

Lunds universitet

Institutionen för psykologi

”Asperger är en del av mig, men jag är inte en del av Asperger”

Ungdomar om hur diagnosen Asperger syndrom har påverkat deras liv

Maria Larsson

Handledare: Lars-Gunnar Lundh

Examinator: Sven Ingmar Andersson

ABSTRACT

Föreliggande studie syftade till att undersöka hur, ungdomar diagnostiserade med Asperger syndrom, ser på sina liv i relation till diagnosen, och möjliga konsekvenser av diagnostiseringen. I detta syfte genomfördes öppna djupintervjuer med sex individer boende i Skåne, samtliga i åldern 16 – 34 år. Diagnosens påverkan varierade från individ till individ. Två intervjupersoner hade mer eller mindre identifierat sig med diagnosen och upplevde att diagnosen förbättrat deras livssituation. Två intervjupersoner ifrågasatte sin diagnos, och uppgav att diagnosen inte förbättrat deras liv och, för en av de båda, dessutom försämrat livet, i form av kraftigare missbruk och ökat självskadebeteende. De två övriga intervjupersonerna undvek att tala om diagnosens inverkan på deras liv, och höll sig främst neutrala till diagnosen under intervju.

FÖRORD

Efter en längre tids idogt letande efter intervjupersoner till detta arbete, och med den härliga vetskapen att det slutligen gav resultat, önskar jag tacka er som ställde upp på intervjuerna. Jag är er evigt tacksam, och hoppas att detta arbete kan inspirera fler att söka efter upplevelser och känslor hos den diagnostiserade individen.

Jag vill även tacka Lars-Gunnar Lundh, för sitt tålamod och öppna sinne.

Agneta Bengtsson, på barn- och ungdomshabiliteringen, önskar jag även tacka för sitt försök till att finna möjliga intervjupersoner.

Jag tar här med en dikt skriven av en person med Asperger syndrom. Dikten belyser på ett fint sett hur en individ tampas med sin diagnos.

One foot in and one foot out

Is what Asperger's is all about.

Sometimes I think why me;

Other times I think it's the best way to be.

A little different from the rest

Makes you think you're second best.

Nobody quite understanding

A hard life which is very demanding.

I look like any other child

But little things make me wild.

(Vanessa Royal, Atwood, 2000)

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	6
TEORI	8
Definitioner av Asperger syndrom	8
<i>Social interaktionsstörning</i>	9
<i>Extremt monomana intressen</i>	9
<i>Krav på ritualbundenhet, stereotypa handlingar och/eller rörelsemönster</i>	9
<i>Avvikande kommunikativ utveckling</i>	10
<i>Störd motorik</i>	10
Historik	11
Orsaksfaktorer	12
Förekomst	13
Asperger syndrom i tonåren	14
Långtidsprognos	15
<i>Den avskärmade gruppen</i>	15
<i>Den aktiva och udda gruppen</i>	15
<i>Den passiva gruppen</i>	15
Kognition	16
<i>Begåvningsprofil</i>	18
Omgivningens bemötande	18
Behandling	19
<i>Psykologisk behandling</i>	20
<i>Medicinsk behandling</i>	20
Diagnosens psykologi	21
<i>Samspel och hälsa</i>	23

<i>Benämningens kraft</i>	23
<i>Diagnos och tolkningsföreträde</i>	24
<i>Diagnos och självbild</i>	24
<i>Diagnos och identitet</i>	24
Syfte och frågeställning	26
METOD	26
Deltagare	26
Instrument	27
Procedur	28
Intervjuanalys	28
RESULTAT	29
Liv innan diagnos	30
Vid diagnostiseringen	34
Liv efter diagnos	37
DISKUSSION	40
Tolkning av resultat	40
<i>Undvikande av diagnos</i>	40
<i>Förnekande av diagnos</i>	41
<i>Öppet erkännande av diagnos</i>	42
Metodologisk diskussion	43
Framtida forskning	46
REFERENSER	47
BILAGA	49

BAKGRUND

Hösten 2002 gjorde jag min psykologpraktik på barn- och ungdomshabiliteringen i Lund. Jag fick främst möjligheten att arbeta med barn och ungdomar vilka hade fått en diagnos inom autismspektrumstörningar. Snart upptäckte jag att en specifik diagnos utmärkte sig genom att föredras av föräldrar framför andra diagnoser. Förmodligen berodde detta fenomen på att vissa positiva egenskaper förknippades med föreliggande diagnos; exempelvis en hög intelligens.

Diagnosen i fråga är Asperger syndrom. Intresset gällande detta syndrom väcktes främst då jag försökte sätta mig in i relevant litteratur till min psykologpraktik. Efter att ha läst förekommande litteratur inom området, insåg jag att jag i litteraturen gällande syndromet, funnit ytterst lite material som behandlade de diagnostiserade människornas tankar och känslor kring sin diagnos.

Efter febrilt sökande efter litteratur, relevant till denna uppsats, fann jag en enda bok som kom i närheten av det jag önskade undersöka: *Jag avskyr ordet normal*, skriven av journalisten Malin Nordgren (2000). Malin har skrivit denna bok som innehåller djupintervjuer med vuxna med Asperger syndrom. I boken får intervjupersonerna möjligheten att tala om sina liv och sin kamp om att få vara som de är.

Jag bestämde mig för att försöka genomföra ett antal djupintervjuer med ungdomar som diagnostiserats med Asperger syndrom. Detta för att få individens synvinkel på diagnosen.

Under mitt sökande efter intervjupersoner insåg jag varför det kanske fanns så lite skrivet om individer med syndromets syn på sina liv. Detta då jag hade väldigt svårt att få tag på frivilliga intervjupersoner. Jag insåg från början att jag skulle utsätta mina intervjupersoner för en krävande situation. Krävande skulle situationen bli då det är jobbigt för en individ med syndromet att befinna sig i en situation där denne inte vet vilka

frågor som kommer att ställas, och där krav på att kunna sätta ord på sina känslor och tankar finns. Efter min första intervju, kommenterade den intervjuade, att det nog vore bättre om jag skickade ut en enkät i stället, då en intervjusituation är tuff. Jag insåg att det skulle vara lättare att få fler svar genom en enkät, men trodde att jag genom intervjun skulle ha möjligheten att komma närmre individernas upplevelser.

Det blev en ytterst spännande resa, med möten med väldigt olika människor, som tog sin början.

TEORI

Mina förhoppningar då jag inledde mitt arbete med min examensuppsats, var att kunna samla in rikligt med intervjumaterial. Så blev dock inte fallet, och därför har jag i denna uppsats fått lägga tyngdpunkten på teorier kring Asperger syndrom och gällande diagnosens psykologi.

I detta teoriavsnitt kommer jag att lägga en bred bas, innehållande definitioner, historik, behandling m.m., för de läsare som inte sedan tidigare är insatta i syndromet. Vidare kommer jag att ta upp teorier kring diagnosens påverkan på individen. Jag har även med ett avsnitt som behandlar Asperger syndrom i tonåren. Detta med anledningen av att majoriteten av mina intervjupersoner befinner sig i sen adolescens.

Teoriavsnittet är baserat på få källor. Detta då det tyvärr i nuläget finns liten mängd, adekvat, tillförlitlig litteratur inom området. Det har även varit svårt för mig att problematisera de befintliga teorierna, då det material som står att finna, är likartat oberoende av författare. Forskningen kring Asperger syndrom befinner sig ännu i sin linda.

Definitioner av Asperger syndrom

Asperger syndrom är en problematisk diagnos då det kommer till definition. Ännu debatteras om den bör vara en faktisk enskild självständig diagnos. Gillberg (1992), menar att många forskare tror att det rör sig om en personlighetsvariant, eller en lindrig form av autism. Det finns enligt författaren även de tror att det handlar om autism hos normal-, väl- eller överbegåvade personer.

Gillberg (1992), sammanfattar symptomen vid Asperger syndrom på följande sätt:

- Svårigheter i ömsesidig social interaktion och relativ likgiltighet ifråga om kontakthandikappet.
- Extremt monomana intressen.

- Stereotypa handlingar och/eller rörelsemönster.
- Avvikelser i semantik/pragmatik, med svårigheter att hantera normal ömsesidighet i verbal interaktion med andra människor och ofta dessutom försenad språkutveckling, konkret språkförståelse, pedantiskt språk.
- Klumpig motorik.

Nedan kommer jag att djuploda de karakteristiska symptomen. Jag utgår från Gillberg (1992).

Social interaktionsstörning

Barn med Asperger syndrom har oftast inte lika märkbara svårigheter som barn med autism. Under spädbarnsåren, uppfattas de ofta som snälla och ganska nöjda med sin ensamhet. Inte förrän i två till fyraårsåldern brukar föräldrar till dessa barn börja undra om barnet är avvikande. Detta då barnen visar ointresse för andra barn. Lek med andra barn försvåras då de har svårt att förstå underförstådda sociala signaler, ansiktsuttryck m.m.

Extremt monomana intressen

Barn och ungdomar med Asperger syndrom går lätt upp i ett intresse. Exempelvis kan det huvudsakliga intresset vara språk, astronomi, meteorologi, busstidtabeller, men vilket intresse som helst kan utvecklas på samma monomana sätt.

Krav på ritualbundenhet, stereotypa handlingar och/eller rörelsemönster

Många individer med syndromet har motoriska stereotypier. De är sällan så utpräglade som vid autism, och ofta är det fråga om hand- eller fingerknackningar, vaggningar med ben eller dylikt.

Personer med Asperger syndrom behöver ofta följa vissa rutiner eller ritualer, vilka följs till punkt och pricka. En del individer utför vissa tvångsmässiga handlingar, där de exempelvis upplever ett måste att öppna alla dörrar, stänga alla dörrar.

Avvikande kommunikativ utveckling

Språkligt skiljer sig barn med Asperger syndrom ytligt sett mycket från barn med autism. Medan många i den senare gruppen är stumma eller har svåra problem med att förstå och uttrycka tal, kan det ytligt sett förefalla som om barn med Asperger syndrom har ett särskilt välutvecklat språk. Individer med Asperger syndrom har dock svårigheter då det kommer till symbolförståelse, och därför exempelvis svårt att först ordspråk och sarkasmer.

Störd motorik

Barn med Asperger syndrom har generellt från tidig ålder uppfattats som klumpiga och fumliga. Det är barn som snubblar på sina egna ben, spiller och ofrivilligt stöter emot andra

Enligt Gillberg (2001) kan inte diagnosen Asperger syndrom ställas med säkerhet förrän efter fyra års ålder, och oftast inte förrän i skolåldern. Anledningar till detta är exempelvis att symptomen ibland är subtila under de första levnadsåren, eller att andra diagnoser i vissa fall till en början övervägts eller ställts. Diagnoser som i stället ges är andra autismspektrumstörningar, DAMP, Tourette syndrom respektive ”social beteendestörning”

Idag finns det minst fyra definitioner av Asperger syndrom (se bilaga), vilka citeras flitigt i den vetenskapliga litteraturen. De första systematiska diagnoskriterierna uppställdes vid den första internationella kongressen om Asperger syndrom i London 1988 av Carina och Christopher Gillberg. I föreliggande diagnoskriterier tog man fasta på Aspergers

uppfattning att specialintressen och motorisk klumpighet är kardinalsymptom och att språk och tal kan utvecklas relativt sent, men i allmänhet mot överdriven formalism

1989 publicerade Peter Szatmari diagnoskriterier för Asperger syndrom. Dessa är i många avseenden lika Gillberg och Gillberg-kriterierna. Skillnaden består främst av att diagnosen, enligt Szatmari, inte kan ställas om kriterier för autismdiagnos är uppfyllda.

1993 utkom WHO med systematiska diagnoskriterier i den internationella diagnosklassifikationen – ICD-10. I dessa kriterier betonas att språkutvecklingen och den tidiga sociala utvecklingen, manifesterad i nyfikenhet på omgivningen, skall ha varit normal de tre första åren. Vidare kan inte diagnosen ställas enligt dessa kriterier om autismkriterier är eller varit uppfyllda.

1994 utkom DSM-IV, vilken innehöll de första amerikanska kriterierna för Asperger syndrom. Definitionen överensstämmer med ICD-10, men har ett tilläggsriterium som innefattar att symptomen skall medföra kliniskt signifikant funktionsnedsättning (Gillberg, 2001).

Historik

Asperger syndrom har som självständig diagnos enbart funnits i ungefär tjugo år. Intresset för tillståndet fick ett uppsving 1981 då psykiatern Lorna Wing, myntade begreppet Asperger syndrom (Gillberg, 1992).

Trots att Aspergers syndrom först kom in i den internationella diagnosmanualen DSM 1994 (Nordgren, 2000), så beskrevs syndromet redan på 1940-talet av den österrikiske barnläkaren Hans Asperger. Han identifierade ett sammanhängande mönster av förmågor och beteenden som framförallt fanns hos pojkar. Mönstret kännetecknades av bristande empati, oförmåga att skapa vänskapsrelationer, ensidig konversation, ett intensivt engagemang i vissa specialintressen samt motoriskt klumpiga rörelser (Atwood, 2000).

Orsaksfaktorer

Ända in på 1970-talet fanns det ännu ett antal forskare som trodde att Asperger syndrom orsakades av tidiga relationsstörningar. Teorierna började då granskas på allvar (Nordgren, 2000).

Hans Asperger upptäckte redan 1944 i sitt pionjärarbete att det fanns liknande drag hos föräldrarna till de barn han observerade. Detta medförde att han framlade hypotesen att syndromet kan vara ärftligt. Forskning som därefter bedrivits, har bekräftat att det finns en signifikant förekomst av liknande drag hos individer i första eller andra släktledet på ena familjesidan. Hittills har forskningen inte kunnat ange precis hur syndromet överförs, om nu dess etiologi eller orsak är genetisk. Det finns dock vissa belägg som visar på vilka kromosomer som kan vara involverade. Man har i samband med Asperger syndrom funnit fragilitet i X-kromosomen och i kromosom 2, samt andra kromosomförändringar såsom translokation (Atwood, 2000).

Lorna Wings studie från 1981 visade på att i nästan hälften av de fall hon studerade fanns prenatala, perinatala eller postnatala tillstånd som kan ha orsakat hjärnskador. Dessa resultat har bekräftats av senare studier (Atwood, 2000). Även om det inte går att urskilja någon enskild faktor har forskare (Ghaziuddin, Shakal & Tsai, 1995, enligt Atwood , 2000) registrerat att olika kritiska förlossningstillstånd, framför allt i de senare faserna, och problem i nyföddhetsperioden förekommer betydligt oftare hos barn med Asperger syndrom.

Idag finns det belägg för vilka områden i hjärnan som är dysfunktionella hos individer med Asperger syndrom. Främst involveras frontal- och tinningloberna, och undersökningar visar på specifika områden i dessa lober; framför allt det mediala frontalpartiet eller Brodmans område 8. Skadas dessa områden i den tidiga barndomen, kan detta leda till de beteendemönster och drag som kännetecknar Asperger syndrom.

Den medicinska forskningen har framlagt tre potentiella orsaker till autism- Asperger syndrom: genetiska faktorer, allvarliga händelser under förlossningen samt infektioner under graviditeten eller den tidiga spädbarnsåldern, som påverkar hjärnan. En annan potentiell orsaksfaktor, vilken kräver mer belägg, är virusinfektioner eller bakteriella infektioner före eller strax efter förlossningen. (Atwood, 2000).

Förekomst

Förekomsten av Asperger syndrom i befolkningen har endast undersökts i ett fåtal studier, varav samtliga genomförts i de nordiska länderna. Detta medför att det är svårt att med säkerhet uttala sig med säkerhet om tillståndets frekvens. Det är än inte möjligt att avgöra om Asperger syndrom förekommer i samma grad i alla länder, världen runt.

En tillförlitlig studie, enligt Gillberg (2001) genomfördes i Göteborg på 1990-talet. Av 1500 skolbarn visade sig 0,36 procent ha Asperger syndrom. Fyra gånger så många pojkar som flickor hade syndromet, enligt föreliggande studie.

En studie som utfördes på Island i början av 1990-talet, stödjer ovan nämnda studie. Frekvensen på Island uppgavs vara 0,35 procent, vilket är ytterst nära resultaten från Göteborg (Gillberg, 2001).

Undersökningar av patienter vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniker och mottagningar visar på att frekvensen av Asperger patienter är mellan tre och fem procent. Det bör här tilläggas att enligt Göteborgsstudien, finns det tecken på att uppemot hälften av alla med Asperger syndrom inte söker hjälp hos barn- och ungdomspsykiatrin före vuxen ålder (Gillberg, 2001).

Frekvensen Asperger syndrom inom vuxenpsykiatrins kroniska klientel, är troligen hög. En studie i Lund visar att en inte oansenlig andel av dem som ses som patienter med

schizofreni, tvångstillstånd och olika personlighetsstörningar, i själva verket har Asperger syndrom (Gillberg, 2001).

Flickor och kvinnor med Asperger syndrom visar på något annorlunda symtombild än den som är typisk hos unga pojkar med diagnosen. Därför är det möjligt att vissa av dessa fall saknas i studier av förekomsten. Detta skulle i sin tur innebära att de nuvarande frekvensuppgifterna är underskattningar av den verkliga frekvensen och att andelen flickor är större än vad man i nuläget tror (Gillberg, 2001).

Enligt Socialstyrelsens Vårdkatalog 2002-2003 ökar antalet personer som nydiagnostiseras med en autismspektrumstörning, med ungefär 20 procent per år, sedan 1997 (enligt Persson, 2002).

Asperger syndrom i tonåren

I tonåren är det vanligt att individer med Asperger syndrom belastas av åtskilliga sekundärsymptom. Detta kan medföra svårigheter vid en diagnostisering. Syndromets symptom skymms av sekundära symptom såsom depression, missbruk, identitetsproblem samt svårigheter med personlig hygien (Gillberg, 2001).

Uppemot tre fjärdedelar av alla tonåringar med föreliggande diagnos sköter sin personliga hygien på ett otillfredsställande sätt. De vägrar tvätta håret, vägrar duscha, och familjen får ofta acceptera att deras tonåring enbart duschar varannan vecka. Dock är det av vikt att nämna att en del tonåringar med Asperger syndrom är minutiösa med sin hygien.

Problem med mat är extremt vanligt i tonåren. Många har haft problem med mat även innan de kommer in i tonåren, men under nämnda period förstärks svårigheterna. En del blir petiga med maten, och äter enbart en sorts föda. Fett undviks tvångsmässigt och en del flickor söker för första gången psykiatrisk hjälp i tonåren, och kan då få diagnosen anorexia nervosa (Gillberg, 2001).

Långtidsprognos

Prognosen vid Asperger syndrom är ytterst varierande. En del blir, enligt Gillberg (2001), välfungerande vid vuxen ålder, men har dock de specifika personlighetsdragen från barndomen kvar. Andra har så pass stora psykosociala svårigheter att de inte kan leva ett självständigt liv.

Nedan grupperas tre olika typer av levnadssätt för vuxna med Asperger syndrom, enligt Gillberg (2001):

Den avskärmade gruppen

Två av fem blir troligen relativt avskärmade i vuxen ålder. De lever isolerat och har svårt att stå ut med ett umgänge med andra människor. En del gifter sig och får barn, men det är deras make/maka som tar hand om den sociala biten.

Den aktiva och udda gruppen

Möjligen även här finns två av fem med syndromet. Dessa uppfattas ofta som mycket aktiva, men som i sociala sammanhang beter sig något udda. De tar kontakt på ett distanslöst sätt och talar med hög röst, trots att en lägre stämma hade passat bättre för situationen. De talar gärna och mycket om sina specialintressen, utan att lägga märke till om samtalspartners intresse svalnat.

Den passiva gruppen

Ett litet antal utvecklar den passiva läggningen vid vuxen ålder. Dessa personer är ofta svåra att diagnostisera. De gör inget väsen av sig, utan lever ett relativt isolerat liv. Ofta har de en vänlig inställning till andra människor, och de Asperger-relaterade svårigheterna märks inte av förrän man lär känna dem riktigt.

Atwood (2000) har en något mer optimistisk syn på prognosen för individer med Asperger syndrom. Han menar att många föräldrar beskriver hur allt blir lättare då barnen blir vuxna. Det är inte längre ett måste att umgås med jämnåriga, och deras barn får även större kontroll över sina egna vardagliga rutiner.

Atwood tar upp faktorer som förbättrar livet för individer med syndromet:

En mentor – exempelvis en lärare, släkting eller professionell - som förstår personen och kan ge vägledning och inspiration.

En partner som är ett stöd, visar tillgivenhet och engagerar sig i personen, som kompenserar personens ovanliga uppträdande och kamouflerar hans eller hennes svårigheter.

Framgång inom ett yrke eller på specialområdet, vilket kan fungera som en buffert eller motvikt mot utmaningarna i det sociala livet. Framgång i umgängeslivet blir så småningom mindre viktigt i ens tillvaro. Framgång mäts inte enbart i bekantskaper utan i prestationer.

Kognition

Då barn befinner sig i fyraårsåldern börjar de förstå att andra människor har tankar, kunskaper, uppfattningar och önskningar som påverkar deras beteende. Detta fenomen brukar benämnas *Theory of mind*. Dock ter det sig som att barn med Asperger syndrom inte utvecklar denna förmåga på motsvarande sätt. Exempelvis har dessa barn svårigheter att förstå varför

vissa uttalanden sårar andra människor (Atwood, 2000). Den empatiska förmågan är kraftigt försenad hos individer med Asperger syndrom och möjligen utvecklar individen med syndromet aldrig fullgoda funktioner i detta avseende. Det förekommer olika grader av den så kallade mentaliseringsförmågan. Den mest primitiva kan förklaras i termer av att en person förstår att jag tänker att du tänker, medan följande nivå motsvaras av att jag förstår att du tänker att hon tänker. Därefter utvecklas nivån där jag förstår att du tänker att hon tänker att han tänker och den slutliga nivån består av att uppfatta att jag förstår att du tänker att hon tänker att hon tänker att hon tänker. Individer med Asperger syndrom verkar ha svårigheter med den första nivån upp till möjligen fyra- till sexårsåldern, därefter finns svårigheter på andra nivån, kanske till unga vuxna år (Gillberg, 2001).

Det finns kliniska belägg för att barn med föreliggande syndrom kan besitta kunskap om andra människors medvetande, men de är inte kapabla att tillämpa denna kunskap tillräckligt effektivt. De klarar av att intellektualisera vad en person tänker eller känner, men de saknar insikt om när denna förmåga bör tillämpas i en situation. Detta fenomen kan beskrivas som en brist på *central koherens*, d.v.s. en oförmåga att inse den relevans som olika typer av kunskap har för ett visst problem (Atwood, 2000).

En studie genomförd av Frith och Happé, (1999), visar på möjliga brister gällande introspektion hos individer med Asperger syndrom. Forskarna som utförde studien tror att förmågan till theory of mind är nära besläktat med introspektion. Studien gjordes med endast tre individer med syndromet, och indikationer fanns på att standardtester av theory of mind korrelerade starkt med förmåga till introspektion. Forskarna som genomförde experimentet menar alltså att det går att dra paralleller mellan att kunna sätta sig in i hur andra individer tänker och hur individen kan tänka kring sitt eget medvetande. Studien är tänkvärd och det är för mig av intresse att applicera dessa resultat på mina intervjuer.

Det är nu även dokumenterat att individer med Asperger syndrom har brister i utvecklingen av de exekutiva funktionerna. Detta innebär att dessa individer har problem gällande att planera för ett mål, upprätthålla en strategi för att uppnå detta mål, och därmed uppskjuta behovet av omedelbar behovstillfredsställelse (Gillberg, 2001).

Begåvningsprofil

Elisabeth Wurst, en kollega till Hans Asperger, var den första som upptäckte att individer med Asperger syndrom har en specifik profil vid standardiserade intelligenstagster (Atwood, 2000). Generellt är gruppen normalt till högt begåvade, och har genomsnittligt högre IQ än normalbefolkningen (Nordgren, 2000). Individerna får relativt bra resultat på tester som mäter kunskaper om ords innebörd, faktiska informationer, matematik, samt det som kallas blockmönster-testet. Det senare mäter individens förmåga att under tidspress kopiera ett abstrakt mönster med hjälp av olikfärgade klossar. Lägre resultat finns i testområdena förståelse, bildarrangemang, och kodning (Atwood, 2000).

För att förstå denna specifika begåvningsprofil, tittar vi tillbaka på de svårigheter som jag tidigare behandlat. De låga resultaten gällande förståelse och bildarrangemang kan förklaras genom brister i central koherens och theory of mind. Vidare kan svårigheterna med kodningen bero på brister i utvecklingen av de exekutiva funktionerna.

De höga resultaten gällande information och matematik kan förstås då många individer med Asperger syndrom har ett mycket bra utantillminne. De goda resultaten på blockmönster visar på dessa individers sinne för detaljer (Gillberg, 2001).

Omgivningens bemötande

För omgivningen är det oftast svårt att förstå de svårigheter som människor med Asperger syndrom har. Flera individer med syndromet, har påpekat att ju mer ”osynligt”

syndromet är, desto svårare har folk att förstå sådant i beteendet som avviker från normen – att en normalbegåvad, kanske ytterst välbegåvad, person inte behärskar enkla, självklara umgängesregler kan vara ofattbart men även provocerande för omgivningen. Åtskilliga med syndromet drabbas under skoltiden och på arbetsplatser, av mobbning. Detta då de lätt sticker ut ur mängden och har svårt att bemästra de sociala koderna. Begränsningarna gällande sociala funktioner kan skapa en speciell upplevelse av ensamhet och isolering, som inte handlar så mycket om ifall man har vänner och bekanta eller inte (Nordgren, 2000). Gunilla Gerland, som har högfungerande autism och har skrivit en rad självbiografiska verk, uttrycker denna ensamhet på följande sätt:

Jag ville känna mig normal men egentligen kände jag mig väldigt självtillräcklig i min ensamhet. Det var mer som en tanke jag ville dela något med andra människor...Jag saknade inte andra människor men jag saknade att jag inte saknade andra människor (Nordgren, 2000, s 157).

Behandling

Gillberg (2001) betonar, att den enskilt viktigaste åtgärden då det kommer till att förbättra situationen för dem som har Asperger syndrom och deras familjer, är att försöka åstadkomma en attitydförändring. En sådan kan dock inte ske utan att en adekvat diagnos ställts.

Åtgärder av olika slag i skolan eller på arbetsplatsen är ofta nödvändiga. Det handlar främst om information och kunskapsspridning om funktionshindret, men mer specifika åtgärder är vanliga. Det är inte alltid befogat att tala om behandling av Asperger syndrom – detta då ingen egentlig bot finns. Gillberg betonar vidare ett individfokus, då även om likheter

finns mellan människor med syndromet, så är de olika varandra. En hög grad av struktur, ordning och reda och mer eller mindre schemalagda dagar, inte minst när det gäller fritid är A och O för de flesta med Asperger syndrom.

Enligt lagen om särskilt stöd och service till personer med funktionsnedsättning (LSS) kan insatser ges i form av kontaktperson, ledsagare, personlig assistent på fritiden och korttidsvistelse utanför hemmet (Atwood, 2000).

Psykologisk behandling

För en del individer med syndromet kan samtal i grupp respektive individuellt med en läkare eller psykolog, vara till stor hjälp. Psykologen Christina Lögdahl har utvecklat en metod för samtalsstöd, vilken brukar kallas "Lögdahlmodellen". Denna modell går ut på att utveckla en trygg relation och utifrån den ge stöd, förklaringar och konkreta råd, med erfarenheterna och kunskapen om autismspektrum i botten. Det centrala är reflektionen hos individen med Asperger syndrom. Individerna bestämmer helt samtalens innehåll. Det kan inbegripa allt från existentiella frågor till vardagssituationer och det svårtolkade, sociala samspelet. Utvärderingar har visat att denna form av samtal har bidragit till att personer med Asperger syndrom blivit mindre deprimerade, förstått sig själva och andra bättre, och blivit mindre mobbade. Utvärderingen genomfördes med en kontrollgrupp med samma funktionshinder (Nordgren, 2000).

Medicinsk behandling

Till för några år sedan fanns det ingen farmakologisk behandling som verkade ha någon klart positiv effekt på grundproblemen vid Asperger syndrom. Idag består medicineringen främst av de så kallade serotoninåterupptagshämmande preparaten. Dessa medel är inte än definitivt utprovade vid Asperger syndrom, men preliminära studier tyder på

positiva effekter. Dessa läkemedel har en förmodad positiv effekt på social interaktion och uppmärksamhetsförmåga (Gillberg, 2001).

Diagnosens psykologi

I boken Enastående (1999, s 176-177) skriver läkaren Gunilla Brattberg, som har diagnosen Asperger syndrom, bland annat om sin syn på diagnoser:

Diagnos ska vara en hjälp, inte ett självändamål. När man talar om diagnos talar man för det mesta om sjukdomsdiagnos. När det gäller autismspektrumstörningar kan man inte tala om sjukdom. Symtomen har funnits redan från början. Individen har aldrig insjuknat i sina symtom. Ändå är det viktigt att fastställa orsaken så att de obegripliga symtomen blir något mer begripliga.

Brattberg (2000) beskriver sin syn på diagnos, efter att själv ha levt en längre tid med och utan sin diagnos. Brattberg (2000, s 35-36) har i punktform sökt förklara vilka funktioner hos människan som diagnosen fyller:

- Förklaring till den upplevda ohälsan.
- Varningssignal på att något behöver ändras.
- Bekräftelse på att det man upplever har en orsak.
- Bakgrund till adekvat behandling.
- Start på en anpassningsprocess.
- Försörjningskälla för den som får möjlighet till sjukpenning/sjukbidrag/förtidspension.
- Ekonomisk ersättning för den som har en godkänd arbetsskada.
- Information om prognos.

- Tillståndsgivare för att slippa göra det som tar emot.
- Inträdesbiljett till ett växande som människa.
- Identitet för den som annars saknar identitet.
- Trygghet i vetskap om t.ex. prognosen.
- Förklaringsmodell i kontakt med andra.
- Möjlighet att göra nya vägval i livet med åtföljande personlighetsutveckling.
- Nyckel till respektfullt bemötande.
- Befrielse för den som känt sig ifrågasatt.
- Uteslutande av andra sjukdomar.

Trots att listan är lång, har jag valt ha med den intakt, då jag ser den som ett insiktsfullt försök till att förklara behovet av en rättmätig diagnos. Dessutom är den producerad av en kvinna som själv har den diagnos som denna uppsats behandlar.

Brattberg behandlar vidare i föreliggande bok (2000), diagnos kontra självbild. Författarinnan menar att diagnosen hjälper individen att organisera sina mer eller mindre kaotiska upplevelser till något som går att begripa. Det avvikande beteendet får genom diagnosen en form som gör det hanterligt. Det är oftast en lättnad att få veta vad man lider av, även om det inte finns behandling att få. Brattberg fortsätter och beskriver att diagnosen blir en mer eller mindre integrerad del av självbilden, och kan i värsta fall ha en hämmande effekt på individen. Diagnosen kan få en person att känna att det är ett permanent fel på denne. Detta ger i sig att hoppet försvinner.

Diagnosen kan även utlösa sorg – en sorg förknippat med erkännande av annorlundaskap, orättvisa och ett accepterande av sina begränsningar. Utan diagnos, skriver Brattberg (2000), föreligger det risk för att fastna i förnekande och förvirring.

Åtskilliga personer med Aspergers syndrom har under åren blivit feldiagnostiserade. Det är inte ovanligt att diagnoserna schizotyp, schizoid eller tvångsmässig personlighetsstörning i stället ställs på dessa individer (Nordgren, 2000). Även om rätt diagnos ställs så kan upplevelsen av att diagnostiseras vara svår. Björn Wrangsjö (1999, s 20 - 21) menar att diagnosen skapar patienten: ” innan man fått sin diagnos är det oklart om man är patient. Att få en diagnos påverkar både ens egen uppfattning om sig själv och omvärldens, och ibland är det inte okomplicerat.”

Wrangsjö (1999) behandlar diagnosens påverkan på individen och dennas omgivning genom olika perspektiv, vilka kommer att tas upp nedan.

Samspel och hälsa

Vanligtvis finns tillräcklig erfarenhet och kunskap hos individ, familj och nätverk för att göra våra vardagsrelationer meningsfulla och begripliga. När denna förmåga är otillräcklig kan vår upplevelse av tillvaron bli osammanhängande, vilket i sig blir ett hot mot vår hälsa. Då bristen på hälsa når en smärtgräns söker vi hjälp. Vi söker hjälp för att bli av med vårt lidande, men även för att få förklaringar och därmed göra vår tillvaro mer sammanhållen. Förståelsen nås inom den medicinska världen genom diagnosen.

Benämningens kraft

Att få ett namn på vad man lider av är i sig betydelsefullt oavsett om en meningsfull behandling kan ges eller inte. Diagnosen hjälper oss som patienter att organisera våra mer eller mindre kaotiska upplevelser och skapar något som vi kan relatera till. En diagnos kan dock även få individen att förlora hoppet. En fruktan kan finnas inför att få diagnosen på pränt och inför att få den registrerad i offentliga handlingar.

Diagnos och tolkningsföreträde

Diagnosen, framförallt den psykiatriska, kan ha tydliga maktaspekter. Foucault (1993, enligt Wrangsjö, 1999) menar att ställandet av en diagnos alltid innebär maktutövning, och att makt är en förutsättning för att ställa diagnos. Den diagnostiserande läkaren får tolkningsföreträde gällande vad som är normalt och onormalt. Maktens anspråk ligger i normaliseringen, det vill säga anpassningen till samhällets normer.

Diagnos och självbild

Diagnosen tar hand om en del av vår oro och skapar ordning bland smärtsamma känslor och upplevelser som inte enbart har med de medicinska respektive psykologiska symptomen. Diagnosen kan bli en del av oss, och integreras i vår självbild.

Diagnos och identitet

Att bli fri från sin diagnos kan vara väldigt svårt om man har identifierat sig med den – för vem är jag om jag inte är en Asperger exempelvis? Den psykiatriska diagnosen för med sig svårigheter då denna i hög grad berör hur jag är som person och hur andra upplever att jag är (Wrangsjö, 1999).

Karin Zetterqvist Nelson (2003) har undersökt på vilket sätt barn förhåller sig till sin diagnos i samtalet. Författarinnan intervjuade barn med dyslexi, men det är möjligt att barnens förhållningssätt gällande sin diagnos även går att applicera på Asperger-diagnosen.

På olika sätt kan man märka hur individen ser på sin diagnos beroende på hur de samtalar kring den. Exempelvis kan personen hålla diagnosen på avstånd genom att tala om den som något andra har eller också inte nämna diagnosen vid sitt rättmätiga namn. Individerna gör på detta sätt motstånd mot den kategorisering som de tvingats in i. Det förekommer även

individer i Nelsons studie som förnekar sin diagnos helt och hållet. Det finns också de individer som öppet erkänner sina problem och använder sig av diagnosens termer. En diagnos bär alltså på en potential att både understödja och hota en individs identitet, och varje individ hanterar detta faktum på sitt sätt.

På internet finns möjligheten att ta del av individers egna berättelser om diagnosen och hur denna påverkat dem. Två berättelser som jag fäste mig vid var skrivna av Dave Spicer, 1999. Denne man har en son som har autism och fick själv diagnosen Asperger syndrom då han var 46 år. Han betonar vikten av självkänedom då man har syndromet. Då detta hjälper individen att förutse vissa besvärliga situationer. Vidare betonar han rätten till en diagnos. Spicer beskriver sitt liv utan en diagnos:

Utan någon uppenbar anledning och utan något uppenbart sätt att ändra det upprepades mönstret av sociala och arbetsrelaterade svårigheter. Samma beteende som omgivningen uppfattar som förbryllande hos ett barn, kan uppfattas som mycket frustrerande hos en vuxen och omgivningens reaktioner på beteendet ändras allt eftersom tiden går.

Då Spicer slutligen fick sin diagnos fick han möjligheten att hantera sina svårigheter. Spicer menar att för individer med syndromet varar inlärningsprocessen livet ut, och detta uttrycks på följande vis: ”Den dåliga nyheten är att vi måste arbeta med vår utveckling under resten av våra liv och den goda nyheten är att vi får arbeta med vår utveckling under resten av våra liv”. Spicer berättar att han överanpassade sig för att klara sig i livet. Detta medförde att han till slut förlorade sin identitet. För att försöka visa på det lidande som en del individer med

syndromet får utstå, låter jag Spicer beskriva sin syn på sig själv och sina svårigheter innan han fick diagnosen:

På insidan kändes det, då jag inte visste bättre, som om mina svårigheter med att relatera till andra människor, att lära mig abstrakta ämnen eller att klara av ständiga förändringar och outtalade förväntningar var helt och hållet mitt eget fel. Om jag på något sätt kunde "anstränga mig" mer så skulle allt bli bra. Eftersom det inte gick så hade jag själv ansvar för mina svårigheter och var snärjd i dem.

Syfte och frågeställning

Föreliggande studie syftade till att undersöka vilken syn på diagnostiseringen som ungdomar med diagnosen Asperger syndrom har. Jag önskade se huruvida diagnosen i sig påverkat dessa individers liv och syn på sig själva. Studien kom dock även att visa på hur dessa olika individer hanterade själva diagnosen under intervjusituationen.

METOD

Deltagare

Eftersom jag hade gjort min psykologpraktik på barn- och ungdomshabiliteringen i alfa-teamet i Lund, tog jag kontakt med min handledare där, för att söka få tag på lämpliga intervjupersoner. Det krävdes dock att jag fick godkänt av Fou – enhetschefen innan jag gjorde utskick. Jag skrev en beskrivning av min föreliggande studie, och godkändes att genomföra intervjuerna via habiliteringen. Utskicken sändes till Asperger-diagnostiserade ungdomar i åldrarna 13 – 20. Anledningen till att jag begränsade deltagarna till detta åldersspann, var att jag önskade att de haft sin diagnos ett par år, och att de på något sätt befann sig i en period av sökande efter sin identitet. Jag antog då att adolescensen kunde vara

lämplig. Jag var medveten om att det var höga krav jag ställde på de tillfrågade ungdomarna. Detta då en djupintervju med en främmande människa, troligtvis, är något av det mest krävande som en människa med Asperger syndrom kan utsättas för. Efter ett antal månader hade jag till slut tre personer som var villiga att ställa upp. Jag fortsatte min jakt på intervjupersoner, fast besluten att inte ge upp. Via ett av mina extraarbeten fick jag tag på två ungdomar på ett boende för individer med Asperger syndrom. Slutligen fick jag via min första intervjuperson, tag på en sjätte intervjuperson, som förvisso inte befann sig inom åldersspannet, då han var i trettioårsåldern.

Under min jakt efter intervjupersoner, insåg jag varför det möjligen fanns så få studier av detta slag.

Av de sex intervjupersonerna var fem män, och åldern på samtliga intervjupersoner låg mellan sexton och trettiofyra år. Genomsnittsåldern låg på 22 år. Fem av sex intervjupersoner fick sin diagnos då de var i åldrarna 13 – 32 år. Majoriteten erhöll sin diagnos då de var i 16 – 18 års åldern.

Instrument

Jag har använt mig av öppna, explorativa djupintervjuer, dock med viss struktur.

Tanken var att på den intervjuades villkor ta reda på de känslor och tankar som diagnosen har framkallat. Trots att jag var medveten om att det skulle bli svårt att få tag på intervjupersoner till studien, höll jag fast vid mitt beslut att göra djupintervjuer. I en intervjusituation, till skillnad från exempelvis en enkät, hade jag möjligheten att få för mig obegripliga uttalanden förklarade av intervjupersonen och vice versa.

Innan intervjuerna genomfördes hade jag förberett vissa lämpliga frågor, som jag trodde skulle kunna åskådliggöra det jag önskade få svar på. Frågorna var breda och öppna; hur var ditt liv innan du fick din diagnos, hur såg ditt liv ut när du fick diagnosen, hur ser ditt liv ut nu

när du har diagnosen. Jag hade även förberett vissa moment, beroende på vilken nivå intervjupersonerna befann sig kommunikativt. Exempelvis hade jag vid behov tänkt att de ritade upp sitt sociala nätverk. Vidare hade jag förberett en känslobarometer där individen kunde peka ut hur den känner eller kände sig. Ingen av dessa moment behövdes dock användas.

Procedur

Två av intervjuerna genomfördes på Barn- och ungdomshabiliteringen i Lund. En intervju gjordes på Psykologutbildningens psykoterapimottagning i Lund. Två intervjuer ägde rum på ett boende i Vollsjö, och den sista intervjun genomfördes på ett café i Malmö. Omständigheterna gällande intervjusituationen var inte optimala i samtliga fall, men jag utgick från intervjupersonens behov, med tanken att göra situationen så avslappnad som möjligt.

Två av intervjuerna spelades in med hjälp av bandspelare. De fyra andra intervjupersonerna önskade att inte bli inspelade, så anteckningar fördes i stället efter varje intervju.

Tiden för intervjuerna varierade mellan 30 min till 80 min, beroende på hur mycket intervjupersonen orkade eller önskade berätta. I samtliga intervjuer ställdes frågor kring liv innan diagnos, liv vid diagnostillfället och liv efter diagnos. Frågorna som ställdes var aldrig identiska, då dessa anpassades efter intervjupersonens förmåga att förstå olika typer av meningskonstruktioner. Exempelvis kan det vara svårt för en del individer med Asperger syndrom att förstå öppna frågor, och de har då oftast lättare för att förstå mer konkreta frågor.

Intervjuanalys

Då majoriteten av intervjuerna inte var inspelade på band, var det svårt för mig att transkribera dessa på det sätt jag tänkt från början. Min tanke var att skriva ut samtliga

intervjuer och sedan söka leta efter teman och kategorier i materialet. I stället har jag nu i resultatet delat in materialet i de tre stora frågeområden som jag hade under intervjuerna.

RESULTAT

Resultatavsnittet är uppdelat i tre delar. De olika delarna syftar till att visa hur diagnosen påverkat individernas liv, och kommer att presenteras genom att visa på hur livet såg ut för de intervjuade innan diagnostisering, vid diagnostisering och hur det ser ut efter diagnostisering. Då endast två intervjuer är inspelade kommer resultaten främst bestå av mina sammanfattningar av det sagda, och varvas med ett antal citat från de två inspelade intervjuerna.

Citat och sammanfattningar av intervjuerna, med intervjupersonerna kommer att betecknas med siffror och bokstäver (beroende på i vilken ordning personen intervjuades – den person som intervjuades först får beteckning 1. Om intervjupersonen är en kvinna får denna beteckning K, och om personen ifråga är man får denne ett M). Tabell 1 visar intervjupersonernas ålder vid intervju och diagnos

Tabell 1. Intervjupersonernas kön samt ålder vid intervju och vid diagnos.

Intervjuperson	Ålder vid intervju	Ålder vid diagnos
K1	19	18
M2	16	13
M3	20	17
M4	20	osäkert
M5	23	17
M6	34	32

För att klara av att svara på och reflektera över mina frågor krävdes en tämligen hög självinsikt och verbal förmåga hos intervjupersonerna, vilket några av mina intervjupersoner ännu inte hade hunnit utveckla. Detta medförde att jag i en del intervjuer inte fick fram så mycket gällande känslor och tankar kring diagnosen. Dock säger det möjligen en hel del om förfarandet vid diagnostisering – en diagnos gör inte stor positiv skillnad om individen inte får hjälp att ta den till sig, och därmed får möjligheten att öka sin självinsikt via diagnostiseringen. Det kan även vara så att individer med Asperger syndrom har svårigheter i utvecklingen av självinsikt (Frith & Happé, 1999).

Jag har valt att presentera resultaten genom att redogöra för en individ i taget. Detta då de intervjuade skiljer sig mycket åt i sina upplevelser. Dessutom har jag en önskan att låta läsaren få följa en individs erfarenheter i uppsatsen.

Liv innan diagnos

Samtliga intervjuade har haft en mer eller mindre svår tid innan diagnosen sattes. De flesta har under sin uppväxttid mötts av oförståelse av de professionella som de stött på inom psykiatrin. Symptom har behandlats, exempelvis antidepressiv medicin har givits mot depression, medan den egentliga anledningen till symptomen har varit svår att finna. Skoltiden har för samtliga varit svår; utanförskap har varit en del av vardagen, och en intervjuperson har fått utstå mobbing de först sex åren i skolan. Fem av sex intervjupersoner har erhållit sin diagnos då de var i åldrarna 13 – 32 år. Majoriteten har fått sin diagnos då de varit i 16 – 18 års åldern.

Jag bad K1, 19 år, att beskriva sig själv då hon var barn, och hon svarade på följande sätt:

När jag var liten var jag väldigt blyg, tillbakadragen, höll mig för mig själv – hade problem med koordination – jag klättrade aldrig, hm..lite så där – ja många uppfattade mig som blyg och lite reserverad.

K1 berättade om sin första tid i skolan:

När jag började ettan mådde jag väldigt dåligt, var väldigt orolig – jag vet att mamma var med mig. Jag tror jag grät hela första terminen och då började ju många bli oroliga och tyckte att det var ett väldigt konstigt beteende, men det egentligen aldrig någon som tog fatt i det utan sade att det här är ju lite konstigt och så. Mamma tog mig till en...det var någon form av psykolog eller något liknande och de sa att jag helt enkelt hade för höga krav på mig själv – de ansåg att problemet låg i att jag ville prestera väldigt bra.

K1 hade en väldigt jobbig tid i skolan, och hade svårt med förändringarna som skedde vid övergång till ett nytt stadium, exempelvis från låg- till mellanstadiet. Hon hade svårt att förstå lärarnas instruktioner och lärarna reagerade med irritation då hon frågade för mycket. Lärarna ifrågasatte hennes intelligens och hörsel. På grund av dessa svårigheter fick K1 svår ångest och började med självskaðebeteende. På mellanstadiet sade de till henne att om hon inte ändrade sitt beteende så skulle hon inte klara sig på högstadiet. K1 sökte hjälp hos skolsköterskan som gav henne rådet att skaffa vänner och att lita på sig själv. K1 mådde allt sämre och socialt blev allt svårare ju äldre hon blev. Detta då de emotionella koderna blev allt mer komplicerade. Hon erbjöds hjälp inom barn- och ungdomspsykiatri, och efter utredning

trodde personalen att hon hade någon form av tvångssyndrom, och fick därför gå i kognitiv terapi. Detta fungerade dock inte, utan fick henne att må ännu sämre.

Slutligen konstaterades depression och K1 behandlades med antidepressivt läkemedel.

Humöret förbättrades men K1 konstaterade dystert att hennes beteende var oförändrat.

Jag frågade M2, 16 år, om han själv eller någon annan märkte att han var annorlunda då han var barn, och han svarade med följande:

Nja, jag själv, efter en stund, efter att, det var först och främst min mamma som märkte att jag var lite annorlunda, så jag var inte speciellt social som liten, och på dagiset spenderade jag mig helt och hållet för mig själv, vilket då fröknarna på dagis också sa – att jag håller mig hela tiden för mig själv och har inget intresse för de andra barnen.

Jag frågade sedan M2 om han ville vara själv, och det ville han. M2 berättade vidare att han helst av allt läste, och lekte nästan aldrig som barn. Han lärde sig läsa själv då han var 3 år gammal. Helst av allt läste han faktaböcker.

M2, och jag talade om hur det var att vara annorlunda:

- *Jag tänkte, jag funderade lite grann kring innan du fick diagnosen, var det väldigt jobbigt för dig att du var annorlunda?*
- *Ja. Det var det.*
- *Det var det? Hur – fick du andra symptom som man kan få – ledsen, nere, ångest?*
- *Nja, jag blev väldigt nere – hade tankar om att självmord var den enda lösningen, ur mobbingen.*

Något som jag märkte snart under mina intervjuer, var att intervjupersonerna upplevt en uppenbar brist på rättmätig hjälp. Den tredje intervjupersonen var en 20 - årig man (M3) som främst av allt ville tala med mig då han såg det som en sista utväg. Han berättade gärna om sitt liv, men ville ogärna tala om sin diagnos som han fick för tre år sedan. Detta då han inte trodde att den stämde. Han kände sig kränkt och illa behandlad av personalen på habiliteringen. Då vi träffades syntes han vara deprimerad och talade om att vilja ta livet av sig. När jag frågade honom om han visste vad Aspergers syndrom är, så verkade han inte veta detta.

På ett boende för individer med Asperger syndrom intervjuade jag en 20-årig man (M4). Denne man minns inte när han fick sin diagnos, men säger att det var när han var liten. Han berättade om hur han lätt blev aggressiv då han var yngre. Då jag frågade honom om han har någon förklaring till varför han blev så arg så svarade han att inte tänkt så mycket på det och inte vet varför han blev så arg och ofta hamnade i slagsmål.

En man som idag är 23 år (M5), och bor på ett boende för individer med Asperger syndrom, berättade om hur hans liv hade trett sig under uppväxten. Då han var ett litet barn trodde läkarna att han var döv. När han sedan började skolan fick han istället diagnosen DAMP, och slutligen fick han diagnosen Asperger syndrom då han var 17 år. Läkares och psykologers hantering av hans problem har gjort att han idag ifrågasätter sin nuvarande diagnos. Han ifrågasätter diagnosen då han har fått andra diagnoser tidigare vilka har visat sig vara felaktiga.

Den sista intervjun hade jag med en 34-årig man (M6) som vid intervjun var heroinmissbrukare och hemlös. Denne man hade fått sin diagnos inom rättspsykiatri för två

år sedan. Då han fick diagnosen hade han varit missbrukare sedan 11 års ålder. Han beskrev uppväxten respektive skoltiden som en svår tid, då han blev utsatt för mobbing i skolan och hade en pappa som var alkoholist.

Vid diagnostiseringen

Under intervjuerna framkom väldigt olika syn på hur diagnosen påverkat respektive intervjupersons liv. Två av intervjupersonerna var mycket positiva till diagnosen, en var neutralt inställd och tre ifrågasatte om de hade fått rätt diagnos.

Jag tänker börja med att belysa den positiva upplevelsen av att få diagnosen genom att låta mina intervjupersoner själva tala, genom citering.

K1 fick sin diagnos då hon var 18 år och uttryckte sig på följande sätt om att få sin diagnos:

..så sade hon till mig att jag hade Aspergers syndrom, och det kändes jättebra – att alltså någonstans – jag visste det – det kändes så skönt, för jag kände – jag har alltid haft ett kontrollbehov – nu är det det – nu kan jag börja ha kontroll – det är detta du ska fokusera på.

K1 fick komma till utredning då hennes sjukgymnast, som själv har en son med Aspergers syndrom, undrade om hon visste vad Aspergers syndrom är, och att hon misstänkte att hon har det.

K1 talade vidare om hur skönt det var att få reda på vad det var som var fel, och hur svårt det var att ingen hade vetat vad det var under hennes första 18 år:

...så har jag ju varit tvungen att acceptera..ja det är jag som är lite konstig helt enkelt – det är mig det är fel på – det är något som har gått galet – det är ingen sjukdom som finns överhuvudtaget – utan det är bara jag som har klantat till det – det är bara jag som är dum.

K1 berättade om hur hon ser på sin diagnos:

...på något sätt tog jag det aldrig det som negativt, för jag har aldrig sett liksom att, för jag brukar tänka för mig själv ibland att Asperger är en del av mig, men jag är inte en del av Asperger. Att det är en del av mig och det påverkar mig men det styr inte mig, det kommer det aldrig få lov att göra, för jag har lärt mig så många strategier att kunna hantera det så jag är inte Asperger, jag lever genom det .

M2 var 13 år då han fick sin diagnos och är idag 16 år. Då jag frågar honom om hur han tyckte det var att få diagnosen uttryckte han sig på följande vis:

*– Det var en stor lättnad, givetvis. Jag har hela livet känt och andra har märkt att jag är lite annorlunda, så att det var en lättnad och det var också en stund av allvar.
- Vad var det som var lättnad i det hela?
– Lättnad? Mest att jag fick ett namn på det och fick reda på vad det var och vad som gjorde mig till att jag är så här.*

Då jag frågade M2 om han ser det som något positivt eller negativt att få diagnosen, svarade han på följande sätt: ”*Jag ser det varken som positivt eller negativt – det är bara så jag är*”.

När jag undrar om han önskar att han fått sin diagnos tidigare, säger han att han tror att det skulle ha varit till större hjälp.

M3 minns inte mycket av utredningen och undvek helst att tala om den. Under intervjutillfället verkade han inte veta vad Asperger syndrom innebär, och troligen har han inte varit mottaglig för informationen eller också har han inte erbjudits någon. Jag lägger dock märke till att en stor del av hans nedstämdhet och förtvivlan kan kopplas till brister i kunskapen kring hans syndrom. Hade han mottagit eller erbjudits de stödåtgärder som finns tror jag att han hade fått ett större välbefinnande.

M4 minns inte diagnostillfället, då han var barn vid utredningen.

M5 undvek att tala om diagnosen i sig, och därmed även diagnostillfället. Han ifrågasatte dock diagnosen kraftigt.

M6 utreddes inom rättspsykiatri, då han dömts för ett våldsbrott. Under denna utredning som bestod av tre träffar med en läkare, fick han även diagnoserna ADHD och Tourettes syndrom. Han berättade att han var drogpåverkad under utredningen och att detta inte beaktades. Intervjupersonen tror inte att han har någon av diagnoserna. Utöver den vanmakt som han upplevde då han fick de tre diagnoserna, var han med om ett mycket oetiskt och oprofessionellt bemötande från den utredande läkaren. Intervjupersonen bad om att få träffa en psykolog då han själv kände att han behövde detta för att klara av att bli fri från sitt missbruk. Detta önskemål nekades, utan vidare förklaringar. Utöver detta känner sig

intervjupersonen ytterst kränkt då det i hans utlåtande står att finna hans sexuella preferenser, vilket han har svårt att förstå syftet med.

Liv efter diagnos

Jag har tidigare i arbetet betonat att diagnosen påverkat intervjupersonerna mycket olika. För två av de intervjuade har diagnosen inneburit en möjlighet till större självinsikt och en rätt till den adekvata hjälp de länge sökt. För tre intervjupersoner har diagnostiseringen inte bidragit till någon direkt positiv förändring, och för en intervjuperson har livet förvärrats i samband med diagnostiseringen.

K1 fick sin diagnos för ungefär ett år sedan, och är nu 19 år gammal. Hon studerar till socionom på socialhögskolan. Hon berättade att det är en utmaning att gå utbildningen då en stor del av undervisningen består av grupparbeten. K1 har berättat för sina kursare om sin diagnos och har endast bemötts positivt. Däremot är det åtskilliga som ifrågasatt hennes diagnos då de inte tyckt att det stämt in på henne. Anledningen till att dessa individer tror att hon inte har syndromet förklarar hon med att hon är väldigt duktig på att lära in sociala regler; exempelvis variera röstens tonläge, se människor i ögonen då hon talar med dem. Detta gör hon trots att det många gånger känns obehagligt för henne.

K1 beskrev sin motivation gällande socionomutbildningen och sin livssituation idag:

Jag kan göra något riktigt bra av det här. Utav allt det som bara varit problem och lidande, hela mitt liv, kan jag kanske göra något bra och även om det är oerhört mycket negativt med det – jag mår väldigt dåligt och jag går mycket i perioder – jag skulle inte klara mig utan de antidepressiva, jag skulle inte klara mig utan

psykologkontakt och ordning. Men så länge jag får det är jag ändå ganska funktionell och det känns jättebra att jag fått diagnos.

M2 är 16 år och fick sin diagnos för tre år sedan. Han läser idag på en friskola, och går en inriktning som kallas naturhumanistisk. Han arbetar med problembaserat lärande, och tycker att idéhistoria är ett mycket intressant ämne. I framtiden skulle han vilja arbeta som forskare inom exempelvis genetik. M2 trivs i skolan och berättade att han ses som en klippa av lärare då det kommer till grupparbeten. Dock ansåg M2 att han skulle ha klarat av arbetet bättre själv än i grupp. På fritiden föredrar han att vara ensam, och specialintresset består av tv-spel, helst strategibaserade.

M2 kan nu i efterhand se att diagnosen gav honom lite mer självinsikt och berättar att det satte i gång vissa tankar och stoppade vissa.

M3 läser in gymnasiet på distans och bor hos sin mamma. Han är besviken på habiliteringen och känner sig missförstådd. Helst av allt skulle han vilja ha en egen lägenhet och är ledsen över att detta ej kunnat erbjudas honom. Vid intervju tillfället syntes han vara deprimerad och led av brist på umgänge.

M4 bor på ett boende för individer med Asperger syndrom. Han ter sig nöjd med sitt liv och arbetar med diverse uppgifter på en gård. Han berättade att det är ett hårt arbete, men trivs med det. Vidare förklarade han att han förr kunde få väldiga aggressionsutbrott men att dessa nu försvunnit. Han tror att det har att göra med hans arbetsledare, som varit ett stort stöd för honom. Arbetsledaren har förändrat honom då han varit bestämd och givit honom struktur i arbetet. Diagnosen i sig tycker han inte har hjälpt honom på något speciellt sätt, det har däremot arbetsledaren gjort. Däremot har han märkt av de negativa konsekvenserna av

diagnosen. Detta då han sökt arbeten och inte fått dessa då han har Asperger syndrom. I framtiden skulle han kanske vilja jobba som smed. På fritiden spelar han helst tv-spel.

M5 bor på samma boende som M4, och läser på gymnasienivå. Han känner sig inte lik andra med syndromet, och ifrågasätter sin diagnos. Han ser främst diagnostisering som ett maktmedel, där de professionella sätter etikett på avvikande. Han menar i stället att han har ett annorlunda sätt att tänka och en personlighet som skiljer sig från normen. M5 har tydligt påverkats negativt av sin diagnos, och befann sig i ett något uppgivet och frustrerat tillstånd under intervjun.

M6 har i skrivandets stund blivit erbjuden en plats på ett boende för individer med Asperger syndrom. Då han inte alls kan identifiera sig med andra människor med detta syndrom, så vill han inte bo på det sättet. Han önskar först och främst att han skall få hjälp av en drogterapeut att bli fri från sitt missbruk. Han berättade att hans missbruk förvärrades då han kom i kontakt med rättspsykiatri och fick sina diagnoser. Han fick lättvindigt utskrivet läkemedel som han blev beroende av. M6 känner att han i nuläget befinner sig under läkarnas kontroll, och önskar att han hade fått någon form av psykologisk hjälp. M6 är förtvivlad och känner att han inte får någon hjälp av de samhälleliga instanserna, och tvingas tugga pengar till mat och droger. M6 lever idag ett liv som han inte önskar sin värsta fiende.

DISKUSSION

Tolkning av resultat

I detta avsnitt kommer jag att tolka resultatet från intervjuerna. Främst kommer jag att se på hur de intervjuade förhåller sig till sin diagnos via språket. Jag kommer att applicera Zetterqvist Nelsons (2003) tillvägagångssätt, vilket jag tidigare behandlat i teoriavsnittet.

Undvikande av diagnos

M3 benämnde under intervjun, inte en enda gång diagnosen vid sitt rättmätiga namn. I stället kallade han diagnosen, ”den” eller ”det”. Under samtalets gång ansträngde han sig åtskilliga gånger för att inte tala om Asperger-diagnosen. Vid några tillfällen ifrågasatte han om han alls hade diagnosen. Ifrågasättande är enligt min mening sunt, men svårare att göra då individen i fråga inte verkade känna till innebörden av Asperger syndrom.

M4 benämnde diagnosen vid sitt namn vid något enstaka tillfälle. Men i stort undvek han diagnosens benämning, och verkade inte bry sig så mycket om den.

För dessa båda individer verkar inte diagnosen ta särskilt stor plats. De visar varken på någon identifikation eller på förnekande av diagnosen. M3 ifrågasatte dock diagnosen, men visste ytterst lite om den. För en del individer så kan det säkert fungera bra i livet utan att ha diagnosen i fokus. M4 verkade trivas med sitt liv, och hade fått hjälp utanför de professionellas värld. Detta genom sin arbetsledare, som har givit M4s liv struktur och riktning. Atwood (2000) tar upp detta fenomen, då han betonar vikten av att ha en mentor. Denna funktion fyller arbetsledaren för M4. M3 hade säkerligen haft behov av att finna någon som han kände tillit för. Denna någon, professionell eller ej, skulle kunna låta honom få utveckla sin självinsikt. M3 betonade under intervjun att han behövde någon att tala med, men berättade att han hade dålig erfarenhet av psykologer och läkare.

Förnekande av diagnos

M5 ifrågasatte kraftigt sin diagnos, då han tidigare erhållit felaktiga diagnoser. Han tog helst inte diagnosens namn i sin mun, och visade alltså även tecken på undvikande. Han betonade även hur olik han är andra individer med syndromet.

M6 betonade att han inte hade Asperger syndrom. Han hade inga problem att benämna diagnosen vid sitt rättmätiga namn. Gällande denna individ ifrågasatte även jag diagnosen, då jag hade svårt att under intervjun se några tecken på syndromet.

Förnekandet av diagnosen i sig gör att dessa individer inte får möjligheten att arbeta med sina svårigheter och därmed förhindras möjligheten till ett mer tillfredsställande liv. M5 visade på att inte vilja inkluderas i en grupp individer med samma diagnos, och känner sig inte lik de övriga i denna grupp. Han har alltså inte identifierat sig med sin diagnos, utan verkar i stället känna sig förtryckt genom den. M5 har en syn på diagnosen som påminner om Foucaults (1993, enligt Atwood, 2000), där de som har makten är de som sätter diagnoser på de avvikande. För att M5 skulle kunna få ut något positivt av sin diagnos, hade han behövt träffa en professionell person som han känner förtroende för, och därigenom kunna identifiera sina svårigheter och få hjälp med dessa. M6 och M5 har likheter gällande sitt förhållningssätt till diagnosen, däremot tror jag de skiljer sig åt i avseendet att ha fått rätt diagnos. Deras inställningar liknar varandra genom att de båda känner sig förtryckta av diagnosen, och har inte erfårit något positivt gällande den. Båda betonade olikheten mellan dem och andra med Asperger syndrom. M6, visade ytterst få tecken på syndromet vid intervjutillfället, vilket medförde att även jag ifrågasatte diagnosen. I M6 fall har en möjlig felaktig diagnos i stället förvärrat hans livssituation. En diagnos kan alltså vid felaktigt nyttjande vara ytterst skadligt för individen.

Öppet erkännande av diagnos

K1 var tacksam för sin diagnos och benämnde diagnosen vid sitt namn, under åtskilliga tillfällen under intervjun, och gav ett intryck av att vara tillfreds med sig själv och diagnosen.

M2 använde sig sällan av diagnosens namn. Trots detta faktum har jag placerat honom under denna kategori då han verkade positivt inställd och tillfreds med sin diagnos. Han ifrågasatte inte diagnosen utan konstaterade i stället att det är sådan han är. Båda dessa individer verkar ha mått väl av att ha fått diagnosen. De har fått en benämning på sina problem och därmed fått möjligheten att få den hjälp de har rätt till. De båda har en relativt god självinsikt och möjligen har detta hjälpt dem att ta till sig diagnosen, och lärt sig att arbeta med sina svårigheter. Det kan även vara så att då de lyckats ta till sig diagnosen så väl, så har de fått en större möjlighet, att med hjälp av professionella och sin egen vilja, att utveckla sin självinsikt.

De båda individerna verkar ha identifierat sig med diagnosen, dock på lite olika sätt. M2 ter sig främst ha accepterat diagnosen, och menade att det är sådan han är. K1 däremot har erkänt diagnosen för sig själv, och därigenom även erkänt sina svårigheter. Hon betonade att hon inte låter sig styras av diagnosen, utan jobbar med sina problem, och försöker att leva det liv hon önskar. Hon ser snarast diagnosen som en utmaning.

Jag tar under detta avsnitt åtskilliga gånger upp begreppet självinsikt. Anledningen till detta är att jag tror att det för individer med Asperger syndrom, är speciellt viktigt att utveckla denna. Detta då individerna lättare kan förhindra respektive förutse besvärliga situationer. Jag förlitar min tro på Dave Spicer (1999), som själv har diagnosen och som betonar vikten av självkännedom.

Under detta arbetes gång har jag kommit att fundera över förhållandet mellan självinsikt/självkänedom och Asperger syndrom. Jag började fundera då det var så svårt för mig att få mina intervjupersoner att berätta om sina upplevelser och känslor. Frith och Happé (1999) behandlar detta förhållande i en artikel. De fann i sin studie starka skäl till att tro att individer med Asperger syndrom har en försenad utveckling av introspektion.

Metodologisk diskussion

Mitt syfte med min undersökning var att söka ta reda på hur en Asperger-diagnos har påverkat de diagnostiserade individerna, och söka ta del av dessa individers känslor respektive upplevelser kring sin diagnos. Jag insåg snart att det skulle bli svårt att få fram dessa upplevelser, både för mig och för de individer jag skulle komma att möta. Svårigheterna låg främst i att individerna har diagnosen Asperger syndrom, vilket kan medföra kommunikationsproblem, och faktumet att jag inte har syndromet. Det är ett problem att jag inte har Asperger syndrom då jag har ett annat sätt att tänka och bete mig på än vad mina intervjupersoner har. Jag tar upp detta då jag under min praktik på barn- och ungdomshabiliteringen kom i kontakt med individer med syndromet som sinsemellan kommunicerade väldigt väl, men hade svårare att kommunicera med mig. Validiteten påverkas synnerligen av mina förståeliga brister då det gäller att förstå de intervjuade på ett korrekt sätt. Även om jag arbetat med individer med Asperger syndrom, så var jag knappast en optimal intervjuare. För att kunna tala om svåra saker krävs oftast att man känner sig förstådd, och detta är jag inte säker på att de intervjuade kände sig.

Jag valde djupintervjuer trots att jag tidigt insåg att det skulle bli svårt att få tag på intervjupersoner. Jag valde denna metod då jag trodde att en mindre risk för feltolkningar skulle föreligga. Om jag inte begrep någonting skulle jag kunna fråga den intervjuade och vice versa. Jag fick på ett tidigt stadium rekommenderat av en intervjuperson att i stället

genomföra en enkätundersökning, då detta förmodligen skulle ge mig fler frivilliga deltagare. Jag förverkligade inte rådet då jag trodde att jag skulle få mer kontroll över studien genom att genomföra djupintervjuer.

Tanken med min studie var inte att resultatet skulle vara generaliserbart, utan jag önskade göra ett försök att genomföra djupintervjuer med den aktuella gruppen av individer. Resultatet är inte heller generaliserbart då gruppen individer är ytterst liten, och då jag inte kunde ta ett representativt stickprov utan fick vara glad över de individer som önskade ställa upp. Studien belyser däremot hur just mina intervjupersoner har upplevt sin diagnos. Min studie belyser, dock genom få exempel, vilken inverkan Asperger-diagnosen kan ha på en individs liv. Jag förväntade mig och trodde att de flesta av mina intervjupersoner skulle ha upplevt en lättnad av att ha fått diagnosen, så visade sig det dock inte vara. Även om resultaten inte går att generalisera, har studien enligt min mening ett värde då den visar på dessa specifika individers upplevelser gällande sin diagnos. Vidare framkommer hur svårt det kan vara att ta till sig en diagnos och att kunna tala om denna.

Ovan nämnda aspekt tar Kvale (1997) upp gällande den kvalitativa intervjun under benämningen livsvärld. Kvale menar att den kvalitativa intervjuens ämne är den intervjuades livsvärld och hennes relation till den. Detta har jag försökt beakta genom att anpassa mig efter den specifika intervjupersonens behov i intervjusituationen.

Replikation av studien ter sig svårt då jag har genomfört studien genom öppna explorativa djupintervjuer med enbart tre stora frågeområden som stöd. Jag har i möjligaste mån sökt anpassa mig efter den intervjuades kommunikativa förmågor. Detta då jag inför respektive intervju inte visste på vilken kommunikativ nivå som den intervjuade befann sig på.

Kvale (1997) beskriver en aspekt av den kvalitativa intervjun vilken han kallar förutsättningsmedvetande. Tanken bakom denna aspekt är att forskaren ska söka samla in så

rika och förutsättningslösa beskrivningar som möjligt. Jag hoppas och tror att jag efter omständigheterna applicerat denna aspekt under intervjuerna. Dock har det funnits diverse hinder i åstadkommandet av detta. Exempelvis har jag sökt att ha öppna frågor, men detta har åtskilliga gånger inte fungerat då det kan vara väldigt svårt för en individ med Asperger syndrom att förstå en öppen fråga. I stället har jag anpassat mina frågor genom att göra de mer specifika och konkreta. Detta har självklart haft sina nackdelar då jag på detta sätt styrt in svarsalternativen, men det har i vissa lägen varit det enda möjliga. Kvale tar även upp en önskan om ett rikt material, och det har jag inte lyckats uppnå. Exempelvis det låga deltagarantalet, och även då det kommer till de svar jag erhållit. Svaren har många gånger varit knappa, men givna efter bästa möjliga förmåga. Vidare har majoriteten av de intervjuade inte önskat bli inspelade, vilket har satt mitt minne på prov.

En annan viktig aspekt gäller vilket syfte som den intervjuade respektive forskaren har med intervjun. Under vissa intervjuer märkte jag tydligt att den intervjuade hade sökt sig till mig med ett terapeutiskt syfte. I stället för att kanske svara på de frågor jag ställde, gled den intervjuade in på områden som denna önskade eller behövde få råd och stöd gällande. Det var en ytterst jobbig sits att söka nå fokus då den intervjuade mest av allt behövde mitt stöd. Trots mina försök att få svar på mina frågor tog sig oftast dessa intervjuer mer formen av ett terapeutiskt samtal än av en intervju.

Jag ser min studie, nu i efter hand, främst som en pilotstudie. Hade jag haft obegränsat med tid och resurser hade jag velat göra om intervjuerna med ett större antal deltagare. Även om jag inte kommer att göra en liknande studie igen, så hoppas jag att någon inspireras av mitt försök, och söker åstadkomma något liknande men i större omfattning.

Framtida forskning

Svårigheten för mig gällande det område mitt arbete behandlar, var att begränsa mig. Detta medför att det finns oändligt mycket mer jag skulle ha velat studera. Jag önskar att mer forskning bedrivs gällande upplevelser av en diagnostisering, främst då det kommer till psykiatriska diagnoser. Vidare hade jag velat se studier som visar på frekvensen av felaktiga diagnoser och vad detta gör med den berörda individen. Det hade även varit intressant att se en longitudinell studie gällande individer med Asperger syndrom. Detta för att se hur det går för dessa individer efter diagnostiseringen och därmed kunna få fram, möjliga positiva respektive negativa aspekter, med en diagnos.

Jag hoppas på en framtid där de psykologiska aspekterna av en diagnos beaktas mer än vad det görs i dag.

REFERENSER

- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders*. Fourth Edition. Washington D. C: APA.
- Atwood, T. (2000). *Om Aspergers syndrom – vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Brattberg, G. (1999). *Enastående – Självbiografisk berättelse om livet med högfungerande autism*. Stockholm: VÄRKSTADEN.
- Brattberg, G. (2000). *Guide i helvetet – Personlig ordbok om livet med Aspergers syndrom..* Stockholm: VÄRKSTADEN.
- Frith, U., & Happé, F. (1999) Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic? *Mind & Language*, 14, 1-22.
- Gillberg, C. (2001). *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom – normala, geniala, nördar?* Falun: Cura.
- Gillberg, C. (1992). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Borås: Natur och Kultur.
- Gillberg, IC., & Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 631-638.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forsknings intervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordgren, M. (2000). *Jag avskyr ordet normal - vuxna med Aspergers syndrom*. Stockholm: Cura.
- Persson, E. (2002). *Vem behöver diagnosen Asperger syndrom?* Lunds universitet: Socialhögskolan.

Spicer, D. (1999). *Att ha autism utan diagnos - mitt varnande exempel.*

www.autism.se/html/dlank1.html, hämtad den 21 mars 2004.

Spicer, D. (1999). *Att leva med Asperger syndrom - vikten av självkänedom.*

www.autism.se/html/dlank2.html, hämtad den 21 mars 2004.

Szatmari, P. (1992). A review of the DSM-III-R criteria for autistic disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 22, 507-523.

WHO. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research.* Geneva: Author.

Wrangsjö, B (red). (1999). *Barn som märks – utvecklingspsykologiska möjligheter och svårigheter.* Falun: Natur och Kultur.

Zetterqvist - Nelson. K (2003). *Dyslexi – på gott och ont.* Lund: Studentlitteratur.

BILAGA

Definitioner av Asperger syndrom

Samtliga definitioner av Asperger syndrom är hämtade från Gillberg, (2001).

DIAGNOSKRITERIER FÖR ASPERGER SYNDROM (DSM-IV; American Psychiatric Association, 1994)

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 (tex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
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 maner (tex 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
(tex 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.

DIAGNOSKRITERIER FÖR ASPERGERS SYNDROM (Gillberg & Gillberg, 1989)

1. Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social kommunikation:

(minst två av följande)

- a. nedsatt förmåga till kontakt med jämnåriga
- b. likgiltighet i fråga om kontakt med jämnåriga
- c. nedsatt förmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
- d. socialt och emotionellt opassande beteende

2. Monomana, snäva intressen:

(minst ett av följande)

- a. som utesluter andra sysselsättningar
- b. som stereotypt upprepas
- c. med inlärd fakta utan djupare mening

3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen:

(minst ett av följande)

- a. som påverkar den egna personens hela tillvaro
- b. som påtvingas andra människor

4. Tal- och språkproblem:

(minst tre av följande)

- a. sen talutveckling
- b. ytligt sett perfekt expressivt tal
- c. formellt pedantiskt tal
- d. egendomlig röstmelodi: rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
- e. bristande språkförståelse inkl missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation:

(minst ett av följande)

- a. begränsad användning av gester
- b. klumpigt, tafatt kroppsspråk
- c. mimikfattigdom

- d. avvikande ansiktsuttryck
- e. egendomlig, stel blick

6. Motorisk klumpighet:

Dåligt resultat vid utvecklingsneurologisk undersökning.

DIAGNOSKRITERIER ENLIGT SZATMARI OCH MEDARBETARE (1989)

1. Social isolering:

(minst två av följande)

- b. inga nära vänner
- c. undviker andra
- d. ointresserad av att skaffa vänner
- e. en enstöring

2. Nedsatt förmåga till social interaktion:

(minst ett av följande)

- a. vänder sig till andra enbart för att få sina egna behov tillgodosedda
- b. klumpiga sociala kontaktförsök
- c. enkelsidiga villkor gentemot jämnåriga
- d. svårigheter att uppfatta andras känslor
- e. likgiltig för andras känslor

3. Nedsatt förmåga till icke-verbal kommunikation:

(minst ett av följande)

- a. sparsam ansiktsmimik
- b. går inte att avläsa barnets känslor genom ansiktsuttrycken
- c. kan inte ge menande ögonkast
- d. tittar inte på andra
- e. använder inte händerna för att uttrycka sig
- f. gesterna är stora och klumpiga
- g. kommer för tätt inpå andra

4. Udda tal:

(minst två av följande)

- a. avvikande tonfall
- b. pratar för mycket
- c. pratar för lite
- d. saknar samband med samtalsämnet
- e. egenartad användning av ord
- f. återkommande språkliga schabloner i talet

DIAGNOSKRITERIER ENLIGT ICD-10 (WHO, 1993)

- 1. Avsaknad av någon kliniskt signifikant generell försening i språklig eller kognitiv utveckling.** Diagnosen förutsätter att enstaka ord skall ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare.

Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under första tre åren skall ligga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling. Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium). Isolerade speciella talanger, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.

2. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (minst två av följande)

- a. kan inte använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester på ett adekvat sätt i umgänget med andra människor
- b. misslyckas med att (på ett sätt som överensstämmer med mental ålder, och trots tillräckliga möjligheter) utveckla kamratrelationer som inbegriper ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor
- c. bristande socio-emotionell ömsesidighet, som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor; och/eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, och/ eller en svag integration av socialt, emotionellt och kommunikativt beteende
- d. delar inte spontant sin glädje, sina intressen eller aktiviteter med andra människor (har t ex inget behov av att visa, ta fram eller peka ut saker som han/hon tycker är intressanta för andra människor)

3. Begränsade, upprepade och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter (minst två av följande) :

- a. en överdriven upptagenhet av ett eller flera stereotypa och begränsade intressen, som är onormala vad gäller innehåll eller inriktning; ett eller flera intressen, som är avvikande vad gäller deras intensitet och begränsade natur, men inte vad gäller innehåll eller inriktning
- b. till synes tvångsmässigt beroende av specifika, icke-funktionella rutiner eller ritualer
- c. stereotypa och upprepade motoriska maner som inbegriper antingen hand/fingerviftningar eller vridningar, eller komplexa rörelser med hela kroppen
- d. sysselsättning med delar av föremål eller icke-funktionella delar av lekmaterial (som deras lukt, upplevelsen av deras ytstruktur, eller oljudet/vibrationen som de ger ifrån sig)