



HÖGSKOLAN
TROLLHÄTTAN • UDDEVALLA

Vuxna personer med Aspergers syndrom och social identitet
(Adult people with Aspergers syndrom and social identity)

Författare: Maude Andersson
C-kursuppsats i socialpedagogik 10 poäng
Socialpedagogiska programmet
Vårterminen 2002
Handledare: Gunilla Arvidsson

Vuxna personer med Aspergers syndrom och social identitet (Adult Peoples with Aspergers syndrom and social identity)

Datum: Maj 2002

Av Maude Andersson

Sammanfattning

Frågeställningarna lyder: *Hur upplever personer med Aspergers syndrom sin sociala identitet i interaktion med andra människor? Tar personer med Aspergers syndrom till någon form av strategi för att bemästra sina svårigheter och i så fall vilka? Finns det någon önskan hos personer med Asperger syndrom att bli som alla vi andra, så kallat neurotypiska – NT, kan man lära sig att bli det och i så fall hur NT?* Syftet med denna studie, som är en litterär studie, är att undersöka hur vuxna personer med Aspergers syndrom uppfattar sin egen förmåga vid social gemenskap. Vilka erfarenheter som gjorts vid interaktion med andra människor. Hypotesen var att majoriteten av personer med Aspergers syndrom lidit så många nederlag vid interaktion med andra människor att det i många fall resulterat i ett dåligt självförtroende som i sig skulle kunna ses som ett funktionshinder resulterande i osäkerhet. Resultatet visade på att samtliga personer i undersökningen utsatts för mobbing i varierande grad under skolåren och att det även i några fall fortsatt senare i yrkeslivet. Man har svårt att bli accepterad för den man är och det framkallar en upplevelse av utanförskap. Vad som förväntas av dem, liksom svårigheten att tolka andra människors handlingar verkar vara de största svårigheterna för personer med Aspergers syndrom. Dock tycks det som att de flesta svårigheter blir hanterbara då diagnosen Aspergers syndrom fastställts och i och med den verkar det som att hela tillvaron faller på plats och får ett begripligt sammanhang.

Sökord: Aspergers syndrom, Autism, Högfungerande autism, social identitet.

Summary

The main question is: *How persons with Aspergers syndrom experience its social identity in interaktion with other people? Do persons with Aspergers syndrome employ some sort of strategy to cope with their difficulties and in that case, what strategies? Do persons with Aspergers syndrome wish to become like all of us, so called Neurotypical – NT, is it possible to achive this and in that case, how much NT?* The purpose of this study, which is a literarian study, is to examine how adult persons with Aspergers syndrom opinion their own ability at social fellowship. What experiences have been done in interaktion with other persons. The hypotes was that majority of persons with this diagnosis, suffered so many defeat at interaktion with other people, that there in many cases resulted in bad self-confidence that in themselves would cause an disability resulting in unsureness. The result exposed that all persons in the study have been exposed for bullying in varying degree under their academic years and which also in some cases continued later in their working life. It seems difficult to become accepted for the persons they are and it provokes an experience of unacceptance. What is expected from them like construe other peoples act seems to be the biggest difficulties for persons with Aspergers syndrom. However it seems like the most difficult problems become manageable when the diagnose has been established, and the hole existence seems to fall on location and receives an comprehensible coherence.

Innehållsförteckning

<u>Inledning</u>	1
<u>Bakgrund</u>	1
<u>Undersökningens syfte och frågeställning</u>	2
<u>Begreppsförklaring</u>	3
<u>Social identitet</u>	3
<u>Neurotypiskt syndrom, NT</u>	3
<u>Normalitet</u>	3
<u>Central samordning – Central coherence</u>	4
<u>Delad uppmärksamhet – Joint attention</u>	4
<u>Exekutiva funktioner</u>	4
<u>Metod</u>	5
<u>Bearbetning av material</u>	6
<u>Historik</u>	7
<u>Teoribildning</u>	8
<u>Autismspektrumstörningar</u>	8
<u>Wings triad</u>	9
<u>Teori</u>	10
<u>Symbolisk interaktionism</u>	10
<u>Normaliseringsprincipen</u>	10
<u>Aspergers syndrom</u>	12
<u>Vad är Aspergers syndrom</u>	12
<u>Den förvirrande skiljelinjen mellan högfungerande autism och AS</u>	13
<u>Förekomst av Aspergers syndrom</u>	13
<u>Aspergers syndrom i barndomen</u>	14
<u>Den vuxne aspergisten</u>	14
<u>Resultat</u>	15
<u>Analys</u>	19
<u>Slutdiskussion</u>	21
<u>Litteraturförteckning</u>	24
Bilaga 1 Aspergers syndrom, förslag till diagnoskriterier. Gillberg och Gillberg	
Bilaga 2 Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV	

Inledning

Bakgrund

Kunskaperna om autistiska tillstånd har under årtiondena varit något närmast dunkelt och som fenomen betraktat har tillståndet haft många och skiftande förklaringsmodeller. Under 90-talets senare hälft har det däremot skett en markant förändring vad gäller intresset för och kunskapen om Aspergers syndrom, då forskningen tog fart och en hel del studier i ämnet genomfördes. Tiden före 90-talets senare hälft stod Aspergers syndrom närmast att betrakta som ett bortglömt och okänt fenomen, inte ens biblioteken kunde erbjuda litteratur i ämnet. Endast i vetenskapliga skrifter, tillägnade läkare och psykologer, fanns information rörande diagnosen för den som var intresserad och jag var en av dem som var intresserade. Anledningen till mitt intresse var och är, att jag är mamma till ett barn som fick just denna diagnos under 90-talets första hälft. Därmed har jag ett 18-årigt perspektiv på hur livet kan te sig för en person som utseendemässigt inte skiljer sig från andra men vars beteende man ibland kan stå frågande inför. Under dessa 18 år har jag också allt oftare haft anledning att ställa mig frågan varför samhället så respektlöst och urskiljningslöst kräver strömlinjeformad anpassning. Speciellt tydligt blir detta krav i skolan. Genom mitt föräldraskap har jag blivit vittne till att livet för en person med Aspergers syndrom, oftare är besvärligare än vad det skulle behöva vara. Att ha Aspergers syndrom innebär att ha ett funktionshinder men klart är att det bara är vissa situationer och vissa miljöer som är handikappande. Eftersom alla människor är individer, var och en med sin egen speciella särprägel, varierar också vad som för var och en är handikappande. Detta kallas för ett miljörelativt betraktelsesätt och innebär att omgivningsfaktorer är av avgörande betydelse. Alltså är ett handikapp att betrakta som en relation till något och inte som en egenskap hos individen. Jag är medveten om att min förförståelse kan göra det svårt för mig att hålla mig så objektiv som möjligt men jag har försökt att göra mitt bästa för att inte låta mina personliga erfarenheter grumla objektiviteten.

I texten står det ibland autism, autismliknande tillstånd och högfungerande autism, samtliga benämningar syftar här på Aspergers syndrom. Fortsättningsvis kommer Aspergers syndrom att förkortas till AS. Jag talar ibland om ”aspergist”, ”aspergistiskt” etc, det är mig veterligt inget vedertaget uttryck men jag har någon gång stött på det och tycker att det är bra och behändigt och har därför valt att använda det i den här uppsatsen.

Undersökningens syfte och frågeställning

När tillvaron för en person ter sig som ett obegripligt skådespel som personen i fråga tvingas delta i och dessutom förstå, skapas en känsla av utanförskap. Att inte kunna leva upp till omgivningens förväntningar skapar en känsla av oförmåga. Jaget, som skapas i den sociala processen, formas efter omgivningens bemötande och enligt Mead grundar vi härigenom vårt sociala medvetande om oss själva. Känslan av utanförskap och oförmåga blir som en psykisk belastning där ett dåligt självförtroende får bra grogrund. Min förförståelse mynnar bl a ut i ett antagande om att personer med AS är dubbelt funktionshindrade – att de förutom sitt funktionshinder Aspergers syndrom, dessutom har en psykisk pålagring i form av dåligt självförtroende och osäkerhet, som vid interaktion med andra människor får dem att framstå som än mer annorlunda. Syftet med denna undersökning är att försöka få svar på mina frågeställningar:

- Hur upplever personer med Aspergers syndrom sin sociala identitet i interaktion med andra människor?
- Tar personer med AS till någon form av strategi för att bemästra sina svårigheter och i så fall vilka?
- Finns det någon önskan hos personer med AS att bli som alla vi andra, så kallat neurotypiska – NT, kan man lära sig att bli det och i så fall hur NT?

Begreppsförklaring

Social identitet

Begreppet "identitet" skulle också kunna beskrivas som jagmedvetande och uppstår i relationen med andra individer (Kohlström, 1996). Det bemötande man får av andra skapar en persons självkänsla eftersom mötet med andra innebär att bli värderad, och den värdering man får blir den bild man gör av sig själv – det så kallade spegeljaget (Berg et al, 1975). Kohlström (1996) refererar till Erving Goffman som skiljer på personlig identitet, social identitet och självidentitet, där den personliga- och sociala identiteten är de identiteter som vi tilldelas av andra människor medan vi själva tilldelar oss vår självidentitet. Jaget utvecklas successivt och förändras genom livet, men förändringen går så långsamt att jaget kan tyckas vara något statiskt (Trost & Levin, 1999).

Neurotypiskt syndrom, NT

Karaktäristiskt för detta tillstånd är högaktande av likriktad konformitet samt fixering vid uppfattningar om sociala problem. NT-individer fungerar bäst i grupp och har därför svårt att vara ensamma, att vara ensam ses dessutom som något avvikande och destruktivt. Uppvisar stor intolerans mot personer som avviker från likriktningen. Kommunikationen NT-individer emellan är sällan rak och för att kringgå rak och direkt kommunikation förekommer ofta lögn som en undvikande strategi (Nordgren, 2000).

Ovanstående är ett ironiserande över individer som inte har någon form av avvikelse inom den autistiska sfären, alltså så kallat normala människor vilka är i majoritet. Påfundet NT är skapat av en person med autism och kan ses som en rättviseskapande motvikt till all professionalism som i mångt och mycket gjort sig skyldig till kränkande bedömningar och uttalanden med nedsättande och förolämpande beskrivningar. Olika tolkningar och bedömningar utgår alltid från någon sorts mall, i detta fallet NT-normen. I vårt samhälle riskerar den som faller utanför NT-normen att stötas ut med en känsla av utanförskap som påföljd (a a).

Normalitet

Att säga att något är normalt är att uttrycka sig i termer av hur något brukar vara, ett sorts medelvärde. Allt som hamnar utanför standardavvikelsen betraktas som onormalt. Det som vi betecknar som normalt används som en mall för hur något borde vara och när det inte är som det borde vara, väcks önskan om att behandla bort det onormala så att det normala tillståndet inträder (Tideman, 2000).

Mentalisering - Theory of Mind

Utvecklingen av fantasin är en mycket viktig social färdighet för det lilla barnet. Det är genom fantasilekar barn utvecklar andra färdigheter. En för människan viktig funktion, som övas i leken med andra barn, är förmågan att tänka att andra människor har tankar och känslor – Theory of Mind. Denna förmåga tränas upp genom barnets låtsaslekar och utgör en central nödvändighet för att kunna delta på ett optimalt sätt i det sociala livet. Dock är denna förmåga mycket dåligt utvecklad hos autistiska barn som i regel inte förstår att andra människor tänker och känner, medan barn med AS förstår att andra människor tänker och känner men inte hur. Man kallar också denna oförmåga för empatistörning. Det är när denna förmåga är dåligt utvecklad som det är så svårt att förstå när andra människor luras, ljuger eller skämtar. (Duvner, 1994).

Central samordning – Central coherence

Denna förmåga utgör ofta ett stort problem för personer inom den autistiska sfären då den handlar om att kunna se helheten och för det krävs förmågan att kunna se förbi detaljer. En bristande funktion i denna förmåga gör det svårt att förstå meningen i ett visst sammanhang, att i ett visst sammanhang sätta samman kringsspridda detaljer och av dessa göra sig en sammanhållande helhetsbild (Wing, 1996).

Delad uppmärksamhet – Joint attention

Delad uppmärksamhet handlar om hur det lilla barnet samspelar med föräldrarna då det söker gemensamma upplevelser. Barnet pekar på ett föremål och föräldern svarar med att säga vad föremålet kallas. Härigenom finns en koppling till språkutvecklingen. Personer med AS kan ha svårigheter med denna förmåga vars begynnelse alltså härrör från spädbarnsutvecklingen, och visar sig genom att verklighetsuppfattningen blir annorlunda samt att sådant som andra betraktar som viktigt kan gå en person med AS fullständigt förbi (Wing, 1996).

Exekutiva funktioner

Att fungera exekutivt är ungefär att ha tillgång till planeringsförmåga, att kunna upprätthålla en strategi i det man företar sig. Att planera och hålla en strategi kräver föreställningsförmåga och att kunna se olika möjligheter. Att kunna göra sig en inre föreställning om något är en av människans viktigaste resurser och förutsätter förmåga till abstrakt tänkande. Personer med AS har i regel ett konkret sätt att tänka, oftast präglad av kortsiktiga lösningar. Att lägga en plan liksom att ändra en redan uppgjord plan, genomförs ofta med stor svårighet. (Wing, 1996. Medhus, 1997).

Metod

Jag har använt mig av litteraturstudie som metod, närmare bestämt litteratur som sammantaget har gett tio livsberättelser om vardera fem kvinnor och fem män, alla vuxna med AS. Två av berättelserna är självbiografiska (Gerland, 1996, Schäfer, 1996) och de övriga åtta bygger på djupintervjuer (Nordgren, 2000). Således är mitt material hämtat ur tre olika källor (Gerland, 1996, Nordgren, 2000, Schäfer, 1996). Anledningen till att jag valt att göra en litteraturstudie är först och främst etisk men också praktisk. Jag anser mig sakna kunskaper om vilka processer jag sätter igång hos en annan människa vid en djupintervju, som mitt material bygger på, där personen i fråga tvingas minnas självupplevda händelser som kan vara både svåra, tråkiga och fram-för-allt smärtsamma. Även om personen i fråga har gett sitt medgivande till att bli djupintervjuad, får man anta att individen inte är helt på det klara med vad han eller hon kommer att utsättas för och vilka reaktioner som kan uppkomma hos dem själva. De etiska övervägandena får ses mot bakgrund av värdet av den kunskap som utvinns genom forskningen och därmed ställa sig frågan om det är relevant att utsätta en annan människa för risken att hamna i en kris som kan vara grundad av att hon efter intervjun anser sig kränkt, missförstådd, uthängd etc (Alver & Öyen, 1998). Likaså finns här en asymmetri mellan forskare och objekt som ur objektets perspektiv skulle kunna ses som en maktaspekt och med denna asymmetri följer risken att personen kan känna sig övertalad eller rent av lurad att berätta sådant hon egentligen inte vill berätta (Nygren et al, 2000). I rättvisans namn skall jag också säga att det finns människor som är av en helt annan åsikt än min då det gäller rädslan för att försätta intervjuobjektet i en kränkande situation. Förespråkarna för intervju menar att många av forskningsobjekten, i mitt fall personer med AS, gärna vill berätta och föra fram sina upplevelser och att det härigenom blir en sorts bearbetning av det självupplevda för dem. Och visst finns det säkerligen många människor som gärna delger sina berättelser och mår bra av det, det gäller bara att som forskare vara säker på att det är en sådan tålig person man har hittat.

Den praktiska anledningen till att jag valt litteraturstudie som metod är att det redan finns en hel del litteratur av och med personer med AS som utförligt beskriver händelser och situationer dessa personer upplever. Så varför skall man då lägga tid och kraft på att utarbeta intervjufrågor, få ihop ett passande tidsschema med dem som skall intervjuas, när någon annan redan har ställt alla de frågor jag vill ha svar på och dessutom publicerat dem i lättåtkomlig litteratur?

Urvalet jag gjort är att jag valt att inrikta mig på vuxna personer med AS. Av dessa tio, som man får kalla för en tillgänglig grupp (Patel & Davidsson, 1994) då det var dessa tio som stod att tillgå, är andelen kvinnor och män lika många. Deras diagnoser varierar mellan Aspergers syndrom, autismliknande tillstånd eller atypisk autism/högfungerande autism. En del av dem framstod som avvikande redan som barn medan andra började skilja ut sig först i tonåren. Någon har fått sin diagnos i övre tonåren medan övriga blivit diagnostiserade först i vuxen ålder. Det går inte att dra några generella slutsatser utifrån mitt material då materialet är alltför litet. Vad jag däremot riktat in mig mot är att finna gemensamma mönster. Innan litteraturstudien startade bestämde jag mig för att det var beskrivningar av kränkande situationer jag ville komma åt, eftersom jag anser att sådana

situationer lägger grunden till ett dåligt självförtroende (det dubbla handikappet) samt om man använder sig av några strategier för att i möjligaste mån undvika att hamna i dylika situationer och, i så fall, vad för strategier.

Bearbetning av material

Då jag började läsa livsberättelserna var mitt huvudsakliga syfte, som sagt, att hitta likheter i berättelserna med fokus på kränkande situationer. De situationer där livsberättelserna sammanstrålade döpte jag till olika rubriker vilka jag förde upp på ett ark. Under läsandets gång kunde jag sedan föra in de sammanstrålade situationerna som utkristalliserade sig, under respektive rubrik. I ett senare skede i arbetet bestämde jag mig för att kalla rubrikerna för områden. Utifrån min förförståelse startade jag mitt arbete med två rubriker: **Upplevelser** och **strategier**. Det som startade med två rubriker kom slutligen att bli följande elva områden där samtliga berättelser sammanstrålade.

- Upplevelser
- Icke-handikappande situationer
- Strategier
- Omgivningens normaliseringslusta
- Önskningar
- Upplevelsen av att få en diagnos
- Känslodebut av utanförskap
- Personliga förändringar genom åren
- Kamratrelationer under barnaåren
- Upplevelse av skolsituationen
- Kontakter med psykiatrin.

Historik

Pionjärerna, vad gäller beskrivningen av autism och olika autistiska tillstånd, är Leo Kanner och Hans Asperger (Wing, 1996, Frith, 1998). Deras gemensamma mål, var och en för sig, var att bevisa att autism var ett nyupptäckt tillstånd, som dittills fallit in under andra diagnoser som ett odefinierbart tillstånd och att det skulle ha en alldeles egen diagnosenheter. Österrikaren, sedermera Amerikanen Leo Kanner, var den som upptäckte att ett antal av de barn som remitterades till honom, uppvisade ett gemensamt egendomlig och särpräglat beteende som han kom att benämna ”tidig barndomsautism”. Kanners beskrivning av ”tidig barndomsautism” mynnade ut i ett antal centrala kriterier som måste uppträda hos barnet för att tillståndet skulle kunna passa in under diagnosen ”tidig barndomsautism”. Dessa betonade bristen av känslomässig kontakt med andra människor, intensiva och rutinbundna aktiviteter, stumhet eller egendomligt tal, intresse för och skicklighet i att manipulera föremål, välutvecklad förmåga att lära utantill i kombination med inlärningssvårigheter på andra områden samtidigt som utseendet föreföll vakert och intelligent. I ett senare skede ansåg Kanner att de två första kriterierna var fullt tillräckliga för att ställa en korrekt diagnos.

Ungefär samtidigt som Kanner i en första artikel beskrev den tidiga barndomsautismen, 1943, publicerade österrikaren Hans Asperger sin första artikel i ämnet. Året var 1944. Hans Aspergers artikel kom att handla om likartade beteenden, om än något annorlunda än de som Kanner beskrivit. De beteendekriterier Hans Asperger lade betoning på var: Naivitet, gränslöst beteende gentemot andra, snäva och monomana intressen, ett gott utvecklat men monotont språk, bristande förmåga vad gäller motorisk koordination, normal till hög intelligens dock med vissa inlärningssvårigheter i fråga om något/några enstaka område/n samt avsaknad av ”sunt förnuft”. Dessa centrala kriterier Hans Asperger beskrev kom senare att benämnas som Aspergers syndrom. Hans Asperger var den som mer intresserade sig för de lättare autistiska störningarna och det var också han som lade märke till att autistiska störningar förekom hos barn på alla begåvningsnivåer. Enligt Kanner debuterade beteendet inom de första 30 månaderna, alternativt var det medfött. En liknande företeelse hade även Hans Asperger noterat, att barnen inte uppvisade några avvikande beteenden de första tre åren eller rent av förrän barnen började skolan.

Både Kanner och Asperger framhöll som gemensamma nämnare på autism: Svårigheterna och bristerna beträffande social interaktion och kommunikation, det stereotypa beteendet, förekomsten av speciella och särartade intressen, den avogaställningen till förändringar samt högt utvecklade färdigheter. Trots att Kanners och Aspergers upptäckter var banbrytande föll de mer eller mindre i skymundan, speciellt Hans Aspergers beskrivning av det tillstånd som senare kom att kallas Aspergers syndrom. Under lång tid var hans skrifter endast tillgängliga för tyskspråkiga, då hans arbeten inte översattes till andra språk. Det skulle dröja nästan 30 år innan någon på allvar började intressera sig för Kanners och Aspergers teoretiska analyser kring autism.

På 70-talet genomfördes en studie i England av Lorna Wing och Judith Gould i syfte att reda ut de definitionsmässiga meningsskiljaktigheterna kring begreppet autism och sambandet med andra funktionshinder i barndomen, inkluderat alla former av funktionshinder vad gäller problematik av inlärnings- och språkmässig karaktär. Samtliga barn under 15 år med någon form av funktionshinder undersöktes inom ett visst område i London. En viktig slutsats som denna undersökning gav, var kunskapen om att Kanner och Aspergers syndrom är undergrupper inom det autistiska störningsspektrumet. Dock råder fortfarande oenighet angående huruvida Aspergers syndrom är en undergrupp till autism eller inte, mycket talar emellertid för att så skulle vara fallet (Frith, red, 1998).

Teoribildning

Tidigt 1900-tal präglades av en psykoanalytisk uppfattning inom området kunniga personer (Wing, 1996). Fram till dess hade förklaringspendeln, rörande orsakerna till autism, svängt från övernaturliga förklaringar till barndomspsykos. Under mycket lång tid ansågs autism vara en emotionell störning och föräldrarna, speciellt mödrarna, fick pålagt sig en enorm samvetsbörd. Uppfattningen om att autism skulle bero på emotionellt ”iskalla” föräldrar har varit populär ända fram till våra dagar.

Från och med 60-talet förändrades uppfattningen om autism radikalt och ur den växande kunskapen om hjärnans funktioner, började fysiologiska förklaringsmodeller göra sig gällande som troliga orsakssammanhang till autistiska beteenden. Det skulle emellertid dröja ända fram till 1980-talet innan Kanners studie började tas på allvar (a a). I Sverige är det Christoffer Gillberg och hans medarbetare som hjälpt till att bygga vidare på Leo Kanners studie rörande autismspektrumet.

Idag utgår man från två internationella diagnosmanualer för psykiatriska beteendemässiga störningar, nämligen International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, vanligen förkortad ICD, samt Diagnostic and Statistical Manual – DSM. ICD publiceras av Världshälsoorganisationen medan DSM publiceras av Amerikanska Psykiatriföreningen.

Autismspektrumstörningar

Asperger syndrom (AS) betraktas som en undergrupp i autismspektret och utgör ett alldeles eget tillstånd i ICD och DSM:s diagnosmanualer. I manualerna utgörs skillnaden mellan autism och AS av att AS inte har förseningar vare sig det gäller språk- eller anpassningsförmåga. Den kliniska autismbilden utgörs av en samling gemensamma kännetecken som då även gäller AS. Men den stora svårigheten med att ställa en klar diagnos är att de olika autistiska tillstånden överlappar varandra och kan därför vara svåra att skilja åt. En varierande grad av svårigheter rörande social interaktion är ett typiskt kännetecken för autism, avsaknaden av intresse för andra människor ett annat utmärkande drag (Wing, 1996). Likaså tycks personer med autism vara i avsaknad av olika förmågor som att: Tolka omvärlden, organisera upp sin tillvaro, lära av erfarenheten. Detta är bara några få exempel på en annars lång rad exempel av

oförmågor. Att inte kunna lära av erfarenheten är en betydande brist som får till följd att erfarenheter av olika situationer går spårlöst förbi och det blir på så sätt ingen ”ny kunskap” hos individen därför att nya erfarenheter inte läggs ihop med redan gjorda erfarenheter och kommer därför inte att utgöra något sammanhang. Att inte kunna organisera sin tillvaro får konsekvenser för individen i allmänhet, men specifikt i vuxen ålder då det för att klara ett självständigt liv förutsätts att man klarar av att passa tider, laga mat, städa, komma ihåg och hålla överenskommelser etc. Alltför komplexa situationer utgör svårigheter för personer inom det autistiska spektret och det är här som brister i de exekutiva- och centrala samordningsfunktionerna gör sig påminda. Att kunna tolka omvärlden är viktigt. Människor och interaktionen mellan dem, utgörs av komplicerade och svårtolkade beteende både vad gäller mimik, kroppsspråk, tal och gester, och det är inte svårt att föreställa sig hur besvärligt tolkningsläget blir för individer med nedsättning av just denna förmåga. Tore Duvner (1994) uttrycker på ett enkelt sätt skillnaden mellan en autistisk person och en person med AS så här: Den autistiske lever i sin egen värld, medan personen med AS lever på sina egna villkor i den här världen.

Wings triad

Den amerikanske läkaren Lorna Wing är den person som från 1970 och framåt haft störst betydelse för den framskridande kunskapen inom det autistiska spektret och det är också hon som myntat begreppet ”symptomtriaden”. Man brukar utgå från Wings triad, som den ofta kallas, när autistiska eller aspergistiska tillstånd skall beskrivas, utredas och förklaras. Triaden beskriver nedsättning av:

- social interaktion
- kommunikation
- fantasi

Dessa tre företeelser utgör den centrala och gemensamma problematiken för alla former av autism och ger allvarliga sociala konsekvenser vad gäller just utvecklandet av ömsesidig social interaktion, all form av kommunikation, verbal som symbolisk (kroppsspråk), och inte minst att genom fantasin kunna sätta sig in i andra människors tankar och handlingar (Wing, 1996).

Teori

Symbolisk interaktionism

Symbolisk interaktionism (Berg et al, 1975) är en skolbildning som grundades i USA kring sekelskiftet och fram till början av 30-talet. Till de mer kända som haft betydelse för den symboliska interaktionismens uppkomst, hör Charles H Cooley, John Dewey samt George Herbert Mead. Symbolisk interaktionism är ett samlingsnamn för en mängd olika inriktningar vilka inte kommer att presenteras här, utan i denna uppsats är det bara den gemensamma grunden som är intressant för ämnet. Det generella antagandet som utgör grunden i denna teori, rör det sociala samspelet när människor möts och fokuserar på det som händer i nuet där kroppsspråk som blickar, gester och ljud etc, utgör själva samspelet. Hur det skapar jaguppfattning och medvetande hos individer och där språket utgör dess viktigaste komponent. Jaget anses vara en produkt av det sociala samspelet individer emellan, där ”de andras” reaktioner på ”mitt” beteende bestämmer hur positiv eller negativ den egna jaguppfattningen blir (a. a, Goffman,1970).

Ett socialt samspel förutsätter en samling gemensamma symboler, där språket är ett exempel på symbol som måste vara gemensam för att vi skall förstå varandra i ett socialt samspel. Med ”symbolisk” menas att individer i interaktion förstår och tolkar varandra, inte bara med ord, utan också med hjälp av en symbolik bestående av gester, rörelser, mimik etc. En symbol är alltså ett tecken som för alla berörda parter - i en given situation – har en gemensam betydelse (Levin & Trost, 1999). Med ”interaktion” menas att två objekt, t ex individer, står i relation till och påverkan av varandra.

Normaliseringsprincipen

De första grunderna till normaliseringsprincipen lades under slutet av 1950-talet och början av 1960-talet av dansken Nils Erik Bank-Mikkelsen och svensken Bengt Nirje, med åsyftan på personer med utvecklingsstörning (Tideman, 2000). Från början var principen ett led i reformeringen av de institutioner vilka var avsedda för utvecklingsstörda personer som man ansåg levde så avskilt från andra människor i samhället, att det inverkade menligt på deras utveckling och hälsa. Grundläggande utgångspunkt var att som samhällsmedborgare ägde även de utvecklingsstörda rätten till samma standard och levnadsvillkor som övriga samhällsmedborgare. Det visade sig emellertid vara svårt att få till stånd ett leverne inom institutionen på samma villkor som ute i samhället och med tiden kom normaliseringsprincipen mer och mer att bli till en kritik av omsorgsförfarandet av utvecklingsstörda människor. Slutligen kom normaliseringsprincipen att handla om krav på nedläggning av institutionsvård av utvecklingsstörda och att dessa människor i stället skulle bo ute i samhället i gemenskap med andra människor och därmed hade integreringsprincipen sett dagens ljus. Man ansåg sig härigenom ha uppnått normaliseringens mål – att som utvecklingsstörd få delta i den samhälleliga gemenskapen på jämlika villkor.

Det jag fram för allt lägger fokus på, då det gäller normaliseringsprincipen, är det som bygger på normalitet. Tideman (2000) ser på begreppet ”normal” på tre olika vis:

Statisk normalitet – uttrycker normalitet som det normala tillståndet bedömt utifrån ett medelvärde eller en standardavvikelse.

Normativ normalitet – uttrycker normalitet utifrån de värderingar som råder i ett visst samhälle och som där betraktas som normalt.

Individuell eller medicinsk normalitet – uttrycker att en individ betraktas som frisk eller normal och alltså inte behöver någon form av behandling, vilken en individ, enligt detta betraktelsesätt, behöver om han/hon anses som onormal eller sjuk.

Den första punkten fokuserar på att utifrån vad som anses som ett normaltillstånd, förändra miljön såpass att det är möjligt för individer med handikapp att leva ett ”vanligt” liv, utan att själva behöva förändra sig för att passa in i miljön. Den andra punkten fokuserar på strävan att uppnå det som betraktas som önskvärt och föredömligt enligt ett samhälles normer för att bli betraktad som normal. Den tredje punkten utgår från att allt som faller utanför normalfördelningskurvan enligt en standardavvikelse, skall behandlas, straffas eller uppfostras för att på så vis bli mer normal enligt gällande normer. Den avvikande individen skall inse att han avviker och skall träna upp sina färdigheter så att han upphör att vara avvikande.

Aspergers syndrom

Vad är Aspergers syndrom

AS är ett neuropsykiatriskt tillstånd som har klara likheter med autism utan att innebära samma uttalade svårigheter vad gäller språket. De begåvningsmässiga funktionerna är i regel intakta, vilket innebär att personer med AS oftast är medelmåttigt till högt begåvade. AS anses vanligare än autism (Gillberg och Nordin, 1994). Personer med denna diagnos har ett starkt behov av rutiner och så länge deras rutinbehov blir tillfredsställt, fungerar tillvaron tillfredsställande. Enligt Gillberg och Ehlers (1994) tenderar rutinbehoven att öka med åren, i vissa fall så till den grad att hela tillvaron blir så extremt inrutad att personen därmed får ett kraftigt begränsat livsutrymme. Problematiken vid AS är något som förändras över tid och med stigande ålder. Under ungdomsåren och det tidiga vuxenlivet, brukar svårigheterna vara som värst. Många gånger är det just under denna tid i livet som svårigheterna leder till en specialistkontakt för att få hjälp och komma till rätta med alla problem som uppstår. Detta gäller speciellt för dem vars problem varit såpass lindriga under barnaåren att de lätt bortsågs från (Frith, 1998).

Funktionsstörningarna vid AS ligger inom områdena:

Kontakt – social interaktion

Kommunikation – språk, symbolik

Beteende – fixeringar, rutiner och tvångsmässighet (Duvner, 1994).

Graden av avvikelse spänner över en stor bredd och kan alltså vara mer eller mindre uttalade. För vissa personer är besvären såpass lindriga att de närmast står att betrakta som en normal beteendevariation, medan andra bara har enstaka svårigheter på vissa områden. En del kan ha AS kombinerat med andra handikapp så som t ex läs-och-skrivsvårigheter och DAMP.

Som jag redan varit inne på, under rubriken ”Theory of mind” är den grundläggande svårigheten vid AS, att intuitivt förstå hur andra människor tänker, känner och reagerar. Likaså upplever personer med AS det ofta som svårt att veta vad andra väntar sig av dem i olika situationer, och det är i sådana situationer som beteendet kan anses som socialt opassande då förmågan att förstå sociala umgängesregler ofta är nedsatt därför att funktionshindret består i att det kan vara svårt att behärska alla sociala interaktionsregler. Att definiera situationer på rätt sätt är ett annat vanligt problem för personer med AS. Situationsdefinitioner grundar sig på vår gemensamma symbolik och som redan sagts består vår samvaro av ett regelverk av gemensamma symboler som det gäller att behärska för att på så sätt bli en accepterad interaktionspartner. Att kunna definiera en situation är att veta hur man skall uppföra sig, att veta vad som förväntas av oss, att kunna läsa av andra och därigenom förstå vad som är lämpligt agerande och vad som förväntas av oss. Alla människor har ett behov av att kunna överblicka en situation och att göra ett så gott intryck på andra som möjligt (Kohlström, 1996).

Tänkandet vid AS är direkt konkret och oflexibelt. Att en företeelse eller ett ord kan ha många och skiftande betydelser, utgör ofta ett stort hinder. Kroppsspråket vad gäller mimik, gester och kroppshållning är begränsat och lite ”stelt”, grovmotoriken är osmidig. Det kan upplevas besvärande för personer med AS att behöva ha blickkontakt, många beskriver det som omöjligt att titta någon i ögonen och samtidigt höra vad denne person säger. Av den anledningen tittar oftast personer med AS bort för att lättare kunna koncentrera sig på att höra. Denna svårighet med att samtidigt uppfatta syn- och hörseltryck kallas bristande sensorisk integrering. Funktionshindret medför ofta också avvikande reaktioner vad gäller sinnesintryck som beröring och ljud. Beröring som vi vanligen skulle betrakta som en smekning kan för en person med AS upplevas som närmast smärtsamt, liksom ett tillstånd som vanligen skulle betraktats som smärtsamt, t ex en liten brännskada, kan gå obemärkt förbi. Svårigheterna brukar förändras över tid, i takt med stigande ålder förändras symtomen så till vida att vissa svårigheter mildras medan andra blir mer framträdande då kraven från omgivningen ökar med stigande ålder. Ändå tycks det som att de flesta vuxna med AS lyckas bemästra sina funktionshinder och trots allt leva ett rikt liv. (Frith, 1998).

Tore Duvner (1994) tar upp, från Aaron Antonovskis bok *Hälsans mysterium*, tre punkter om viktiga förutsättningar för psykiskt välbefinnande:

- Att leva i ett begripligt sammanhang
- Lagom avpassade krav
- Möjlighet till påverkan av sin situation

Den förvirrande skiljelinjen mellan högfungerande autism och AS

Enligt Uta Frith (1998) finns en möjlig indikation på att AS kommer att betraktas som en egen klinisk enhet och att syndromet inte ensidigt skall betraktas som en autistisk undergrupp. Emellertid tvistas det härom, en del anser det förvirrande att tala om AS och högfungerande autism, medan andra anser det vara helt korrekt och fullt giltigt att använda båda kategorierna. I dagsläget finns det i alla fall inget som talar för den ena eller det andra men forskningen går vidare och kanske kommer man fram till att diagnoserna har en klar skiljelinje, alternativt att det inte finns någon sådan utan att det är frågan om olika benämningar på samma åkomma.

Förekomst av Aspergers syndrom

Enligt en befolkningsbaserad undersökning gjord 1993 i Göteborg, av Stephan Ehlers och Christopher Gillberg (Ehlers och Gillberg, 1994), förekommer AS fyra gånger oftare hos pojkar än hos flickor. Då har man bara räknat med så kallat ”klara fall” av AS. Räknar man däremot med även misstänka fall av AS, blir skillnaden mindre. Den totala sammanställningen av undersökningen visade att mellan 0,4 och 0,7% av alla barn 7-16 år hade symptom överensstämmande med AS.

Aspergers syndrom i barndomen

Barn med AS kan delas in i två grupper av sociala interaktionsproblem: Den ena gruppen är de som är passiva och tillbakadragna med mycket begränsat umgänge. Den andra gruppen är de som är aktiva, distanslösa och okänsliga i förhållande till andra människor (Ehlers & Gillberg, 1994). I de flesta fall utmärker sig inte barnen med AS förrän det blir dags för förskolan. Fram till dess upplever föräldrarna oftast att de har ett bra samspel med sitt barn. Det utmärkande är i regel att intresse saknas för jämnåriga barn. Om intresse finns att leka med andra barn, närmar sig Asperger-barnen dem oftast på ett mycket klumpigt sätt eller så blir de dominant mästrand och kräver av andra barn att de skall underkasta sig de regler barnet med AS sätter upp. Detta sker på grund av att barn med AS inte riktigt klarar av att leka ömsesidigt, på grund av interaktionsproblematiken som följer med syndromet, och barnet blir därför oftast ensamt. Mobbing är heller inte ovanligt.

Ett annat utmärkande drag hos barn med AS är att de i regel utvecklar ett specialintresse som kan bli så starkt att det upptar hela barnets tillvaro. Specialintresset kan gälla precis vad som helst, allt från tågtabeller, riddare, franska hovet på Marie Antoinettes tid till astronomi. Inte sällan är specialintresset av utantill- karaktär, och omgivningen kan tvingas att lyssna till långa monologer rörande det som barnet finner särskilt intressant. Att det som upplevs som så intressant för personen med AS kan vara fullkomligt ointressant för omgivningen eller att denna i regel tröttnar på långa monologer, är något som personen med AS kan ha svårt att föreställa sig (Gillberg och Nordin, 1994, Nordgren, 2000). Alla personer med AS och specialintressen håller inte långa monologer men det är heller inte ovanligt. Inte heller är det så att alla personer med AS utvecklar ett brinnande specialintresse även om det är vanligare att så sker. Se bilaga 1 och 2.

Den vuxne aspergisten

Specialintresset kvarstår i regel även i vuxen ålder, fast då brukar individen oftast ha lärt sig att stå emot sin benägenhet att hålla långa monologer. De specifika intresseområdena växlar också vanligen genom åren och i takt med att personen utvecklas i sin sociala kompetens, minskar i regel intensiteten i att utöva sitt specialintresse.

Som redan sagts är prognosen beträffande ett självständigt liv med utbildning och arbete mycket bättre för personer med AS än för övriga inom autismspektret. Många med AS är i vuxen ålder välfungerande med egna familjer, god utbildning och i en del fall framskjutna positioner i yrkeslivet (Gillberg och Nordin, 1994). Hur väl en person kommer att fungera som vuxen tycks klart hänga samman med vilket stöd personen fick i alla sina svårigheter och tillkortakommanden under barndomen, och då framför allt uppbackningen i hemmet (Nordgren, 2000, Schäfer, 1996). En av personerna bakom livsberättelserna i boken *Jag avskyr ordet normal – vuxna personer med Aspergers syndrom* (Nordgren, 2000) uttrycker att AS inte bara är ett funktionshinder utan också en personlighetstyp.

Resultat

Av det material jag fått fram genom att läsa tio livsberättelser (Gerland, 1996, Nordgren, 2000, Schäfer, 1996) tycker jag mig kunna urskilja två stora huvudkategorier:

- Hur man tilldelar sig sin självidentitet genom andras kritiska granskning av ens sociala identitet
- Omgivningens krav på åtgärder för att uppnå normalitet.

Goffman skriver:

För alla samhällen gäller att närhelst den fysiska möjligheten till verbala samspel uppstår, tycks ett helt system av sedvanor, konventioner och förfaringsregler träda i funktion och fungera som redskap för styrning och organisation av budskapsflödet (1970, s 34).

När individer befinner sig i varandras omedelbara närhet, förekommer en mängd ord, gester, handlingar och mindre händelser – antingen de är önskvärda eller inte – genom vilka en person som är närvarande avsiktligt eller oavsiktligt kan symbolisera sin karaktär och sina attityder. I vårt samhälle finns ett etikettsystem som ålägger individen att handskas med dessa uttryckshändelser på ett passande sätt och genom dem projicera en riktig bild av sig själv, visa vederbörlig respekt för de andra närvarande och lämplig aktning för miljön. När individen avsiktligt eller oavsiktligt bryter mot en etikettregel, kan de andra närvarande rycka in för att återställa den ceremoniella ordningen ungefär på samma sätt som de gör när andra typer av social ordning kränks (a a, s 104).

Ovanstående två citat ringar in kontentan i denna uppsats, nämligen all den symbolik vi använder oss av när vi kommunicerar och interagerar med varandra och hur omvärlden reagerar när vi inte behärskar systemet av sedvanor, konventioner och förfaringsregler. Vad jag här skall presentera är utfallet i mitt material vad gäller självidentiteten och vad omgivningen ställer för krav på normativ normalitet.

De två stora frågorna i dessa huvudkategorier tycks vara det som många uttrycker

- Osäkerheten om hur man uppfattas av andra
- Osäkerheten inför hur man förväntas uppföra sig tillsammans med andra.

Upprinnelsen till dessa känslor kan tolkas komma av det som många säger sig upplevt: **Känslan av att redan i unga år blivit illa behandlad av omvärlden.** Närapå samtliga personer i undersökningen har blivit mobbade under skoltiden, några till och med som vuxna på sina arbetsplatser. Majoriteten beskriver att de största problemen ligger inom det sociala området i det sociala samspelet. Goffman uttrycker:

att den universella mänskliga naturen inte är speciellt mänsklig och menar att i den universellt mänskliga naturen finns inbyggt en arsenal av rituella ceremonier av handlingar som individen tidigt skolats in i för att han skall vara till någon nytta som en samspelepartner (1970, s 44).

Den universellt mänskliga naturen är en konstruktion, en social konstruktion om man så vill, uppbyggd av normativa regler som påtryckts individen utifrån. Att inte behärska denna konstruktion kan leda till följande:

En kvinna säger att dåliga erfarenheter av kontakter med andra människor, har gjort henne så socialt osäker och försiktig att hon tror sig ha utvecklat en form av social fobi som grundar sig i att hon har svårt att veta hur hon skall bete sig och att rädslan för att göra bort sig blivit så oproportionerligt stor, att hon nu mer är rädd för andra människor. Hon säger vidare att när man umgås finns alltid risken för att bli illa omtyckt och attackerad. De gånger det händer känner hon sig fullständigt tillintetgjord (Nordgren, 2000).

En av männen i livsberättelserna beskriver något liknande. Han tänker mycket på sociala relationer, som han uttrycker det, och är många gånger osäker på hur man uppfattar honom. Han tror att han kan uppfattas som avvisande och är rädd för att andra skall tro att han vill verka märkvärdig. Han vet inte riktigt hur han skall få omgivningen till att förstå att han uppskattar dem och att han vill vara med dem. Han säger att det är påfrestande att gissa sig till allting. Samme man berättar också att han själv alltid är rakt på sak och förväntar sig det samma av andra men att han ofta möter ironi och tvetydigheter vilket är mycket svårt för honom att förstå, om det är kritik eller komplimanger. Fråga vill han inte av rädsla att verka dum(a a).

Gunilla Gerland skriver:

Mitt sätt att ta det människor sade till mig bokstavligen ledde till många missförstånd. När Dirk såg mitt behov av att han skulle uttrycka sig tydligt, så att jag förstod, uttryckte han sig allt luddigare...Jag blev bara ledsnare och mer förvirrad. Jag kände mig som ingen alls (1996, s 222).

Av de berättelser jag läst, talas det genomgående om förvirring, missförstånd, osäkerhet och uppgivenhet. Dessa lösryckta ord går som en röd tråd genom hela materialet. I regel har förvirringen och missförstånden startat tidigt, dels genom grannars och deras barns intolerans och subtila elakheter men också inom den egna familjen där föräldrar och syskon har varit de normala med tolkningsföreträdare, vilka ofta hängt upp sig på sin autistiske familjemedlems beteende, röst, intressen, ljud etc. Den röda tråden fortsätter genom ungdomsåren och in i vuxenlivet fast då har i regel irritationen från föräldrar och syskon lugnat ner sig betydligt. Tyvärr har i många fall arbetskamrater och chefer däremot tagit vid där barndomsmarodörerna slutade. En del, långt ifrån alla, med AS har en egendomlig röst som kan vara skarp och gäll eller vara mycket entonig. En kvinna beskriver hur hennes klasskamrater och till och med lärarinna härmade hennes röst. Hon säger att det nästan inte finns någon som inte kritiserat henne för hennes säregna röst. Hennes pappa hade mycket svårt för den och gick helst ut för att slippa höra henne. Som vuxen fick hon en dag den här kommentaren av en kvinnlig arbetskamrat på frågan om varför den kvinnliga arbetskamraten var så elak mot henne (Schäfer, 1996, s 41) *"Å, bara jag hör din röst så får jag lust och slå dig rätt på käften."*

Det sociala samspelet skapar självmedvetenheten och reflexionsförmågan. Genom andras reaktioner på en individs beteende, har individen en chans att upptäcka sin sociala identitet (Berg et al, 1975). Gunilla Gerland skriver så här:

Jag märkte att det ofta hakade upp sig på något vis när jag pratade med människor, men jag förstod inte varför. Frågade någon hur jag mådde, svarade jag utan att förstå att det sedan var min tur att fråga... Jag förstod inte att jag förväntades säga något annat än ett kortfattat "bra". Jag hade ingen god känsla för den där turtagningen i samtal...Att hålla på och hoppa fram och tillbaka, att försöka hitta rätt ställe att säga något på, var svårt och tröttande. Därför verkade jag många gånger mer nonchalant och ointresserad än jag var (1996, s 171 och 172).

Majoriteten av personerna som utgör materialet, har varit utsatta för omgivningens försök att göra om dem till helt andra individer än de är, så kallat normala personer enligt samhällets normativa normalitet. Till en början har de flesta verkligen försökt att vara omgivningen till lags men då en situation sällan är en annan situation lik, har de alla misslyckats i sina försök att bli den son eller dotter familjen önskat sig och till slut givit upp försöken att bli den person som andra förväntar sig. Att försöka vara omgivningen till lags är ett exempel på strategi.

I många relationer har medlemmarna vidare ett ansikte gemensamt. Om en av medlemmarna begår en olämplig handling inför en tredje part, blir detta synnerligen pinsamt för de andra medlemmarna. En social relation kan därför betraktas som ett förhållande i vilket en persons jagbild och ansikte är mer än vanligt utlämnade åt andras takt och goda uppförande (Goffman 1970, sidan 41).

Ovanstående rader skulle kunna betraktas som ett familjeförhållande där var och en familjemedlems handlingar och agerande får konsekvenser för övriga i familjen, kanske främst föräldrarna. Det framgår av berättelserna att det i vissa familjer har varit mycket viktigt att vara social och att vara uppskattad och ha många kamrater. En av kvinnorna i berättelserna säger att hennes pappa alltid sa till henne att hon aldrig skulle kunna klara sig själv om det inte var så att hon tänkte förändra sig ordentligt och att han ofta var arg på henne för att hon aldrig kunde uppföra sig som alla andra.

Pappa sade att folk kunde bli deprimerade bara av att se mig smyga omkring. Mamma ville böja mina axlar bakåt till mera upprätt hållning och sade att hon skulle vilja binda en käpp i ryggen på mig för det. En idrottslärare på skolan sade att han kände sig kräkfärdig när han såg hur Susanne (kvinnan kallar sig själv vid namn) gick. Det krävdes alltmer komplicerade prestationer på gymnastiktimmarna, och jag började bli livrädd för dem. Lyckligtvis behövde jag inte alltid vara med, för jag hade en tånagelinflammation som aldrig blev bra därför att jag brukade hålla på och borra med nåla eller saxar i den innan jag gick och lade mig på kvällen (Schäfer, 1996, s 44).

Lägg märke till den undvikande strategin i citatet, hon skadar sig hellre än att utsätta sig för gymnastiklektionerna som hon är livrädd för och vill undvika. Hennes mamma tyckte att hon var kolossalt ohövlig som alltid glömde se folk i ögonen när hon talade med dem. Gjorde hon det så fick hon koncentrera sig så mycket på det att hon inte hörde vad de sa, och då blev mamman istället missnöjd för det. Kvinnan beskriver också att hennes mamma ständigt försökte hitta förklaringar till varför dottern uppförde sig så egendomligt, som t ex att hon själv som mamma var för sträng eller för slapp eller

att flickan var inne i en trotsperiod eller kanske för att de hade flyttat. Sedan trodde hon att svårigheterna kanske berodde på att ett yngre syskon hade fötts.

Många uttrycker hur tröttsamt det är när andra skall lägga sig i och bestämma hur de skall vara, tycka och tänka för att bli lyckliga. Med några få undantag så lever de flesta, av personerna i materialet, ensamma och är nöjda med det medan arbetskamrater och i viss mån föräldrar är övertygade om att man måste vara olycklig om man inte har någon partner. En av männen i berättelserna säger att hans föräldrar haft svårt att ta att hans liv inte är så bra. Med bra menar emellertid hans föräldrar att han inte gjort någon traditionell karriär och lyckats och förutsätter därför att han har misslyckats med sitt liv. En kvinna säger att hon nu mer, sedan hon blivit riktigt vuxen, förstår att hennes föräldrar egentligen menat väl i sina försök att förändra henne, att de gjort det för att hon skulle få det lättare i livet.

Analys

Jag beskrev i metodkapitlet de elva olika områden jag kom fram till och det är framförallt inom områdena **upplevelser** och **omgivningens normaliseringslusta** som jag kan urskilja att berättelserna sammanstrålar mest och där alla har delgivit sina upplevelser. Det är framför allt inom området *upplevelser* som strategierna skapas, oftast av att man upplevt obehagliga situationer och vill undvika att utsätta sig för något liknande igen. För att undvika det behövs ett ”knep” att ta till för att lättare kunna ”lista ut” hur man skall kunna klara av liknande händelser i framtiden. Jag går närmare in på de olika strategierna i stycket nedan. För att kunna stämma av empirin mot teorin har jag använt mig av Goffmans tolkningar av den symboliska interaktionismen (1970) och tagit citat eller sekvenser och parat ihop det med det material livsberättelserna givit mig.

Inledningsvis ställde jag bland annat frågan om personer med AS tar till någon form av strategi för att bemästra sina svårigheter och jag fann tolv olika strategier varigenom man försöker undvika att hamna i komprometterande situationer. För mig verkar det som att de flesta använder sig av en strategi men det förekommer också att en person kan ha två eller flera strategier. Likaså kan en person över tid använda sig av olika strategier och prova en i taget, för att eventuellt slutligen fastna för en strategi. De olika strategierna jag fann är:

Förutseende – planerar och upprättar scheman för att i möjligaste mån vara förberedd på det som skall hända.

Kunskap – skaffar sig kunskap om det egna handikappet genom litteratur och därigenom en trygghet i att veta hur det egna handikappet ter sig och vad som varit en hjälp för andra människor i samma situation.

Anpassning – försöker anpassa sitt eget beteende, röstläge etc så att det avviker så lite som möjligt genom att studera hur andra gör.

Kopierande – liknar anpassning men här försöker man att likna andra genom att plagiera ett beteende, uttryck, replik etc.

Undvikande – kringgår svåra och osäkra situationer genom att helt enkelt inte utsätta sig för dem.

Surrogat – här har man hittat andra alternativ till det som är svårt. Någon valde att skriva brev till andra människor för att slippa ha den direkta sociala kontakten och ytterligare andra kommunicerade med Gud som då fick ersätta kontakten med andra människor.

Religion – för en del kan denna punkt ses som ett surrogat medan några beskriver att man via religionen funnit tröst och ett skydd som räckt för dem ut i samhället och på så

vis blivit av med sin rädsla och osäkerhet (en person är uppvuxen i en djupt religiös familj).

Aktivitet – några få såg till att hålla sig i hårt arbete för att kanalisera ångest och på så sätt få sinnesro i och med att det inte blev tid över för att tänka på sina svårigheter och problem.

Informerande – en person väljer att berätta om sitt handikapp vid nya bekanskap och tycker sig härigenom bli bemött med respekt och förståelse.

Trygghetssökande – en person söker en färg, ett speciellt föremål eller en tilltalande bild då hon känner sig obekvämt och otrygg. Otrygghetskänslan förbyts då mot välbehag och tröst.

Utgående från – i något fall har en person byggt upp ett sådant inre register över andras tonfall och miner och utgår alltid från att det är tonfallet som bestämmer sanningshalten i det som sägs. Samma person utgår också från att det mesta som sägs i offentliga sammanhang är lögn.

Droger – några enstaka personer har löst sina problem med hjälp av alkohol och andra droger, antingen som självmedicinering eller för att få tillhöra en grupp.

En person uttalar att det inte gått att hitta någon strategi över huvud taget utan sliter alltjämt med sina problem. En sak som slog mig under arbetets gång är att påfallande många av de fem männen inte drog sig för att ta till knytnävarna och bli våldsamma då de tyckte sig hamna i situationer där andra inte förstår eller då de upplever sig vara i verbalt underläge. En av männen brukar bli våldsam då han anser sig utsatt för totala maktsituationer och exempel på total maktsituation kan vara då han tvingas underkasta sig de regler som gäller för att åka buss. Han tycks sätta en ära i att inte låta sig kuvas av någon. Möjligen skulle våldsamt beteende kunna kallas för strategi men jag har valt att inte lägga till denna företeelse till strategilistan då majoriteten av de våldsamma männen blivit våldsamma i samband med stark provokation och där jag drar slutsatsen att de visserligen valt att slå men inte valt att bete sig våldsamt för att det är det bästa sättet att lösa en besvärlig situation på. Att jag inte vill kalla våld för strategi kommer sig också av att samtliga av de våldsamma männen är införstådda med att det är fel att bruka våld samt att de inser att våldsamheterna kostar dem mer än de vunnit. Härav har jag valt att inte kalla våld för strategi då strategi skall ge en vinst och inte ett nytt problem av en helt annan art.

Slutdiskussion

Inledningsvis uttryckte jag en förhoppning om att få svar på mina frågor, om hur personer med AS upplever sin sociala identitet i interaktion med andra människor och om de använder någon form av strategi för att klara av sina svårigheter. Jag ställde också frågan om personer med AS har någon önskan om att bli NT och om man kan lära sig att bli NT. Av materialet tolkar jag det som att det aldrig hos någon funnits någon djup och intensiv önskan om att bli som ”alla andra”. Visserligen kan det ibland uttryckas en ytligare önskan om att försöka anpassa sig för att vara så lik andra människor utan aspergistiska drag som möjligt men att det mer kanske gjorts för att få vara med i gemenskapen eller för att det förväntats av dem, inte för att det funnits en fast förankrad önskan hos dem själva om att bli fullkomligt NT. För mig verkar det som att det går att anpassa sig till en viss gräns men att denna anpassning är allt för krävande och energislukande för att orka hållas uppe särskilt länge, så svaret på frågan om man kan lära sig att bli NT framstår för mig ganska utsiktslös. Med tanke på att ett Aspergerbeteende är en personlighetstyp vilket gör att en person är den person han är, förefaller det helt orimligt att man skulle kunna lära sig att bli en annan person.

Många Aspergerpersonligheter har kämpat för att vara så ”normala” som möjligt, säger Marie. Så har hon också gjort, men nu är det slut med det – och det är skönt. – Jag vill inte dölja mig själv längre, jag har slutat låtsas att jag är någon annan. I förlängningen mår man dåligt av att inte få vara sig själv, och man når ändå aldrig ända fram, man kan inte bli en annan person. Man har rätt till sin egen personlighet, även om den skiljer sig från majoritetens (Nordgren, 2000, s 72).

Hur ser man då på sin sociala identitet, finns där ett ”dubbelt” handikapp? Min förförelse påverkade mig att tro att så skulle vara fallet och jag är inte mindre benägen att hålla fast vid det nu heller. De personer som av föräldrar och syskon fått fullständig uppbackning genom att ha fått lov att vara som de är, tycks bättre ha klarat av alla svårigheter som skolsystemet, kamrater, lärare, arbetsgivare och många fler bjudit på. De verkar inte ha blivit lika illa tilltygade som de som redan från början startat här i livet med att få lära sig att de inte duger som de är då den egna familjen och andra närstående påtvingat dem samhällets normativa normalitet. Samtliga har på ett eller annat sätt och i olika grad kommit i kläm i skolsystemets statiska normalitet där inget får falla utanför standardavvikelsen och flertalet har tvingats genomgå undersökningar och behandlingar för att uppnå normalitet. Vad man egentligen gjort är att man har försökt behandla bort individers personlighet. Samtliga personer i studien har haft kontakt med psykiatri, majoriteten med anledning av depression till följd av tillvarons obegripligheter. I ett fall föll misstankarna först på schizofreniliknande tillstånd, i andra fall har man ”valsat” runt i den psykiatriska apparaten och tvingats utstå rena gissningslekar från psykiatriker och psykologer som försökt pressa in personerna i fråga i olika diagnoser för att få dem att passa till olika teorier. Generellt tycks personerna i studien anse att kunskaperna hos läkare, psykologer och kuratorer, om autistiska tillstånd och Aspergers syndrom, är begränsade. Många beskriver hur de under några år gått i terapi utan att komma sanningen närmare. Inte så sällan har behandlingen bestått av psykoterapi där man letat orsaker i det förflutna för att på så sätt kunna lägga skulden till misshälligheterna någon stans, av många uppfattat som kränkande. Christina Lögdahl (Nordgren, 2000) är psykolog och har under några år arbetat med unga personer med Aspergers syndrom. Hennes erfaren

het är att det inte går att arbeta efter traditionell psykoterapi enligt psykodynamisk modell och säger att AS är som en kultur man måste sätta sig in i och förstå. Istället för att försöka förändra ett beteende skall man rikta in sig på att förstå deras kultur samtidigt som man hjälper dem att förstå ”vår” kultur.

Tidigare i uppsatsen har jag sagt att Asperger syndrom är något som förändrar sig över tid och med stigande ålder hos en person och det upplever jag tydligt hos materialets tio personer. Jag upplever att de trots allt och mot alla odds, ändå till slut lyckats finna sig till rätta och komma till ro med tillvaron även om ärrn i själen finns där. Om än alla kanske inte upplever sig som lyckliga verkar de ändå ha uppnått någon sorts stabilitet, ofta genom någon form av strategi, så att tillvaron blir dräglig och överskådlig. Framför allt tycks dessa vuxna människor ha fått en känsla av sammanhang, mycket tack vare sin diagnos. I massmedia framförs ofta kritik mot att diagnostisera olika tillstånd och att det görs för ofta. Kanske finns det anledning att vara kritisk men en diagnos behöver inte alltid vara av ondo. Samtliga personer i undersökningen uttrycker lättnad över att ha fått en diagnos då diagnosen medför att man äntligen har fått en förklaring till varför de har de problem och svårigheter de har. Några vanliga känslor som uttrycks då man fått sin diagnos är att det kändes som att ”komma hem”, att man äntligen fått en identitet, att allt hamnat på sin plats. Många av personerna har sökt en förklaring länge, vissa under många år, innan de slutligen hittat något svar.

En kvinna, Susanne säger så här om ett försök att få svar:

Jag försökte ”pratskriva” med mamma om mina frågor, frågade om min historia och om jag var ”handikappad”. Men det tyckte hon inte om. Jag frågade också Anni. Men fastän hon vet så mycket om människor så visste hon så litet om autism. Och varken mamma eller Anni förstod att det var viktigt för mig att ta reda på sanningen om Susanne, de förstod inte alls. Till sist var min förtvivlan över detta och över att kaoset runt omkring mig och svårigheterna med ”det sociala” inte hade minskat alls – denna förtvivlan blev större än all rädsla (Schäfer, 1996, s75).

En annan kvinna, Sanna, fick efter vetskapen om sin diagnos kontakt på internet med andra vuxna med autism och säger så här:

-Jag skrev, jag ältade och utlämnade mig. Det var så många saker som jag kände igen. Alla missförstånd man råkar ut för. Mycket kommer fram när man börjar diskutera minnen, man hittar en massa gemensamma upplevelser.” Efter att ha varit på en träff med andra vuxna med Aspergers syndrom säger hon så här: ”- Helt plötsligt fanns där 30 stycken omkring mig, alla mer eller mindre lika mig. Det är en av de största upplevelserna jag haft (Nordgren, 2000, s 113).

Som tidigare nämnts är de tre viktiga förutsättningarna för psykiskt välbefinnande följande (Duvner, 1994)

- Att leva i ett begripligt sammanhang
- Lagom avpassade krav
- Möjlighet till påverkan av sin situation

Dessa tre punkter är likstämmt med KASAM-begreppet (Känslan-Av-Sammanhang) vars komponenter är begripligt sammanhang, hanterbarhet och meningsfullhet. Dessa

komponenter anses vara en förutsättning för att en människa skall uppleva hälsa och livskvalitet. Jag vill påstå att utan en diagnos, i de fall då problematiken är förenligt med AS, blir tillvaron obegriplig och full av misshälligheter. Omgivningen ställer lätt överkrav och kan kanske också uppleva tillståndet som fullkomligt obegripligt så länge orsaken till beteendet inte är känt. Likaså är det omöjligt att påverka sin situation utan kännedom och kunskap om de egentliga förhållandena. För att lyckas uppnå dessa tre punkter kan en diagnos vara av avgörande betydelse. Av den anledningen tror jag inte att man skall vara så rädd för att diagnostisera utan i stället se det som en förutsättning för att bringa ordning och reda i en människas liv. Även för föräldrar eller andra nära anhöriga till en person med AS, kan en diagnos upplevas som en befrielse. Att ha ett barn som både är som andra barn men ändå inte, skapar förvirring och inte så sällan skuldkänslor. Som förälder är det lätt att ta på sig skulden till barnets belägenhet och det är då "fel"-sökandet börjar. Samtidigt är det väldigt lätt hänt, i sin iver över att skapa de bästa tänkbara förhållandena för sitt barn, att ställa alldeles för stora krav. Eftersom diagnosen avslöjar vad för problematik det rör sig om, blir det betydligt lättare att anpassa kraven till en rimlig nivå, och anhöriga får härigenom en chans till kunskap om vad det är de skall förhålla sig till. Att veta vad det är man skall förhålla sig till är av avgörande betydelse för att tillvaron skall få ett begripligt sammanhang. I det samhälle vi har idag finns tyvärr väldigt lite utrymme och intolerans för avvikelser. Förhoppningsvis bjuder framtiden bättre utsikter vad gäller ödmjuk respekt inför individers olikheter så att var och ens särart blir till en berikande tillgång.

Litteraturförteckning

Alver B G, Öyen Ö. ((1998). *Etik och praktik i forskarens vardag*. Lund. Studentlitteratur.

Berg L-E et al. (1975). *Medvetandets sociologi – en introduktion till symbolisk interaktionism*. ALMA - serien 64, Stockholm. Wahlström & Widstrand.

Davidsson B, Patel R. (1994). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund. Studentlitteratur.

Duvner T. (1994). *Barnneuropsykiatri*. Stockholm. Liber Utbildning AB – Almqvist & Wiksell Medicin.

Ehlers S, Gillberg Ch. (1994). *Aspergers syndrom – en översikt*. Stockholm. Riksföreningen Autism.

Frith U, red. (1998). *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm. Liber AB.

Gerland G. (1996). *En riktig människa*. Stockholm. Cura.

Gillberg Ch, Nordin V. (1994). *Autism och autismliknande tillstånd*. Stockholm. Riksföreningen Autism.

Goffman E. (1970). *När människor möts*. Stockholm. Bokförlaget Aldus/Bonniers.

Kohlström G. (1996). *Identitetsförändring vid anpassning till funktionshinder/handikapp*. Varberg. Förlaget Idé & Text.

Medhus M. (1997). *Psykotterapi vid Aspergers syndrom och högfungerande autism*. Uppsats för legitimationsgrundande psykoterapiutbildning med kognitiv inriktning. Center för Kognitiv Psykotterapi och Utbildning i Göteborg.

Nordgren M. (2000). *Jag avskyr ordet normal – Vuxna med Aspergers syndrom*. Stockholm. Cura AB.

Nygren L, Olofsson I, Ågren P-O. (2000). *Forskning på gott och ont – en antologi om samhällsvetenskaplig forskningsetik*. Institutionen för socialt arbete Umeå universitet.

Schäfer S. (1996). *Stjärnor, linser och äpplen – att leva med autism*. Stockholm. Cura AB.

Tideman M. (2000). *Normalisering och kategorisering*. Stockholm. Johansson & Skyttmo förlag AB.

Trost J, Levin I. (1999). *Att förstå vardagen*. Lund. Studentlitteratur.

Wing L. (1996). *Autismspektrum*. Stockholm. Cura AB.

Bilagor

Bilaga 1 Aspegers syndrom, förslag till diagnoskriterier. Gillberg och Gillberg

Bilaga 2 Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV

Aspegers syndrom, förslag till diagnoskriterier. Gillberg och Gillberg:

Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social kommunikation: (minst två av följande)

1. Oförmåga till kontakt med jämnåriga
2. Likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
3. Oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
4. Socialt och emotionellt opassande beteende

Monomana, snäva intressen: (minst ett av följande)

1. Som utesluter alla andra sysselsättningar
2. Som stereotypt upprepas
3. Med inlärd fakta utan djupare mening

Tvingande behov att införa rutiner och intressen: (minst ett av följande)

1. Som påverkar den egna personens hela tillvaro
2. Som påtvingas andra människor

Tal- och språkproblem: (minst tre av följande)

Sen talutveckling

Ytligt sett perfekt expressivt språk

Formellt, pedantiskt språk

Egendomlig röstmelodi; rösten entonig eller på annat sätt avvikande

Bristande språkförståelse inkl missförstånd ifråga om ordens

bokstavliga/underförstådda innebörd

Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)

1. Begränsad användning av gester
2. Klumpigt, tafatt kroppsspråk
3. Mimikfattigdom
4. Avvikande ansiktsuttryck
5. Egendomligt stel blick

Motorisk klumpighet

Dåligt resultat vid utvecklingsneurologisk undersökning

Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV

(Enligt översättning av Tore Duvner, 1994)

Nedsatt förmåga till social interaktion: (minst två)

1. Märkbart begränsad förmåga till ickeverbal kommunikation, som ögonkontakt, mimik och gester.
2. Oförmåga att utveckla kamratrelationer på ett åldersadekvat sätt.
3. Bristande intresse av att dela glädjeämnen och intressen med andra, eller att delta i lekar och åstadkomma något gemensamt.
4. Brister i social eller känslomässig ömsesidighet.

Påtagligt inskränkt repertoar av aktiviteter och intressen: (minst ett)

1. Fullt upptagen av ett eller flera stereotypa, snäva eller udda intressen, på ett sätt som är avvikande vad gäller intensitet eller innehåll.
2. Oflexibelt bunden till speciella ofunktionella rutiner eller ritualer.
3. Stereotypa kroppsrörelser som handviftningar, gungande rörelser, tågång och andra udda rörelsemönster.
4. Ihärdigt upptagen av delar av föremål eller använder dem på ett avvikande sätt.

Störningen innebär avsevärt nedsatt förmåga socialt, yrkesmässigt eller inom andra väsentliga livsområden.

Ingen påtaglig allmän språkförsening, använde enstaka ord vid 2 års ålder och kommunikativa fraser vid 3 års ålder.

Ingen påtaglig försening i kognitiv utveckling, eller i utvecklingen av vardagligt fungerande och anpassning annat än vad gäller social interaktion. Normal nyfikenhet på omgivningen som barn.

Tillståndet överensstämmer inte med annan specifik genomgripande utvecklingsstörning eller med schizofreni.

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla
Institutionen för Individ och Samhälle
Box 1836
462 28 Vänersborg
Tel 0521 - 26 40 00 Fax 0521 – 26 40 99
www.htu.se