekräftar bilden av att diagnosen givit mer förståelse för sig själv, men menar att det också kan vara jobbigt att bli påmind om diagnosen och de svårigheter den kan medföra. Dock kan hen nu förklara sig för omgivningen på ett annat sätt. Karin framhäver även hur diagnostiseringen ändrat hens självbild:

Det är nog både till det positiva och det negativa tror jag [...] Asperger är en del av mig. [...] eller förut så kände jag ofta att jag misslyckades med saker och jag förstod inte varför jag fungerade som jag gjorde och klandrade mig själv mer. Nu kan jag mer tänka att det beror på asperger och det är okej.

I likhet med Karin och Elin är Stina medveten om svårigheter som AS medför. Även Stina upplever sig annorlunda än andra. Stina fick, till skillnad från övriga informanter, sin AS-diagnos redan som barn. Stina förklarar att hen därför inte kommer ihåg hur hen kände där då, men idag vet mer och på så sätt har större förståelse för sig själv. Detta kan jämföras med Eriks beskrivning:

Det finns nog ingen fördel att jag har diagnosen på papper. Samtidigt så skulle jag inte vilja vara utan den för då skulle jag varit lika illa som för 20 år sedan och nu vet jag, då bara kände jag mig annorlunda men jag visste inte varför [...] och när jag väl hade fått diagnosen så hände allting bra, till skillnad från innan när allting var dåligt. Så det var en rejäl vändpunkt i mitt liv [...] eller det är dubbelt.

Det informanter beskriver kan jämföras med den socialiseringsprocess som Goffman (2014b) menar sker när den stigmatiserade genomgår olika faser i sin självbedömning. En fas är när individen tillägnar sig samhälleliga identitetsföreställningar. I denna kontext skulle det kunna vara då informanter under uppväxten upplevt sig annorlunda. Den andra fasen, dvs. diagnostiseringen, är när individen lär sig att hen har ett visst stigma och/eller att hen alltid varit s.k. misskrediterad, och vilka konsekvenser detta medför. Denna process kan enligt Goffman (2014b) innebära en radikal omstrukturering av vederbörandes syn på sitt eget förflutna. När den stigmatiserade ser tillbaka på sitt förflutna, kan hen plocka fram och bearbeta sådant som kan förklara för hen hur hen kommit fram till sina uppfattningar om och relationer till sina egna och de normala. Likt vad Larsson Abbad (2007) uppmärksammar, gjorde diagnostiseringen det möjligt, som för Erik i citatet ovan, att även skapa vad Goffman (2014b) benämner vändpunkt⁴, samtidigt som upplevelsen av diagnostiseringen i ovanstående citat ger uttryck för viss ambivalens.

Vidare framkom att informanter förväntade sig och/eller t.o.m. hoppades, att få en diagnos av något slag vid utredningen pga. upplevda svårigheter, t.ex. vardagliga saker som att upprätthålla relationer, sköta ett jobb, hem och skola. Det fanns bland informanter en idé om att en diagnos automatisk skulle medföra medicin och hjälp. Att det var just en AS-diagnos upplevdes dock som en chock.

Elin: Jag trodde att jag hade ADHD och sökte utredning för det. Sen att få asperger-diagnosen var någonting totalt out of the blue för mig. Jag hade inte räknat med det alls. Jag trodde jag skulle få mediciner och få hjälp, också bara kommer utredningen fram till asperger [...] och det var som någon drog undan mattan under fötterna på en.

⁴ För Erik tycks diagnosen utgöra en vändpunkt i hens liv och möjligen skulle vi här även kunna tala i termer av ett slags positivt, med Burys ord (Jeppsson Grassman m.fl. 2011), *biografiskt brott*. Begreppet *biografiskt brott* handlar om ett slags avbrott i det pågående livsförloppet, exempelvis när en individ får en sjukdom. Detta kan få såväl praktiska konsekvenser som betydelse för identiteten och tankar kring den egna framtiden (a.a.).

Elin försätter:

Nu har jag ändå börjat landa i det. De första dagarna när jag hade fått diagnosen så var det lite så att man tittade sig i spegeln också bara tänkte man du din luriga jävel, du var autistisk hela tiden. Men nu e det väl mer att man börjar se det som en naturlig del av livet, men de ligger ändå där i bakhuvudet, att man är annorlunda och att man är medveten om det.

Karin sökte hjälp efter att hans pappa fått en ADHD-diagnos och då börjat misstänka att hen hade samma problematik. Karin var inställd på, eller t.o.m. hoppades på, ADHD eftersom det skulle kunna förklara hans svårigheter. Att Karin, utöver en ADHD-diagnos, även hade en AS-diagnos var för hen svårare att hantera:

ADHD-diagnos känns lite som att det har blivit en modegrej så det kändes inte alls jobbigt att få den diagnosen. Det känns jobbigare att ha en asperger-diagnos och jag känner mig mer konstig med den för asperger-diagnosen är ett mer socialt stigma och en jobbig stämpel. Att då är man så konstig och udda i de flestas ögon [...] och det känns också som en sorg och jobbigt att jag har diagnosen för det är ingenting man blir av med.

Elin och Karins chock över att de hade en AS-diagnos skulle kunna förstås utifrån Goffmans (2014b) teori om att stigmatiserade kan uppleva en ambivalens i förhållande till sina egna då hen för första gången får lära sig vilka personer det är som hen hädanefter måste acceptera som sina likar. Ett sätt att tolka Karin och Elins beskrivningar är att de uppstod en diskrepans mellan den faktiska och den virtuella (skenbara) sociala identiteten, dvs. svårigheter att förena självbilden med de föreställningar och egenskaper som de förknippade med individer med AS.

Karins citat om att AS är udda skulle även kunna förstås i form av rollövertagande, vilket enligt Johansson och Lalander (2013) och Månsson (2018) handlar att individen antar andra personers roller och identifierar sig med hur hen tror sig veta att andra individer känner och tycker. En möjlig tolkning är att Karin internaliserat omgivningens bild av att personer med AS är udda, dvs. hur personer med liknande symtombild ska vara och kan möjligen få uppfattningen att hen därmed måste bete sig som omgivningen förväntar sig. Karin betonar även att AS är ett stigma.

Att AS kan innebära det Goffman (2014b) kallar stigma och definiera en individ som avvikande samt reducera hans sociala identitet stöds av Huws och Jones (2008). Karins beskrivning kan tolkas som att AS utgör ett stigma och bidrar till att hen definieras som avvikande och tillskrivs negativa egenskaper. Att AS-diagnosen inte går att bli av med menar Karin ytterligare förstärker sorgen. Denna sorg som informanter uttrycker, har dock inte understrukits i tidigare studier.⁵ Hanna fick sin diagnos för ett år sedan och beskriver:

⁵ Informanternas sätt att uttrycka sorg och tala om AS som en funktionsnedsättning som inte går att bota skulle kunna jämföras med det dominerade och utpräglade medicinska sociologins synsätt, vilka enligt Thomas (2007) ser funktionsnedsättning och sjukdom som något patologisk, abnormt och avvikande. Enligt detta perspektiv, som Bertilsdotter Rosqvist (2012a) och Wheeler (2010) i tidigare forskning kritiserar, bör funktionsnedsättning och sjukdom regleras, botas och kontrolleras, vilket i sin tur enligt Thomas (2007) innebär legitimitet att kontrollera individers liv och upprätthåller diskurser om en socialt avvikande och beroende grupp. Ett sätt att tolka informanternas uttryck är att denna syn på funktionsnedsättning som något som bl.a. bör botas, har

Det är både/och [...] fast att jag alltid märkt att det är något konstigt och att jag blev lättad för jag kände att det är inte jag som är dum i huvudet så kom en stor sorg samtidigt. Det går inte att laga, det bara är så och jag får leva med det.

Hanna betonar vidare att hen inte skulle definiera sig som AS eller att AS skulle vara hela hens personlighet och identitet, även om AS är en stor del. Hanna poängterar att hen nu accepterar diagnosen och att självbilden förändrats sedan diagnostiseringen. Detta kan liknas vid Goffmans (2014b) s.k. stigmatiseringsprocesser: Individer som utsätts för stigmatiseringsprocesser då de är äldre, exempelvis en diagnos i vuxen ålder, kan inledningsvis känna sorg och få problem med att omdefiniera sin identitet.

I intervjuer återfinns ytterligare en innebörd av diagnostiseringen, nämligen de konsekvenser den inbjudan till identifikation och identitet som en diagnos kan medföra. Erik beskriver:

Det kan hända att man ändrar sin självbild om man får, som jag, diagnosen senare i livet och det blir väldigt lätt att man identifierar sig med sitt handikapp och att man raderar allt man var innan och att handikappet tar sån stor plats. [...] Kanske är det lättade att ha en identitet för mig med asperger eftersom jag har lite samma genväg som om man skulle vara troende. Helt plötsligt kan man skipa skitmycket grejor. Det hamnar under den kategorin, det finns ingenting jag kan göra också går man vidare. För det troende är det upp till gud. Det är ganska smidigt.

Diagnosen blir därmed ett sätt att förhålla sig till sig själv och omvärlden.

Sammanfattningsvis framkommer att diagnosen blir ett verktyg i interaktionen med andra, men också ett verktyg i förståelsen av sig själv. Diagnostiseringen blir för informanter en möjlighet att hitta/omdefiniera sitt jag och den tidigare identiteten. Vidare skulle informanternas förändrade syn på sig själv kunna förstås som den ständiga process, i vilken individen påverkas av omgivningens respons. Diagnosen ses även som ett stigma som inte går att frigöra sig ifrån.

6.2 Att kamouflera, passera och framträda

Som tidigare endast antytts, men som här kommer utvecklas, är ett tydligt tema informanternas påtagliga medvetenhet om sin skillnad, de svårigheter som AS kan medföra som bl.a. är kopplat till social interaktion, samt de ansträngningar de har för att övervinna dessa. Dessa ansträngningar och medvetenhet beskriver även Molloy och Vasil (2004) och Ryan och Räisänen (2008). Det egna beteendet och sättet att vara sätts även i relation till de s.k. neurotyperna, dvs. personer utan AS. Detta blir tydligt när informanter pratar om vad AS innebär och kan komma till uttryck.

Elin: De som är neurotypa det är människor som fungerar på det sättet som ses som typiskt och vi som har diagnoser har diagnoser för att vi inte fungerar, eller vi fungerar på ett atypiskt sätt, ett sätt som inte stämmer.

internaliseras hos informanterna. Därmed skulle innebörden av sorgen att AS inte, med informantens Hannas ord ”går att laga”, kunna förstås i ett annat ljus.

Elin fortsätter:

Folk med asperger har en hjärna som INTE [betonar] riktigt är kopplad på samma sätt som neurotypiska människor, och det leder till problem, ofta med social interaktion och ögonkontakt.

En annan informant, Hanna, menar att AS främst gör att vissa saker tar mer kraft och energi än vad det gör för andra. Erik bekräftar denna bild och menar att svårigheterna främst visar sig i samtal med andra:

Vad jag än ska göra eller vem jag än ska pratat med så blir det någon form av komplikationer för att någonting händer som antingen jag eller de andra missuppfattar och man kör fast [...] för jag ser allt så himla annorlunda än andra.

I likhet med vad som framkommer i Ryan och Räisänen (2008) beskrivs de negativa erfarenheter, svårigheter och självmedvetenheten om dessa som något som upplevs jobbigt och tar mycket energi.

Elin: Jag har under hela min uppväxt upplevt att jag har tolkat saker fel, och att de har tolkat mig fel [...] Man har ofta den känslan, att nu har jag nog missat någonting eller nu har jag nog klantat till det på det sociala planet. Det kan vara fruktansvärt jobbigt och som jag går speciell terapi för.

Önskan om att på olika sätt försöka hitta strategier i vardagen för att hantera svårigheter som uppstår i samspel med andra är något som informanterna återkommer till. Denna önskan känns igen från tidigare studier (se exempelvis Ryan & Räisänen 2008). Karin lyfter upp den problematik det innebär att de sociala koderna inte upplevs som självklara. Hur en människa förväntas betera sig socialt är något Karin menar inte kommer spontant:

Jag känner att det är någonting som jag fått lära mig med tiden, bete mig som förväntas av en. Jag kollar hur andra gör, också gör jag likadant. [...] Det är jobbigt att inte veta och när jag inte vet hur jag ska göra så försöker jag undvika den situationen ända tills jag på något sätt har lärt mig hur man ska bete sig i den situationen och då gör jag så som jag har lärt mig.

För att minska risken för att bli sedd som avvikande och därmed bli fråntagen sin identitet, kan det tolkas som att Karin använder sig av det Goffman (2014b) benämner som informationskontroll och passera, dvs. hens uppträdande anpassas medvetet för att inte väcka intresse samt för att i de situationer Karin lärt sig hur hen ska bete sig, framstå som normal. Några av dessa strategier kan även vara att helt undvika sociala sammanhang, vilket bekräftas av Baines (2012) och Ryan och Räisänen (2008).

Informanterna måste således först lära sig vilka regler och koder som betraktas som normala i en viss situation, för att sedan, i enlighet med dessa, tillämpa dem på det inlärd sättet. Stina, som beskriver att hen alltid haft svårt med sociala koder och att tolka olika ansiktsuttryck, har försökt lära sig vad de betyder för att sedan kunna agera i linje med dessa och på det sätt hen tror överensstämmer med vilka förväntningar som finns i den situationen, t.ex. ” [...] Man kan försöka kopiera koderna” (Stina).

Priset för att passera är högt och klara av vad som anses normalt är dock påfrestande och tar energi, vilket Goffman (2014b) menar kan innebära stora personliga ansträngningar. Informanterna tvingas därmed ständigt vara självmedvetna och tänka på vilka intryck de gör. Hanna som är en av dem som uttrycker att det är ansträngande menar att: ”Jag är en tränad kameleont. Man använder mycket tid och energi till att smälta in och vara som andra och jag trycker tillbaka mig själv i många lägen för att inte vara konstig”.

Att upplevas som och tillhöra, med Goffmans (2014b) ord, ”de normala” och dess fördelar med detta är något som informanterna återkommer till. Under intervjuerna framkom en, vad som kan tolkas som upprymdhet, när strategierna fungerar och när andra personer därmed upplever informanterna som s.k. normala. I detta sammanhang tycks tiden vara av betydelse.

Karin: Jag har nog blivit mer medveten om hur jag ska bete mig socialt och jag tror att jag blivit bättre och mer medveten om sociala koder med tiden. Jag tror att det gjort att folk upplever mig som mer normal och social ibland och det är bra. Och jag ser mig nog mer social nu också, för jag vet oftare hur jag ska bete mig.

Dock återfinns en motsägelse och en medvetenhet hos informanter att dessa sätt är inövade.

Karin: Det känns också lite jobbigt, för jag kan bli medveten om att det kanske är konstigt att bete sig på ett inlärt sätt. Det kan också kännas mekaniskt. Det blir inte så spontant och naturligt.

Goffman (2014a) menar att samhällets normer tenderar att tvinga människor att följa dessa och bli en skicklig skådespelare. Ur Goffmans (2014a) dramaturgiska perspektiv kan informanternas olika sätt att försöka styra över de intryck omgivningen får således förstås som att de agerar och framträder, likt skådespelare, i vad Goffman (2014a) benämner som den främre regionen. Genom framträdandet försöker informanterna förkroppsliga och upprätthålla de olika normer som finns och vissa personlighetsdrag tonas ner för att därmed undvika att ses som avvikande.

När informanterna trots ansträngningar inte klarar av detta och inte orkar passera och framträda i enlighet med det som uppfattas som normalt uppkommer känslor av hopplöshet och frustration. Dessa känslor känns igen från tidigare studier (se exempelvis Ryan och Räisänen 2008). Samtidigt återfinns en motsägelse och en tvekan hos informanterna om de sociala, normer och koder går att lära sig.

Erik: Det spelar ingen roll om jag skulle haft en stor lista med olika situationer om vad och hur jag skulle säga eller göra, jag skulle sagt fel ändå för jag kan inte identifiera hur jag ska agera.

Karin menar att hen förut försökte dölja och passa in mer för att vara s.k. normal men att hen nu upplever att det inte är någon idé att försöka, vilket både upplevs som hopplöst och skönt. Enligt Karin beror det på dagsformen och hen menar att hen under bra dagar kan känna att jag är som jag är. Hanna däremot är trött på att låtsas:

Jag släpper fram det mer nu än vad jag gjorde förut. Ja, förut så skulle man bara hålla tillbaka och försöka vara normal och som alla andra. Man måste vara som alla andra, man måste göra si och måste göra så. Men nu känner jag ibland nä nu orkar jag inte låtsas. Nu får det vara bra.

En arena som tycks vara kopplad till detta är bl.a. olika forum på internet för personer med AS. I likhet vad som framkommer i Bertilsdotter Rosqvist (2012a) och Hurlbutt och Chalmers (2002) kan mötet skapa styrka och en känsla av att passa in i en grupp, en slags kollektiv identitet (se exempelvis Snow 2015) och samhörighet. Samtidigt möjliggör dessa arenor/möten att individer får ett avbrott från de annars energikrävande rollerna/maskerna och behöver på så sätt i mindre utsträckning kompensera, kamouflera och passera. Att träffa andra personer med AS, dvs. med Goffmans (2014b) ord de egna, skulle kunna betyda att de i större utsträckning även kan agera i vad Goffman (2014a) benämner den bakre regionen. Den stigmatiserade kan i detta sammanhang få stöd och visa stigmat öppet utan att bli betraktad som annorlunda. En som betonar vikten av att träffa andra med AS är Karin:

Man kan säga saker, var sig själv och de vet vad jag pratar om, medans till andra som inte har asperger får man säga hela tiden att det här är ett handikapp som vilket handikapp som helst [...] och jag behöver inte förklara på det sättet för någon som har diagnos.

Sammanfattningsvis kan en AS-diagnos således innebära att individen konstruerar olika strategier för att minska risken att bli sedd som avvikande bland omgivningen och därmed bli fråntagen sin identitet. Dessa strategier kan dels vara att undvika sociala sammanhang och dels genom olika roller försöka förkroppsliga och upprätthålla de normer som finns i samhället. En annan aspekt synes vara att ty sig till arenor/platser där diagnosen är det normala.

6.3 Mötet med okunskapen – att leva i fördomarnas paradiset

Informanter menar att det finns en påtaglig okunskap hos omgivningen och samhället om AS. I likhet med Huws & Jones (2008) och Larsson Abbad (2007) beskriver informanter att denna okunskap kommer till uttryck i form av bl.a. mindre förståelse, acceptans och fördomar om att individer med en AS skulle sakna empati, vara otrevliga och ointresserade av relationer. Informanterna lyfter även att de vanligen bemöts av en uppfattning om att alla individer med AS är likadana, vilket informanterna är noga med att påpeka att så inte är fallet. Karin menar exempelvis att ”det är väldigt olika från person till person” och att personer med AS är lika olika som personer som inte har AS.

Andra aspekter som informanterna lyfter är att omgivningen ser AS som något annorlunda och avvikande. Goffman (2014b) menar att det är vanligt att omgivningen har en tydlig föreställning av hur en individ med ett specifikt stigma, i detta fall AS, ska vara och den stigmatiserade förväntas bete sig på det sättet. Informanterna beskriver att dem därmed blir placerad i denna kategori/grupp och bemött utifrån dessa föreställningar. Som tidigare berörts kan det dock tolkas som att denna bild, dvs. omgivningens bild av personer med en AS, även har internaliserats hos/i informanternas självuppfattning och känsloliv, eller med Meads ord (Johansson & Lalander 2013), blir en del av den generaliserade andre.

Detta blir tydligt när informanterna besvarar frågan vad AS är. Stina, som pratar om AS som att det är den hen är, är en av dem som tydligast ger uttryck för detta:

När man säger asperger så känns det som att det är jag, det är den jag är [...] Man tänker på ett annorlunda sätt och många gånger uppfattar folk en som konstig och inte normal.

När Stina utvecklar detta används bl.a. självförtroende som exempel:

Min självbild påverkas av min asperger för jag har väldigt dålig självförtroende och jag tror att det beror på att jag har asperger. Jag har haft det svårt hela mitt liv med skolan, vänner och jag har blivit mobbad [...] och jag är annorlunda för att folk har sagt att jag är konstig och jag har hört det många gånger. [...] Jag tycker själv att jag är konstig för jag gör saker ibland som uppfattas som konstiga. Men jag gör inte det för att det är roligt utan för att det är ett hinder [...] Och det är viktigt att passa in i samhället. Jag vill det.

I citatet framgår hur Stina ett flertal gånger har fått höra att hen är annorlunda och konstig, en bild hen sedan har internaliserat. Detta skulle kunna förstås som att samhällets bild har gjort att individen så småningom accepterar den tilldelade rollen. Andras syn på den enskilde medför således att individen själv betraktar sig som avvikande. Detta går i linje med tidigare forskning (Larsson Abbad 2007; Molloy & Vasil 2004; Punchon m.fl. 2009) där deltagare införlivat denna uppfattning/medvetenhet i identiteten. Molloy och Vasil (2004) tar upp att studiedeltagare internaliserat rollen som annorlunda. Utifrån ett interaktionistiskt perspektiv (Johansson & Lalander 2013; Månsson 2018) skulle detta kunna förstås som att den påverkan människans identitet och syn på sig själv har på vår upplevelse av hur andra ser på oss. Dock menar Erik att självbild och identitet enbart bygger på hur andra uppfattar en:

Bilden av mig själv kommer bara utifrån vad andra tycker, tänker och säger [...] Jag har blivit retad i alla år. Så det gör någonting med ens självbild och hur man ser på sig själv.

6.3.1 Osynlig funktionsnedsättning

Samtidigt som önskan att framstå som normal är påtaglig vittnar informanter även om de problem som kan uppstå i mötet med omgivningen pga. funktionsnedsättningens dolda natur, dvs. i enlighet med Ryan och Räisänen (2008) och Portway och Johnsons (2005). Portway och Johnson (2005) menar att osynlighet ökar risken för att individer med AS dels betraktas som annorlunda och dels riskerar att bli ifrågasatta. Erik uttrycker osynlighetens betydelse för omgivningens bemötande.

Erik: Om jag trillade och skrapade mig på knät så är det klart att folk tyckte synd om mig för det är någonting som de kan se. Men om jag uttrycker att jag är ledsen, stressad och allt sånt där som är kopplat till aspergern så gick det bara rakt ovanför huvudet på dem.

Karin funderar på om det är hennes förmåga/behov av att passera som en tillsynes "normal" person samt dölja AS genom olika roller/strategier eller det faktum att AS inte rent fysiskt syns utåt som gjort att omgivningen inte tror att hens svårigheter är på riktigt.

Karin: Det känns som att folk ofta förväntar sig att ja du har den här diagnosen men du kan väl ändå bara skärpa till dig så har du inte den längre eller om du bara försöker lite mer [...] Och detta hade dem inte sagt till någon som satt i rullstol och bara kom igen ta i lite så kan du nog gå upp för den här trappan. [...] Jag önskar att folk vet mer om asperger så att man hade sluppit att behöva förklara sig hela tiden.

Informanternas sätt att tala skulle kunna förstås som att passerandet och osynligheten försätter informanterna i ett läge där de förväntas vara neurotyp. Samtidigt kan detta läge innebära att informanterna inte får de stöd, anpassningar och förståelse de kan vara i behov av. Detta liknar Goffman (2014b) resonemang där en dold funktionsnedsättning möjliggör för individen att dölja denna, samt möjliggör förmånen att kunna passera som "de normala". Dock kan en sådan möjlighet också innefatta ambivalens och negativa upplevelser/erfarenheter som exempelvis oförstående omgivning och känslan av att inte stå för vem hen är.

6.3.2 Att vara öppen med sin Asperger-diagnos eller inte

En annan aspekt av osynligheten är den tydliga ambivalens och osäkerhet som informanterna förhåller sig till i sina val att avstå eller öppet berätta att det har en AS-diagnos. Informanterna berättar hur de ständigt slits, växlar och överväger mellan att berätta eller inte berätta om sin diagnos och om ovissheten över hur omgivningen ska reagera.

Molloy och Vasil (2004) beskriver om det dilemma som en osynlig funktionsnedsättning, i detta fall AS, kan medföra i valet av att öppet berätta eller inte. Genom att vara öppen avslöjas en del av sin självidentitet - en identitet som individen å ena sidan kan vara stolt över och å andra sidan endast ses i termer av stereotyper hos den grupp som hen tillhör vid ett avslöjande (a.a.).

Valet att avslöja/berätta eller inte beror enligt informanterna dels i vilken situation och dels för vem de ska berätta för. Om informanterna berättar om AS-diagnosen menar de, i samklang med Molloy och Vasil (2004), att de efter avslöjandet riskerar att bli behandlade, sedda och bemöta som annorlunda. Detta kan jämföras med Goffmans (2014b) resonemang som handlar om att i situationer där människan märker och/eller får reda på att en person har ett stigma, är risken stor att människan tillgriper kategoriseringar som inte stämmer och därefter handlar efter dessa.

Överlag såg informanterna ändå vissa fördelar med att avslöja att det har AS för att på så sätt få ökad förståelse av/från sin omgivning samt för att omgivningen ska få en förklaring till deras annorlunda beteende. Samtidigt berättar informanterna både om oro och erfarenheter av att inte bli tagen på allvar och bli ifrågasatt, vilket upplevs som jobbigt. Elin, som har berättat för sin närmaste familj och vänner, menar att hen inte skulle vilja berätta för sin släkt om AS eftersom hen är rädd för hur de ska bemöta och reagera på detta. Detta har sin grund i tidigare erfarenheter.

Elin: min brors reaktion var: skulle du ha ASPERGER? [betonar], du har inga problem. Det var ändå inte en trevlig reaktion och få, för att det handlade om att bagatellisera det faktumet att jag har svårigheter i livet som inte andra har. Att den man berättar för inte tror på att man har diagnosen, känns inte jättekul.

Och jag ha inte lust att få samma reaktion från någon annan, och då måste jag bemöta det. Jag är inte säker på om jag känner för att ta den debatten för jag vet att det skulle komma ut på nästa släkträff om jag gick ut med det. [...] och jag har fått höra från flera olika håll att man inte kan tro att du har asperger för du fungerar.

Att uppleva sig ifrågasatt av omgivningen som Elin beskriver menar Goffman (2014b) inte är ovanligt bland stigmatiserade individer. Elin beskriver också en rädsla över att, med Goffmans ord, de visa, dvs. personer som är införstådda i gruppens villkor t.ex. familj, ska sprida stigma vidare. Detta kan således kopplas till Goffmans (2014b) teori om den stigmatiserades sårbarhet i kontakt med den visa sympatiska andra. Denna sårbarhet kan, som även Goffman lyfter, innebära att kontakten undviks och att den stigmatiserade väljer att inte vara öppen med sitt stigma.

Informanternas val av att öppet berätta eller inte påverkades vidare av tidigare erfarenheter, dvs. om informanternas öppenhet bemötts negativt eller positivt. Detta blir också tydligt i Elins citat. Kommentarer som ”man inte kan tro att du har asperger för du fungerar” skulle även kunna ge uttryck för en samhällelig förställning om att individer med AS uppvisar vissa beteenden eller egenskaper som upplevs diagnostypiska⁶. Att berätta om sin diagnos är således inte tillräckligt för att få miljöns erkännande.

I vissa situationer förväntas och/eller t.o.m. tvingas informanter berätta om diagnosen för att få tillgång till samhälleliga stödformer. Enligt Johansson och Lalander (2013) kräver t.ex. försäkringskassan och andra instanser diagnoser och olika behandlingsplaner för att ge ett ekonomiskt stöd. De olika instanserna hjälps i denna bemärkelse åt med att skapa legitimitet för diagnosen (a.a.). Att berätta om diagnosen har dock sitt pris.

Hanna: Det kan hjälpa mig att jag har fått diagnosen för att man kan få hjälp på arbetsförmedlingen och försäkringskassan. Men det är lite både och för dem går fort över till att prata med mig som om jag var fem år när jag berättar att jag har asperger. Det går bra ändå. Men det är en sån grej som jag har upplevt flera gånger.

Karin menar att hen skulle vilja berätta för att bryta fördomar om AS, men också hur det kan vara svårt att bryta dessa och hen väljer därför ibland att avstå.

Karin: Först i början övervägde jag och säga det till mina tidigare kollegor, sen märkte jag att de hade så mycket fördomar om asperger så jag kände nej det spelar ingen roll om jag förklarar så kommer det inte fungera för de är så djupt rotat av deras bild av det här.

Citatet ovan återspeglar den problematik som Goffman (2014b) menar kan uppstå i mötet/kontakten med tidigare personer individen känt då dessa kan uttrycka

⁶ Detta resonemang skulle även kunna kopplas till Bertilsdotter Rosqvists (2012b) studie som bl.a. handlar om ”att komma ut med sin diagnos” och drar paralleller mellan homosexualitet och osynliga funktionsnedsättningar, i detta fall AS. På samma sätt som en person som kommer ut som homosexuell förväntas passa samhällets mall för vad det betyder att vara homosexuell förväntas en individ med en viss diagnos som t.ex. AS uppvisa vissa beteende/egenskaper som samhället uppfattar som typiska för denna.

fördomar om den egna gruppen. En strategi som den misskreditable kan tillämpa för att hålla kontroll är att dela upp sin värld i en större grupp människor som hen inte berättar för, och en mindre grupp som hen talar om allt för (a.a.). Med Goffmans (2014b) vokabulär kan alltså stigma leda till en dubbelbiografi. Detta skulle kunna förstås som att informanter lever två olika liv, och likt skådespelare intar olika roller: En roll i en bakre region där individerna kan vara öppna med sin diagnos och därmed slappna av från sitt framträdande, och en främre region där informanter försöker dölja sin diagnos för att upprätthålla sin bild som en av ”de normala”.

Trots de negativa konsekvenser och erfarenheter öppenhet för med sig, valde informanterna ändå att berätta för en stor del av sin omgivning. I intervjuerna återspeglas här en vilja att utmana omgivningens/samhällets fördomar om vad det innebär att ha AS. Genom att berätta om sin diagnos kunde informanterna ta avstånd från diagnosen som tidigare förknippades med något negativt samtidigt som berättandet av sina livserfarenheter skulle kunna förstås som ett slags (om)skapande av identiteten. Att vara öppen med sin diagnos kan också medföra en samhörighet och ett ”vi med asperger” (Stina) och ett ”de andra” utan diagnos. En slags kollektiv identitet där delar av gruppens identitet införlivas i den egna. Detta går i samklang med Bertilsdotter Rosqvists (2012a; 2012b) resultat. För de deltagarna handlade öppenheten om en gruppidentitet och ett sätt att utmana samhällets stereotypiska/förutfattade bilder om/av AS (a.a.).

6.3.3 *Det neurotyperna missar, eller?*

Under intervjuerna fick informanterna möjlighet att berätta om en situation där diagnosen upplevs som en möjlighet respektive hinder. På frågan som handlade om hinder var informanterna snabba på att ge detaljerade svar med olika hindrande exempel. Exempelen var vanligen kopplade till interaktion, omgivningen och den betydelse okunskapen har. Vid frågan om diagnosens möjligheter/fördelar var svaren dock dröjande.

Allred (2009) och Bertilsdotter Rosqvist (2012a) menar att de flesta egenskaper som är kopplat med AS är beskrivna ur ett negativt perspektiv, med betoning på de svagheter/svårigheter som AS kan medföra. Detta skulle kunna vara en förklaring till informanternas sätt att förhålla sig till de två olika frågorna. En aspekt är dock den tydliga glädje som informanterna ger uttryck för vid berättandet om de fördelar som AS kan medföra. Några av dessa är ärlighet, hög IQ, noggrannhet och att se samband. Vidare nämns att AS kan göra att de ser detaljer och system som neurotyperna missar. Informanter förhåller sig även här till normaliteten, men i detta sammanhang ses det som positivt att inte tillhöra, med Goffmans (2014b) benämning, ”de normala”. Karin berättar:

Ja, men asperger är en möjlighet när jag får möjlighet att ägna mig fullt ut åt det jag tycker om att göra, att jag kan verkligen hänge mig åt någonting fullt ut, och på ett sätt som är svårt att vara så entusiastisk annars om man inte har diagnosen.

Stina, Hanna och Elin får också fundera ett tag på frågan. Elin som arbetar extra vid sidan om sina studier menar att förmågan till logiskt tänkande och intresse för siffror och system är en tillgång i hens arbete där siffror är en del i arbetet.

Även Hanna lyfter siffror och system som fördelar. Hanna beskriver att personer med AS också är ärliga och inte lägger till dolda budskap i samtal. Även om det kan vara en nackdel eftersom det kan innebära missförstånd menar Hanna att det är positivt:

Jag menar så som jag säger. Men sen vet jag att andra människor lägger sina tankar och känslor i det jag säger fast det inte kommer från dem. Också säger jag igen att det jag säger och skriver menar jag, jag menar ingenting annat under det.

Även när informanter berättar om möjligheter/fördelar som AS kan innebära finns ambivalens och osäkerhet hos informanterna om dessa fördelar egentligen är några fördelar. Denna ambivalens framkommer i informanternas jämförelse med neurotyperna. Informanter återkommer också till de nackdelar och det annorlundska som AS innebär samt erfarenheter av dessa i förhållande till samhällets bristande acceptans för olikheter. Både Erik och Stina vill frigöra sig från detta.

Sammanfattningsvis, när omgivningen saknar kunskap, förståelse och acceptans för/om, i denna kontext AS, gör det således något med individens syn på sig själv och andras bemötande. Omgivningen fokuserar på stigmat, dvs. tecken på att individerna inte är riktigt som "vi", vilket utgör en bild som internaliseras. Detta skulle kunna ligga bakom informanternas betoning att försöka framstå som en av de s.k. normala. Samtidigt kan informanternas önskan om att framstå som normal vara ambivalent. Informanter vittnar om problem som kan uppstå i mötet med omgivningen pga. att AS inte syns rent fysiskt, och att informanter tvingas försöka passera som en tillsynes "normal" person. Problem handlar om att informanter försätts i ett läge där de förväntas vara neurotyp, och inte får den förståelse/stöd de behöver. Vidare kan funktionsnedsättningens osynlighet innebära att informanter konstant tvingas förhålla sig till att vara öppen eller ej med sin AS. Genom att vara öppen blottas en del av den egna identiteten och informanterna kan få förståelse/stöd och utmana fördomar kring innebörden AS. Öppenhet kan dock ha sitt pris, vilket beskrivs i termer av att riskera att bli behandlad, bemött och sedd som annorlunda, samt oro för och erfarenhet av att bli ifrågasatt. Mot bakgrund av detta lever informanter två olika liv, och likt skådespelare intar de olika roller; en roll där individen kan visa och vara öppen med diagnosen, och en där individen försöker upprätthålla en bild av sig själv som normal. Avslutningsvis återfinns en tydlig markering gällande sätt att förhålla sig till sig de möjligheter och hinder som AS kan medföra, där informanter lyfter noggrannhet, förmåga att se samband och system som fördelar med AS. Samtidigt förhåller och jämför sig informanter med neurotyper och återkommer till hinder, svårigheter och ambivalens, vilket kan kopplas till samhällets negativa bild av AS.

6.4 Att leva i en slags marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal

Som tidigare konstaterats, men som här kommer utvecklas, kan den osynliga funktionsnedsättningen innebära att informanterna å ena sidan "ser ut som de andra" (Stina), och å andra sidan fortfarande upplever sig som annorlunda, dvs. en slags känsla av att inte passa in i vare sig kategorierna personer med respektive utan funktionsnedsättning. Karin beskriver hur hen inte passar in samt hur hen ena stunden kan känna sig och/eller ses/upplevas normal av omgivningen, för att i nästa stund känna sig och/eller ses/upplevas som avvikande. Denna dubbelhet och

känsla av att inte passa in beskriver även Portway och Johnson (2005) som menar att personer med AS lever i en gråzon och marginal av normalitet, i gränslandet mellan avvikande och normal. Även Hanna lyfter denna dubbelhet:

Jag har alltid känt att jag är normalintelligent men samtidigt har alltid känt mig dum ändå för att jag inte förstår saker som vad andra gör och säger, det sociala. Så jag har alltid trott att jag var korkad samtidigt som jag alltid känt att jag vet saker [skratt], det blir en sån konstig dubbelhet och krock där.

I citatet framgår hur Hanna upplever sig tillhöra vad Goffman (2014b) benämner ”de normala”, samtidigt som hans svårigheter kring social interaktion gör hen medveten om en avvikelse från en normalitet. Det skulle kunna tolkas som att Hanna befinner sig i det gränsland/gråzon som Portway och Johnson (2005) lyfter. Hannas beskrivning skulle också kunna förstås som den ambivalens som Goffman (2014b) menar är vanligt då personer får vetskap om att de har ett stigma. Det blir en ambivalens och en diskrepans mellan å ena sidan uppleva sig normal och å andra sidan som avvikande.

I samband med informanternas beskrivning om/av upplevelsen av inte riktigt passa in, återfinns även en känsla av att inte riktigt veta vem man är i förhållande till dels dem kategorierna som finns och dels om de strategier/framträdande som informanter utövar handlar om en vilja att smälta in i kategorin ”de normala”, eller om dessa strategier/framträdande är en yttring/tecken för att de lärt sig att det är så vi människor gör, dvs. är det jag, min vilja eller är det bara ett uppträdande/handlande som är så inlärt att det sker på automatik. Karin undrar vad detta gör med hennes identitet och självbild.

Jag känner mig lite som en åskådare hela tiden som alltid står och försöker analysera och betrakta hur människor beter sig för att försöka härma det beteendet. [...] Det kan kännas jobbigt för när jag väl har lärt mig de grejorna så gör jag det på automatik i sociala sammanhang och jag beter mig på dem sätten. Men sen så vet jag inte, att är det verkligen äkta, är det verkligen jag, eller är det bara någonting jag har lärt mig. Så det gör att jag kanske inte känner att jag har så himla bra koll på vem jag är typ [...] eller det känns som att jag skiftar väldigt mycket.

Karins beskrivning skulle kunna förstås som hen lever i marginalen, ett gränsland som kan innebära att hen å ena sidan har behövt härma beteende för att uppfattas som s.k. normal och å andra sidan har de inlärdade strategierna inneburit att hen inte riktigt vet vem hen är. Denna upplevelse beskrivs som jobbig och frustrerande.

Även om upplevelsen av att befinna sig i marginalen är påtaglig framkommer en vilja, ett behov av att veta och/eller förstå och sätta sina problem i relation till andra och tillhöra/kategorisera sig själv i förhållande till andra. Enligt Goffman (2014b) har människan ett behov av att namnge/kategorisera tillvaron. Även om upplevelsen av att tillhöra en kategori och identifiera sig med denna kan upplevas som jobbigt, och stigmatiserande, skulle det utifrån informanternas berättelser kunna förstås som att det är ännu jobbigare att inte tillhöra någon kategori alls, dvs. det vi här kallar gränslandet. Vilka kategorier och identiteter vi tillskriver oss själva och andra, menar Johansson och Lalander (2013) dock varierar. Identiteten/ identiteterna är inte något slutgiltigt utan något som (om)skapas kontinuerligt.

Detta blir även tydligt i förhållande till diagnostiseringen hos informanterna, vilket kommer presenteras i underrubriken nedan.

6.4.1 Att kategorisera och vara på andra sidan staketet

Som beskrivits har diagnostiseringen kommit att vara en central händelse i informanternas liv och påverkat deras självbild i såväl positiva som negativa termer. Att få en AS-diagnos har för informanterna också inneburit att de identifierar sig med andra gruppstillhörigheter, identiteter och kategoriseringar.

Elin: Asperger är en del av mig själv. Vi har många identiteter. Jag är jag, och det är fortfarande de samma vare sig jag har asperger eller inte. Men sen kommer dem andra identiteterna exempelvis gruppidentiteterna, där har jag förändrats jämfört när jag inte hade asperger-diagnosen [...] när jag trodde att jag var neurotyp. För då var det folk med neuropsykiatriska funktionshinder och jag var neurotyp. Jag tillhörde dem normala och identifierade mig med dem och förstod inte dem andra. Nu är jag helt plötsligt på den andra sidan staketet och nu står jag med dem andra med asperger och känner mig mer hemma med dem än vad jag gör med den normala gruppen [...] Men ja, vilka människor man identifierar sig med och vilka grupper man tillhör har förändrats. Och jag har fått andra etiketter på mig.

I citatet gör Elin en tydlig diskrepans mellan hur hen tidigare identifierat sig som, med Goffmans (2014b) ord, ”de normala”, för att efter diagnostiseringen, som hen själv uttrycker det, är ”på andra sidan staketet”. Då normaliteten definieras genom, och är på ett sätt beroende av, sin motsats, dvs. det som anses avvikande (Tideman m.fl. 2004), skulle det kunna förstås som att Elin därmed tillskriver sig själv denna tillhörighet. Hen blir den andre, den som skiljer sig från normaliteten. Att vara på ”på andra sidan staketet” och vara annorlunda behöver enligt Elin dock inte vara något negativt:

Man kan på sätt och vis dra paralleller till någon som har fått diabetes. De har det hela tiden i bakhuvudet, men inte på ett negativt sätt, utan för att de kan sköta sitt insulin så de mår bättre. Det är lite samma grej för mig. [...] jag vet att jag är annorlunda än majoriteten och att ha det i bakhuvudet hela tiden tillåter mig att sköta om mig själv bättre och må bättre.

6.4.2 Debatten om Aspergers vara eller icke vara

De aspekter som rör kategorisering och behovet av detta skulle kunna kopplas till den debatt som handlar om AS-diagnosens vara eller icke vara. Som tidigare beskrivits i bakgrundskapitlet pågår det en debatt huruvida AS är en egen diagnos eller inte (Attwood 2000; 2011). Sedan år 2013 har diagnosen AS ersätts av autismspektrumsvandrom. Diagnosen AS har således försvunnit (Avellan 2015). Detta lyftes dock enbart marginellt.

Elin: Ja, jag har sätt den diskussionen komma upp några gånger förut. Men jag känner att jag står lite utanför den debatten. Men, i den kliniska verksamheten, så är asperger-diagnosen fortfarande med. På mina utredningspapper står det asperger-diagnos, men en annan klinik satte autism typ ett, så termerna hänger fortfarande med och folk säger olika.

När Elin får följdfrågan om det skulle ha betydelse för/om hen istället för AS-diagnos skulle fått en autismspektrumsvandrom-diagnos svarar Elin att det

troligtvis inte skulle spela någon roll. Dock tror Elin att det skulle kunna ha betydelse för bemötandet:

Jag kan tänka mig att det kan vara annorlunda hur man hade blivit bemött. [...] autism har en annan klang till det, på grund av den stereotypen av autism som finns. Att det är små barn som inte är kontaktbara och inte kan prata och såna saker, och asperger har en helt annan bild i folks huvuden så jag tror man hade fått mer acceptans att ha asperger än autism.

Att det heter autismspektrumsvindrom istället för AS menar även Erik inte har så stor betydelse.

Samtidigt som informanter menar att skiftet inte är av vikt benämner de sig genom intervjun i termer av AS. Att de istället väljer denna benämning skulle kunna förstås i att AS är något mer än diagnosen, något som ens identitet kan byggas och (om)skapas genom, inför såväl sig själva som av omgivningen. Att AS skulle vara mer accepterat utifrån omgivningens bild, som Elin beskriver, skulle också kunna förklara valet av benämning. Det skulle även kunna förstås som den påverkan begreppen har ur en kollektiverande dimension, dvs. en benämning som markerar ett vi och får personer att känna en samhörighet och identifikation med. Detta bekräftas av Molloy och Vasil (2004) som menar att personer med AS kan införliva diagnosen i sin identitet. Huruvida informanternas reaktioner, identitet och känsla av identifikation med diagnosen autismspektrumsvindrom om de istället fått reda på att de hade denna går således inte att uttala sig om. En möjlig tolkning är att diagnosens benämning skulle kunna ha betydelse för identitet, självbild och gruppidentitet för de informanter som kopplar diagnos med identitet.

Sammanfattningsvis har det framkommit beskrivningar av att inte passa in i vare sig normalitetsmallen eller funktionshindermall. Denna känsla av att inte passa in lyfter även Portway och Johnson (2005) som beskriver att personer med AS lever i gränslandet mellan avvikande och normal. Detta gränsland kan dock innebära att informanterna har behövt använda strategier för att uppfattas som de normala. Samtidigt har dessa strategier inneburit känslor av att inte riktigt veta vem man är. Att inte tillhöra någon kategori alls, dvs. gränslandet, upplevs som jobbigt. Vidare framkommer det ett behov av att kategorisera sig själv, där diagnosen inneburit att informanterna kan identifiera sig med andra identiteter och kategorier.

Att diagnosen AS har försvunnit lyftes endast marginellt, och informanter menade att detta inte var av någon vidare betydelse mer än en eventuell skillnad i bemötande. I detta sammanhang upplevdes AS vara mer accepterat/ha högre status än autismspektrumsvindrom. Samtidigt titulerar informanter sig själva i termer av AS vilket skulle kunna förstås i att benämningen är något mer än själva diagnosen, dvs. något som ens identitet kan (om)skapas genom. Benämningen markerar också ett vi, en samhörighet och identifikation.

7. DISKUSSION

Inledningsvis sammanfattas studiens analysresultat. Därefter följer en diskussion kring den metod som använts och hur övervägande kan ha påverkat analys och

resultat. Vidare diskuteras studiens resultat i förhållande till syftet. Avslutningsvis följer förslag till vidare forskning.

7.1 Sammanfattning

Syftet med studien var att belysa och beskriva upplevelsen av att ha en AS-diagnos i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse.

Resultat visar att AS-diagnosen kan fungera som en förklaringsmodell för informanterna och ett verktyg i såväl förståelsen av sig själv som i interaktionen med andra. Diagnostiseringen kan bli en vändpunkt och en möjlighet att omdefiniera sitt jag. Diagnosen beskrivs även som något avvikande och ett stigma, vilket inte går att frigöra sig ifrån. En AS-diagnos kan innebära att skapa strategier, dels att inta olika roller för att upprätthålla/förkroppsliga samhälleliga normer, och dels att undvika vissa sammanhang och därmed minska risken att betraktas som avvikande och få sin identitet ifrågasatt. En annan strategi kan vara att söka sig till arenor där AS är det normala.

Omgivningen upplevdes ha en uttalad brist på kunskap, förståelse och acceptans för/om AS, där AS betraktas som annorlunda och avvikande vilket kan tolkas som att omgivningens bild internaliserats i känsloliv, självbild och självuppfattning och att informanter så småningom accepterar den tilldelade rollen. Informanters sätt att se på sig själv genom omgivningens ögon har således betydelse för upplevelse av avvikande och normalitet. Detta skulle kunna ligga bakom informanters strävan att framstå som normal genom de strategier som används. Samtidigt kan önskan vara ambivalent gällande att dölja sina svårigheter för att kunna passera. Detta kan kopplas till de problem som kan uppstå p.g.a. att AS inte syns rent fysiskt. Informanterna sätts i ett läge där de förväntas vara neurotyp och får därmed inte förståelsen/stödet som kan behövas. Ett sätt att försöka få förståelse/stöd är att blotta en del av sin självidentitet genom att berätta om sin AS-diagnos, något som dock har ett pris. Detta pris beskrivs i termer av okunskap där informanter riskerar ifrågasättande och bli behandlade som annorlunda. Informanter lever därmed två olika liv, och likt skådespelare intar de olika roller. En roll är att vara öppen och berätta om sin AS-diagnos, och en är där informanten försöker passera och upprätthålla bilden av sig själv som s.k. normal. Samtidigt lyfts en vilja att utmana fördomar angående AS - en vilja som dock är svår att förverkliga. Men, att ha AS kan även innebära fördelar. Några av dessa är förmågan att se system och samband. Informanterna förhåller sig dock ambivalenta till dessa och återkommer till de hinder och svårigheter som AS kan medföra, vilket skulle kunna kopplas till den negativa bild som finns om AS.

Vidare kan informanter leva i en slags normalitetens marginal, i gränslandet mellan avvikande och normal. Detta kan ses i beskrivningar av upplevelsen av att inte riktigt passa in i vare sig funktionshindermallen eller normalitetsmallen. Informanter upplever å ena sidan normalitet och å andra sidan avvikande. Denna dubbelhet beskrivs som jobbig och kan innebära en känsla av att inte riktigt veta vem man är i förhållande till jagupplevelsen eller de strategier som är inlärd för att t.ex. passera. Samtidigt återfinns ett behov av att kategorisera sig själv och känna gruppstillhörighet, där diagnostiseringen inneburit att informanter kan identifiera sig med andra kategorier, gruppstillhörigheter och identiteter - alltifrån det normala till det avvikande. Att tillhöra och vara annorlunda behöver dock inte vara något negativt utan kan innebära en ram för såväl jagupplevelsen som för

omgivningens kategorisering, även om känslan för sina egna samtidigt framstår som genomgående ambivalent.

En aspekt är den betydelse, eller icke-betydelse, som skiftet från benämningen AS till autismspektrumssyndrom har. Att diagnosen AS försvunnit lyftes endast marginellt, och informanter menade att detta endast hade betydelse för annat än en eventuell skillnad i hur man blir bemött. I detta sammanhang upplevdes AS ha högre status än autismspektrumssyndrom. Informanter använder genomgående termen AS under intervjuerna vilket skulle kunna förstås som att ordval är mer än själva diagnosen, dvs. ett sätt att markera gruppstillhörighet, en samhörighet och kollektiv identifikation - något som ens identitet kan (om)skapas genom.

7.2 Metoddiskussion

Kvalitativ metod i form av semistrukturerad intervju valdes till denna studie eftersom syftet var att fånga personers med AS-diagnos upplevelse av sin verklighet i en given kontext. Avsikten att närmare belysa den enskildes unika upplevelse av sin verklighet om den aktuella frågan om fenomenet. Semistrukturerad intervju möjliggjorde att få material som speglar hur informanterna uppfattade världen, snarare än hur världen är. Genom dessa val möjliggjordes således en djupare inblick i, och förståelse för, informanternas upplevelser och ledde till identifiering av personliga erfarenheter och tankar hos informanterna. Styrkan med semistrukturerade intervjuer var också att informanter fick möjlighet att påverka och besvara frågorna på sitt sätt. Intervjuerna och den personliga kontakten möjliggjorde följdfrågor och flexibilitet, samtidigt som intervjuguiden fungerade som ett verktyg för att fokusera samtalet samt kunna svara på syfte och frågeställningar.

En annan styrka i genomförandet var placeringen vid intervjutillfällena, dvs. hur intervjuaren satt i förhållande till informanterna. Vid fyra av de fem intervjutillfällena gjordes valet att placera intervjuaren och informanten i en V-formation, dvs. snett mot varandra istället för mitt emot informanten. Anledningen till detta var att placeringen skulle minska risken för en eventuell påtvingad ögonkontakt. I det fallet där placeringen var annorlunda, var det informanten som gjorde valet.

Något som kan ha påverkat studiens resultat är dock den risk det kan innebära med semistrukturerad intervju kring ett känsligt ämne. Vid bristande förtroende kan informanterna ha gett begränsad information.

Vidare har det under hela studieprocessen eftersträvat en hög grad av tillförlitlighet. Detta har stärkts genom responsvalidering och att materialet fått stöd av såväl tidigare forskning som varaktiga reflektioner kring den påverkan/inverkan som intervjuare under analysen av intervjumaterialet.

Den pilotintervju som genomfördes möjliggjorde att testa om intervjuguiden fungerade och vad som krävdes för att öka kvalitén på denna. En fråga upplevdes vara otydlig, vilket åtgärdades. Dock framkom under resterande intervjuer att frågor hade behövt ytterligare förtydliganden, vilket gjordes muntligt. En pilotstudie med fler deltagare hade kunnat resultera i en ännu tydligare intervjuguide.

7.3 Resultatdiskussion

En aspekt som denna studie hade som avsikt att lyfta var om/hur det faktum att AS-diagnosen numera inte existerar, utan införlivats i autismspektrumssyndrom, kan påverka identitet och självbild hos individer med AS-diagnos. Detta lyftes dock bara marginellt, och informanter menade att detta endast hade betydelse för annat än en eventuell skillnad i hur man skulle kunna bli bemött. En tolkning, som antyds ovan, till att informanter ändå genomgående använder termen AS istället för autismspektrumssyndrom är att ordvalet markerar en grupptillhörighet, samhörighet och identifikation, något som informanternas identitet kan (om)skapas genom. En annan tolkning är att upplevelsen av att ha AS är den samma oavsett vad den heter, vilket skulle kunna jämföras med Goffmans (2014b) teori om stigma, dvs. att stigmaprocessen är den samma oavsett vad den kallas.

Vidare visar resultatet, i likhet med Portway och Johnson (2005) att informanter kan leva i en slags normalitetens marginal, i gränslandet mellan avvikande och normal, vilket ses i beskrivningar av upplevelsen av att inte passa in i vare sig normalitetsmallen eller funktionshindermallen. Detta skulle även kunna förstås och synliggöras med hjälp av Stonequists (1937) teori, begrepp och personlighetstyp *The Marginal Man*. Begreppet syftar till individers upplevelse/erfarenhet att befinna sig och tillhöra en marginalgrupp där den enskilde lever i marginalen av två samhällen och/eller kulturer, dvs. individen lever i två olika världar (Stonequist 1937; Trondman 1994).

I likhet med *The Marginal Man* (Stonequist 1937; Trondman 1994), spelar informanter till det yttre att de är välanpassade genom de olika roller och strategier, samtidigt som de, i sitt inre, kan uppleva sig utanför, missanpassad och annorlunda. Detta kan enligt Stonequist (1937) och Trondman (1994) innebära, vilket även denna studie visar, att informanter/individer kan känna sig mellan två olika grupper, i denna kontext i gränslandet mellan funktionshindermallen och normalitetsmallen. Enligt Stonequist (1937) och Trondman (1994) kan det också leda till ett delat jag och en dubbel anpassning och personlighet till den värld hen växt upp i (dvs. normalitetsmallen), och till den nya världen hen numera befinner sig i (dvs. funktionshindermallen). Individen kan således känna sig som en främling i båda världarna (a.a.), vilket skulle kunna vara en del i informanternas genomgående ambivalens till bl.a. osynligheten, diagnostiseringen, öppenheten, och de egna.

Avslutningsvis, som tidigare forskning (Baines 2012; Huws & Jones 2008; Jones och Meldal 2001; Larsson Abbad 2007; Molloy & Vasil 2004) visat beskriver informanter den tvetydighet, komplexitet och ambivalens som upplevelsen av att ha en AS-diagnos kan innebära. Denna tvetydighet och ambivalens framkommer i informanternas beskrivningar och jämförelser med neurotyperna där den egna identiteten och självbilden har behövs relateras till neurotyperna, samt de erfarenheter och upplevelser de hade av detta. Denna ambivalens skulle även kunna vara ett uttryck för en aspekt som, utifrån ett interaktionistiskt perspektiv (Johansson & Lalander 2013; Månsson 2018), rör hur informanter ser på sig själv är under påverkan av ens upplevelse av hur andra ser på en. Samhället betraktar personer med AS-diagnos som annorlunda och avvikande, vilket kan internaliseras i självbilden/identitet.

7.4 Vidare forskning

Mot bakgrund av ovanstående resonemang hade vidare forskning kunnat fokusera gemene mans attityder och föreställningar om personer med AS-diagnos. Hur förhåller sig personer utan diagnos, dvs. neurotyperna, till personer med en AS och hur ser dessa föreställningar ut i relation till normalitet/avvikelse? Genom att skifta fokus från utpekandet av det som anses vara avvikande och istället syna vad något är avvikande i förhållande till, dvs. den har varit jämförelsereferens, dvs. den normala och/eller neurotyperna, vad Garland-Thomson (1997) benämnt ”normaten”⁷, kan sådana uppfattningar/värderingar upptäckas och synliggöras. Detta fokusskifte, som även antytts av Grönvik och Söder (2008), skulle alltså kunna innebära att fokus riktas bort från kategorin personer med funktionsnedsättning, i detta fall personer med AS, till att istället studera de strukturer och mekanismer som skapar denna kategori, och hur de samspelar med andra kategorier, vilka bidrar till kategorisering och det förgivettagna normala existens.

⁷ Garland-Thomson (1997) myntade begreppet *The normate*, Normaten, vilken refererar till den icke funktionsnedsatta kroppen och dess funktioner samt den samhälleliga position i sin helhet, vilken är associerat till att vara en riktig människa.

REFERENSER

Allred S, (2009) Reframing Asperger syndrome: lessons from other challenges to the Diagnostic and statistical manual and ICDH approaches. *Disability & Society*, 24, 343-355.

American Psychiatric Association, (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV*, Fourth Edition. Washington DC, APA.

American Psychiatric Association, (2015) *Mini-D 5: Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Danderyd, Pilgrim press.

Attwood T, (2000) *Om Aspergers syndrom - vägledning för pedagoger psykologer och föräldrar*. Stockholm, Natur och kultur.

Attwood T, (2011) *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Lund, Studentlitteratur.

Avellan K, (2015) *Fakta om Asperger - AST*. Stockholm, Nypon förlag.

Bagatell N, (2007) Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22, 413-426.

Baines AM D, (2012) Positioning, strategizing, and charming: how students with autism construct identities in relation to disability. *Disability & Society*, 27, 547-561.

Bertilsdotter Rosqvist H, (2012a) Practice, practice: notions of adaptation and normality among adults with Asperger Syndrome. *Disability Studies Quarterly*, 32, 1-11.

Bertilsdotter Rosqvist H, (2012b) Normal for an Asperger: Notions of the Meanings of Diagnoses Among Adults with Asperger Syndrome. *Intellectual And Developmental Disabilities*. 50, 120-128.

Brante T, (2006) *Den nya psykiatrin: exemplet ADHD*. I: Hallerstedt G, (Red.) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Lund, Daidalos AB.

Bryman A, (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö, Liber.

Burnard P, (1996) Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurse Education Today*, 16, 278-281.

Clarke J, Van Amerom G V, (2007) 'Surplus suffering': differences between organizational understandings of Asperger's syndrome and those people who claim the 'disorder'. *Disability & Society*, 22, 761-776.

Clarke J, Van Amerom G, (2008) Asperger's Syndrome. *Social Work in Health Care*, 46, 85-106.

Connor D J, (2013) Kiss my Asperger's: turning the tables of knowledge. *International Journal of Inclusive Education*, 17, 111-129.

- Dahlgren S-O, (2011) *Autismspektrumtillstånd*. I: Söderman L, Antonson S, (Red.) *Nya omsorgsboken*. Malmö, Liber.
- Dammert R, (2013) *Funktionshinder - vad är det?: om olika skador, sjukdomar och funktionsnedsättningar som till följd av brister i samhället leder till funktionshinder*. Stockholm, Norstedts Juridik.
- Deaux K, (2015) Social Identity in Sociology. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 2nd edition, 22, 319-324.
- Dover CJ, Le Couteur A, (2007) How to diagnose autism. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 540-545.
- Egard H, (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund, Lunds universitet.
- Etikprövningslagen, 2003:460.
- Fombonne E, (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Garland-Thomson R, (1997) *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. New York, Columbia University Press.
- Goffman E, (2014a) *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm, Studentlitteratur AB.
- Goffman E, (2014b) *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Graneheim UH, Lundman B, (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Grönvik L, Söder M, (2008) *Intersektionalitet och funktionshinder*. I: Grönvik L, Söder M, (Red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö, Gleerups.
- Jeppsson Grassman E, Holme L, Taghizadeh Larsson A, Whitaker A, (2011) Ett långt liv med särskilda förtecken: Livslopp och åldrande hos människor med funktionsnedsättning. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 18, 107-125.
- Hallerstedt G, (2006a) *Förord*. I: Hallerstedt G, (Red.) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Lund, Daidalos AB.
- Hallerstedt G, (2006b) *Introduktion. Lidandets uttryck och namn*. I: Hallerstedt G, (Red.) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Lund, Daidalos AB.
- Hughes P, (2016) Using symbolic interactionism insights as an approach to helping the individual with Asperger's syndrome overcome barriers to social inclusion. *British Journal of Special Education*, 43, 60-74.

Hurlbutt K, Chalmers L, (2002) Adults with autism speak out: Perceptions of their life experiences. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17, 103-111.

Huws J C, Jones R S-P, (2008) Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perception of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 94-107.

Johannisson K, (2006) *Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv*. I: Hallerstedt G, (Red.) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Lund, Daidalos AB.

Johansson T, Lalander P, (2013) *Vardagslivets socialpsykologi*. Stockholm, Liber AB.

Jones R P, Meldal T O, (2001) Social relationships and Asperger's syndrome - A qualitative analysis of first-hand accounts. *Journal of Learning Disabilities*, 5, 35-41.

Kutscher M L, (2010) *Barn med överlappande diagnoser*. Stockholm, Natur och Kultur.

Kvale S, (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund, Studentlitteratur AB.

Larsson Abbad G, (2007) "Aspergern, det är jag". *En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom*. Linköping, Unitryck.

Lindberg C, Valsö M, Carlberg J, (2017) *Ung och vuxen med asperger och AST - en guide i vardagen*. Stockholm, Gothia Fortbildning AB.

Lindqvist L, (2004) *Ensam på krokig väg - 10 undersökningar om vuxna och äldre med MBD/DAMP/ADHD, Aspergers syndrom och Tourettes syndrom*. Kalmar, Lenanders Grafiska AB.

Lorenz D, (2012) *Stress och psykisk ohälsa hos unga med autism och Aspergers syndrom*. Stockholm, Gothia Fortbildning AB.

Månsson S-A, (2018) Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problem - processer, karriärer och vändpunkter. I: Meeuwisse A, Swärd H, (Red.) *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm, Natur & Kultur.

Mesibov G B, Shea V, Adams L W, (2001) *Understanding Asperger Syndrome and High Functioning Autism*. New York, Kluwer Academic Publishers.

Molloy H, Vasil L, (2002) The Social Construction of Asperger Syndrome: The pathologising of difference? *Disability and Society*, 17, 659-669.

Molloy H, Vasil L, (2004) *Asperger Syndrome, Adolescence, and Identity: Looking Beyond the Label*. London, Jessica Kingsley Publishers.

Moloney P, (2010) 'How can a chord be weird if it expresses your soul?' Some

- critical reflections on the diagnosis of Aspergers syndrome. *Disability & Society*, 25, 135-148.
- Palla L, (2011) *Med blicken på barnet. Om olikheter inom förskolan som diskursiv praktik*. Avhandling. Malmö, Lunds universitet.
- Personuppgiftslagen, 1998:204.
- Persson A, (2013) Erving Goffman. I: Stenberg H, Isenberg B, (Red.) *Relationell socialpsykologi: klassiska och samtida teorier*. Stockholm, Liber.
- Portway S, Johnson B, (2005) Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, 7, 73-83.
- Punchon C, Skirrow P, Murphy G, (2009) The "not guilty verdict" Psychological reaction to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13, 265-83.
- Richards M, (2016) 'You've got autism because you like order and you do not look into my eyes': some reflections on understanding the label of 'autism spectrum disorder' from a dishuman perspective. *Disability & Society*, 31, 1301-1305.
- Ritzer G, (2009) *Sociologisk teori*. Malmö, Liber.
- Ryan S, Räisänen U, (2008) "It's like you are just a spectator in this thing": Experiencing social life the 'aspie' way. *Emotion, Space and Society*, 1, 135-143.
- Skau G-M, (2007) *Mellan makt och hjälp - om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Stockholm, Liber.
- Snow D A, (2015) Collective Identity. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 2nd edition. 4, 174-180.
- Socialstyrelsen, (1997) Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem, 1997. (Svensk version av ICD-10).
- Socialstyrelsen (2007) Termbank
><http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=665&SrcLang=sv>< HTML (2018-04-17)
- Stonequist E, (1937) *The Marginal Man - A study in personality and culture conflict*. New York, Charles Scribner's Sons.
- Svensson, K (2007) Normer, normalitet och normalisering. I: Svensson K, (Red.) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Söder M, (2005) *Hur det är eller hur det bör vara? - om normativa inslag i social forskning om funktionshinder*. I: Söder M, (Red.) *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Thurén T, (2007) *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm, Liber.

- Tideman M, Rosenqvist J, Lansheim B, Ranagården L, Jacobsson K, (2004) *Den stora utmaningen - Om att se olikhet som resurs i skolan*. Halmstad, Halmstad Tryckeri AB.
- Tilli P, (2015) *Att vara vuxen med Aspergers syndrom: om identitet, relationer och vardagen*. Stockholm, Gothia Fortbildning AB.
- Thomas C, (2007) *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Trondman M, (1994) *Bilden av en klassresa. Sexton arbetsklassbarn på väg till och i högskolan*. Stockholm, Carlsson Bokförlag AB.
- Trost J, (2010) *Kvalitativa intervjuer*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Tsai L Y, (2013) Asperger's Disorder Will Be Back. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2914-2942.
- Vetenskapsrådet, (2011) *Vad är god forskningssed? Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011*.
- Vetenskapsrådet, (2017) *God forskningssed. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2017*.
- Wheeler M, (2011) Syndrome or difference: a critical review of medical conceptualisations of Asperger's syndrome. *Disability & Society*, 26, 839-851.
- Wing L, Potter D, (2002) The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.
- World Health Organisation, (1993) *International Classification of Diseases. Classification of Mental and Behavioural Disorders (ICD-10)*. Geneva, World Health Organisation.
- Wrangsjö B, (1998) *Barn som märks. Utvecklingspsykologiska möjligheter och svårigheter*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Wrangsjö B, (2006) *Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen*. I: A. Frisé A, Hwang P, (Red.) *Ungdomar och identitet*. Stockholm, Natur och kultur.

BILAGA 1



Projektets titel: Upplevelsen av att ha en Asperger-diagnos	Datum: 2018-04-10
Studieansvarig: Johanna Johansson E-post: xxx Handledare: Oskar Krantz E-post: xxx	Studerar vid Malmö universitet, Fakulteten för hälsa och samhälle, 205 06 Malmö, Tfn 040-665 70 00 Utbildning: Socialpedagogiskt arbete inom funktionshinderområdet Nivå: Kandidatexamen
<p>Mitt namn är Johanna Johansson och jag är student på programmet för socialpedagogiskt arbete inom funktionshinderområdet, Malmö universitet, och ska nu skriva min kandidatuppsats. Uppsatsen handlar om upplevelsen av att ha en Asperger-diagnos i relation till identitet och självbild kopplat till normalitet/avvikelse. Uppsatsen kan vara viktig för att förstå hur det är att ha en Asperger-diagnos.</p> <p>Uppsatsens material samlas in via intervjuer. Intervjuerna genomförs enskilt, det vill säga en person per intervju. Totalt kommer fem personer att intervjuas. Under intervjun kommer jag ställa frågor om dina upplevelser av att ha en Asperger-diagnos. Varje intervju beräknas ta högst en timme. Vi kan träffas på Malmö universitet, eller någon annanstans om du vill det. Om du godkänner det så kommer intervjun att spelas in (ljudinspelning). Det inspelade materialet kommer förstöras efter att uppsatsen är klar. Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.</p> <p>Ditt namn kommer inte att synas i uppsatsen. Konfidentialitet eftersträvas i undersökningen genom att ingen obehörig får ta del av materialet. Materialet förvaras så att det bara är åtkomligt för mig som är undersökningsledare. I rapporteringen av resultatet i form av en examensuppsats på Malmö universitet eller i annan form av publicering kommer informanterna att avidentifieras så att det inte går att koppla resultatet till enskilda individer. Efter att uppsatsen har blivit godkänd kommer den att publiceras på MUEP, en databas på Malmö universitet.</p> <p>Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning.</p> <p>Om du vill vara med hör av dig till xxx</p>	

BILAGA 2
Samtyckesblankett

Samtycke från deltagare i projektet	Bilaga 2
--	-----------------

Projektets titel: Upplevelsen av att ha en Asperger-diagnos	Datum: 2018-03-29
Studieansvarig/a: <i>Johanna Johansson</i> E-post: xxx	Studerar vid Malmö universitet, Fakulteten vid hälsa och samhälle, 205 06 Malmö, Tfn 040-6657000 Utbildning: Socialpedagogiskt arbete inom funktionshinderområdet
<p>Jag har muntligen informerats om studien och tagit del av bifogad skriftlig information. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande.</p>	
<p>Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i ovanstående undersökning:</p> <p>Datum:</p> <p>Deltagarens underskrift:</p>	

BILAGA 3

Utlåtande från etikrådet



Malmö universitet / Fakulteten för Hälsa och samhälle
Etikrådet
Adm sekreterare Ewa Sortberg Bassmann

1(1)

Utlåtande

2018-04-06

HS2018 löp nr 38

Projekt: Upplevelsen av att ha en Asperger-diagnos
Student: Johanna Johansson
Handledare: Oskar Krantz
Föredragande: Claes Andersson

Etikrådets utlåtande:

Etikrådet gör bedömningen att etikprövningslagen är tillämplig för detta studentarbete. Detta med anledning av att studentarbetet behandlar känsliga personuppgifter avseende hälsa hos enskilda individer.

Etikrådet gör bedömningen att föreliggande ansökan inte kan rekommenderas enligt de handlingar som inkommit inför aktuellt sammanträde. Etikrådet önskar följande kompletteringar för handläggning vid kommande sammanträde:

Studenten bör i samverkan med handledaren tydliggöra, både för sig själv och för de individer som inbjuds att medverka i studien, att studiens syfte enbart är att besvara specificerade frågeställningar i förhållande till ett studentarbete och att enskild deltagare inte har någon övrig vinning avseende att medverka.

Studenten bör i samverkan med handledaren anpassa det informationsbrev som inlämnats i enlighet med de rekommendationer som etikrådet lämnar i det dokument som heter "Etikrådet information" och som återfinns på Etikrådets hemsida (<https://www.mah.se/etikprovning>). Etikrådet är av uppfattningen att nuvarande lydelse s a s är för "personligt" utformad samt att det tydligt bör anges att syftet är att genomföra datainsamling för ett studentarbete. Med anledning av att studenten delvis avser att använda ett sk snöbollförfarande, bör studenten i samarbete med handledaren även säkerställa att konsistent information lämnas i samtliga led.

Därutöver önskar Etikrådet erhålla fullständig information om den intervjuguide som kommer att användas.

Etikrådet gör bedömningen att den grupp som studenten har för avsikt att inkludera i aktuellt studentarbete utgör en utsatt grupp med speciella behov, därför önskar Etikrådet att studenten i samverkan med handledaren uppvisar en intervjuguide som uppvisar tillgodoseende av respondentens behov gällande mottagaranpassning.

Sammanfattningsvis, innan Etikrådet kan rekommendera att aktuell studie genomförs, önskas förtydliganden avseende de tre områden som beskrivs ovan. Etikrådet önskar erhålla dessa förtydliganden i god tid innan nästkommande sammanträde (för datum, v g se etikrådets hemsida).

För Etikrådet vid Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö universitet
Claes Andersson

Postadress	Besöksadress	Tel	Fax	Internet	E-post
Malmö universitet Fakulteten för hälsa och samhälle 205 06 Malmö	Malmö sjukhusområde Jan Waldenströms g 25	040-665 74 54	040-665 81 00	www.mah.se	etikradet@mah.se

BILAGA 4

Intervjuguide

(AS=Aspergers syndrom)

1. Berätta lite om dig själv! (Personalialia, osv, helt vad personen själv vill säga.)

Diagnosen

2. Vad är AS för dig? (Ex: Om du skulle förklara för någon som aldrig hört talas om AS?)
3. Hur och när fick du reda på att du har AS och hur reagerade du då?
4. Känner du igen dig själv i beskrivningar av diagnosen AS?

Jaget och diagnosen

5. Vad har diagnosen inneburit för dig och din omgivning?
6. Vad är identitet/självbild för dig? (Ex: Med/utan AS? Spelar AS någon roll? Hur?)
7. Kan du berätta om en situation där diagnosen upplevs som en möjlighet/hinder?

Avslutning

8. Finns det något du vill ta upp som vi inte pratat om i den här intervjun?
9. Har du några frågor?