



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Hon talade väääldigt tydligt”



En kvalitativ onlinestudie om hur personer med Aspergers syndrom upplever sig bli bemötta av omgivningen

Socionomprogrammet VT-10

C-uppsats

Författare: Elina Bratt Lejring

Handledare: Per-Olof Larsson och Mariella Niemi

ABSTRACT

Titel ”Hon talade väääldigt tydligt”. En kvalitativ onlinestudie om hur personer med Aspergers syndrom upplever sig bli bemötta av omgivningen

Författare Elina Bratt Lejring

Nyckelord Aspergers syndrom, bemötande, diagnoser, stigmatisering

Syfte

Studiens syfte är att ur ett inifrånperspektiv undersöka om personer med diagnosen Aspergers syndrom upplever att omgivningens bemötande förändrats efter att de har fått diagnosen. Med omgivningen menas familj, vänner och myndigheter. Intentionen är att belysa individernas egna erfarenheter av såväl positivt som negativt bemötande.

Frågeställningar

1. Hur upplever individer med Aspergers syndrom att de blir bemötta av familj, vänner och myndigheter?
2. På vilket sätt upplever individer med Aspergers syndrom att diagnosen bidragit till ett positivt respektive ett negativt bemötande från omgivningen?

Metod

Metoden som använts är kvalitativ onlineintervju. Fem intervjuer har gjorts med personer som i vuxen ålder fått diagnosen Aspergers syndrom. Intervjuerna har gjorts över MSN Messenger och Skype.

Teori

I analysen har teoretiska begrepp inom den symboliska interaktionismen använts. Dessa begrepp är *rollövertagande*, *stigma*, *kategorier* och *stereotyper*.

Resultat och konklusion

Resultatet visar att i de fall där diagnosen bidragit till ett positivt bemötande har familj, vänner, myndigheter och den diagnostiserade själv kunnat använda sig av diagnosen som en förklaring till sin livssituation. Med hjälp av diagnosen har det således varit lättare för omgivningen att ge den diagnostiserade ett bra bemötande. I de fall där diagnosen bidragit till ett negativt bemötande har de diagnostiserade upplevt att myndigheter på grund av deras diagnos behandlar dem som om de vore ointelligenta och felaktigt förknippar deras funktionsnedsättning med en utvecklingsstörning, vilket har uppfattats som kränkande. Resultatet visar även att familj och vänner tycker överdrivet synd om dem sedan de fick sin diagnos och att de underskattar deras förmåga. Studien visar att det fortfarande saknas kunskap om Aspergers syndrom, både bland anhöriga och hos myndigheter.

FÖRORD

Då denna uppsats påbörjades för drygt ett år sedan hade jag ingen aning om vad jag gav mig in på. Jag hade aldrig kunnat ana hur många intressanta arenor som skulle öppna sig för mig när jag började gå in i ämnet. Det svåraste i det här arbetet har varit att avgränsa sig och inte falla in på alltför många sidospår, något som det finns alltför gott om inom detta ämne. Efter ett års förkovran i böcker om AS och allsköns inhalkningar på sidospår har jag på något sätt nu lyckats plocka ut det viktigaste av materialet och pränta ner det på 34 sidor. Jag önskar mina läsare en trevlig lästund och hoppas att uppsatsen ska förmedla något som de inte redan visste.

Först och främst vill jag tacka alla respondenter för att ni så frikostigt delat med er av era erfarenheter! Utan er hade den här uppsatsen aldrig blivit till.

Ett stort tack även till mina två handledare P-O och Mariella. Tack P-O för alla kloka ord om hur jag skulle få ner alla mina tankar på papper och få struktur på dem och ro det här i hamn. Tack Mariella för att du hjälpt mig att avgränsa och hålla mig till den röda tråden.

Stort tack även till Anders för teknisk support och tack Anna för alla kloka synpunkter. Vidare vill jag också tacka Kerstin, Petit Pays, John, Etienne, Annika, Kirikou, Lisa, Ester, Njingar, Pipi, Paul, Paulina och Sune för att ni på olika sätt medvetet och omedvetet hjälpt mig med allt ifrån inspiration och stöttning till att korrekturläsa och komma med kloka råd. Sist men inte minst vill jag rikta ett stort tack till Lasse för att du till och med tog kompliment från jobbet för att i hjälpa mig som bollplank!

-Elina 20 april 2010

1. INLEDNING	1
1.1. Syfte	2
1.2. Frågeställningar	2
1.3. Bakgrund	2
1.3.1. <i>Aspergers syndrom</i>	2
1.4. Begreppsdefinitioner	4
2. TIDIGARE FORSKNING	5
2.1. Bemötande av människor med funktionsnedsättning	5
2.2. Diagnosens betydelse	5
2.3. Att leva med diagnosen Aspergers syndrom	6
2.4. Sammanfattning av tidigare forskning	7
3. TEORI	8
3.1. Socialpsykologi	8
3.1.1. <i>Symbolisk interaktionism</i>	8
3.1.2. <i>Stigmatisering</i>	9
3.1.3. <i>Kategoriskapande</i>	11
3.1.4. <i>Stereotyper</i>	11
3.2. Sammanfattning av begreppen	12
4. METOD	13
4.1. Metodval	13
4.2. Kvalitativ ansats	13
4.3. Kvalitativ onlineintervju	13
4.4. Begrepp och datorprogram som använts	13
4.5. Metodens för- och nackdelar	14
4.6. Urval	15
4.7. Etiska reflektioner och överväganden	16
4.8. Genomförande av empiriinsamling	17
4.9. Genomförande av analysen	18
4.10. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	18
4.11. Metoddiskussion	19
5. RESULTAT OCH ANALYS	21
5.1. Presentation av resultat och analys	21
5.1.1. <i>Bemötande från familj och vänner efter att man har fått diagnosen</i>	21
5.1.2. <i>Diagnosens bidragande till ett positivt bemötande från familj och vänner</i>	22
5.1.3. <i>Diagnosens bidragande till ett negativt bemötande från familj och vänner</i>	24
5.1.4. <i>Bemötande från myndigheter efter att man har fått diagnosen</i>	25
5.1.5. <i>Diagnosens bidragande till ett positivt bemötande från myndigheter</i>	26
5.1.6. <i>Diagnosens bidragande till ett negativt bemötande från myndigheter</i>	27
6. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION	30
6.1. Sammanfattning av studien	30
6.2. Reflektioner	31
6.2.1. <i>Bemötande från familj och vänner</i>	31
6.2.2. <i>Bemötande från myndigheter</i>	32
6.3. Slutdiskussion	33
6.4. Förslag till vidare forskning	34
7 REFERENSER	35
7.2. Litteratur	35
7.3. Internetkällor	37

Bilagor:

Bilaga 1: Information om studien

Bilaga 2: Informerat samtycke

Bilaga 3: Intervjuguide

1. INLEDNING

”Jag har funderat så länge och jag TYCKER att diagnosen är hemsk, faktiskt det hemskaste och värsta som hänt mig. Hur jag än vrider och vänder så kan jag inte tycka något annat. Och varför skall man tvinga sig att acceptera något man varken kan eller vill acceptera? (...) Jag har kommit fram till att den här diagnosen faktiskt inte var bra för mig, den har hindrat mig, sänkt mitt självförtroende, gjort mig mer handikappad än jag egentligen är, förstört mitt liv helt enkelt och den kommer att hindra mig från att göra karriär och nå någon vart yrkesmässigt. (...) Förut såg jag diagnosen dels som ett funktionshinder och dels som en personlighetstyp. Som både och, även om jag ofta var kluven. Det var "aspie" och "aspegare" hit och dit, allt man gjorde berodde i grund och botten på Aspergers syndrom, allting var aspigt. Hela livet kretsade kring AS, vad jag än sade, tänkte och gjorde berodde till slut på AS. Hela jag var ett enda stort syndrom.”

Ur bloggen ”Mitzerl – Blandade npf-igheter”, 2005.

Att få diagnosen Aspergers syndrom kan uppfattas på många olika sätt. Diagnosen kan innebära både positiva och negativa konsekvenser för individen som blir diagnostiserad. En positiv konsekvens av en diagnos kan vara att man får en definition på sin problematik, vilket kan leda till ökad kunskap om orsaker och förhållningssätt, både för den diagnostiserade och för hennes omgivning (Gillberg, 2005). En negativ konsekvens av en diagnos är att den kan leda till segregation och utanförskap, då den bekräftar ett annorlundaskap (Kärfve, 2006).

Aspergers syndrom beskrivs ofta som en funktionsnedsättning som innebär begränsningar inom områdena social interaktion och ömsesidig kommunikation (Gillberg och Ehlers, 2004). Vad säger de människor som själva har fått diagnosen Aspergers syndrom? Hur upplever de omgivningens bemötande efter att de fick sin diagnos?

Det är intressant att utröna människors egna upplevelser av hur bemötande från familj, vänner och myndigheter eventuellt förändras efter diagnostiserandet. Intentionen med studien är att öka förståelsen och förbättra bemötandet av personer med diagnosen, såväl från myndigheter som från familj och vänner. Förhoppningen är att detta material på så vis ska kunna bidra något till att livssituationen för personer med Aspergers syndrom förbättras genom att de får ett bättre bemötande. Studien är angelägen eftersom många socialarbetare i sitt arbete möter klienter med Aspergers syndrom.

Larsson Abbad (2007) har gjort en intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom. Resultatet av hennes forskning har visat att många med Aspergers syndrom upplever att de inte passar in i samhällets normer. Denna studie tar avstamp i Larssons Abbads forskning, men lägger mer fokus på bemötande. I denna studie används en annan metod än i Larsson Abbads undersökning. Metoden som används är kvalitativa onlineintervjuer. Då ett av kriterierna för Aspergers syndrom är att man ska ha nedsatt social interaktionsförmåga kan personer med Asperger ha problem med en klassisk intervjusituation. Därför är det intressant att ta reda på vad för slags information man kan få genom att göra intervjuerna över Internet.

1.1. Syfte

Studiens syfte är att ur ett inifrånperspektiv undersöka om personer med diagnosen Aspergers syndrom upplever att omgivningens bemötande förändrats efter att de har fått diagnosen. Med omgivningen menas familj, vänner och myndigheter. Intentionen är att belysa individernas egna erfarenheter av såväl positivt som negativt bemötande.

1.2. Frågeställningar

1. Hur upplever individer med Aspergers syndrom att de blir bemötta av familj, vänner och myndigheter?
2. På vilket sätt upplever individer med Aspergers syndrom att diagnosen bidragit till ett positivt respektive ett negativt bemötande från omgivningen?

1.3. Bakgrund

Denna bakgrund syftar till att ge läsaren förkunskap om diagnosen Aspergers syndrom. Nedan följer därför en förklaring av vad diagnosen innebär samt hur den uppkom.

1.3.1. Aspergers syndrom

Diagnosen Aspergers syndrom beskriver en funktionsnedsättning inom gruppen autisms störningar (ASD) (Gillberg, 1997; Wing, 1981). Personer med Aspergers syndrom har ett annorlunda sätt att tänka och uppleva omvärlden. Bland annat kan tillståndet kännetecknas av att de har svårt att leva sig in i andra människors situation, har begränsade intressen och har svårt att samordna sina rörelser (Atwood, 2000). De kan även ha problem med social interaktion. Till exempel kan de ha ett mer konkret tänkande, vilket betyder att de tolkar vad som sägs bokstavligt. De kan även ha svårt att föra en ömsesidig dialog och att förstå ickeverbal kommunikation (Gillberg och Ehlers, 2004). Personer med Aspergers syndrom har ofta hög eller mycket hög intelligens. Ofta har de även specialkunskaper vilket innebär att de inom ett visst område har ovanligt hög förmåga att prestera (Gillberg, 1997). Personer med Aspergers syndrom urskiljer sig vanligtvis inte gentemot andra människor vad gäller utseende. Detta gör det svårt för omgivningen att veta hur de ska bemöta personer med diagnosen, eftersom de inte förväntar sig att de ska bete sig på ett annorlunda sätt (Nordgren, 2000). Många personer med Aspergers syndrom reagerar annorlunda på syn- och hörselintryck och kan även ha en extra känslighet i huden. Ofta blir tecknen på Aspergers syndrom tydliga i skolåldern. Symtomen finns kvar under hela livet, men vuxna personer med Asperger lär sig ofta strategier för att kompensera för sina svårigheter (www.socialstyrelsen.se).

Aspergers syndrom beskrivs enligt det internationella diagnossystemet DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Diagnosen ställs utifrån personens uppvisade symptom samt en bedömning av hennes styrkor och svagheter (Larsson Abbad, 2007). Svårigheterna ska leda till nedsättning av sociala funktioner som är viktiga i vardagen (Gillberg, 1997). För att en diagnos ska bli aktuell ska personen uppfylla nedanstående kriterier:

Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt DSM-IV-TR (Mini-D-IV; 2002)
(Här hämtade från www.socialstyrelsen.se)

A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:

1. Påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen.
2. Oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån.
3. Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra.
4. Brist på social eller emotionell ömsesidighet.

B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

1. Omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering.
2. Oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer.
3. Stereotypa och upprepade motoriska manér (till exempel vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen).
4. Enträgen fascination inför delar av saker.

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

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

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

F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.

Personer som uppfyller kriterierna för Aspergers syndrom anses ha funnits så länge människan har existerat. En psykiatrisk definition av tillståndet har dock inte funnits förrän på 1940-talet. Det var då österrikaren Hans Asperger beskrev detta beteendemönster hos barn och ungdomar som han mött på sin psykiatriska klinik (Frith, 1991). 1981 föreslog Wing att Aspergers syndrom skulle utgöra en egen diagnos och föreslog att den skulle gå under beteckningen Aspergers syndrom (Larsson Abbad, 2007).

I Sverige har diagnosen använts sedan slutet av 1980-talet utifrån Gillberg och Gillbergs (1989) kriterier. Deras kriterier används ibland än idag i Sverige och utomlands. På 1990-talet blev Aspergers syndrom en egen diagnos i DSM-IV. Kriterierna för diagnosen har ändrats under årens lopp (Larsson Abbad, 2007). Än idag råder det delade meningar om vilka kriterier som ska ingå i diagnosen. Gillberg och Gillbergs syn på orsaken till att individer får Aspergers syndrom har ifrågasatts av Kärfve och andra företrädare för en socialvetenskaplig hållning (Kärfve, 2006 m.fl.).

Det finns flera uppsättningar av diagnoskriterier för Aspergers syndrom. De olika kriterieuppsättningarna skiljer sig på vissa punkter, men skillnaderna är små. I denna studie har en avgränsning gjorts vilket lett till valet att endast presentera DSM-IV: s diagnoskriterier, då dessa är de mest vedertagna i Sverige för tillfället (www.socialstyrelsen.se).

1.4. Begreppsdefinitioner

AS

AS är en förkortning för Aspergers syndrom. Förkortningen används av bland andra Larsson Abbad (2007).

NT

NT är en förkortning för Neurotypisk, vilket är de Aspergerdiagnostiserades egen beteckning för personer som inte har Aspergers syndrom. Förkortningen används bland annat på diskussionsforumet Aspergerforum (www.aspergerforum.se).

Aspergerforum

Aspergerforum är ett diskussionsforum på Internet där personer med Aspergers syndrom kan utbyta tankar och erfarenheter. Forumet är öppet för alla, men de flesta av medlemmarna har själva diagnosen Aspergers syndrom (www.aspergerforum.se).

2. TIDIGARE FORSKNING

Nedan presenteras tidigare forskning som anses relevant för studien.

2.1. Bemötande av människor med funktionsnedsättning

Tidigare forskare som skrivit om AS refererar ibland till forskning om helt andra funktionsnedsättningar samt till forskning kring andra diagnoser inom autismspektrat (bl. a. Larsson Abbad, 2007). Detta kan ge en lite snedvriden bild av personer med AS, eftersom de då riskerar att blandas ihop med personer som är betydligt mindre högfungerande. I denna studie anses det dock relevant att referera till sådan forskning som inte endast rör Aspergers syndrom, eftersom det där finns flera skildringar som beskriver utanförskapet som en funktionsnedsättning kan leda till. Det är relevant att titta på studier som ur ett inifrånperspektiv tittar på hur individer med andra funktionsnedsättningar upplever sig bli bemötta av omgivningen. Nedan följer en kortfattad sammanfattning av studier kring bemötande av människor med olika funktionsnedsättningar:

Erikssons (1996) forskning visar att personer med olika funktionsnedsättningar ofta upplever att omgivningen bemöter dem med fördomar och förutfattade meningar. Detta bemötande beror enligt honom delvis på omgivningens bristande kunskap om funktionsnedsättningar samt allmänt negativa attityder till handikapp. Med bättre kunskap i samhället om problematiken kan personer med funktionsnedsättning enligt Johannisson (2006) ställa högre krav på ett bra bemötande från omvärlden. Enligt Gustavsson (2001) spelar samhällets normer och föreställningar stor roll för den identitet en funktionsnedsättning förknippas med och hur personer med funktionsnedsättningar blir bemötta av omgivningen. Hans forskning har visat att funktionsnedsatta personer tenderar att tillskriva sig själva samhällets bild av dem. På så vis bygger de enligt Gustavsson upp en självbild som är baserad på omgivningens negativa förväntningar på hur personer med en viss funktionsnedsättning ska uppträda.

Ovanstående forskning går även att applicera på individer med Aspergers syndrom, då även dessa personer kan leva med ett utanförskap.

2.2. Diagnosens betydelse

Många forskare har undersökt diagnosens betydelse (Wrangsjö, 1999; Kärffe, 2006 m.fl.). Både för- och nackdelar med att få en diagnos har påvisats. Nedan följer en sammanfattning av forskning som anses relevant för denna studie, eftersom den berör hur omgivningens bemötande kan förändras efter att en individ fått en diagnos.

Det har länge diskuterats om huruvida det är en fördel eller en nackdel att få en neuropsykiatrisk diagnos. Olika yrkesgrupper har olika uppfattningar (Hallerstedt, 2006). Forskare inom den medicinska världen letar ofta efter biologiska förklaringar till människors avvikande beteende och ser det därför som viktigt med en medicinsk diagnos. Inom samhällsvetenskapen finns det många som anser att en medicinsk diagnos inte nödvändigtvis löser problemet. De menar att avvikande beteende inte behöver ha biologiska förklaringar, utan det anses även viktigt att titta på faktorer som kultur, miljö, familjeförhållanden och samhälle (Schoug, 2005). Kärffe (2006) ser risker med diagnostisering, oavsett tänkbar bakgrund till det avvikande beteendet. Hon menar att när en person en gång blivit diagnostiserad finns det stor risk att hon under lång tid, kanske för alltid, blir stämplad som avvikande.

Enligt Möller (2005) är ambitionen med tillämpandet av diagnoser att få ökad förståelse för de problem det kan innebära att leva med en funktionsnedsättning. Bland annat kan

förståelsen öka för hur personer upplever sig som välfungerande i ett sammanhang men funktionsnedsatta i ett annat sammanhang. I betraktandet av människor med en diagnos måste hänsyn tas till att det finns stora skillnader mellan individer inom samma diagnos.

När en neuropsykiatrisk diagnos ställs krävs först en undersökning av läkare och psykolog samt kartläggning av hur man fungerar i vardagen (Gillberg, 2005). Enligt en utredning gjord av Skolverket (2006) skiftar kvaliteten på utredningarna i olika kommuner. Även synen på individer med diagnoser inom autismspektrat ser olika ut i olika kommuner. I en del kommuner får till exempel barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar gå i särskola tillsammans med barn med utvecklingsstörning medan man i andra kommuner erbjuder dem att gå i ordinarie skola, med eller utan extra stöd i form av till exempel en elevassistent.

Wrangsjö (1999) har undersökt hur en diagnos påverkar en individs liv. Resultaten av hans forskning visar bland annat att individer med diagnosens hjälp får lättare att organisera sitt liv, men att det även finns risker att diagnosen kan leda till inlärd hjälplöshet och en överidentifikation med diagnosen, vilket kan ha en negativ inverkan på omgivningens bemötande.

Liknande risker har påvisats av Kärfve (2006), som menar att det inte finns några belegg för att det stöd som erbjuds ett diagnostiserat barn verkligen ger effekt. Tvärtom, hävdar hon, med referens till Hjørne (2004) att denna hjälp riskerar att inskränka individens möjligheter när till exempel barn sätts i särskola och förvägras ordinarie skolgång. Hon ser dock att en diagnos kan ge den diagnostiserade ett bättre förhandlingsläge gentemot myndigheter (Kärfve, 1996). Gillberg (2005) ser diagnosen i sig som en form av behandling och menar att barn som får specialanpassad undervisning i skolan aldrig mår sämre av detta.

Även Johannisson (2006) har skrivit om diagnosens för- och nackdelar. Hon skriver bland annat om hur diagnosen kan fungera som en tröst eftersom det ges en förklaring till personens svårigheter. En diagnos kan även frigöra ekonomiska resurser till personen, eftersom personer inom autismspektrat innefattas av LSS-lagen (Lagen om Särskilt Stöd för vissa funktionshindrade, Svea rikes lag, 2009). Johannisson (2006) menar att en diagnos kan ge den diagnostiserade viss makt, då den namnger ett lidande. Genom detta namngivande och genom att diagnosen kanske omtalas i media blir den diagnostiserades lidande synligt. När en person har fått en diagnos, accepteras avvikandet i samhället. Då väcks också ett intresse hos samhällets aktörer som till exempel Försäkringskassan och läkare. När det finns ett ord för en individs avvikelse är det lättare för omgivningen att veta hur de ska bemöta individen. Johannisson betonar dock att en diagnos även kan medföra stigmatisering och utanförskap.

Börjesson och Palmblad (2003) har också forskat kring diagnoser. De menar att en diagnos bidrar till att ställa personen utanför det som anses som normalt och önskvärt och därmed betraktar omgivningen den diagnostiserade som avvikande.

2.3. Att leva med diagnosen Aspergers syndrom

Det har gjorts många studier om Aspergers syndrom (Larsson Abbad, 2007; Atwood, 2000; Gillberg, 1997 m.fl.). Nedan följer en sammanfattning av den forskning som anses relevant för den här studien, eftersom dessa studier ur ett inifrånperspektiv beskriver hur personer med Aspergers syndrom upplever sin livssituation och hur de förhåller sig till omgivningen.

Larsson Abbad (2007) har gjort en intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom. Hon studerar hur personer med AS upplever sin livssituation och vad de har för syn på normalitet

och livskvalitet. I sin forskning tar hon upp för- och nackdelar med att få diagnosen. Studien visar bland annat att många med Asperger upplever det som en viktig händelse i livet att få en diagnos. Diagnosen uppfattas som ett hjälpmedel för att ta kontroll över sitt liv, men en del personer har svårt att acceptera sin diagnos.

Atwood (2000) har forskat kring hur personer med Aspergers syndrom förhåller sig till omvärlden. Bland annat skriver han att personer som lever med AS ofta inte upplever diagnosen som förknippat med något negativt. Att diagnosen saknar negativa associationer anser han beror på att det är ett relativt nytt begrepp. Vidare har han undersökt hur personer med AS-diagnos upplever själva diagnostiseringsprocessen. Resultatet av hans forskning visar att de känner det som en lättnad att få AS-diagnosen och att de upplever att diagnosen leder till insikt och förståelse från omvärlden.

Liknande resultat visar Gillbergs (1997) forskning. Han menar att AS-diagnosen hjälper individen och hennes omgivning att förstå sig på hennes livssituation och att denna kunskap i förlängningen leder till ett bättre bemötande från omgivningen. I senare forskning har Gillberg dock tillsammans med Ehlers (2004) pekat på negativa aspekter av att få diagnosen Aspergers syndrom. De skriver att en AS-diagnos kan förstärka känslan av utanförskap. Personer med AS tenderar enligt dem att känna sig annorlunda och otillräckliga och smärtsamt medvetna om att inte kunna göra så mycket för att förändra situationen.

Utanförskapet som det kan innebära att leva med Aspergers syndrom har även beskrivits av Nordgren (2000). Hon skriver att personer som får diagnosen Aspergers syndrom i tonåren inledningsvis ofta upplever detta som chockerande och plågsamt, då det gör dem medvetna om att de avviker från samhällets gängse normer. Diagnosen påvisar det faktum att de har svårare att passa in i omgivningen, något som unga människor ofta upplever som viktigt. Detta bekräftas även av Larsson Abbad (2007). Flera av deltagarna i hennes studie upplevde att de i många situationer inte passade in i normerna som de upplevde att NT-samhället byggt upp.

2.4. Sammanfattning av tidigare forskning

Sammanfattning av tidigare forskning visar att personer med Aspergers syndrom och andra funktionsnedsättningar ofta upplever sig bli betraktade som annorlunda och avvikande från omgivningen. De möts ofta av fördomar och det finns en risk att de tillskriver sig samhällets negativa bild av deras funktionsnedsättning (Larsson Abbad, 2007; Eriksson, 1996; Gustavsson, 2001 m.fl.). Fördelar med att få en diagnos är att individen själv får lättare att organisera sitt liv och att omgivningen bättre kan förstå den diagnostiserades situation (Möller, 2005; Wrangsjö, 1999 m.fl.). En AS-diagnos kan leda både till lättnad och till en förstärkt känsla av utanförskap. Mer kunskap behövs kring hur personer med funktionsnedsättningen AS upplever sig bli bemötta av omgivningen. Ökad forskning kring AS leder till bättre förståelse från omgivningen och ett bättre bemötande (Atwood, 2000; Nordgren, 2000 m.fl.).

3. TEORI

För att belysa studiens syfte - att undersöka hur AS-diagnostiserade upplever sig bli bemötta av omgivningen - har ett socialpsykologiskt teoretiskt perspektiv valts. Inom socialpsykologin har perspektivet *symbolisk interaktionism* valts. Inom detta perspektiv ryms begreppen *rollövertagande*, *stigmatisering*, *kategorisering* och *stereotyper*. Dessa begrepp används senare vid analysen av empirin. Först presenteras socialpsykologin, därefter ges en förklaring av den symboliska interaktionismen, varpå en presentation av de teoretiska begreppen följer.

3.1. Socialpsykologi

Socialpsykologin är en del av både sociologin och psykologin. Den fokuserar därför både på individens känslor och på samhällets strukturer (Angelöw och Jonsson, 1990). Bland annat studeras relationerna mellan individ, samhälle, organisation och kultur. Man tittar på hur personers tankar och känslor berörs av närvaron av andra. Främst tittar man på hur det psykologiska påverkas av det sociala och det ger en djupare förståelse för individers handlingar och kommunikation (Nilsson, 1996). Inom socialpsykologin kan man studera individuella fenomen som attityder samt interpersonella fenomen som socialt handlande, kommunikation, interaktion och normer (Angelöw och Jonsson, 1990). Då syftet med denna studie är att undersöka hur AS-diagnostiserade blir bemötta av omgivningen har ett socialpsykologiskt teorival ansetts adekvat.

Eftersom socialpsykologin är så bred har den inte kunnat tillämpas som en enhetlig teori i denna studie. En avgränsning har därför gjorts och endast ett urval ur socialpsykologin används. Fokus ligger främst på symbolisk interaktionism och stigmatisering, eftersom dessa är användbara i belysandet av studiens syfte. Begreppet stigma har fått mest plats, då detta är det begrepp som kommer att användas mest i analysen.

3.1.1. Symbolisk interaktionism

Genom användande av symbolisk interaktionism går det att analysera på vilket sätt individen upplever sig bli påverkad av omgivningens attityder och hur dessa attityder avspeglar sig i mötet. På så vis kan den symboliska interaktionismen användas i analysen av hur AS-diagnostiserade upplever sig bli bemötta av omgivningen.

Symbolisk interaktionism är ett begrepp inom socialpsykologin. Företrädare för symbolisk interaktionism ser individen som en aktiv varelse i förhållande till sin omgivning (Hilte, 1996). En viktig del inom den symboliska interaktionismen är att människan anses oskiljbar från det samhälle hon lever i. I tillämpandet av social interaktionism försöker man förstå undersökningspersonerna utifrån deras egna perspektiv (Angelöw och Jonsson, 1990). Enligt interaktionistiskt synsätt intar individen samma attityd till sig själv som omgivningen har gentemot henne. På så vis sker ett *rollövertagande* och ett så kallat jagmedvetande växer fram (Angelöw och Jonsson, 1990; Nilsson, 1996). Jaget konstrueras i samspel med omgivningen i en ständigt pågående process. I samspel med omgivningen sker den sociala och personliga utvecklingen (Nilsson, 1996). Individen tar inte bara till sig andra individers attityder. Även samhällets regelsystem och attityd till roller införlivas i individens självbild. Detta kallas för ett *generaliserat rollövertagande* (Angelöw och Jonsson, 1990). Med andra ord påverkar omgivningen jagskapandet. När en människa betraktar sig själv utifrån omgivningens synvinkel kan detta väcka både positiva och negativa känslor hos individen i fråga. Exempel på sådana känslor är stolthet och skam (Scheff och Starrin, 2002).

Individer vill som regel ha en positiv självbild. Därför letar man ofta efter personer i ens omgivning som kan bekräfta ens positiva självbild (Lundén och Näsman, 1973). De personer

som har störst betydelse för en individs självuppfattning kallas för *signifikanta andra*. De signifikanta andra kan vara personer i eller utanför individens egen referensgrupp. En referensgrupp är en grupp som individen identifierar sig med och känner likhet med. Referensgruppen tillämpas som en mall eller norm för individens egen självuppfattning och hennes jagskapande. Hon tolkar sina egna handlingar genom att titta på referensgruppen som hon anser sig tillhöra. På så vis skapar hon sitt jag. En stor del av rollövertagandet sker även i möten utanför referensgruppen (Angelöw och Jonsson, 1990).

3.1.2. Stigmatisering

Stigmatiseringsbegreppet belyser hur det är att leva med ett utanförskap och samhällets reaktion på avvikande beteende (Angelöw och Jonsson, 1990). I vårt samhälle definieras personer med diagnosen Asperger som avvikande från normen och begreppet är därför applicerbart på studiens målgrupp. Begreppet är således ett bra verktyg för att analysera situationen för personer som lever med diagnosen Aspergers syndrom och hur de upplever mötet med sin omgivning.

En teoretiker som skrivit mycket om stigmatiseringsbegreppet är Goffman. Begreppet stigma används bland annat för att beskriva sambandet mellan en människas avvikande beteende och omgivningens reaktioner. Stigmatiseringsbegreppet beskriver även hur avvikande beteende är något som skapas av samhället (Goffman, 1972). Ett stigma är något som får en individ att avvika från normen och samhällets förväntningar. När en människa på något sätt går emot normen eller inte kan prestera vad som förväntas av henne blir hon ofta betraktad som avvikande. Detta avvikande ses många gånger som något negativt (Angelöw och Jonsson, 1990). Det negativa synsättet smittar inte sällan av sig på människan själv i fråga. När detta händer har personen blivit stigmatiserad. (Andersson och Lawenius, 2000). Goffman (1972) skriver att stigmat oftast är förknippat med en misskrediterande egenskap, men att det även kan bekräfta en gruppstillhörighet, och därför inte måste vara negativt laddat i alla situationer. En egenskap som är misskrediterande i ett sammanhang kan vara positiv i ett annat sammanhang.

Det finns tre typer av stigmat. Ett av dem är vad Goffman kallar för ”*fläckar på den personliga karaktären*” (Goffman 1972, s. 14), det vill säga olika former av avvikande beteende. Gemensamt för alla typer av stigma är att individen som är stigmatiserad har någon form av egenskap som på ett oönskat sätt avviker från normen.

Att tillskriva sig stigmat

Personer med ett visst stigma genomgår en socialisationsprocess bestående av olika faser. I en av faserna lär sig den stigmatiserade personen vad omgivningen har för föreställning om hur personer med detta stigma ska bete sig. Den stigmatiserade tillägnar sig därefter samhällets identitetsföreställningar. Hon tillägnar sig även samhällets bild av hur det är att leva med detta stigma (Goffman, 1972).

Den som är stigmatiserad jämför sig enligt Goffman (1972) med de människor som ingår i samma sociala kategori som hon själv, det vill säga samma kön, ålder, yrke etc. Hon märker att det är något som skiljer henne från de andra och att de andra inte accepterar henne fullt ut och inte umgås med henne på ett jämlikt sätt. Även om hon innerst inne känner att hon borde få en chans som alla andra tar hon till sist till sig omgivningens uppfattning av henne som avvikande och ”onormal”. Hon tillägnar sig samhällets bedömningsmönster och börjar identifiera sig själv med stigmat. Denna process kallas för *självstigmatiseringsprocess*. Att ta till sig tanken om att man har ett tillkortakommande som andra saknar leder enligt Goffman

ofta till känsla av skam och en önskan att tillkortakommandet inte existerade. Han menar dock att de stigmatiserade har en ambivalent syn på sitt stigma. Denna ambivalens växlar cykliskt. I vissa perioder ser den stigmatiserade ner på sitt stigma medan hon i andra perioder och i andra sammanhang ser positivt på det. Scheff och Starrin, (2002) skriver om känslan av skam som kan uppkomma när en människa betraktar sig själv utifrån omgivningens negativa synvinkel.

Mötet mellan stigmatiserade och ostigmatiserade

När en stigmatiserad möter en icke stigmatiserad finns det enligt Goffman (1972) en risk att den stigmatiserade upplever en osäkerhet om hur den icke stigmatiserade kommer att identifiera och bemöta henne. Denna osäkerhet beror dels på att den stigmatiserade inte vet vilken kategori hon kommer att placeras i, dels på grund av att hon riskerar att den person hon möter ska klassificera henne utifrån hennes stigma. Goffman skriver vidare att stigmatiserade personer ofta upplever sig vara ifrågasatta och är osäkra på vad omgivningen egentligen tänker om dem. Han skriver att omgivningen ofta har tydliga föreställningar om hur en person med ett visst stigma ska bete sig, och förväntar sig att personen i fråga ska hålla sig inom ramen för detta beteendemönster.

Mötet mellan stigmatiserade och ostigmatiserade beskrivs av Goffman (1972) som utgångsläget för problem, då båda parter tenderar att vara osäkra på hur de ska bete sig. Överdriven medkänsla hos den ostigmatiserade kan bli fel, men att helt bortse från stigmat kan leda till att den ostigmatiserade ställer orimliga krav på den stigmatiserade. Den stigmatiserade i sin tur riskerar också att uppleva en osäkerhet i situationen. För mycket ömsesidigt hänsynstagande kan försvåra interaktionen och risken finns att situationen upplevs som obehaglig för bägge parter. Goffman refererar till Davis (1961), som skriver att både stirrande blickar och undvikande blickar kan upplevas som obehagligt för bådadera. (Goffman, 1972). Ovanstående bekräftas av senare forskning. Hilde (1996) har undersökt mötet mellan människor med och utan funktionsnedsättning. Han menar att det finns en risk för att interaktionen mellan en stigmatiserad och en ostigmatiserad person kan komma att domineras av funktionsnedsättningen. Den stigmatiserade tenderar då att försöka dölja sitt stigma för att på så vis bli accepterad av den ostigmatiserade. Sannolikheten är då stor att den stigmatiserade känner osäkerhet i mötet med den ostigmatiserade personen. Detta går att koppla till vad Goffman (1972) skrivit om begreppet skam. Han menar att i nästan alla relationer förekommer ett visst mått av skam eller åtminstone föreställning och önskan om att slippa känna skam. Denna önskan är en stark drivkraft i all social interaktion. Människan strävar efter att slippa känna skam och att passa in.

Goffman (1972) skriver att de ostigmatiserade diskriminerar de stigmatiserade, vilket leder till att de stigmatiserades livsvillkor reduceras. Diskrimineringen sker till exempel genom att negativt laddade termer används för att beskriva stigmat. Denna diskriminering sker ofta oavsiktligt. Ofta tillskrivs den stigmatiserade flera ofullkomligheter på grund av sitt stigma. Ett exempel på detta kan vara att en socialarbetare talar extremt tydligt till en person med en fysisk funktionsnedsättning, som om personen på grund av sin funktionsnedsättning även hade problem med hörseln. Angelöw och Jonsson (1990) använder sig av stigmatiseringsbegreppet för att belysa situationen för funktionsnedsatta. De menar att ostigmatiserade diskriminerar funktionsnedsatta och gör deras livssituation svårare. Detta Bekräftas vad Goffman (1972) tidigare skrivit. Han menar vidare att ökad kunskap hos omgivningen leder till att stigmatiserade personer blir bättre bemötta.

Det finns enligt Goffman (1972) en risk att allt en stigmatiserad människa gör bedöms som uttryck för stigmat och anses kunna förklaras av stigmat. Diverse svagheter och brister tenderar att av omgivningen tolkas som direkta uttryck för hennes stigma. Angelöw och Jonsson (1990) skriver att vi i mötet med andra människor försöker att med hjälp av våra sinnen, tankar och förkunskaper bilda oss en uppfattning av varandra. Vi tillskriver personer vi möter personlighetsdrag utifrån den information vi har tillgång till. Sedan lägger vi till egenskaper som anses hänga ihop med dem vi uppfattat. Därför tillskrivs folk ofta förstärkta egenskaper, även om de bara visat lite av denna egenskap, eftersom vi ofta är snabba med att dra slutsatser.

3.1.3. Kategoriskapande

Begreppet *kategoriskapande* anses relevant i denna studie, då det handlar om hur det är att tillhöra en viss kategori, nämligen kategorin AS-diagnostiserade. Kategorisering av människor är något vi använder oss av för att göra världen begriplig. Dessa kategorier är kulturellt och historiskt specifika (Angelöw och Jonsson, 1990).

En betydelsefull teoretiker i diskussionen kring kategorisering är Foucault, som var den första som skrev om kategorier. Han skrev till exempel om *inrutningens princip*, inom vilken man började klassificera in människor i olika kategorier. "*För varje individ finns det en plats, för varje plats en individ.*" (Foucault, 1975, s. 145). Enligt denna princip ska de individer som hör till samma kategori buntas ihop i grupperingar och deras handlande ska kontrolleras. Samhällets avvikare kategoriserades och urskiljdes från normen. Foucault (1972) analyserade hur de *vansinniga* fick ta över de spetsläkas roll som samhällets avvikare. Kärffe (2006) skriver att denna avvikarroll idag delvis har tagits över av de mentalt sjuka. Foucault (1975) menar att namngivning skapar en kategoriserad verklighet och genom denna kategorisering är det lättare att ringa in hur personer vill bli bemötta. Detta är något som Johannisson (2006) resonerar vidare kring. Hon menar att en diagnos kan ses om en form av namngivning. När vi sätter ett namn på en människas lidande blir sjukdomen verklig och vi kan då placera in den lidande i en viss kategori. Johannisson refererar till vetenskapsfilosofen Hacking (1998, 1999, 2004), som menar att när en människa fått en diagnos blir hon inplacerad i en kategori. Johannisson (2006) utgår ifrån Foucaults (1975) resonemang och skriver att en sjukdom blir verklig för omgivningen i och med att sjukdomen blivit namngiven.

3.1.4. Stereotyper

I samhället tenderar människor med diagnosen AS att ses som en enhetlig grupp; en stereotyp. En stereotyp skapas när vi generaliserar och tillskriver en viss kategori människor särskilda egenskaper (Angelöw och Jonsson, 1990). Stereotyper hjälper oss att sortera alla intryck vi möter. Vi generaliserar för att spara tid och göra det lättare för oss när vi inte hinner sortera alla intryck. Synen på olika stereotyper kan ha en såväl positiv som negativ underton. En negativ underton kan till exempel förekomma i form av skämt och myter om en viss kategori människor. Under ytan finns ofta fördomar grundade på okunskap om personerna i fråga. Den negativa stämpeln står i kontrast till de personer som inte ingår i stereotypen och därför anser sig som "normala". Ur detta uppstår ett vi- och de- tänkande. Ett stereotypiskt tänkande har alltid förekommit och olika grupper i samhället har under olika tidsperioder varit utsatta. En grupp som idag utsätts för ett stereotypiskt tänkande är psykiskt sjuka (Spears m.fl. 1997).

3.2. Sammanfattning av begreppen

Genom tillämpandet av *symbolisk interaktionism* går det att analysera på vilket sätt individen upplever sig bli påverkad av omgivningens attityder och hur dessa attityder avspeglar sig i mötet mellan människor (Angelöw och Jonsson, 1990). Ett interaktionistiskt synsätt är därför användbart i analysen av hur AS-diagnostiserade upplever sig bli bemötta av omgivningen. Begreppet *rollövertagande* belyser hur individen intar samma attityd till sig själv som omgivningen har gentemot henne (Nilsson, 1996). Begreppet *stigma* belyser bland annat sambandet mellan en människas avvikande beteende och omgivningens reaktioner (Goffman, 1972). Stigmatiseringsbegreppet är användbart i analysen av hur personer med AS upplever sig bli bemötta av omgivningen, eftersom personer med AS kan ses som stigmatiserade. Begreppet *kategorier* är också tillämpligt i analysen då det belyser hur det är att bli kategoriserad genom att få en diagnos. Även begreppet *stereotyp* är användbart, eftersom personer med AS kan ses som en stereotyp, det vill säga en enhetlig grupp som av omgivningen tillskrivs särskilda egenskaper (Angelöw och Jonsson, 1990).

4. METOD

4.1. Metodval

Val av metod har gjorts för att belysa och åskådliggöra studiens syfte och frågeställningar. Nedan beskrivs metoden som använts för studiens genomförande samt för- och nackdelar med vald metod. Vidare beskrivs hur studiens urval ser ut. Därefter diskuteras etiska överväganden samt beskrivning av genomförandet av empiriinsamling och analys. Efter det följer en diskussion kring validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. Avsnittet avslutas med egna reflektioner kring metoden.

4.2. Kvalitativ ansats

Denna studie har en kvalitativ ansats. Den kvalitativa forskningsstrategin är lämplig när man utifrån individens egna ord vill beskriva och förstå hennes subjektiva upplevelser i något visst studerat avseende (Larsson, 2005; Denscombe, 2000). Då ambitionen med denna studie är att förstå och tolka subjektiva kvalitativa data om individers självupplevda livssituation anses den kvalitativa ansatsen som relevant.

4.3. Kvalitativ onlineintervju

Kvalitativa intervjuer är en användbar metod när man vill få fördjupad kunskap om några få personer. I en kvalitativ intervju ges respondenten möjlighet att utveckla sina svar och intervjuaren kan göra en fördjupad fokusering på det som är intressant för studiens syfte (Denscombe, 2000).

De kvalitativa intervjuerna som gjorts i denna undersökning har varit halvstrukturerade och gjorts över Internet med hjälp av chatprogrammen MSN Messenger och Skype. Intervjuer som görs över Internet kallas för onlineintervjuer (Daneback, 2006). En onlineintervju går till på så vis att intervjuaren skriver frågor via ett chatprogram. Respondenten sitter hemma vid sin egen dator och skriver svar på frågorna allteftersom de kommer upp på hennes datorskärm.

Intervjuguide

Ett verktyg i den kvalitativa intervjun är intervjuguiden. Denna kan vara mer eller mindre strukturerad. En halvstrukturerad intervjuguide kan innehålla de teman man vill diskutera (Svenning, 2003). Frågorna bör då enligt Denscombe (2000) vara öppet formulerade och inriktade på att uppmuntra intervjupersonen att berätta och utveckla sina svar.

4.4. Begrepp och datorprogram som använts

Chatta

Att chatta är en form av textbaserad direkt kommunikation. Man skriver ett textmeddelande, ett så kallat snabbmeddelande, som direkt efter att man tryckt på enter kan läsas av den man chattar med. Därefter svarar personen man chattar med och så fort den personen tryckt på enter kan man själv läsa vad den personen skrev (Daneback, 2006).

Online

Att vara online är det samma som att vara uppkopplad på Internet (www.wikipedia.org). En onlineintervju är följaktligen en intervju som görs över Internet.

Offline

Att gå offline är det samma som att logga ut från ett chatprogram/koppla ner sig från Internet (www.wikipedia.org).

IRL

IRL är en förkortning för uttrycket "In Real Life", vilket handlar om något som inte sker över Internet, till exempel att man träffar en person i verkligheten (www.wikipedia.org).

MSN Messenger

MSN Messenger är ett datorprogram för textbaserad synkroniserad media. Med hjälp av programmet kan man chatta med andra personer som också är inloggade på samma program. För att kunna chatta med en annan person behöver man först lägga till personen som vän. För att lägga till vänner skickar man en förfrågan till personen. Den här personen kan sedan välja om hon vill acceptera vänförfrågan eller inte. När man loggar in på programmet ser man vilka av ens vänner som också är inloggade. För att starta en kommunikation med någon av sina vänner klickar man på den personens namn. Det går att bjuda in flera personer till en konversation, men gör man inte detta kan ingen annan än man själv och personen i fråga se vad vi säger till varandra. Med MSN Messenger kan man förutom att chatta även prata med hjälp av webbkamera och mikrofon. För att kunna använda sig av MSN Messenger behöver man registrera sig på www.windowlive.se. Alla som har en e-postadress kan registrera sig. Det kostar ingenting. Det är med dagens teknik möjligt att använda sig av i stort sett vilken internetansluten dator som helst för att chatta över MSN Messenger. MSN Messenger är idag är ett av de mest använda chatprogrammen i världen (Daneback, 2006).

Skype

Skype är en programvara för kommunikation. Skype har bland annat en chatfunktion som fungerar på ungefär samma sätt som MSN Messenger. För att kunna chatta med hjälp av Skype behöver man ladda ner programmet Skype på sin dator. Detta kan man göra på www.skype.com. Med hjälp av Skype kan man utöver att chatta även använda webbkamera samt ringa och sms: a till det fasta och det mobila telefonnätet med hjälp av en IP-telefon, som är en telefon kopplad till datorn. En del av Skypes tjänster får man betala för. Chattjänsten kostar ingenting. Precis som med MSN Messenger behöver man lägga till personer på sin vänlista för att kunna chatta med varandra över Skype (www.wikipedia.org).

4.5. Metodens för- och nackdelar

Metoden att göra kvalitativa forskningsintervjuer över Internet är hitintills relativt outforskad. Att göra intervjuer över Internet skiljer sig från att göra intervjuer öga mot öga. Metoden innebär både fördelar och nackdelar. En viktig fördel är att det ger flexibilitet vad gäller tid och plats. Vem som helst i hela världen skulle tekniskt sett kunna bli intervjuad förutsatt att personen har tillgång till Internet. Att göra intervjuer över Internet är mindre kostsamt, eftersom man spar restid och inte behöver ha en lokal där man träffas (Daneback, 2006).

En traditionell bandinspelad intervju gjord öga mot öga tenderar att upplevas som en konstlad situation. Bandspelaren riskerar att göra intervjupersonen hämmad att prata fritt (Denscombe, 2000). Intervjuer gjorda över Internet däremot har visat sig upplevas som en bekväm form av samtal. Mustanski (2001) menar att många människor känner sig mer bekväma med att bli intervjuade över Internet och föredrar att dela med sig av personlig information över nätet jämfört med IRL. Detta på grund av att de då upplever mindre sociala krav (Mustanski, 2001). Danebacks intervjupersoner uttryckte att en fördel med att bli intervjuad över MSN Messenger i stället för IRL var att de fick lite mer tid att tänka och läsa igenom frågan innan de svarade jämfört med hur det hade varit om de blivit intervjuade muntligt. En del av informanterna upplevde även att det var lättare att uttrycka sig i skrift än i tal och att de hade varit mer blyga om de träffat intervjuaren öga mot öga eller över telefon.

Daneback (2006) menar att folk känner sig mer bekväma i en onlineintervjusituation på grund av att situationen är mer jämlik än vid en klassisk intervjusituation. Eftersom respondenten utan svårighet kan gå offline när som helst ger det en ökad kontroll av situationen. Respondenten upplever enligt Daneback situationen som mindre hotfull, vilket enligt hans spekulationer kan leda till att personer som inte hade ställt upp i en ögamotöga-situation nu ställer upp.

Kritik som riktats mot Internet som datainsamlingsmetod är att det finns en risk att folk ljuger om sin ålder, sitt kön eller om något annat i intervjun (Cooper m.fl. (1999). Det kan skapa både *validitetsproblem* och *reliabilitetsproblem*, eftersom vi inte kan vara säkra på vilka personer vi intervjuar och om de talar sanning. Daneback (2006) hävdar dock att människor lika gärna kan ljuga i en klassisk intervjusituation. Det enda vi säkert kan veta när vi gör intervjuer öga mot öga är vilket kön personen ser ut att definiera sig som och ungefär vilken ålder hon ser ut att ha. Utöver detta finns inga garantier för att personen vi har framför oss talar sanning. Därför menar Daneback att man som intervjuare själv får välja om man vill tro på vad intervjupersonen säger eller anta att det ligger i människans natur att ljuga så fort tillfälle ges. Om forskningen ska bli användbar måste man enligt honom utgå ifrån att det som intervjupersonerna säger är sant. Daneback förutspår att antaganden om att folk ljuger mer över Internet än IRL kommer att tystna ju mer beprövad onlineintervjumetoden blir. När det gäller nya metoder är folk enligt honom i regel alltid skeptiska till en början. Förr menade man till exempel att intervjuer som gjordes via telefonsamtal inte var lika pålitliga som intervjuer gjorda öga mot öga. Idag är metoden dock vanlig i forskning och ifrågasätts inte på samma sätt, då man anser att det inte finns anledning för folk att ljuga mer över telefon än öga mot öga (Daneback 2006). Descomte (2000) menar att kommunikationen som sker mellan två människor över telefon är lika värdefull som om de träffas öga mot öga. Han menar att man visserligen går miste om den visuella kontakten, men att tvåvägskommunikationen och det personliga inslaget ändå finns kvar.

Vid vanliga intervjuer uppstår en rumslig närhet mellan intervjuare och intervjuperson. Detta går man vid Internetintervjuer miste om. Daneback skriver dock om en annan slags närhet, så kallad "virtuell närhet". Uttrycket är myntat av Bauman (2003), som menar att det är en del av det han kallar "den flytande moderniteten". Daneback (2006) skriver att man numera med hjälp av modern teknik kan skapa en imaginär närhet, något som för människor samman i en värld där folk flyttar allt mer.

Kvale (1997) skriver att transkriberingen av en ljudinspelad intervju är ett kritiskt steg, eftersom det då finns risk att information går förlorad. Detta är något man slipper vid en onlineintervju, eftersom någon transkribering inte behövs, då texten redan är nedskriven av intervjupersonerna själva (Daneback 2006). Alla konversationer som förs över MSN Messenger eller Skype sparas automatiskt i datorns hårddisk.

4.6. Urval

Urvalet i denna studie består av fem respondenter som fick diagnosen Aspergers syndrom i vuxen ålder eller i sena tonåren. Personerna uppger sig vara i åldrarna 18 till 48 år. Tre av dessa uppger sig definiera sig som kvinnor och två av dem som män. Urvalets jämna könsspridning var inte avsiktlig, utan skedde som en följd av det slumpmässiga urvalet. Samtliga respondenter är medlemmar i internetforumet Aspergerforum. Kontakt med respondenterna etablerades genom att jag annonserade på detta forum. Intentionen var att intervju de fem första personerna som visade intresse för att delta i studien och på så vis få

ett slumpmässigt urval. Sammanlagt gjordes således fem intervjuer. En över Skype och fyra över MSN Messenger.

4.7. Etiska reflektioner och överväganden

Enligt Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer ska man vid forskning förhålla sig till informationskravet, samtyckeskravet, nyttjandekravet och konfidentialitetskravet (Vetenskapsrådet, 2000).

Nyttjandekravet

Enligt nyttjandekravet ska man som forskare kunna garantera informanterna att det insamlade materialet bara används till forskningens ändamål (Svenningsson m.fl., 2003). Detta krav uppfylls i denna undersökning. Materialet från intervjuerna har inte använts till något annat ändamål än det överenskomna.

Konfidentialitetskravet

Konfidentialitetskravet innebär att respondenten har rätt till skydd för sin personliga integritet (Svenningsson m.fl., 2003). Av hänsyn till detta krav har informanterna i denna studie erbjudits att delta helt anonymt. Samtliga informanter har dock presenterat sina namn (vilka i och för sig mycket väl kan ha varit fingerade). Direkt efter att intervjuerna genomförts har de oidentifierats. För att uppnå största möjliga konfidentialitet har även en del fakta gjorts om så att ingen ska kunna känna igen personerna i studien. Inga personliga uppgifter presenteras. Empirin har behandlats på ett konfidentiellt sätt. Detta innebär att endast intervjuaren känner till vem som sagt vad (Svenningsson m.fl., 2003).

Informationskravet

Informationskravet innebär att man som forskare ska informera respondenterna om forskningens syfte och hur forskningen utförs (Svenningsson m.fl., 2003). I denna studie blev respondenterna informerade om studiens syfte och om de etiska riktlinjerna i god tid innan själva intervjuerna genomfördes. Se vidare diskussion under rubriken ”Informerat samtycke”.

Samtyckeskravet

Enligt samtyckeskravet har respondenten rätt att avgöra om hon samtycker till att delta i studien. Hon får också själv bestämma hur länge och under vilka villkor deltagandet i studien ska ske (Svenningsson m.fl., 2003). Se vidare diskussion under rubriken ”Informerat samtycke”.

Informerat samtycke

För att samtycka till att delta i en studie krävs det först att man fått tillräckligt mycket information om studien. Först då kan respondenten ge sitt informerade samtycke till att delta. Informationskravet och samtyckeskravet hänger på så vis ihop, därför följer nedan en diskussion om informerat samtycke.

Ringsby Jansson (2002) menar att man som forskare bör reflektera kring om intervjupersonerna verkligen har deltagit i undersökningen frivilligt. Miles och Huberman (1994) menar att det finns en risk att personer skriver på informerat samtycke utan att egentligen ha fullkomlig information om studiens syfte och konsekvenser. Informerat samtycke är extra svårt när det gäller det praktiska genomförandet av intervjuer över Internet. Jag kan aldrig med 100 % säkerhet veta att informanterna verkligen läst informationen som jag skickat till dem. Vid en klassisk intervjusituation är detta lättare, då man kan sitta tillsammans och läsa informationen. Ett sätt att få respondenternas informerade samtycke till

att delta i en onlineintervju är att maila respondenterna om studiens syfte och tillvägagångssätt och att sedan ge information om de etiska riktlinjerna i början av varje intervju (Daneback, 2006).

Ju mer sårbar respondenterna bedöms vara desto mer förpliktigande är det etiska ansvaret. Barn och ungdomar är mer sårbara eftersom de anses ha svårare för att bedöma konsekvenserna av en publicering. Därför kan man inte vara helt säker på om de vet vad de samtycker till (Ess, 2002). Daneback (2006) menar att respondenter ofta upplever en Internetintervju mer som ett privatsamtal än de skulle göra vid en klassisk intervjusituation. Vad gäller onlineintervjuer bör man som forskare därför reflektera kring risken att respondenterna samtycker till att svara på frågor som de inte skulle vilja svara på i en klassisk intervjusituation.

I denna studie har informerats samtycke fåtts genom att jag mailade ett dokument som innehöll information om studiens syfte och de etiska riktlinjer jag tänkt förhålla mig till (se bilaga 1). Jag bad personerna att i lugn och ro läsa igenom dokumentet för att sedan skriva sitt namn längst ner och returnera det till mig. Jag skrev även att de var välkomna att fråga mig om de undrade över något mer. Alla respondenter returnerade inte dokumentet påskrivet. I dessa fall samtyckte de i stället genom att skriva i e-mail eller på MSN Messenger att de läst igenom dokumentet och att de samtyckte. Jag frågade i början av varje intervju om respondenterna tyckte att de fått tillräckligt mycket information om studien, varpå samtliga svarade ja.

Av ovan nämnda etiska skäl har endast intervjuer gjorts med personer som uppger att de är över 18 år.

4.8. Genomförande av empiriinsamling

För att komma i kontakt med min målgrupp blev jag medlem i Internetforumet Aspergerforum. Där lade jag ut en så kallad diskussionstråd i vilken jag berättade om studien och att jag sökte fem intervjupersoner. I tråden informerade jag om studiens syfte samt vilka etiska riktlinjer jag tänkt efterfölja. Jag presenterade även mig själv och min handledare. På forumet uttrycktes entusiasm för min undersökning. Inom ett dygn hade fem personer mailat mig om att de ville delta i studien. Därefter fick jag ytterligare några svar, både på forumet och via mail. Jag mailade de fem första personerna som svarat och informerade lite mer om studien. Från tre personer fick jag svar inom tre dagar. Två av dem ville göra intervjun över MSN Messenger och en ville göra den via Skypes chatfunktion.

Bortfall

Två av de fem personer som först hade tackat ja till att bli intervjuade hoppade av studien utan förklaring. På grund av de två bortfallen kontaktade jag därför ytterligare fyra av de personer som hört av sig till mig. Av dessa fyra tackade två personer ja till att bli intervjuade. Utöver dessa två var det en person som först tackade ja till att delta, men sedan inte var online vid den bestämda tidpunkten för intervjun. Denna person svarade heller inte på mail som jag skickade. Ytterligare en person visade först intresse för att delta i studien, men efter en lång diskussion om studiens generaliserbarhet avböjde personen från att delta. Sammanlagt hade jag således fyra bortfall.

Genomförande av intervjuer

Efter mailkorrespondens och informerats samtycke kom jag överens om en tid med varje intervjuperson då vi båda skulle vara online. Sammanlagt gjorde jag fem intervjuer. Varje

intervju höll på i genomsnitt två timmar. Vid en intervju hade både jag och intervjupersonen i inledningen av intervjun av tekniska skäl svårt att skicka meddelanden till varandra, men detta gick bra under resten av intervjun. Under den första intervjun hände något med min uppkoppling och jag blev urkopplad en liten stund. Förutom ovan nämnda incidenter inträffade inga tekniska problem under intervjuerna.

Vid intervjutillfällena använde jag mig av en *intervjuguide* med de teman jag ville diskutera (se bilaga 3). Dessa teman var ”Bemötande från myndigheter” och ”Bemötande från familj och vänner”. Dessa teman valdes eftersom studiens syfte är att ta reda på hur personer med AS upplever sig bli bemötta av omgivningen. Vid konstruerande av intervjuguiden användes Metodboken (Svenning, 2003) som hjälp för formulerandet av frågorna. Intervjuguiden formulerades med öppna frågor enligt Denscombe (2000).

Med den första personen som mailade mig valde jag att göra en testintervju, en så kallad *pilotintervju* (Svenning, 2003). Denna gjorde jag en dryg vecka innan de andra intervjuerna. Efter denna reviderade jag intervjuguiden något. Svaren jag fick i pilotintervjun har använts på samma sätt som svaren från resterande intervjuer.

Efter varje genomförd intervju sparade jag hela konversationen i ett Word-dokument, som jag sedan avidentifierade. Vid en chatkommunikation är det vanligt att man använder sig av symboler för att visa känslor. Exempel på sådana symboler är ☺ och ☹. Då dessa använts har jag skrivit ut dem.

4.9. Genomförande av analysen

Analysen påbörjades genom att intervjuerna lästes igenom flera gånger. Därefter grovsorterades intervjuerna utifrån intervjuguidens teman. Efter det skapades nya teman utifrån empirin. Dessa teman fick illustreras av rubriker. Under varje rubrik/tema presenteras ett eller flera citat från intervjupersonerna, samt en tolkning av citatet och en teoretisk diskussion kring temat. Den teoretiska diskussionen utgör den deduktiva delen av studiens analys.

4.10. Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Validitet handlar om att man ska hålla sig till att undersöka det man föresatt sig att undersöka (Esaiasson m.fl., 2004). En undersökning har både inre och yttre validitet. Den inre validiteten avgörs av hur mycket man kopplat samman teori och empiri. Yttre validitet handlar om undersökningens förankring i ett vidare perspektiv. Om svaren går att jämföra med tidigare forskning har studien hög validitet. Validiteten i kvalitativ forskning ställer höga krav på forskarens förmåga att ifrågasätta sina upptäckter. I kvalitativa studier med små urval strävar man efter hög intern validitet, vilket handlar mycket om undersökarens förmåga att analysera empirin (Larsson, 2005).

Reliabilitet innebär att metoden jag använt mig av är pålitlig och att undersökningen är tillförlitlig. Ett problem med kvalitativ intervjumetod är att intervjusituationen påverkas mycket av vem som utför intervjuerna och hur svaren på frågorna tolkas (Kvale, 1997).

En studies *generaliserbarhet* innebär att man utifrån resultatet kan dra generella slutsatser. En svaghet med den kvalitativa metoden är att den innefattar data från ett litet antal personer, vilket gör att generaliserbarheten är låg (Kvale, 1997).

En av grunderna för vad Esaiasson m.fl. (2004) kallar *resonemangvaliditet* är att författaren själv gör en bedömning av validiteten i sin studie. Denna bedömning kallas även för *face validity* (ibid.). Grundat på ovanstående resonemang anser jag att denna studie har hög validitet. Jag bedömer att kvalitativ metod är rätt metod för att undersöka det jag vill undersöka, nämligen hur några få personer upplever att omgivningens bemötande förändrats sedan de fick diagnosen Aspergers syndrom. Jag finner även att denna studie har hög *reliabilitet*. Jag utgår ifrån att kvalitativa intervjuer är en pålitlig metod. Detta därför att jag inte ser någon anledning för respondenterna att ljuga, eftersom frågorna handlar om deras egen uppfattning om sin livssituation. Att jag använt mig av en valid intervjuguide och inte ställt ledande frågor ökar också reliabiliteten. Det faktum att intervjuerna jag gjort varit halvstrukturerade har däremot sänkt studiens reliabilitet, eftersom jag som intervjuare i viss mån kunnat styra intervjuernas inriktning. Mina personliga tolkningar av empirin har också påverkat reliabiliteten. Dock tror jag att reliabiliteten är större vid en onlineintervju än vid en klassisk intervju, eftersom intervjuarens utseende, kroppsspråk och tonfall inte påverkar intervjusituationen. Reliabiliteten i denna forskning har även höjts genom att resultatet har jämförts med tidigare forskning. Studien bedöms ha låg *generaliserbarhet*. Detta på grund av att den berör för få respondenter för att några generaliserande slutsatser ska kunna dras. Däremot ger studien en inblick i och gör en fördjupning i några få individers livssituation.

4.11. Metoddiskussion

Anledningen till att jag valde att göra intervjuerna över Internet var att jag hoppades att jag på så vis skulle nå intervjupersoner som hade tackat nej till att göra en traditionell intervju, men som i stället kan tänka sig att göra den hemma vid sin dator. Detta resonemang bygger jag på Danebacks (2006) ovanstående resonemang om att många personer känner sig mer bekväma i en onlineintervjusituation än i en klassisk intervjusituation. Resonemanget bygger även på kunskap om att individer med Aspergers syndrom ibland har svårt för vissa sociala sammanhang (Gillberg, 2004). Tidigare forskning visar att folk som har stor vana vid att använda datorer är mer öppna över Internet (Daneback 2006). Eftersom jag hittade mina intervjupersoner på ett Internetforum utgick jag ifrån att de hade åtminstone någon form av vana vid att kommunicera med folk över Internet. Min förhoppning var därför att de skulle känna sig bekväma med att bli intervjuade online. Fyra av mina fem intervjupersoner uppgav att de känner sig mer bekväma vid datorn än IRL. De sade sig uttrycka sig bättre skriftligt än muntligt och upplevde det som positivt att kunna fundera lite på frågorna innan de svarade. Endast en person sade sig ha föredragit att göra intervjun öga mot öga i stället.

Onlineintervjuformen passar bra när man vill nå en specifik målgrupp (Daneback, 2006). Att nå målgruppen AS-diagnostiserade visade sig vara tacksamt genom att annonsera på Aspergerforum.

Något man går miste om vid onlineintervjuer är den ickeverbala kommunikationen, såsom gester, miner, nickningar med mera. Som intervjuare saknade jag redskap för att visa att jag lyssnade på intervjupersonen. Att bekräfta det intervjupersonen berättade genom exempelvis "hummanden" och nickningar var svårt att göra över Internet. Att skriva till exempel "Jag förstår" eller "Jag håller med dig" eller "Okej" gav inte alls samma bekräftande och uppmuntrande effekt, utan riskerade snarare att upplevas som avbrott i berättandet. Mina intervjupersoner sade sig dock inte sakna detta, med undantag för en person, som sade sig uppleva intervjusituationen som "kall" på grund av avsaknad av gester, mimik med mera. Personen sade sig kunna uttrycka sig bättre IRL. De övriga uttryckte ingen saknad över den ickeverbala kommunikationen. Tvärtom, uttryckte en person att det var bra att denna uteblev, eftersom hon trodde att jag ändå skulle bli förvirrad av hennes mimik, då den sällan stämde

överens med vad hon hade för avsikt att förmedla. Då detta är ett relativt ofta förekommande fenomen hos människor med AS (Gillberg, 2004) anser jag att metoden att intervjua över Internet är ytterst lämplig för denna målgrupp.

Ett problem som jag har sett med metoden att intervjua personer över Internet har varit att det tagit lång tid att komma fram till när man ska genomföra intervjuerna, speciellt med dem som inte var online så ofta. Detta hade gått fortare om man pratat med varandra över telefon eller öga mot öga. Med majoriteten av intervjupersonerna har det dock fungerat smidigt.

Studiens höga frekvens av bortfall kan bero på metoden. Av nio personer som först uttryckt intresse för att delta i studien hörde fyra sedan inte av sig och svarade inte på mail som skickades till dem. Ett bortfall berodde på att personen inte ville delta i en studie med låg generaliserbarhet. Anledningen till att de andra tre inte hörde av sig är omöjligt att veta. En spekulation är att avtal man fattar över Internet inte anses vara lika bindande som andra avtal. Jag tror inte att sannolikheten hade varit lika stor att man hade uteblivit från en intervju gjord öga mot öga än från en intervju gjord över Internet.

5. RESULTAT OCH ANALYS

5.1. Presentation av resultat och analys

Nedan presenteras de teman som framkommit ur empirin. Först gjordes en uppdelning mellan bemötande från familj och vänner samt bemötande från myndigheter. Därefter särskiljdes de citat som sade något om hur diagnosen bidragit till positivt bemötande från de citat som sade något om hur den bidragit till ett negativt bemötande. Sammanlagt blev det sex teman. Dessa teman valdes för att de på ett överskådligt sätt besvarar studiens frågeställningar. Efter varje tema följer en teoretisk analys där varje tema analyseras med hjälp av ett eller flera av begreppen *symbolisk interaktionism*, *stigma*, *kategorisering* och *stereotyp*. Även tidigare forskning används som analysverktyg.

Presentation av respondenterna

De fem respondenter som intervjuats har getts fingerade namn. Det är Anna 19 år, Björn 35 år, Carina 48 år, David 18 år och Ester 24 år.

5.1.1. Bemötande från familj och vänner efter att man har fått diagnosen

Personerna i intervjuerna har olika erfarenheter av hur de blivit bemötta av sina närstående sedan de fick diagnosen. En del upplever att deras familj och vänner efter diagnostiseringsprocessen bemöter dem bättre och andra upplever att omgivningen bemöter dem sämre efter att de fått sin diagnos. Ester och David berättade om situationer där bemötandet inte alls förändrats sedan de fick sin diagnos. Ofta har vänner och familj misstänkt att något var annorlunda, men inte ändrat bemötandet trots att de nu vet vad som är annorlunda.

Så här beskriver Ester hur hon blev bemött av familj och vänner efter att hon fått sin diagnos:

De flesta har mest bara sagt "ok bra att du vet" och bekräftat att jag inte är annorlunda med AS-diagnosen än vad jag var dagen innan.

David berättar om att bemötandet inte ändrats men att omgivningen ändå är glada för hans skull:

Folk är glada för min skull fastän de inte har koll vad det är.

Anna upplever inte heller omgivningens bemötande som förändrat efter att hon fått diagnosen. Hon berättar om hur hon blir bemött på Internet:

På nätet verkar många bara ignorera det. I datorvärlden finns det gott om människor med problematik. Ingen bryr sig om det. Alla är lika och alla är olika. På gott och ont. Det innebär också att alla behandlas "lika".

Björn berättar om svårigheten med att ha en funktionsnedsättning som inte syns utåt. Han beskriver att omgivningen har svårt att acceptera att han ibland fungerar "som vanligt" men ibland inte gör det. Detta kan leda till missförstånd där han upplever att omgivningen tror att han skyller ifrån sig på sin diagnos:

Det känns som väldigt mycket "100 % normal eller dra åt h...". "95 % normal" - det bara retar väldigt många och gör dem mer avoga. Sorgligt nog.

Vidare beskriver Björn att han ofta blir missförstådd av sin omgivning. Han berättar följande:

På något konstigt vis brukar det kännas som att alla nära och kära har hört om diagnosen och ger

intryck av att ha förstått... Men så fort det kommer till kritan bedömer de mig med vanliga "NT-ögon", och tänker inte ett dugg på att jag har annorlunda förutsättningar...

Anna beskriver hur hon önskar att de hon spelade datorspel ihop med hade haft mer förståelse för hur hon fungerar:

Om de jag spelar med hade bättre förståelse om hur jag fungerar hade de precis såsom i yrkesituationen kunnat få ut mer av min potential. Det är inte så att jag inte lär mig fort, jag lär mig bara annorlunda.

Många av intervjupersonerna beskriver att de tror att bemötandet från omgivningen hade varit bättre om människor runt omkring dem hade haft mer kunskap om AS. Björn säger:

Ja... jo, jag önskar ofta att de (familj och vänner) fattade bättre... helt klart...

Teoretisk analys

Davids och Esters citat ger exempel på hur omgivningens reaktioner inte förändrats sedan de fick sina diagnoser. Däremot ser de det som något positivt för respondenterna själva att de har fått en diagnos, eftersom de nu fått en orsaksförklaring. Enligt Johannisson (2006) bidrar en orsaksförklaring till positiva känslor. Citaten belyser även det egentligen självklara faktum att man inte är annorlunda än dagen innan man fick sin diagnos. Givetvis är man samma person, men med den skillnaden att man nu har fått en beskrivning på hur ens livssituation på vissa sätt skiljer sig från många andra personers. Att få ett namn på sin problematik anser Johannisson (2006) kunna göra det lättare att hantera sin situation. Detta resonemang förs även av Gillberg (1997), som menar att diagnosen gör det lättare både för den diagnostiserade själv och hennes omgivning att förstå sig på hennes situation.

Goffmans (1972) stigmatiseringsbegrepp beskriver hur ostigmatiserade ibland är osäkra på hur de ska bete sig när de möter stigmatiserade. Björns citat, där han beskriver det som att omgivningen bedömer honom med "NT-ögon", belyser hur svårt det kan vara när omgivningen inte riktigt vet hur de ska bemöta en person med en funktionsnedsättning. Denna osäkerhet beror enligt Eriksson (1996) delvis på bristande kunskap hos omgivningen. Flera av ovanstående citat är exempel på att familj och vänner saknar kunskap om hur det är att leva med AS och därför inte riktigt vet hur de ska bete sig i mötet. Björns citat, i vilket han berättar att omgivningen inte tycks tänka på att han har annorlunda förutsättningar, visar på hur problematiskt det kan vara när omgivningen ställer krav som man inte kan leva upp till. Goffman (1972) belyser denna problematik i sitt resonemang kring hur stigmatiserade riskerar att utsättas för orimliga krav från omgivningen i de fall då omgivningen bortser från funktionsnedsättningen.

Enligt Goffman (1972) har personer med ett dolt stigma det ibland svårare än en person där stigmat syns. Björns citat, där han beskriver hur han upplever det som att folk blir uppretade av att han är "95 % normal", belyser detta. Det är därför, precis som Möller (2005) påpekar, viktigt att förstå att personer med en diagnos upplever sig som välfungerande i vissa sammanhang, men inte i alla. Att ha AS innebär att man lever med en funktionsnedsättning som utåt sett ofta inte syns. En person med AS uppfattas i många situationer som "normal", men svårigheterna märks i vissa situationer, som till exempel när stora krav ställs på social interaktion (Larsson Abbad, 2007). I en sådan situation kan det vara svårt för omgivningen att veta hur de ska förhålla sig till funktionsnedsättningen.

5.1.2. Diagnosens bidragande till ett positivt bemötande från familj och vänner

Flera av de intervjuade upplever att de efter att ha fått sin AS-diagnos fått bättre bemötande från omgivningen än innan de fick diagnosen.

Anna berättar att hennes kompisar nu har lättare att acceptera om hon säger nej till att umgås med dem. Hon berättar att hon tidigare mötts av oförstående, men att hon nu kan använda diagnosen som en förklaring, och att denna förklaring är lättare för omgivningen att ta till sig:

Jag kan ändra andras missförstånd om mig genom att ge dem bättre förståelse av mig utan att känna mig full av skam och av ångest för att det kanske låter som ursäkter när det är sanningar. Såsom att jag blir trött av att umgås med människor. Det är inte för att jag inte vill umgås utan alla intryck gör mig utmattad. Hur många gånger har man inte hört "jaja vill du inte säga det istället för en massa ursäkter" Nu kan jag säga: "Ledsen min hjärna är kopplad lite annorlunda och umgänget kan trötta ut mig" och då är det genast mer accepterat.

David, som fick sin diagnos ganska nyligen, berättar att hans familj blivit mer toleranta sedan han fick sin diagnos:

Ja, de har ju mer överseende med mig nu än innan, helt klart.

Carina, som fick sin diagnos för många år sedan, beskriver sin situation så här:

"Under resans gång" har jag blivit allt mera trygg i mig själv, inte minst genom att människor jag berättat för om min autism inte har "pekut ut mig" som avvikande, utan accepterat mig som den jag är.

Teoretisk analys

Enligt Foucaults begrepp *inrutningens princip* skapar namngivning verklighet (Foucault, 1975). Genom att placera människor i olika kategorier är det lättare att ringa in hur de vill bli bemötta. Davids citat, där han berättar om att han upplever att medlemmarna i hans familj blivit mer toleranta mot honom sedan han fick en diagnos, bekräftar Atwoods (2000) forskning, vilken visat att personer med AS upplever att diagnosen lett till förståelse från omvärlden. Citatet belyser även Johannissons (2006) resonemang om att diagnosen fungerar som en bekräftelse för både den diagnostiserade individen och hennes omgivning. När det finns ett namn och en förklaring på någon form av avvikelse är det lättare att veta hur avvikelsen ska hanteras, både för omgivning och för de diagnostiserade själva. Diagnosen bestämmer på så vis hur individen och samhället ska uppfatta den diagnostiserade (Johannisson, 2006). Anna, som berättar om att hennes vänner innan hon fick sin diagnos trodde att hon bara ursäktade sig när hon sade att hon inte orkade umgås med dem, är ett exempel på detta. Detta går att koppla till Goffman (1972), som menar att stigmatiserade personer ofta upplever sig bli ifrågasatta av omgivningen. Annas omgivning ifrågasatte om hon verkligen talade sanning när hon sade att hon inte orkade umgås med dem för att hon blev trött. Med diagnosens hjälp accepterade hennes omgivning dock det hon sade. Anna upplever att bemötandet blivit bättre efter att omgivningen har fått en förklaring till hennes situation. Hon beskriver att omgivningens ökade förståelse har gjort att hon inte behöver känna skam och ångest. Detta citat styrker Atwoods ovan nämnda resonemang om att diagnosen leder till insikt och förståelse. Det styrker även Johannissons (2006) resonemang. Enligt henne är det vanligt att diagnoser leder till tröst och reducerad ångest eftersom det ger en anvisning om vilken behandling personen i fråga kan behöva. Citatet ger även stöd åt Gillbergs (2005) resonemang. Han menar att när en människa fått rätt diagnos leder detta förhoppningsvis till attitydförändringar och ökad förståelse hos omgivningen. Enligt honom leder diagnosen till ett bra bemötande samt kunskap om orsaker och risker. Förhållningssättet till problematiken blir bättre då personen i fråga och hennes omgivning nu har ett namn på hennes problem. Flera andra diagnosförespråkare hävdar också att man med hjälp av en diagnos får ökad kunskap och information om problematiken. Individen själv och omgivningen får hjälp med att hantera individens starka och svaga sidor (Wrangsjö, 1999; Larsson Abbad, 2007, m.fl.).

Anna berättar att hon kände sig skamsen när hon behövde förklara sig. Hon upplevde att hon i omgivningens ögon inte räckte till. Scheff och Starrin, (2002) skriver om känslan av skam som kan uppkomma när en människa betraktar sig själv utifrån omgivningens negativa synvinkel. Anna upplevde skam, men denna skam berodde på att omgivningen inte litade på henne när hon förklarade sin problematik. I och med diagnosen blev hon av med skamkänslan. Goffman (1972) skriver att drivkraften att slippa ha skamkänslor är viktig i alla sociala relationer.

5.1.3. *Diagnosens bidragande till ett negativt bemötande från familj och vänner*

En del av respondenterna upplever att familj och vänner bemöter dem mer negativt efter att de har fått sin AS-diagnos. Till exempel upplever de att omgivningen tycker överdrivet synd om dem och att de efter diagnosen blir betraktade som att de inte klarar sig själva.

Björn beskriver det så här:

När de får veta mer ingående om min situation så kommer "tycka synd om-beteendena". När de fått veta att det är en hjärnskada som det inte finns "botemedel" för.

Även David berättar om ett liknande bemötande:

Vissa har bemött mig med "ojoj lilla gubben ja det har varit kämpigt NU förstår jag" och ser på en som om man fått en dödsdom.

Anna berättar att hennes familj inte tror att hon klarar sig själv:

"Du kanske borde stanna hemma så kan jag ta hand om dig för alltid." Hon (mamma) tror inte att jag klarar mig.

Björn, som alltid upplevt att hans familj behandlat honom illa, beskriver det som att hans familj nu använder diagnosen som ett rättfärdigande för att fortsätta betrakta honom som annorlunda och hjälplös:

Man får en ursäkt för att vara konstig, och nu så är det "jaha, det är därför han är värdelös".

Anna berättar att hon mött människor som tycker att hon skyller ifrån sig på diagnosen och använder den som en ursäkt:

De gånger man väl biter ifrån "Men snälla, har du GLÖMT att jag har en funktionsnedsättning och fungerar annorlunda, och att du måste bedöma mig utifrån det", då blir reaktionen ofta snarare något av "Jaja, du kan skylla allt på den där diagnosen..."

David upplever att hans omgivning, nu när de vet att han har AS, tolkar diagnosen som en förklaring till hans beteende i alla möjliga situationer, något som han själv upplever som negativt:

De tolkar allt jag gör som att det där är Asperger, även då jag inte tror att det är det. De tolkar mina dåliga sidor som Asperger, men i mindre grad de positiva.

Teoretisk analys

Som tidigare nämnts skriver Goffman (1972) att det finns en risk att omgivningen ställer orimliga krav på den stigmatiserade om de helt bortser från stigmat. Vidare skriver han att överdriven medkänsla också kan uppfattas som något negativt av stigmatiserade individer. De två översta citaten från Björn och David samt Annas citat där hon berättar om att hennes

familj inte tror att hon kan klara sig själv är exempel på hur omgivningen visat överdrivet mycket medkänsla, och att detta uppfattas som något negativt. Citatet där David berättar om att omgivningen, sedan de fått veta att han har diagnosen AS, ser på honom som om han fått en dödsdom kastar ljus över vad Davis (1961) skriver om att stirrande blickar från omgivningen uppfattas som obehagligt av den stigmatiserade. Annas citat, där hon berättar om att hennes familj inte tror att hon klarar sig själv, belyser vad Goffman (1972) skriver om att stigmatiserade ofta tillskrivs ofullkomligheter som inte har med funktionsnedsättningen att göra. Eftersom Anna har fått diagnosen AS så tror hennes föräldrar att hon även har problem med andra saker och är i behov av mer hjälp än hon själv upplever sig vara i behov av. De tror att hon aldrig kommer att kunna klara sig själv och mamman tror att hon kommer att behöva ta hand om henne för alltid på grund av att hon har blivit AS-diagnostiserad.

Citatet där Björn beskriver hur han genom diagnosen får en ursäkt för att vara konstig går att belysa med hjälp av det interaktionistiska begreppet *rollövertagande* som handlar om att individen intar samma attityd till sig själv som omgivningen bemöter henne med (Nilsson, 1996; Angelöw och Jonsson, 1990). Björn beskriver diagnosen som en ursäkt för att vara konstig. Detta kan tolkas som att han har tagit till sig omgivningens syn på AS-diagnostiserade som konstiga. Med andra ord har han tillägnat sig omgivningens bild av hur personer med hans funktionsnedsättning ska bete sig.

Davids citat, där han berättar att han upplever att familjen tolkar allt han gör som ett uttryck för hans funktionsnedsättning, belyser Goffmans (1972) resonemang om risken att allt en stigmatiserad människa gör bedöms som uttryck för stigmat. Omgivningen har enligt Goffman ofta tydliga föreställningar om hur en person med ett visst stigma ska bete sig, och förväntar sig att personen i fråga ska hålla sig inom ramen för detta beteendemönster. Davids familj kopplar hans dåliga sidor till hans diagnos, men inte hans bra egenskaper. Detta styrker Goffmans resonemang om att ett stigma oftast är förknippat med misskrediterande egenskaper och att omgivningen ofta tolkar den stigmatiserades brister som uttryck för stigmat. Familjen ser inte att personer med AS-diagnos även har många bra egenskaper som är förknippade med diagnosen. Diagnosen används i negativ bemärkelse som en förklaring för hans negativa egenskaper, medan hans positiva egenskaper inte anses ha något med AS att göra. På så vis glömmen de bort att se individen bakom diagnosen, att han faktiskt har andra egenskaper än de som lyfts fram i diagnosen. Detta resonemang underbyggs av Johannisson (2006). Hon menar att det finns en risk att man, när man fokuserar för mycket på att en diagnos ska bli satt, kan missa att se att det kan finnas andra förklaringar till varför en person beter sig eller mår på ett visst sätt. Man kanske förbiser förklaringar som inte går att beskriva i medicinska termer.

5.1.4. Bemötande från myndigheter efter att man har fått diagnosen

Erfarenheter av bemötande från myndigheter har i denna studie visat sig vara både positiva och negativa. I många situationer har respondenterna, precis som i mötet med familj och vänner, mötts av okunskap om deras funktionsnedsättning, men i flera fall har diagnosen även gjort det lättare för dem att få hjälp. Dock är det inte alla som utnyttjar den hjälp de kan få. Vissa anser sig klara sig bra utan hjälp, medan andra är osäkra på vad de har rätt till för hjälp. Många av intervjupersonerna saknar uppföljning från myndigheternas håll sedan de fått diagnosen, och berättar att de själva behövt ta reda på vilken hjälp de har rätt till.

Ester beskriver hur hon fått "sätta myndigheterna på plats" för att få det att fungera:

Någon har "klappat på huvudet" men jag har kunnat sätta dem på plats, sen har det funkat.

På frågan hur hon gjorde för att tillrättavisa myndigheterna svarade hon följande:

Till exempel överöser dem med fakta inom deras eget yrkesfält, för att visa på att jag inte är bakom flötet. Det är avvägning, jag får inte få dem att känna sig förlägna heller. Men för att slippa att de uttrycker sig så att jag mår dåligt av det.

Björn berättar att Arbetsförmedlingen inte ser hans resurser:

Jag skulle önska att de kunde förstå att vi kan bidra med mycket för samhället så att vi fick möjligheten att utvecklas på våra egna sätt och känna oss stimulerade. (Många av oss har ett mycket välfungerande logisk tänkande.) Att dra nytta av dessa talanger tror jag inte skulle skada samhället i alla fall... Folk med AS är ofta envisa och det som driver dem är att lära sig saker / skapa saker / forska i saker. Jag skulle önska att det blev möjligt i större utsträckning.

Carina upplever att Försäkringskassan inte verkar ha tillräcklig kunskap om vad AS innebär:

Jag är inte säker på att FK förstår vad det ofta innebär att ha vara autistisk (ja, jag kallar oss med AS för "autister light"). Man måste gå varsamt fram. Förändringar kan vara väldigt svåra för någon med AS. Försäkringskassan måste lära sig att förstå att folk med AS sällan är lämpliga att arbeta under de former som gives (tillsammans andra människor).

Teoretisk analys

Björns och Carinas citat bekräftar Erikssons (1996) forskning, som visar att personer med olika funktionsnedsättningar ofta bemöts med okunskap om deras funktionsnedsättning. Hade deras handläggare på Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan haft större kunskap om Aspergers syndrom hade bemötandet förmodligen blivit bättre.

Citatet där Ester berättar om att hon "satte myndigheterna på plats" går emot vad tidigare forskning och teoretiker (Goffman, 1972; Gustavsson, 2001 m.fl.) skriver om att individer ofta tenderar att tillägna sig omgivningens bild av dem. I stället för att låta sig bli "klappad på huvudet" beskriver Ester hur hon "satt myndighetspersoner på plats" genom att överträffa dem med sin intelligens. Hon förklarar att hon gjorde som hon gjorde för att visa att hon inte var ointelligent. Detta går att koppla till Goffmans (1972) resonemang kring att oviljan att känna skam är en viktig del i all form av interaktion. Genom att påvisa sin intelligens undvek Ester att känna sig förlägen och skamsen, vilket hon hade kunnat göra om hon låtit sig bli "klappad på huvudet" av myndighetspersonen.

5.1.5. *Diagnosens bidragande till ett positivt bemötande från myndigheter*

En stor del av de myndigheter som intervjupersonerna varit i kontakt med har enligt dem själva behandlat dem väl. De upplever att diagnosen bidragit till att de fått mer hjälp och ökad förståelse.

Carina anser att hon får mer respekt på till exempel Försäkringskassan efter att hon har fått sin diagnos. Hon upplever det som positivt att de nu vet mer om vad hon har för svårigheter:

Jag respekteras på ställen, till exempel FK och tandläkaren. Det är positivt att de inte utgår ifrån att jag är normal.

Flera av intervjupersonerna berättar att det är lättare att få hjälp från myndigheter sedan de fått sin AS-diagnos och att det nu till exempel går lättare att bli sjukskriven. Anna berättar om följande:

En hel del har ju kunnat gå lättare där, med diagnos, det tycker jag! Jag tror i alla fall inte att jag har upplevt någon myndighetskontakt som definitivt sämre än innan jag hade diagnos...

Teoretisk analys

Carina tycks av citatet att döma betrakta sig själv som "onormal". Detta styrker tidigare resonemang (Angelöw och Jonsson, 1990; Gustavsson, 2001) om att individer tar till sig omgivningens bild av dem. Om omvärlden ser dig som onormal gör du det också. Dock uppfattas det i detta citat som något positivt att de omgivande inte betraktar henne som normal.

Johannisson (2006) menar att en diagnos kan ge den diagnostiserade viss makt, då den namnger ett lidande. Hon skriver att ett sjukdomstillstånd• finns till först i det ögonblick det har blivit namngivet och således bekräftat. Först när en person blivit diagnostiserad väcks ett intresse hos till exempel Försäkringskassan och läkare. Även Kärfve (2006) menar att en diagnos gör att man hamnar i ett bättre förhandlingsläge gentemot myndigheter. Johannissons och Kärfves resonemang bekräftas av ovanstående citat. Både Carina och Anna berättar att det går lättare att få hjälp från myndigheter sedan de fick sin diagnos. Detta bekräftar även Abbad Larssons (2007) forskning, vilken visar att personer med AS-diagnos tack vare diagnosen upplever att de får mer kontroll över sina liv.

Att kunna kategorisera en person som en AS-klient gör det lättare för myndigheter att veta hur de ska bemöta klienten. De kan läsa sig till vilka svårigheter en person med AS har och de kan hjälpa henne med till exempel LSS-lagen som stöd för insatserna (Svea rikes lag, 2009). Ofta är det ännu viktigare för myndighetspersoner än för familj och vänner att kunna kategorisera in personer utifrån en diagnos eftersom de kanske bara träffar klienten vid kortare tillfällen. Med kunskap om diagnosens innebörd kan de snabbare bilda sig en uppfattning om klientens problembild. Det är dock viktigt att myndighetsutövare, precis som Möller (2005) skriver, har i åtanke att det finns stora skillnader mellan individer med samma diagnos.

5.1.6. Diagnosens bidragande till ett negativt bemötande från myndigheter

Ibland har intervjupersonerna mött myndighetspersoner som behandlat dem kränkande. Carina säger sig själv ha sluppit ifrån dåligt bemötande hos myndigheter, men berättar om andra som råkat ut för det:

Jag har varit förskonad från "tanter" (som vi kallar det på forumet) som tror att man är ungefär utvecklingsstörd och talar till en som till ett barn... Många berättar om sådant hela tiden på forumet, tycker jag... Finns många helt galna berättelser... Liksom om till exempel nykomlingar som undrar om de kan ha AS, för de har tagit upp saken med sin psykolog och fått sakkunniga utlåtanden att AS kan de inte ha, eftersom de kan se psykologen i ögonen och så...

Det finns fler respondenter som beskriver att de blivit bemötta av myndighetspersoner som underskattat deras intelligens. Ester berättar om följande:

Många tror att aspergare är utvecklingsstörda, i verkligheten måste man ha normal eller högre iq för att alls komma i fråga för diagnosen. "Stackars du som inget begriper"-tonfall, även om de tanterna haft lägre intelligens än jag. De tror att jag måste tas om hand och gullas med, snarare än som jag vill ha raka tydliga svar på frågor.

Björn berättar följande:

Ibland upplever jag att de ser oss med AS som om vi är "dumma" bara för att vi har en så kallad "hjärnskada".

• Jag vill inte kalla AS en sjukdom, men har här valt ordet sjukdomstillstånd. Johannisson använder ordet sjukdom.

De liksom bara förutsätter det. Det tycker jag är enormt både kränkande och obehagligt. Jag har tidigare till exempel fått förslag om att "arbetsträna" tillsammans med (som de så okänsligt uttryckte det:) "andra handikappade" där gruppen till större del bestod av folk med Downs syndrom. Jag behöver inte "arbetsträna". Jag vet vad arbete är och jag är effektiv, noggrann och har mycket lätt att lära, MEN det jag inte klarar är höga ljud och "samarbete" med andra människor.

Många av respondenterna berättar att de blivit bemötta av myndighetspersoner som om de vore sjuka. Intervjupersonerna själva ser på sin diagnos mer som en del av deras personlighet än som en sjukdom. De ser både för- och nackdelar med att ha AS. Alla utom David sade sig inte vilja vara utan sin diagnos om de kunde välja. Björn berättar att han ser AS som en defekt på vissa områden, som till exempel det sociala, medan han inom andra områden ser det som en fördel att ha AS. Carina beskriver det så här:

Jag tror icke-aspergare oftare ser det som en defekt än aspergare själva.

I möte med myndigheter upplever respondenterna dock att de blir bemötta som om de hade en sjukdom, vilket uppfattas som kränkande. Björn beskriver bemötandet hos Försäkringskassan på följande vis:

Min handläggare på Försäkringskassan kallar det för sjukdom... Just snyggt... Jag korrigerade henne en gång, sedan gav jag upp 😊

Anna berättar om hur hon blev bemött av en handläggare på Försäkringskassan:

Hon talade väääldigt tydlig 😊 I efterhand tycker jag mest det är rätt komiskt. Vet man inte vad AS är, och tror som hon att det är en sjukdom t.ex., så ligger det kanske nära till hands att tro att det är ett begåvningshandikapp... Det är ju rätt upprörande egentligen, är det någon som bör känna till människorna de arbetar med så är det väl FK liksom, som hanterar så oerhört många olika grupper med sjuka och funktionshindrade vareviga dag.

Teoretisk analys

Det Carina berättar om i det första citatet, om en psykolog som inte trodde att personer med Aspergers syndrom kan titta folk i ögonen, belyser Goffmans (1972) resonemang om att icke stigmatiserade ofta tror sig ha en tydlig bild av hur en person med ett visst stigma ska bete sig och att den stigmatiserade förväntas uppträda på ett visst sätt. Det styrker även Erikssons (1996) forskning, i vilken han kommit fram till att personer med olika funktionsnedsättningar ofta upplever sig bli bemötta av förutfattade meningar och fördomar från omgivningen. Förmodligen hade "tanten" i citatet hört någonstans att personer med AS kan ha svårt för att se folk i ögonen. Detta betyder dock inte att alla med AS har denna problematik. Även om det kan finnas personer med AS som inte kan titta folk i ögonen så gäller detta inte för alla med diagnosen. Psykologen hade inte gjort som Möller (2005) förespråkar, nämligen att se att det finns stora variationer mellan hur en diagnos yttrar sig hos olika individer. Men kanske var denna information om att inte kunna se folk i ögonen den enda information psykologen hade om AS, och därför generaliserade hon. Att generalisera är enligt Angelöw och Jonsson (1990) något som alla människor gör ibland för att sortera intryck. Genom dessa generaliseringar skapas negativa myter och *stereotyper* om vissa människor, speciellt människor som avviker från normen. En sådan myt skulle kunna vara den att personer med AS aldrig tittar folk i ögonen.

Både Carina och Ester berättar att myndigheter ibland betraktar AS-diagnostiserade som utvecklingsstörda. Ibland erbjuds personer med AS-diagnos att gå i särskola tillsammans med barn med utvecklingsstörning. Att gå i särskola sätter en stämpel att vara avvikande. Man kan till exempel aldrig gå på universitet (Skolverket, 2006). Detta belyser Börjesson och

Palmblads (2003) forskning, vilken visar att en diagnos kan bidra till att ställa individen utanför det som anses som normalt och önskvärt.

Att respondenterna inte bara ser det som negativt att ha AS bekräftar Atwoods (2000) forskning i vilken han kommit fram till att personer med AS ofta inte förknippar diagnosen med något negativt. Det motsäger vad Gustavsson (2001) skriver om att funktionsnedsatta personer tenderar att tillskriva sig samhällets negativa bild av dem.

Ester pratar om att personer med AS har normal eller högre iq och att hon själv anser sig ha högre intelligens än de ”tanter” hon mött vid kontakt med myndigheter. Detta tyder på att hon betraktar sig själv och de som ingår i diagnosen med en viss stolthet. Hon vill försvara sig gentemot folk som underskattar hennes intelligens och tycker synd om henne på grund av hennes funktionsnedsättning. Detta är ännu ett exempel på hur respondenter i denna studie inte tillägnar sig negativa yttringar i samhället om hur det är att leva med AS. Tvärtom tycks hon ha en positiv självbild. Goffman (1972) skriver att stigmatiserade i vissa perioder ser ner på stigmat och ibland ser det som något positivt. Ester tycks se positivt på sin AS-diagnos.

Precis som Ester säger måste man för att uppfylla diagnoskriterierna för AS ha normal eller hög intelligens. Ett annat kriterium är att man inte ska ha någon utvecklingsstörning (DSM-IV, 2002). Att på grund av sin AS-diagnos bli betraktad som sjuk, dum eller utvecklingsstörd kan därför uppfattas som stötande och diskriminerande. Enligt Goffman (1972) diskriminerar de ostigmatiserade oavsiktligt de stigmatiserade genom att använda negativt laddade termer för att beskriva stigmat (Goffman, 1972). Att beskriva AS som en sjukdom är ett exempel på en sådan omedveten diskriminering från myndigheters håll.

6. SAMMANFATTNING OCH SLUTDISKUSSION

Nedan följer en sammanfattning av studien. Därefter följer en friare diskussion kring resultatet. Diskussionen väver samman teorier, tidigare forskning och mina egna reflektioner. Efter diskussionen följer en slutdiskussion kring studiens resultat och slutsatser.

6.1. Sammanfattning av studien

Jag var intresserad av att undersöka om personer som fått en AS-diagnos upplevde att omgivningen på något sätt behandlar dem annorlunda efter att de fått sin diagnos.

Syftet var att ur ett inifrånperspektiv ta reda på hur personer med Aspergers syndrom upplever att de blir bemötta av familj, vänner och myndigheter sedan de fick sin diagnos.

Frågeställningarna blev därför följande:

1. Hur upplever individer med Aspergers syndrom att de blir bemötta av familj, vänner och myndigheter?
2. På vilket sätt upplever individer med Aspergers syndrom att diagnosen bidragit till ett positivt respektive ett negativt bemötande från omgivningen.

Metoden jag använde mig av var kvalitativ onlineintervju. Fem intervjuer gjordes med personer som i vuxen ålder fått diagnosen Aspergers syndrom. Det var spännande att använda sig av en metod som inte var så utforskad. När det gäller AS-diagnostiserade har metoden fungerat väldigt bra. Det har varit smidigt att göra intervjuerna online och jag tror att jag nådde en målgrupp som kanske inte hade varit så lätt att nå om intervjuerna i stället gjorts öga mot öga. Jag tror och hoppas att det i framtiden kommer att bli vanligare att göra kvalitativa intervjuer online.

Analysen gjordes genom att jag använde mig av teoretiska begrepp inom den symboliska interaktionismen. Dessa begrepp är *rollövertagande*, *stigma*, *kategorier* och *stereotyper*. Framför allt stigmatiseringsbegreppet har visat sig vara användbart i analysen, eftersom personer med AS visade sig stämma bra in på många av Goffmans beskrivningar av interaktionen mellan stigmatiserade och ostigmatiserade människor.

Resultatet i denna studie kom att bekräfta vad tidigare forskning (Johannisson, 2006; Gillberg, 2004 m.fl.) visat, att namngivning och beskrivning av en funktionsnedsättning gör det lättare för omgivningen att hantera situationen eftersom de kan använda diagnosen som redskap för att förstå och lära sig mer om den funktionsnedsatta personens problematik. Resultatet visar att i de fall där diagnosen bidragit till ett positivt bemötande har familj, vänner, myndigheter och inte minst den diagnostiserade själv kunnat använda sig av diagnosen som en förklaring till sin livssituation. Med hjälp av diagnosen har det blivit lättare för omgivningen att ge den diagnostiserade ett bra bemötande. I de fall där diagnosen bidragit till ett negativt bemötande har de diagnostiserade upplevt att myndigheter på grund av deras diagnos behandlat dem som om de vore ointelligenta och felaktigt förknippar deras funktionsnedsättning med en utvecklingsstörning, vilket har uppfattats som kränkande. Respondenter har även upplevt att familj och vänner tycker överdrivet synd om dem sedan de fick sin diagnos och att de undskattar deras förmåga. Studien visar att det fortfarande saknas kunskap om Aspergers syndrom, både bland anhöriga och hos myndigheter.

Respondenterna hade olika erfarenheter av **bemötande från familj och vänner**. Det var inte alltid som bemötandet från familj och vänner hade förändrats, utan ibland bekräftade den närmsta omgivningen det självklara, att man inte blir en annan person bara för att man får en

diagnos. Majoriteten av svaren tyder dock på att omgivningens bemötande ändrats något sedan respondenterna fick sin diagnos. Diagnosen visade sig medföra både för- och nackdelar. Respondenterna upplevde sig ibland bli missförstådda och felbehandlade och önskade att familj och vänner skulle ha större kunskap om hur de ville bli bemötta. Det sågs till exempel som ett problem att omgivningen på grund av AS-diagnosen underskattade deras förmåga och tyckte överdrivet synd om dem. Det sågs också som ett problem när omgivningen inte insåg vad diagnosen innebar och därför inte såg deras svårigheter utan ställde för höga krav på respondenterna. Detta belyser hur svårt det kan vara för omgivningen att bemöta en person med en funktionsnedsättning, eftersom det innebär en svår balansgång mellan att visa för mycket eller för lite medkänsla.

När det gäller **bemötande från myndigheter** visar empirin att merparten av myndighetskontakterna påverkats positivt av diagnosen. I och med diagnosen blev respondenterna bemötta med större förståelse och de fick lättare att till exempel bli sjukskrivna. Detta bekräftar tidigare forskning om att en diagnos leder till ett bättre förhandlingsläge gentemot myndigheter (Kärfve, 2006). Alla myndighetskontakter hade dock inte uppfattats positivt. Flera av de intervjuade hade blivit bemötta som om de var utvecklingsstörda eller ointelligenta. Detta uppfattade de som kränkande, eftersom personer med AS har normal eller hög intelligens och ett av kriterierna för diagnosen AS är att de som får diagnosen inte ska ha någon utvecklingsstörning (DSM-IV, 2002). Informanterna berättade även om att de ibland blivit betraktade som att de var sjuka, vilket de själva uppfattade som kränkande. Detta motsäger Goffmans (1972) teori om att stigmatiserade tar till sig omgivningens negativa syn på dem. Tvärtom visar resultatet i denna studie att majoriteten av respondenterna betraktar sig själva med positiva ögon. De betonar flera gånger att personer med Aspergers syndrom är intelligenta och att de inte vill bli bemötta av omgivningen som om de vore utvecklingsstörda eller sjuka.

6.2 Reflektioner

6.2.1 Bemötande från familj och vänner

Det är intressant att det ofta inte räcker med en människas egen beskrivning av hur hon känner för att omgivningen ska förstå hur hon uppfattar sin livssituation. Först när det finns ett namn, en diagnos, så accepterar omgivningen att personen fungerar på ett annat sätt. En av respondenterna, Anna, berättade om att hennes vänner, innan hon fick sin diagnos, trodde att hon bara ursäktade sig när hon sade att hon inte orkade umgås med dem. Men tack vare diagnosen behövde hon inte bli ifrågasatt mer. I och med diagnosen tog de hennes ord på allvar. Först när man har en diagnos att luta sig mot accepteras avvikelser från omgivningen. Det är egentligen rätt märkligt att en diagnos ska uppfattas som mer giltig än individens egen förklaring av sin situation. En människas egen beskrivning tycks anses mindre giltig än utredarnas bedömning. Jag har i och med denna undersökning förstått att diagnoser är ett bra verktyg för att kategorisera människor och att omgivningen med diagnosens hjälp har lättare att veta hur de ska bemöta de diagnostiserade. Samtidigt tycker jag att det är märkligt och lite tragiskt att diagnosen ska behövas för att omgivningen ska förstå hur de med AS vill bli bemötta. Det borde räcka med deras egen beskrivning av sin livssituation.

Björn, vars familj använder hans diagnos som en ursäkt för att fortsätta att behandla honom illa, går att koppla till det interaktionistiska begreppet *rollövertagande* som handlar om att individen intar samma attityd till sig själv som omgivningen bemöter henne med (Nilsson, 1996; Angelöw och Jonsson, 1990). Av citatet att döma verkar det som att Björn har tagit till sig familjens bild av honom som värdelös och konstig. Av hans sätt att uttrycka sig verkar det som att han har en låg självkänsla, vilket kan tolkas som ett symptom på att hans familj

alltid betraktat honom som konstig. Personer som har stor inverkan på en persons självuppfattning kallas för *signifikanta andra* (Hilte, 1996). Föräldrarna kan i detta sammanhang ses som Björns signifikanta andra. Genom att betrakta sig själv utifrån deras synvinkel tycks han ha utvecklat en negativ självbild.

Citatet där Anna beskriver hur omgivningen ibland verkar glömma bort hennes funktionsnedsättning belyser problematiken som kan uppstå när man är välfungerande i ett sammanhang men funktionsnedsatt i ett annat. Omgivningen ser det som att hon använder diagnosen som en ursäkt, medan hon själv använder den som en förklaring. De säger att hon skyller på diagnosen. Ordet ”skylla” har en negativ klang. Hade de i stället använt ordet ”förklara” hade hon nog inte uppfattat det som lika negativt. Detta bekräftar Goffmans (1972) resonemang kring att ostigmatiserade omedvetet diskriminerar stigmatiserade genom att använda negativt laddade ord.

6.2.2 Bemötande från myndigheter

Citatet där Ester berättar om att hon ”satt myndigheterna på plats” är intressant. I stället för att låta sig bli ”klappad på huvudet” beskriver hon hur hon ”satt myndighetspersoner på plats” genom att överträffa dem med sin intelligens. Hon finner sig inte i att leva upp till samhällets stereotypa bild av AS-diagnostiserade. En intressant fråga är varför hon gjorde så. Kanske styrdes hon, som Goffman (1972) skriver att vi ofta gör, av den starka viljan att inte behöva känna skam. Angelöw och Jonsson (1990) skriver att man, när man betraktar sig utifrån omgivningens synvinkel, kan uppleva en känsla av stolthet. Detta är något som Anna verkade känna då hon märker att hon är mer kunnig än myndighetspersonen själv inom dennas eget yrkesfält. Hon upplevde att hon var tvungen att överbevisa sin intelligens för handläggaren för att denna skulle sluta ”klappa henne på huvudet”. Vidare skriver hon att hon gjorde en avvägning, att hon inte ville få handläggaren att känna sig förlägen, men att hon behövde agera för att slippa må dåligt. Genom sitt agerande tog hon makt över situationen. Hon demonstrerade sin intelligens och slapp känna sig förlägen och skamsen, vilket hon hade kunnat göra om hon låtit sig bli ”klappad på huvudet” av myndighetspersonen.

En sak jag lade märke till vid mina intervjuer är att väldigt få så kallade uttryckssymboler, det vill säga olika typer av smileys, har använts. Endast vid två tillfällen har så kallade blinksmileys 😊 använts i intervjumaterialet. Båda gångerna är när det skrivs om Försäkringskassan. I det ena citatet skriver Björn om att handläggaren kallar AS för sjukdom, och att han korrigerat henne en gång, men att han sedan gav upp. I det andra citatet berättar Anna om att handläggaren pratade ”vääldigt tydligt 😊”. Hon skriver först att det hela är komiskt men sedan att det egentligen är upprörande. Här undrar jag hur det hade varit att göra intervjun öga mot öga. Vad döljer sig för känslor bakom dessa blinksmileys? Tycker Anna att det är komiskt eller upprörande?

Det är slående att flera respondenter uppfattar att många myndighetspersoner saknar kunskap om hur det är att leva med AS. Detta kan bero på att diagnosen AS är relativt ny. Björn skriver att han önskar att Arbetsförmedlingen kunde förstå att personer med AS kan bidra med mycket för samhället så att de fick möjligheten att utvecklas på sina egna sätt och samhället kunde dra nytta av deras talanger. I stället för att tillvarata dessa resurser erbjuder samhället AS-diagnostiserade att arbetsträna tillsammans med personer med utvecklingsstörning. Enligt mig måste det vara något som gått fel när samhället på detta sätt slösar på kompetens och resurser.

Det faktum att flera av respondenterna blev bemötta av myndigheter som betraktade AS som en sjukdom väckte en nyfikenhet hos mig, Jag var tvungen att komplettera med några frågor utanför intervjuguiden om hur respondenterna själva ser på AS. Det visade sig då att de ser på AS mer som en beskrivning av en personlighetstyp än som en funktionsnedsättning. Detta väcker intressanta frågor om huruvida man ska betrakta och bemöta en person med diagnosen AS som sjuk eller frisk. Enlig Nationalencyklopedin betyder ordet diagnos ”*avgränsning och beskrivning av ett visst sjukdomstillstånd*” (NE, 2009 s. 293). Utifrån myndigheters sätt att placera människor i olika kategorier underlättar det handläggandet om man kan kategorisera någon som sjuk. Frigörande av ekonomiska resurser utgår ofta ifrån ett snävt sjukdomstänkande, där alla diagnoser kategoriseras som sjukdomar. Johannisson (2006) skriver att Försäkringskassan, arbetsgivare och läkare ofta inte intresserar sig för klienten förrän hon har en namngiven sjukdom. Faktum kvarstår dock; intervjupersonerna i denna studie betraktar inte sig själva som sjuka, och vill därför inte bli bemötta som om de vore sjuka, även om de många gånger vänder sig till myndigheter för att få hjälp på grund av de svårigheter som det kan leda till att leva med AS i ett samhälle där majoriteten lever som NT.

6.3 Slutdiskussion

Personer som uppfyller kriterierna för diagnosen Aspergers syndrom anses ha funnits i alla tider. Dessa personer fungerar på ett annorlunda sätt och upplever inte alltid att de passar in i det samhälle vi lever i (Larsson Abbad, 2007). Först på 1990-talet, när man började prata om diagnosen Aspergers syndrom, kunde dessa personers problematik ringas in. Diagnosen beskriver hur individerna fungerar, vilket förtydligar för omgivningen hur de vill bli bemötta. Med kunskap om de AS-diagnostiserades annorlunda sätt att fungera blir det lättare för omgivningen att veta hur de ska bemöta dem. Fortfarande saknas dock mycket kunskap om hur AS-diagnostiserade vill bli bemötta av omgivningen.

Omgivningen ser ofta diagnosen Aspergers syndrom som en sjukdom, medan många av de AS-diagnostiserade själva ser diagnosen som en beskrivning av en personlighetstyp. Att stämpla kompetenta och intelligenta individer som sjuka och bunta ihop dem med människor med utvecklingsstörning i stället för att ta tillvara på deras resurser är dels kränkande för individerna och även ett slöseri för hela samhället. Det är sorgligt att så mycket kompetens ska gå till spillo för att samhället saknar kunskap om hur AS-diagnostiserade vill bli bemötta.

Vad som av samhället ska betraktas som en sjukdom är historiskt och kulturellt specifikt (Angelöw och Jonsson, 1990). För hundra år sedan betraktades till exempel homosexualitet som en sjukdom. Kommer AS alltid att betraktas som en sjukdom? Så länge myndigheter har detta synsätt och saknar förmåga att särskilja AS-diagnostiserade från personer med utvecklingsstörning riskerar samhället att gå miste om mycket kompetens och resurser. Innan diagnosen Aspergers syndrom fanns betraktades personer med detta avvikande beteende inte som sjuka, utan bara som annorlunda. Einstein och Wittgenstein är exempel på personer som betraktats som genier, men som i efterhand har bedömts uppfylla kriterierna för diagnosen Aspergers syndrom (Nordgren, 2000). Hur hade världen sett ut om dessa personer blivit betraktade som sjuka och bemötta som om de vore utvecklingsstörda?

Av denna studie dras slutsatsen att en AS-diagnos kan bidra både till förbättrat och försämrat bemötande från omgivningen. Diagnosen kan fungera som en vägledning för omgivningen för hur de ska bemöta den diagnostiserade men den kan även användas som ett rättfärdigande att behandla personer kränkande genom att underskatta deras förmåga. Det dåliga bemötande som personer med AS tyvärr erfar beror på okunskap, såväl hos familj och vänner som hos

myndigheter. Därför behövs mer kunskap om Aspergers syndrom. Endast genom att fortsätta fråga de AS-diagnostiserade om hur de vill bli bemötta av sin omgivning kan NT-samhället ge dem ett värdigt bemötande och tillvarata deras resurser. Samhället behöver anpassas för att personer med Aspergers syndrom ska bli bättre bemötta. Ett steg i denna anpassning vore att sluta betrakta AS-diagnostiserade som sjuka och i stället tillvarata deras resurser. Att bemöta dem som annorlunda, men inte som sjuka.

6.4 Förslag till vidare forskning

I denna studie ligger fokus på hur personer med AS upplever att de *blir* bemötta. Det vore intressant att fråga mer om hur de *vill* bli bemötta. Jag hoppas även att det kommer att göras fler studier kring Aspergers syndrom som använder sig av metoden onlineintervju.

Angelöw och Jonsson (1990) skriver att kategorier är kulturellt och historiskt specifika. Empirin i denna studie tog inte upp detta, varpå temat inte har kunnat analyseras. Men tanken är intressant. Hur hade denna studie kunnat se ut om den gjorts i en helt annan kultur eller i en annan tid? Hur blir dessa personer bemötta i kulturer där man inte sätter diagnosen Aspergers syndrom? Hur kommer de att bli bemötta i framtiden?

7 REFERENSER

7.2 Litteratur

- Angelöw, B; Jonsson T. (1990) *Introduktion till socialpsykologi* Studentlitteratur: Lund
- Atwood, T. (2000) *Om Aspergers syndrom: Vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar* Natur och kultur: Stockholm
- Bauman, Z. (2003). *Liquid love: On the frailty of human bonds*. Cambridge: Polity Press.
- Börjesson, M; Palmblad E (2003) *I problembarnets tid. Förnuftets moraliska ordning* Carlssons bokförlag: Smedjebacken
- Cooper, A.; Scherer, C. & Mathy, R. M. (2001). Overcoming methodological concerns in the investigating of online sexual activities. *CyberPsychology & Behavior*, 4, 437-447.
- Daneback, Kristian (2006) *Love and sexuality on the Internet* Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete: Göteborg
- Davis, F: "Deviance Disavowal. The Management of Strained Interaction by Visibly Handicapped", *Social Problems* vol 9 (1961), s. 123.
- Denscombe, M. (2000) *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, T. (1996). Att vara anställd med lönebidrag: En studie av anställningar med lönebidrag vid Uppsala universitet. Uppsala, Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet, 1996:1.
- Esaiasson P., Gilljam M., Oscarsson, H. Wängnerud (2004) *Metodpraktikan: Konsten att studera samhälle, individ och marknad* Norstedts juridik AB: Stockholm
- Ess C. m.fl. (2002) *Ethical decisionmaking and Internet research: Recommendations from the aoir ethics working*
- Foucault, M. (1972). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv förlag.
- Foucault, M. (1975). *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv förlag.
- Gillberg, C. (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom: Normala, geniala, nördar?* Cura bokförlag och utbildning AB: Stockholm
- Gillberg, C, Ehlers S. (2004) *Aspergers syndrom: En översikt* Riksföreningen autism: Stockholm
- Gillberg, C. (2005). *Ett barn i varje klass: om ADHD och DAMP*. Stockholm: Cura Förlag
- Goffman, E. (1972). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren.

- Gustavsson, A. (2001) *Inifrån utanförskapet: Om att vara annorlunda och delaktig*. Studentlitteratur AB: Lund
- Hacking, I. (1998). *Mad Travellers: Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*. London: Free Association Books.
- Hacking, I. (1999, 2004). *Social Construction of What?* Harvard: Harvard University Press, svensk övers. *Social konstruktion av vad?* Stockholm: Thales.
- Hallerstedt, G. (red), (2006). *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.
- Hilte, M. (1996) *Avvikande beteende: En sociologisk introduktion* Studentlitteratur: Lund
- Hjörne, E. (2004). *Excluding for Inclusion? Negotiating School Careers and Identities in Pupil Welfare Settings in the Swedish School*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Johannisson, K. "Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv" i Hallerstedt, G. (red), (2006). *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kärfve, E. (2006). "Den mänskliga mångfalden – diagnosen som urvalsinstrument" i Hallerstedt, G. (red), (2006). *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.
- Larsson Abbad, G. (2007) *Aspergern, det är jag. En intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom* Linköpings universitet: Linköping
- Larsson, S. (2005) "Teori, metod och empiri" ur följande antologi: Larsson m.fl. (redaktörer) *Forskningsmetoder i socialt arbete* Studentlitteratur: Lund
- Mead, G.H. (1976). *Medvetandet, jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Uppsala: Argos.
- Miles, M. ; Huberman, M. (1994) *Qualitative data analysis*. Thousand oaks, Calif: Sage.
- Mustanski, B. S. (2001). Getting wired: Exploiting the internet for the collection of valid sexuality data. *Journal of Sex Research*, 38, 292-302.
- Möller, K. (2005) *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång: Mo Gård.
- Nilsson, B. (1996) *Socialpsykologi* Studentlitteratur: Lund
- Nordgren, M. (2000) *Jag avskyr ordet normal*. Stockholm: Cura bokförlag och Utbildning
- Ringsby-Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete: Göteborg

Scheff, T; Starrin B. (2002) ”Skam och sociala band – om social underordning och utdragna konflikter” ur följande antologi: Meeuswisse Anna, Swärd Hans (redaktörer) *Perspektiv på sociala problem* Natur och kultur: Stockholm

Skolverket (2006), Nyhetsbrev nr 9. *Kommunernas engagemang avgör särskolemottagande.*

Spears, R.; Oakes, P.J., Ellermers, N. & Haslam, S.A. (eds.). 1997. *The social Psychology of stereotyping and group life.* Blackwell, Oxford.

Svenning, C. (2003), *Metodboken*, Eslöv: Lorentz Förlag.

Sveningsson M, Lövheim M, Bergquist M (2003) *Att fånga nätet: Kvalitativa metoder för internetforskning* Studentlitteratur: Lund

Sveriges rikets lag, 2007 Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Vetenskapsrådet (2000). *Forskningsetiska principer inom humanistisksamhällvetenskaplig forskning.* Tryck: Elanders Gotab.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine* 11, 115-130.

Wrangsjö B, (1999) ”Diagnosens psykologi” ur följande antologi: Wrangsjö Björn (redaktör) *Barn som märks: Utvecklingspsykologiska möjligheter och svårigheter* Natur och kultur: Stockholm

7.3 Internetkällor

www.aspergerforum.se
<http://www.aspergerforum.se/as>
Hämtningsdatum: 13/05/09

MSN Messenger
www.windowlive.se.
Hämtningsdatum: 20/03/09

<http://mitzerl.blogg.se>
http://mitzerl.blogg.se/y_2006.htm
Hämtningsdatum 21/04/10

www.skype.com
<http://www.skype.com/intl/sv/download/skype/windows>
Hämtningsdatum: 20/02/09

www.socialstyrelsen.se
<http://www.socialstyrelsen.se/Sjukdomar/Aspergers-syndrom>
Hämtningsdatum: 20/08/09

www.wikipedia.org

<http://sv.wikipedia.org/wiki/Irl>
Hämtningsdatum: 20/04/09

[www.wikipedia.org](http://sv.wikipedia.org/wiki/Offline)
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Offline>
Hämtningsdatum: 20/04/09

[www.wikipedia.org](http://sv.wikipedia.org/wiki/Online)
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Online>
Hämtningsdatum: 20/04/09

[www.wikipedia.org](http://sv.wikipedia.org/wiki/Skype)
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Skype>
Hämtningsdatum: 20/04/09

BILAGA 1: Information om studien

2009-03-03



GÖTEBORGS UNIVERSITET INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Intervjupersoner sökes till C-uppsats om Aspergers syndrom.

Jag heter Elina och studerar till socionom vid Göteborgs Universitet. Jag skriver en C-uppsats om AS och söker nu efter personer som vill bli intervjuade över Internet om hur det är att ha fått diagnosen. Personer jag söker är människor i åldrarna 18 till 50 år, som fick diagnosen i vuxen ålder eller i sena tonåren.

Syfte och tillvägagångssätt

Studiens syfte är att ur ett inifrånperspektiv undersöka om personer med diagnosen Aspergers syndrom upplever att omgivningens bemötande förändrats efter att de har fått diagnosen. Med omgivningen menas familj, vänner och myndigheter. Intentionen är att belysa individernas egna erfarenheter av såväl positivt som negativt bemötande.

Min förhoppning är att denna studie ska leda till ökad kännedom om hur det är att få diagnosen och att detta i sin tur ska leda till ett förbättrat bemötande av individer med AS, både från myndigheters håll och från familj och vänner.

Intervjuerna kommer att göras över Internet via MSN Messenger eller liknande chatfunktion. Jag räknar med att intervjua fem personer. Varje intervju kommer att vara ungefär en timme.

Information om att delta i studien

Studien kommer att genomföras i linje med Vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning.

Deltagande i studien är helt frivilligt och den som deltar får när som helst avbryta sin medverkan utan motivering. All information jag får genom intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt och inte användas till något annat syfte än för studien. I den färdiga uppsatsen kommer intervjupersonerna att vara aidentifierade. Eftersom vi inte kommer att träffas öga mot öga går det att vara anonym även gentemot mig som intervjuare.

Är du intresserad av att delta i studien? Skicka i så fall ett mail till Elina så blir du snart kontaktad.

Mvh:

Elina Bratt Lejring
Student vid Institutionen för socialt arbete
Göteborgs Universitet
Email:

Handledare: Mariella Niemi
Institutionen för socialt arbete
Göteborgs Universitet
Email:

BILAGA 2: Informerat samtycke

2009-03-06

Information om deltagande i studie om Aspergers syndrom.

Studien är en C-uppsats i socialt arbete. Författare till uppsatsen är Elina Bratt Lejring, socionomstudent på termin 6 vid Göteborgs Universitet.

Syfte och tillvägagångssätt

Studiens syfte är att ur ett inifrånperspektiv undersöka om personer med diagnosen Aspergers syndrom upplever att omgivningens bemötande förändrats efter att de har fått diagnosen. Med omgivningen menas familj, vänner och myndigheter. Intentionen är att belysa individernas egna erfarenheter av såväl positivt som negativt bemötande.

Min förhoppning är att denna studie ska leda till ökad kännedom om hur det är att få diagnosen och att detta i sin tur ska leda till ett förbättrat bemötande av individer med AS, både från myndigheters håll och från familj och vänner.

Intervjuerna kommer att göras över Internet via MSN Messenger eller liknande chatfunktion. Jag räknar med att intervjua fem personer. Varje intervju kommer att vara ungefär en timme.

Skriftlig information och medgivande till att delta i studien

Studien kommer att genomföras i linje med Vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Deltagande i studien är helt frivilligt och den som deltar får när som helst avbryta sin medverkan utan motivering. All information jag får genom intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt och inte användas till något annat syfte än för studien. I den färdiga uppsatsen kommer intervjupersonerna att vara avidentifierade. Eftersom vi inte kommer att träffas öga mot öga går det att vara anonym även gentemot mig som intervjuare. Har du några som helst frågor är du välkommen att kontakta mig eller min handledare.

Kontaktuppgifter:

Elina Bratt Lejring, student vid Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet. Email:
Handledare: Mariella Niemi, Göteborgs Universitet. E-mail:

Informerat samtycke

Efter att ha läst ovanstående information samtycker jag till att delta i studien.

.....

BILAGA 3: Intervjuguide

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor:

- Hur gammal är du nu?
- Hur gammal var du när du fick din diagnos?

TEMA: Bemötande från familj och vänner

- Berätta om hur du upplever att du brukar bli bemött av familj och vänner.
- Upplever du att du blir bemött annorlunda av familj och vänner sedan du fått din diagnos och i så fall, på vilket sätt?
- Upplever du att din familj och dina vänner har tillräckligt med kunskap om vad det innebär att ha AS?

TEMA: Bemötande från myndigheter

- Berätta om hur du upplever att du brukar bli bemött av myndigheter, till exempel Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen med mera.
- Upplever du att du blir bemött annorlunda av myndigheter sedan du fått din diagnos och i så fall, på vilket sätt?
- Upplever du att de myndigheter du varit i kontakt med har tillräckligt med kunskap om vad det innebär att ha AS?

TEMA: Att svara på frågor över Internet

- Hur tyckte du att det var att bli intervjuad över Internet?
- På vilket sätt tror du att svaren blivit annorlunda om vi gjort en intervju öga mot öga?