

Lunds universitet
Socialhögskolan
SOA 205 D
Höstterminen 2002

Vem behöver diagnosen Asperger syndrom?

Författare: Eva Persson

Handledare: Gunilla Lindén

Kerstin Svensson

Abstract

The aim of the study was to analyze the reasons behind the increasing number of people with the diagnosis Asperger syndrome and the effect of the diagnosis on the individual, the family and society. The theoretical approach was based on the theories of Michel Foucault and complemented with two articles by Mats Börjesson and Per Solvang.

I asked the following questions:

How was the diagnosis established?

How does the diagnosis affect the individual?

How does the diagnosis affect the family?

How could the situation be improved?

How trust worthy is the diagnosis?

Fifteen students with Asperger syndrome were interviewed by a qualitative method using a written questionnaire.

The results of the study are: The parents were mostly initiators of the psychiatric examination that lead to a diagnosis. The reasons were anxiety, explanation and social benefits. The main part of the students experienced the diagnosis positively. The disadvantage was outsider-ship and an increased identification with the syndrome. The parents were solely benefited from the diagnosis. The students meant that they needed more of acceptance and understanding. The study indicated that there could be a risk for abuse of the diagnosis.

The driving force behind this increasing number of people diagnosed with Asperger Syndrome seems to be a social ambition for similarity.

Innehållsförteckning

Förord	4
Inledning	5
Problemformulering	5
Syfte och frågeställningar	7
Metod	7
Inledning	7
Sekundärdata	8
Intervju	9
Urval	9
Genomförande	10
Validitet/Reliabilitet	11
Analysarbete	12
Diagnosens tillförlitlighet	12
Källkritik	13
Etik	13
Sammanfattning	14
Fortsatt framställan	15
Avhandling	16
Teoretiskt perspektiv	16
Michel Foucault	16
Tidskriften Locus	17
Empiri	20

Inledning	20
Litteratur och forskning	21
Beskrivning av diagnosen Asperger syndrom (AS)	23
Bakgrund	23
Diagnoskriterier	24
Lorna Wings Triad	25
Diagnostiseringsmetoder	26
Diagnostiska avgränsningsproblem	26
Begåvningsnivå	27
Orsak	27
Förekomst	28
Prognos	28
Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS.	29
Redovisning och analys av intervjuvaren	31
Hur diagnosen etablerades	32
Fördelar och nackdelar för individen	33
Identifiering	34
Fördelar och nackdelar för den diagnostiserades familj	35
Hur tillvaron skulle kunna förbättras	36
Diagnosens tillförlitlighet	37
Resultatsammanfattning	37
Sammanfattning och slutkommentar	39
Källförteckning	
Referenser	41
Tidskriftsartiklar	42
Officiella tryck	42
Internetmaterial	43
Bilaga	
Frågeformulär	44

Förord

Ett stort tack till Österlens Folkhögskola i Tomelilla och Hammenhög, som genom sin kurator gjort det möjligt för mig att få intervjua skolans elever och naturligtvis ett stort tack till alla de femton elever som ställde upp och besvarade mina frågor.

Inledning

Problemformulering

Diagnosen Asperger syndrom (AS) är en lindrig form av autism hos normalt till högt begåvade personer vilken sorterar under paraplybeteckningen autismspektrumstörning. En annan benämning för AS är högpresterande autism.

AS karaktäriseras av en kombination av kontakt- och beteendeproblem som tar sig uttryck framför allt på följande fyra sätt; nedsatt förmåga till social interaktion, nedsatt förmåga till verbal och icke-verbal kommunikation, rutinbundenhet samt specialintressen. Populärt uttryckt lever människor med AS i allmänhet normala liv men har vissa egenheter, till exempel ett ovanligt stort behov av fasta rutiner i vardagen. Somliga har en enastående förmåga att samla på sig fakta av olika slag och blir levande uppslagsverk. Gemensamt för alla former av autism är en svårighet att se saker ur någon annans perspektiv, att tänka sig in i andra människors känslor och behov.

På senare år har tre personer i min bekantskapskrets fått diagnosen. Detta gjorde att jag började intressera mig för vad denna diagnos egentligen innebär. Både för hur diagnosbildningen ser ut och för vilken plats diagnosen har i samhället.

Baserat på siffror i Socialstyrelsens Vårdkatalog 2002-2003; Utredning av autism och autismliknande tillstånd, finns det i Sverige minst 45 000 individer med denna typ av personlighetsavvikelse. Antalet personer som nydiagnostiseras varje år har sedan 1997 ökat med ungefär 20 % per år.

Detta ökade intresse för att utreda och diagnostisera, d v s identifiera, framför allt barn och ungdomar med autismspektrumstörningar kan inte förklaras av att begreppet skulle vara nyupptäckt (beskrevs första gången 1944). Inte heller av att det framkommit någon ny revolutionerande behandling som motiverar ansträngningarna att finna människor med denna typ av personlighet. Tillståndet anses fortfarande som i princip opåverkligt av både terapier och mediciner. (Gillberg, 1997; Socialstyrelsens Vårdkatalog 2002-2003)

Att få en diagnos utgör en stigmatisering som är speciellt negativ och svårhanterlig för individen om den baseras på personligheten och dessutom bedöms utgöra ett psykiskt funktionshinder. Asperger syndrom är en sådan diagnos. Den tar ifrån personen dess normalitet och påverkar på så sätt hela självbilden och självförtroendet på ett negativt sätt. Särskilt påverkade blir naturligtvis barn och ungdomar – just den grupp som framför allt nydiagnostiseras. Detta beskriver sociologen Eva Kärfve (2000):

”... i det samhälle dit de diagnostiserade barnen sedan skickas tillbaka, innebär diagnosen att luften kring barnet blir tunnare. Människor som orkar leva upp till de krav som ställs på normalitet har en tendens att dra sig undan dem som uppfattas som underliga. Är underligheten också bevisad genom ett namn och en etikett, som hänvisar till att det är hjärnan det är fel på, kommer barnet att ha mycket svårt för att inränga sig i sociala grupper med inskränkta och intoleranta värderingar som klassificerar sig själva som normala”/.../ ”Att beskrivas som en person som har ett allvarligt fel på hjärnan innebär kort och gott social död”.

Det stöd och den service som samhället erbjuder och som diagnosen öppnar dörrarna för förstärker ytterligare bilden av särbehandling och utanförskap. En utdefiniering sker, det vill säga individen stigmatiseras genom de sociala insatserna och tillträdet till den sociala gemenskapen försvåras. (Mathiesen, 1978).

Det perspektiv jag valt för att närma mig detta fenomen – behovet av att identifiera normalbegåvade till högt begåvade människor och ge dem en diagnos som säger att de är funktionshindrade och handikappade - är det som den franske filosofen Michel Foucault anlade. Han intresserade sig för maktstrukturerna och kontrollen av enskilda människor och menade att den medicinska vetenskapen utgör ett av de viktigaste instrumenten för just social kontroll och disciplinering. Den sätter gränsen mellan normalitet och sjukdom och med hjälp av den medicinska vetenskapen skapar samhället helt enkelt det antal avvikare det behöver. (Foucault, 1963).

Jag har dessutom tagit med två artiklar som speglar synen på problemet ur skolans synvinkel. Det ena skälet för detta är att de flesta som nydiagnostiseras är barn och ungdomar och dessa befinner sig i en skolsituation. Det andra skälet är tidsaspekten. Foucault avled 1984 och dessa artiklar behandlar den situation vi har idag. Artiklarna är från år 1999 och publicerade i den tvärvetenskapliga tidskriften Locus, nr 2, 1999, utgiven av Institutionen för individ, omvärld och lärande vid Lärarhögskolan i Stockholm. Den ena artikeln är skriven av sociologen Mats Börjesson och beskriver Det

historiska spelet om skolans förmåner och den andra är skriven av den norske sociologen Per Solvang och handlar om Medikalisering av problem i skolan.

Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att försöka förstå drivkraften bakom den ökade Aspergerdiagnostiseringen, diagnosens betydelse för individen och individens familj samt belysa hur samhället hanterar diagnosen.

För att uppnå detta syfte använder jag mig av följande frågeställningar:

- Hur etablerades diagnosen?
- Vilka fördelar och nackdelar har diagnosen inneburit för individen?
- Hur har diagnosen påverkat individens identifiering?
- Vilka fördelar och nackdelar har diagnosen för den diagnostiserades familj?
- Hur menar de AS-diagnostiserade själva att tillvaron kunna förbättras för dem?
- Är diagnosen tillförlitlig?

Metod

Inledning

Jag försöker med hjälp av litteraturen och övriga sekundärdata dels beskriva vad AS är, dels beskriva vilka regelverk och normer som har betydelse för den diagnostiserade och för samhällets hantering av avvikelser.

Jag vill också med hjälp av min undersökning av femton elever vid en folkhögskola söka kunskap om diagnosens konsekvenser för den diagnostiserade och dennes/dennas familj.

Antalet människor som får diagnosen AS har ju, baserat på socialstyrelsens siffror, ökat på ett uppseendeväckande sätt under senare år, och gör så fortfarande. Jag vill med hjälp av ovanstående försöka förstå några av de mekanismer som driver fram en diagnostisering.

Jag vill kunna göra en kvalitativ analys och få svar på frågor som Vad ligger bakom detta? och Vad leder detta till?. Därför har jag valt att arbeta utifrån en kvalitativ metod med halvstrukturerade och öppna frågor.

Förutom studier av, vad jag bedömer relevant litteratur, artiklar, officiella tryck och material framtaget via Internet har jag via frågeformulär intervjuat sammanlagt femton elever från Österlens Folkhögskola. (Fortsättningsvis menar jag de frågor som via ett frågeformulär och i min närvaro ställdes till eleverna när jag använder order intervju.) Dessutom tillkommer en bedömning av diagnosens relevans och där har jag använt mig av folkhögskolans kurator som referensperson. Jag besökte henne på skolan en tid efter att jag slutfört bearbetningen av intervju svaren.

Jag redovisar min metod i den ordning jag i verkligheten också genomförde mitt arbete. En genomgång av sekundärdata följs av en beskrivning av intervju processen, därefter följer ett avsnitt där diagnosens tillförlitlighet tas upp. Metodbeskrivningen avslutas med ett källkritiskt avsnitt och etiska funderingar.

Sekundärdata

Under senare år har det utkommit en mängd litteratur om autism och AS. Text har Libris ett drygt femtiotal böcker varav den äldsta är från 1996. Internetbokhandeln Amazon.com hade för ett par år sedan inte en enda bok om AS medan det nu finns mängder, vilket säger en del om uppsvinget för diagnosen. Jag har valt litteratur som behandlar syndromet ur olika perspektiv.

Jag har studerat diagnosens historia, symtomkriterier, diagnostiseringsmetoder, begåvning, orsaker, förekomst samt prognos. Detta sammantaget utgör en beskrivning av syndromet ur ett utifrån perspektiv. (Gillberg, Ehlers, Kärfve, Thimon, Wing).

Jag har också tagit del av litteratur skriven av människor som själva har diagnosen samt av deras hemsida på Internet (Nätverket Asperger/HFA. Ashfa.cjb.net/). Detta sammantaget utgör en beskrivning av syndromet ur ett inifrån perspektiv. (Brattberg).

Jag har också studerat de regelverk och de definitioner som kommer till användning då samhället blivit involverat. Hur rättighetslagen Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) från 1994 bedömer och hanterar syndromet. Hur Världshälsoorganisationen (WHO) genom sina standardregler från 1993, som antogs av

Sverige 1995, och den svenska statliga handikapputredningen från 1992 beskriver och definierar funktionshinder och handikapp. Detta sammantaget ger en beskrivning av syndromet ur ett samhällsperspektiv. (Billum & Hammar, Everitt, Printz)

Jag har också tagit del av litteratur och artiklar som ställer sig kritiska till syndromet i sig och/eller till den uppseendeväckande ökningen av diagnosens användning. Ett kritiskt perspektiv. (Kärfve, Elinder)

Slutligen har jag försökt hitta aktuell svensk och internationell forskning. Jag använder mig av detta sekundärmaterial i den teoretiska delen av empirin.

När jag betraktar syndromet utifrån dessa olika synvinklar använder mig av de tankar och teorier som Foucault hade om hur individen påverkas och styrs med hjälp av humaniserande strategier. Lagar, förordningar och synsätt som förväntas innebära stöd och hjälp för den diagnostiserade.

Intervju

Efter att ha läst in mig på basmaterialet skapade jag ett frågeformulär att användas vid intervjun med eleverna vid den valda folkhögskolan.

Frågeformuläret består av totalt 28 frågor. De tre första frågorna avser den sociala bakgrunden. Frågorna 4-10 avser den situation som ledde fram till en diagnostisering. Frågorna 11-20 avser hur diagnosen påverkat med fördelar och nackdelar respondenten och dennes/dennas omgivning. Frågorna 21-24 avser behovet av hjälp och stöd. Frågorna 25-26 avser eventuella specialintressen. Frågorna 27-28 är i princip öppna. (Frågeformuläret bilaga 1.)

Urval

Det ligger i sakens natur att det är svårt att hitta människor med denna typ av personlighet. De undviker i allmänhet gruppbildningar. Då jag fick reda på att det finns linjer på en del folkhögskolor för just personer med AS valde jag att göra mina intervjuer på en sådan, d v s ett styrt urval. Österlens Folkhögskola har två linjer för elever med AS. Den ena linjen finns i Tomelilla och är en gymnasielinje med samhällsvetenskaplig inriktning. Den andra linjen finns i Hammenhög och är en boende/fritidsutbildning vars syfte är att lära eleverna klara ett eget boende och ett socialt liv.

Sju elever från Tomelilla intervjuades och åtta stycken från Hammenhög. Totalt femton stycken elever varav tio stycken män och fem stycken kvinnor deltog i undersökningen. Samtliga var i åldrarna mellan 18 och 27 år. Dessa personer utgjorde det totala antalet tillgängliga elever.

Av dessa femton intervjuer blev tre särskilt knapphändiga. De få frågor som dessa tre elever bevarat tar jag emellertid med i redovisningen.

En av eleverna som enbart besvarade de första tre sociala frågorna har enligt kuratorn på folkhögskolan specialintresse trots att han inte uppgav det. Han är intensivt intresserad av och kunnig i ämnet gammal svensk film. En respondent besvarade de första tre bakgrundsfrågorna och ytterligare någon enstaka fråga men i övrigt besvarades frågorna med orden "Nä" eller Inget/inga. Den tredje respondenten besvarade frågorna så det i de flesta fall inte fanns något samband mellan frågan och svaret.

Alla dessa tre var män.

Genomförande

Mitt önskemål var då jag tog kontakt med folkhögskolan att jag skulle få intervjua varje elev separat. Jag avsåg då att nöja mig med ett färre antal elever, kanske 7-8 stycken. Initialt verkade detta inte vara något problem. Skolan återkom emellertid efter någon tid och meddelade då att de inte hade utrymme tidsmässigt för detta utan ville att intervjuerna skulle ske med på förhand utskrivna intervjufrågor och med alla elever samma dag. Jag skulle få två lektionspass i Tomelilla på förmiddagen och två lektionspass i Hammenhög på eftermiddagen. Jag fick således i reell tid ungefär tre timmar sammanlagt för femton elever.

För att anpassa mig till vad skolan hade möjlighet att erbjuda utarbetade jag ett frågeformulär med plats för svaren. Skolans representant önskade se formuläret i förväg och godkände därefter intervjun. Man påpekade att man inte tyckte att svarsutrymmet skulle vara alltför stort eftersom eleverna då skulle kunna känna sig stressade av outtalade krav på att skriva mycket och då kanske inte skulle skriva något alls. De menade också att det var viktigt att varje fråga innehöll just bara en fråga och att den var formulerad på ett så konkret sätt som möjligt utan krav på något "mellan-raderna-läsande".

Frågorna besvarades individuellt och det fördes inga diskussioner eleverna emellan. Jag var hela tiden tillgänglig som stöd och för att förklara sådant som kunde upplevas som otydligt.

Validitet/Reliabilitet

Via kuratorn på folkhögskolan har jag försäkrat mig om att samtliga elever har läkarintyg där diagnosen AS anges. Trots detta upplevde jag både vid kontakten med eleverna och vid genomgång av svaren att det framkom personlighetsdrag hos respondenterna som inte överensstämde med AS-bilden.

Den definitionsmässiga validiteten (Holme, Solvang, 1997) skulle i så fall påverkas om vissa av eleverna inte har AS utan i stället andra problem.

En annan faktor som skulle kunna påverka validiteten gäller elevernas möjlighet att bedöma i vilket grad diagnosen påverkat dem själva och omgivningen. Gruppen består ju av unga människor och de flesta var i tonåren då de fick diagnosen och detta är oftast inte så värst länge sedan.

Det sätt på vilket det var möjligt för mig att genomföra intervjuerna gav inte ett optimalt resultat. Jag skulle ha behövt de individuella, personliga intervjuer som jag från början planerade och som ju hade krävt betydligt mera tid. Nu blev de flesta svar mycket korta och enstaviga och jag skulle vid individuella intervjuer haft möjlighet att utveckla dem genom följdfrågor.

Reliabiliteten i en kvalitativ undersökning är ju också rent allmänt låg. En orsak till detta beskriver Edvard Befring (1994): "Om det exempelvis gäller en undersökning av elever och de fritt får skriva ner sina reaktioner på frågorna så kommer både deras uttrycksförmåga i skrift och forskarens tolkning av de nerskrivna svaren att ge utrymme åt irrelevanta faktorer."

Risken för detta i min undersökning är uppenbar eftersom just kommunikationsproblem är ett kardinalsymtom i bilden av syndromet. Dessvärre har undersökningen också påverkats negativt av hur en del frågor formulerats. Ett exempel på detta är frågorna 12 och 13 som handlar om diagnosens påverkan. Avsikten var att få veta om personen genom att få en diagnos och kunskap om vilka symtom som utmärker tillståndet upplever sig ha även dessa och/eller om diagnosen lett till att det uppkommit nya symtom av allmänpsykiatrisk karaktär, så kallade sekundärsymtom. Här har skillnaden inte framgått

tydligt och endast ett fåtal har besvarat dessa frågor. Av detta har jag lärt mig hur viktigt det är att verkligen tänka igenom alla aspekter på en viss intervjufråga och att också helst testa intervjun i sin helhet före själva undersökningen.

Sammantaget fanns det således en hel del problem med genomförandet av undersökningen.

- Att jag inte kunde genomföra undersökningen på det sätt som jag önskade och ansåg skulle ge bäst resultat.
- Att jag inte kunde ställa följdfrågor.
- Tidspressen.
- Kommunikationsproblem
- Otydligt formulerade intervjufrågor i något fall

Analysarbete

Direkt efter intervjutillfället gav jag varje respondent ett nummer eftersom de var anonyma. Dessutom gjorde jag en beskrivning av varje respondent. Hur jag upplevde dem, hur de såg ut och om det var något speciellt eller avvikande i deras beteende. Jan Trost skriver i sin bok *Kvalitativa intervjuer* (1993) "Som tidigare nämnt kan det vara klokt att i samband med intervjun göra en anteckning om något speciellt i intervjusituationen; det kan vara något karakteristiskt hos den intervjuade eller i miljön vid intervjun".

I nästa steg gick jag igenom samtliga svar och sorterade in dem under den aktuella frågan. Jag samlade sedan varje område för sig och avsikten var att härigenom finna en generaliserbarhet, ett mönster eller tema. Här kom bearbetningen in i en fas som kan benämnas som semikvantitativ. (Patel Davidsson, 1994).

Diagnosens tillförlitlighet

Under bearbetningen av intervjuerna började jag efter hand fundera över om verkligen alla respondenterna hade AS. En del av eleverna verkade betydligt mera aktiva och utåtriktade än vad man kan förvänta sig av människor med en autistisk problematik. En del har också vad jag kunde bedöma helt normala intressen – både beträffande ämnet och beträffande intensiteten. Jag bestämde mig därför för att som en fördjupning av undersökningen bearbeta materialet ytterligare en gång. Denna gång samlade jag all kunskap jag hade om en respondent - min egen bild och erfarenhet av eleven och svaren

på de skriftliga intervjufrågorna. Jag valde ut de elever som jag var helt övertygad eller nästan helt övertygad om har en korrekt diagnos baserat på de internationellt vedertagna diagnoskriterierna (DSM-IV och ICD –10). Jag stämde sedan av detta urval mot kuratorns urval. Kuratorn och jag gjorde dessa urval helt oberoende av varandra. Avsikten med denna fördjupning var att se om det fanns anledning att misstänka en överdiagnostisering.

Källkritik

De siffror som hänvisas till i uppsatsen härrör från socialstyrelsens statistik i Vårdkatalog 2002-2003 Utredning av autism och autismliknande tillstånd. Dessa siffror är i sin tur baserade på den forskning och verksamhet som bedrivs av professor Gillberg och hans team i Göteborg, vilket anges i vårdkatalogen. En avgränsad del av Sverige (Västsverige) och en bestämd läkare (Gillberg) och hans team ligger således bakom hela den nationella bedömningen och synen på denna speciella grupp av människor. Gillbergs och hans teams inflytande förstärks ytterligare av den symtommanual (Gillberg & Gillberg) som utformats av paret Gillberg och som utvidgar begreppet för vad som är AS i Sverige jämfört med internationellt. (Se under rubriken Empiri.)

Den litteratur i ämnet AS som andra författare hänvisar till leder också ofta tillbaka till Gillberg och hans team i Göteborg.

Med tanke på det ökade intresset för diagnosen under senare tid är det möjligt att synen på syndromet efter hand kommer att balanseras.

En annan källkritisk synpunkt gäller användningen av Foucaults tankar och teorier. Jag använder mig i uppsatsen av Foucaults sätt att se på kontroll och makt över individer och grupper i samhället men inser samtidigt att det hos Foucault finns tendenser till generaliseringar och att han ju skriver utifrån franska förhållanden. Dessutom måste man här beakta tidsaspekten - Foucault avled 1984. Han beskriver inte dagens samhälle utan den utveckling som så småningom ledde till de förhållanden vi har idag. De förhållanden vi har idag (1999) beskrivs i de två artiklar som jag låter ingå under det teoretiska avsnittet och som på så sätt utgör en komplettering av bilden.

Etik

Humanistisk samhällsvetenskapliga forskningsrådet (Hsfr) tar i sina etiska regler upp fyra huvudkrav. Beträffande informationskravet så var respondenterna i god tid informerade

om och förbereda på att bli intervjuade. Detta gjordes dels av kuratorn och dels av en lärare på folkhögskolan. Skolan hade då redan tillgång till mitt frågeformulär och kunde informera eleverna om inom vilket område frågorna rörde sig. Jag var inte med då denna information gavs vilket jag kanske borde ha varit för att kunna veta exakt vilken information de blivande intervjudeltagarna fick.

Undersökningsdeltagarnas samtycke menar jag mig ha genom att intervjuerna genomfördes i ett speciellt rum som inte var deras klassrum och de fick på egen hand söka upp mig där. Visserligen under schemalagd tid men det stod dem således fritt, åtminstone ur den syvinkeln, att komma till intervjun för att svara på frågorna. Jag kan emellertid inte garantera att inte någon kände sig pressad av lojalitet mot skolan, informerande lärare, kurator eller av något annat skäl att ställa upp på undersökningen. Som jag nämnt tidigare avbröt tre stycken deltagare intervjun redan efter att ha besvarat bara några få frågor genom att antingen inte svara alls, eller svara på ett för mig oanvändbart sätt. Detta utan att jag eller någon annan försökte påverka eller korrigera dem.

Respondenterna var anonyma och materialet har behandlats strikt konfidentiellt.

Undersökningen genomfördes under några få timmar och medförde förhoppningsvis inte några konsekvenser för deltagarna i form av förväntningar på att mitt besök skulle medföra något av konkret betydelse för dem. Detta är emellertid svårt att bedöma. (Trost, 1993). Kanske bidrar undersökningen till att eleverna ytterligare i någon grad identifierar sig som avvikare och detta ser jag själv i så fall som det mest kontroversiella och tveksamma i hela processen.

Mitt arbete kan i så fall ses som en del i den process som enligt Foucault skapar sanningar.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis har jag använt mig av tre olika metoder för att få svar på de frågor som jag vill undersöka; sekundärdata, intervjuundersökning och bedömning av diagnosens trovärdighet. Litteratur och övriga sekundärdata har jag valt utifrån olika perspektiv; utifrån, inifrån, samhälleligt, kritiskt och ur ett forskningsperspektiv. Den andra metoddelen bestod i en intervju med femton stycken elever från en folkhögskola - ett styrt urval och där jag hade att anpassa mig efter skolans villkor. Genomförandet försvarades av att jag inte kunde ställa följdfrågor, tidspressen, kommunikationsproblem

och otydligt formulerade intervjufrågor. Vid analysarbetet framgick det hur viktigt det är att verkligen ha genomarbetade intervjufrågor.

I den tredje metoddelen ställer jag mig tveksam till om verkligen alla respondenterna, som förvisso har en AS-diagnos, verkligen uppfyller de kriterier som krävs enligt den internationella manualen DSM-IV.

Kapitlet avslutas med ett källkritiskt avsnitt och etiska funderingar. I källkritiken tar jag upp att Foucault som avled 1984 ju inte beskriver dagens samhälle utan den utveckling som ledde fram till dagens samhälle och att han beskriver samhället utifrån franska förhållanden. Etiskt menar jag mig ha uppfyllt de krav som ställs av Humanistisk samhällsvetenskapliga forskningsrådet (Hsfr).

Fortsatt framställan

Fortsättningsvis kommer följande avsnitt att behandlas: Först skall vi titta närmare på det teoretiska perspektiv som jag har använt mig av; Foucaults teorier och två artiklar ur tidskriften Locus författade av Mats Börjesson och Per Solvang. Beträffande Foucault har jag valt ut de teorier som behandlar just tendensen att medikalisera sociala problem.

Historiskt sett har detta förekommit tidigare och till och med ända fram i vår tid. Jag tänker då på t ex tvångssterilisering och lobotomering av människor som man av olika skäl dömt ut. Jag beskriver således inte Foucaults teorier generellt utan enbart de avsnitt som jag tycker är användbara i just detta sammanhang.

Andra delen av mitt teoriavsnitt är baserat på Tidskriften Locus, nr 2 1999. Jag har valt att titta närmare på skolans roll eftersom skolan utgör en stor del av barns och ungdomars liv. Ofta är det där som de som avviker i något avseende fångas upp.

Härefter följer empirin med redovisning av litteratur och forskning, beskrivning av AS, genomgång av tillämpliga delar av Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), redovisning och analys av intervjuvaren, diskussion om diagnosens trovärdighet samt resultatanalys. Uppsatsen avslutas med en slutdiskussion.

Avhandling

Teoretiskt perspektiv

Michel Foucault

Michel Foucault (1926 – 1984) föddes i Poitiers i Frankrike och är en av vår tids mest kända och originella filosofer. Foucault intresserade sig särskilt för maktstrukturernas uppbyggnad i västvärlden och han såg en stark tendens till ökad politisk makt med reglering och kontroll av enskilda människors liv.

Foucault ansåg att socialt liv ytterst handlar om makt men att makten saknar ansikte, den är osynliggjord och normaliserad på ett sådant sätt att den inte uppfattas som makt och att humaniserande strategier har bidragit till detta.

Hur ser då maktbegreppet ut enligt Foucault? Han ansåg att varje relation är en maktrelation och att makten i sig är en grundkomponent i relationer. Han menade att varje nätverk av relationer har sitt eget maktmönster och en relativ autonomi. Makten finns således överallt och reproduceras i varje relation. Den tillhör ingen och vi är alla delaktiga i att den reproduceras. Foucault menade att det är fel att härleda makten från en enda punkt eller ett enda fenomen i samhället, utan att man i stället skall titta på hur maktens ger sig till känna i verkligheten. Makten verkar inte bara vertikalt mellan härskare och undersåte utan maktens trådar spinns i en rad olika riktningar. ”Normalitetens domare finns överallt säger Foucault”. (Övervakning och straff, 1975).

Foucault ser på makten ur tre olika aspekter; förhållandet mellan makt och institutioner, det ömsesidiga beroendet mellan makt och vetande samt synen på subjektet i förhållande till makten. Just de ömsesidiga beroende mellan makt och vetande är viktigt för att förstå den makt som den medicinska vetenskapen har idag. Foucault menade att den medicinska vetenskapen är en av samhällets viktigaste instrument för att utöva social kontroll och disciplinering och att det är den som sätter gränsen mellan normalitet och sjukdom. I sin bok *La naissance de la Clinique* (Klinikens födelse) som utkom 1963 beskriver Foucault hur denna definition av den medicinska professionen uppstod på basen av kompetenskriterier. Hur den medicinska vetenskapen understödd av en institution eller

klirik har makt att ta avgörande beslut och göra livsavgörande bedömningar. Det centrala är här således sammankopplingen mellan kunskap och makt.

1966 utkom Foucault med boken *Les mots et les choses* (Orden och tingen) där han går ännu längre och menar att vetenskaperna "ordnar" världen och att "De som ordnar världen i tanken bestämmer indelningsgränser och kategorier, som sedan kommer att lämna tankens värld, när kunskaper och vetenskaper institutionaliseras och blir maktapparater".

Sune Sunesson skriver i inledningen till den svenska utgåvan av *Övervakning och straff*, 1980, att

"För Foucault var problemet att vetenskapen faktiskt skapar sanningen, och inte bara i laboratoriet utan att den kan liera sig med andra maktapparater och bidra till att skapa den ordning där den blir sann" /.../ "Alla har vi erfarenhet av detta sanningsskapande. Varje läkarbesök är ett försök att skapa sanning, att fastslå sanning. Något som vore omöjligt utan den makt som läkaren tilldelas i mötet med patienten".

Denna liering med andra maktapparater beskrev Foucault i boken *Vansinnets historia* (1961). Hur den moderna staten reglerar individerna genom samhällsvetenskap, regelverk och normer. Samhället skapar helt enkelt det antal avvikare som det behöver. Genom att använda "alla tänkbara teknologier" för att identifiera dem som i något avseende är olika oss andra bidrar vi till att skapa avvikare och till exkludering och segregation.

I empiriavsnitt skall vi titta närmare på vilka "teknologier" som kommer till användning.

Tidskriften *Locus*.

Den första artikeln är skriven av Mats Börjesson, fil. dr i sociologi och verksam vid Mälardalens högskola samt FoU-enheten Stockholms stad. Börjesson forskar för närvarande kring definitioner och hantering av problematiska skolbarn.

Artiklens rubrik är: Det historiska spelet om skolans förmåner.

Börjesson skriver att de nya diagnosgrupperna är knutna till en under 1900-talet tilltagande strävan att disciplinera och normalisera olika typer av avvikelser. Dessa differentierings- och individualiseringsambitioner inom skolan är också starkt knutna till olika professionella intressen, främst medicinska. De insatser som är relaterade till de

olika diagnosgrupperna rymmer normativa budskap bland annat med syftet att ge individen en ”riktig” uppfattning om sina möjligheter till utveckling av personliga anlag och fallenheter. De normativa budskapen är det kanske allra mest effektiva och permanenta skyddet mot ett avvikande förhållningssätt och social oordning. I den stund som individen gjort självbilden till sin egen har identitetspolitiken lyckats, anser Börjesson.

Börjesson ställer sig frågan om det är de medicinska diagnoserna som gör att ingen tycks dra paralleller mellan dagens särskilda undervisningsgrupper och gårdagens obs-kliniker och uppfostringsanstalter. Stödundervisningens historiska föregångare mötte till exempel motstånd från föräldrarna medan vår tids föräldraföreningar har lagt sin förståelse nära det medicinska perspektivet. Detta är en viktig skillnad jämfört med tidigare perioder. För första gången i skolhistorien tycks föräldrarna utgöra en pådrivningsgrupp snarare än motståndare då det gäller särlösningar för deras barn inom skolan. Föräldrarna är inte heller viljelösa offer i spelet om skolans förmåner utan snarare aktörer som spelar om förmånerna, menar Börjesson. De föräldrar som presenterar rätt sorts problemtillstånd hos sitt barn har chansen till extra resurser.

Börjesson söker i artikeln en förklaring till att det finns en sådan utbredd samstämmighet kring det positiva med att utreda och diagnostisera mänskliga olikheter. Han ger följande fyra förslag:

Välfärdsstaten har blivit ”godare”. Hanteringen av de som avviker har inte längre lika starkt samband med omyndigförklarande, fysiska övergrepp, inlåsning, stigmatisering och så vidare. Attityderna till diagnostik och särlösningar har förändrats genom att en särbehandling inte medför att individernas självbestämmande och medborgerliga status påverkas negativt lika mycket som tidigare.

När de samhällsliga resurserna skärs ner ställs skärpta krav på vilka som skall få del av resurserna. Fördelningssystemet kräver i många fall en medicinsk diagnos för att erbjuda hjälpmedel och specialundervisning. Det skapas ett behov av diagnoser som är vetenskapligt giltiga.

De problemdefinitioner som lanseras övertygar föräldrarna om att man verkligen upptäckt nya grupper av handikappade, funktionshindrade, avvikande samt blir man överens om att sårlosningar gagnar barnen. En diagnos är ett framgångsrikt sätt att slippa föräldramotstånd, som har funnits tidigare, mot att etikettera och/eller flytta enskilda elever.

För att nya identiteter skall etableras och internaliseras av barn och föräldrar sprids idag mycket kunskap om avvikelse typer. Exempel är fortbildningskurser för personal, föräldrautbildningsinsatser, debattartiklar och så vidare.

Börjesson skriver att det inte specifikt handlar om de senaste årens utveckling utan om en lång historisk strävan mot en uniformering av befolkningen, i skolan och i stort. Frågan är, menar han, om detta kommer att leda fram till en ny anstalts- och särskiljandeepok efter en kort historisk parentes av integreringssträvanden.

Den andra artikeln i tidskriften Locus har rubriken Medikalisering av problem i skolan. Den är skriven av Per Solvang som är dr. polit., forskare och förste amanuens vid Sosiologisk institutt i Bergen, Norge. Hans forskarintressen är avvikelser, normalisering, funktionshinder, kultur, kvalitativa metoder och vetenskapsteori.

I sin artikel använder sig Solvang av en sociologisk stadieteori om vad det är som leder fram till en medikalisering, det vill säga att sociala problem blir föremål för idéer om biologiska samband. Utgångspunkten är att det föreligger ett problembeteende. Därefter lanseras en teori om sambandet mellan detta beteende och medicinska och biologiska faktorer. Detta räcker emellertid inte för att en medikaliseringsprocess skall inledas utan för detta krävs också ett offentligt erkännande. Medikalisering sker således i tre steg; problemdefinition, teoretisering och institutionellt erkännande.

Solvang menar, att sjukrollen rymmer både rättigheter och skyldigheter. De viktigaste rättigheterna som sjukrollen ger är befrielse från krav i till exempel skolan och att individen inte kan hållas ansvarig för sin belägenhet. Sjukrollen ger en befrielse från plikter och ansvar. Sjukrollens skyldigheter är att man försöker bli frisk så snart som möjligt och att man underkastar sig den medicinska vetenskapen.

Medikaliseringen har två sidor menar Sovang.

Dels en framsida/sjukroll som innebär:

Humanisering som undanröjer social stigmatisering (Kalle slipper bli kallad dum).

Moralisk ansvarsbefrielse (Kalles problem är inte hans eget eller familjens fel). Möjlighet till ökade rättigheter (eftersom Kalle är sjuk får han rätt till specialundervisning eller hjälpmedel).

Dels en baksida/avvikarroll som innebär:

Social kontroll med medicinska argument och medel möjliggörs (Kalle är besvärlig men han kan behandlas – eller omplaceras).

Expertberoende (läkarna vet förstås bättre än familjen när det gäller Kalle).

Sociala förklaringar skymms av det medicinska tolkningsföreträdet.

Ur individuell synvinkel kan således sjukrollen, menar Solvang, ge vissa sociala fördelar, till exempel att man slipper att personligen ta ansvar för sin belägenhet. Det kan vara en lättnad att kallas sjuk i stället för dum eller lat. Även föräldrarna avlastas ett ansvar när de får en sjukdomsbeteckning på barnets svårigheter. Det finns emellertid en baksida. Sjukdom står samtidigt för en icke önskad avvikelse. Solvang ställer två perspektiv mot varandra.

Under följande empiriavsnitt skall vi titta närmare på vad som kännetecknar diagnosen AS och vilka ”teknologier” som används för identifikation och reglering

Empiri

Inledning

Empirins första del består av en redogörelse för den litteratur och övriga sekundärdata jag använt mig av när jag sökt kunskap om syndromet. Ambitionen har varit att försöka se på syndromet ur olika synvinklar; utifrån, inifrån, ur ett samhällsperspektiv, ur ett kritiskt perspektiv samt söka kunskap om var forskningen står idag.

Därpå följer en andra del med en beskrivning av diagnosen AS med genomgång av bakgrund, diagnoskriterier, Lorna Wings Triad, diagnostiseringsmetoder, diagnostiska avgränsningsproblem, begåvningsnivå, orsak, förekomst och prognos.

Empirins tredje del behandlar lagstiftningen (LSS) och de regelverk som finns uppbyggda kring syndromet.

Empirins fjärde och avslutande del utgörs av en redovisning och analys av intervjuerna vilken följer de frågeställningar som presenterades i uppsatsens inledning. I detta avsnitt ingår också en diskussion om diagnosens trovärdighet.

Litteratur och forskning

Den litteratur som jag har studerat domineras av läkaren Christopher Gillberg. Det är hans forskningsresultat och hans slutsatser som andra författare använder sig av och hänvisar till. Gillberg och hans forskningsgrupp i Göteborg är oerhört dominerande. En förklaring till detta kan vara att det var Gillberg som först intresserade sig för ämnet i Sverige. Den andra auktoriteten inom området är Lorna Wing. Även till henne och då framför allt till hennes symtomtriad hänvisas i mycket stor omfattning. Även författare som skriver om syndromet ur självbiografisk vinkel som Gunilla Brattberg hänvisar till Gillberg och sina kontakter med honom. Ofta tar de författare som diskuterar kring syndromet, t ex de som skriver om syndromet ur pedagogisk synvinkel som Ann-Christin Thimon, avstamp i att diagnosen är ett faktum och ifrågasätter den inte. De inriktar sig i stället på att finna metoder och pedagogik som kan underlätta för individerna i t ex skolan.

Det finns två personer som offentligt och klart deklarerat en avvikande och synnerligen kritisk uppfattning. Det ena är sociologen Eva Kärfve som i sin bok *Hjärnspöken. Damp och hotet mot folkhälsan* ställer sig mycket kritisk till det omfattande användandet av bokstavsdiagnoserna över huvud taget. Under beteckningen ”bokstavsdiagnoser” ingår AS men den diagnos Kärfve framför allt diskuterar är adhd/damp. Hennes bok har fått stor uppmärksamhet både positiv och negativ. En annan kritiker av vad han menar det lättvindliga bruket av neuropsykiatriska diagnoser på framför allt barn och ungdomar är barnläkaren och skolläkaren i Uppsala kommun Leif Elinder. Han har framför allt fört fram sin uppfattning via artiklar i facktidskrifter som *Läkartidningen*, *Pedagogiska Magasinet* och *Läraryrskundets tidning* men också i *Dagens Nyheter* och *Aftonbladet*. Artikelmaterial från bland annat *Läkartidningen* och dagstidningar som *Sydsvenska Dagbladet* och *Dagens Nyheter* avspeglar den konflikt som finns mellan motståndare till och förespråkare för neuropsykiatrisk diagnostisering av barn och ungdomar över huvud taget.

I sin senaste bok, *Psykos* (2000), varnar också Johan Cullberg för ett överdrivet bruk av diagnosen och tillråder försiktighet.

Beträffande tidigare forskning och även den aktuella domineras den av information som härrör från professor Gillberg i Göteborg och från psykiatern Lorna Wing i Storbritannien. Att det är så avspeglas i den översikt som görs av Socialstyrelsen. Den nyligen publicerade översikten som avser perioden 2002-2003 med rubriken *Utredning av autism och autismliknande tillstånd* hänvisar direkt till Christopher Gillberg på neuropsykiatriska kliniken vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Översikten omfattar statistiska uppgifter rörande verksamhetens omfattning men tar också upp förekomst, indikationer/kontraindikationer, diagnostik, behandling och resultat samt forskning och utveckling. Sju referenser anges varav fem stycken är författade av Gillberg och en av hans kollega och medförfattare av skriften *Asperger syndrom – en översikt* - Stephan Ehlers.

Aktuell amerikansk forskning och även annan internationell forskning kring AS handlar om olika metoder att hitta människor med AS (screening-metoder), olika testningsmetoder som exempelvis CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) och naturligtvis om att finna orsaken till syndromet. Exempel på det sistnämnda är att forskare i USA för några månader sedan hittat skillnader i hjärnan hos autistiska personer. När hjärnan hos människor med och utan autism undersöktes visade det sig att det fanns skillnader i de områden som kallas pann- och tinningloberna. Dessa skillnader skulle då kanske kunna förklara särdragen vid autism. (*Neurology*, 2002; 58).

Egen kommentar: Det är viktigt att här notera att det rör sig om en skillnad (difference) i hjärnan - inte en skada eller ett sjukdomstillstånd och att fynden avser autism generellt – inte AS speciellt.

Den 19 januari 2003 publiceras ny information om autism i *Dagens Nyheter*. Denna forskning härrör från Christopher Gillberg i Göteborg och från forskare i Frankrike. Resultaten kommer att publiceras i tidskriften *Nature genetics*. För första gången har autism spårats till mutationer i arvsmassan. Mutationerna finns i gener som skall hjälpa hjärnan att koppla samman sina nervceller under utvecklingen. 150 familjer där flera familjemedlemmar har autism har undersökts. I två av familjerna fanns ett par muterade gener hos dem som hade autism, men inte hos någon annan.

Detta är ett exempel på ett biologiskt sätt att närma sig syndromet.

Ett annat sätt riktar sig mot själva syndromets uttryck och stödet från samhället. I Forskningskatalog 2000 finns forskning medtagen som bedrivs på Institutionen för psykologi i Lund av Berndt Leisner. Denne beskriver sitt syfte på följande sätt: ”Syftet med forskningen är att hitta metoder som förbättrar sjukdomsinsikten för personer med Asperger Syndrom, så att samhällskostnaderna (assistenter i skolan, inläggning på psykiatriska kliniker, hemtjänst insatser, utbränd personal) förhoppningsvis kan minska.” (<http://www.psychology.lu.se/Forskning/Forskningskatalog.pdf>.)

Beskrivning av diagnosen Asperger syndrom (AS)

Med syndrom menas att en grupp symtom uppträder samtidigt och utgör ett symtomkomplex. (Medicinsk terminologi, 1965). Kunskapen är baserad på läkarnas observationer.

Bakgrund

Den amerikanske barnpsykiatern Leo Kanner hade 1943 skrivit en uppmärksammat artikel om autism. (Autistic disturbance in affective contact) där han beskrev barn med “autistiska störningar i den känslomässiga kontakten”. (Nervous Child).

Året därpå, 1944, publicerade den överrikiske barnläkaren Hans Asperger, 1906-1980, en beskrivning av barn med en speciell kombination av kontakt- och beteendeproblem och med speciella intresse-mönster. Barnen uppfattades som kyliga och deras intressen ensidiga och ibland till och med bisarra. Asperger bedömde tillståndet som en autistisk personlighetsstörning och ansåg att orsaken troligen var genetisk.(Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten).

De av Kanner respektive Asperger beskrivna barnen uppvisade stora likheter, men också stora skillnader beträffande framför allt begåvningsnivå och språk. En annan benämning för Kanner syndrom är uttrycket ”klassisk autism”.

Därefter dröjde det fram till 1953 då två amerikanska forskare, Robinson & Vitale, utan att känna till Aspergers artikel, beskrev några pojkar som uppvisade en likartad bild och där man särskilt uppehöll sig vid barnens mycket speciella intressen. (American Journal of Orthophychiatry).

Den engelska barnpsykiatern Lorna Wing är den som i våra dagar aktualiserat diagnosen och hon skrev 1981 en artikel i tidskriften *Psychological Medicine* där hon presenterade Aspergers arbete. Det var också hon som föreslog namnet Asperger syndrom.

Diagnoskriterier

Asperger syndrom kan diagnostiseras enligt något av följande två internationella system: DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)) publicerad av Amerikanska psykiatriföreningen 1994 och ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) publicerad av Världshälsoorganisationen (WHO) 1993.

DSM-IV består av följande fem diagnoskriterier:

- Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion
- Begränsade repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter
- Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden
- Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder)
- 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.

(Mini-D IV Diagnostiska kriterier enligt DSM –IV, 1995)

ICD-10 består av följande tre diagnoskriterier:

- Avsaknad av någon kliniskt signifikant generell försening i språklig eller kognitiv utveckling
- Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion
- Begränsade, upprepade och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter.

(Thimon, 2000).

Systemen har stora likheter och båda är överens om att det finns en kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, att det finns begränsade repetitiva och stereotypa

beteendemönster, intressen och aktiviteter. Båda är också överens om att det inte finns någon kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen eller av den kognitiva utvecklingen.

Det som skiljer de båda systemen åt är att DSM-IV kräver att störningen orsakar betydande problem i något viktigt avseende.

I Sverige har Christopher Gillberg tillsammans med sin fru utvecklat en manual, Gillberg & Gillberg, som publicerades 1989. Den inkluderar tal- och språkproblem och motorisk klumpighet som fullvärdiga kriterier för AS. (Gillberg 1997). De internationella manualerna som publicerades några år senare, 1993 och 1994, har emellertid inte med dessa kriterier.

Lorna Wings Triad

Lorna Wing, som aktualiserade AS 1981, benämner hela området autismspektrumstörning och sorterar in AS och Kanner syndrom som undergrupper. Under begreppet autismspektrumstörning ingår bland annat adhd/damp och disintegrativ störning m.fl. Wing menar att för att ha en autismspektrumstörning, av vilken sort som helst, skall personens symtombild uppfylla vad som kallas Lorna Wings Triad; begränsad förmåga till ömsesidig social interaktion, ömsesidig verbal och icke-verbal kommunikation samt ett repetitivt beteende. (Wing, 1996).

Dessa specifika personlighetsdrag visar sig i en påtaglig brist på social inlevelseförmåga och svårigheter att förstå saker och händelser i sitt sociala sammanhang. Dessa särdrag blir i allmänhet uppenbara från förskoleåldern.

Människor med AS har en oförmåga att förstå och använda sig av underförstådda sociala Umgängesregler. Ett lämpligt socialt beteende kan till viss del läras ut men används då på ett mekaniskt sätt. De kommunikativa problemen yttrar sig i en, oavsett hur välutvecklat språk de har, tendens att tolka allting bokstavligt. Detta medför t ex svårigheter att uppfatta ett ironiskt inslag eller förstå ordvitsar. Man missar helt enkelt det dubbeltydiga och abstrakta innehållet i språket.

Det så kallade repetitiva beteendet yttrar sig ofta i en fascination för speciella företeelser som tågtidtabeller, kartor, vädret, astronomi, sciencefictionfigurer osv. Intresset kan

emellertid fokuseras på i stort sett vilket område som helst och består i regel av att samla, memorera och tala om fakta som har med företeelserna att göra. Intresseområdet är i allmänhet mycket snävt inriktat med en påtaglig likgiltighet för närliggande kunskapsfält. Mönstret av intressen består i allmänhet livet ut och kan, om det är meningsfullt, leda till en yrkeskarriär.

Personer med AS brukar dessutom rent allmänt tidigt utveckla behov av rutiner och har en tendens att ruta in hela sin tillvaro efter ett speciellt mönster.

Förutom de symptom som utgör diagnoskriterier inom de olika manualerna har många barn och ungdomar i den här gruppen stora problem med maten och ofta accepteras bara ett fåtal rätter. Det är också mycket vanligt med perceptionsstörningar. Ofta upplever de inte smärta, värme och köld på ett adekvat sätt utan riskerar gå ut i tunna kläder då det är minusgrader eller sitta inomhus i ytterkläder. Dessa problem försvårar naturligtvis omhändertagandet av den egna personen.

Diagnostiseringsmetoder

Vid utredning av misstänkt AS ingår läkarundersökning och psykologbedömning. Ibland krävs också kromosomanalys och EEG-undersökning för att utesluta andra diagnoser. Förutom sedvanlig anamnesupptagning använder man sig ibland av särskilda skattningsformulär. T ex ASDI (Asperger syndrom diagnostic interview).

Diagnostiska avgränsningsproblem

Christopher Gillberg på Östra sjukhuset i Göteborg beskriver avgränsningsproblemen såhär: "Autism och andra autismspektrumstörningar, DAMP, ADHD, Tourette syndrom, tvångssyndrom – särskilt så kallad tvångsmässig personlighetsstörning – och sociala beteende- störningar kan alla vålla avgränsningsbekymmer i differentialdiagnosen av Asperger syndrom.". Då jag gör en jämförelse mellan diagnoskriterierna för AS och adhd/damp enligt DSM-IV visar detta en klar och strikt uppdelning mellan de båda diagnoserna.. Inget diagnoskriterium är gemensamt.

Lorna Wing menar, som nämnts, att det är bättre att kalla hela syndromet en autismspektrumstörning. Barn som en period passar bäst i en viss grupp kan några år senare passa bättre i en annan grupp. (Wing, 1996). Wing menar att det finns en rörlighet mellan de olika diagnosgrupperna som har med personens mognad att göra.

Vid en jämförelse mellan AS och Tvångsmässig personlighetsstörning enligt DSM-IV finns emellertid stora likheter mellan dessa båda diagnosers symtomkriterier. Exempel på detta är symtomkriterium 1 "Är upptagen av detaljer, regler, listor, ordning, organisation eller scheman i sådan grad att själva meningen med aktiviteten går förlorad och kriterium 3 "är överdrivet engagerad i arbete och produktivitet på bekostnad av fritidsaktiviteter och sociala aktiviteter (vilket inte förklaras av uppenbart ekonomiskt nödvång)". Dessa beskrivningar av den tvångsmässiga personligheten passar väl in med beskrivningen av AS-människans specialintresse. Även i övrigt överensstämmer diagnoskriterierna väl med varandra för de båda diagnoserna. Om detta skriver Gillberg: OCPD och Asperger syndrom har stora symtomatiska likheter och det är oklart i vad mån de skiljer sig åt. (1997). OCPD= Tvångsmässig personlighetsstörning.

Begåvningsnivå

Begåvningsmässigt består AS-gruppen enligt Wing (1996), till skillnad från Kanner-gruppen, av "dem med normal till hög funktionsnivå."

De anses dock kunna ha vissa svårigheter med att lösa uppgifter som förutsätter förmåga att leva sig in i och fantisera om andra människors tankar och känslor. Vidare är simultankapaciteten, dvs. förmågan att utföra flera olika uppgifter samtidigt, begränsad. (Gillberg, 1999).

Orsak

Wing anser, att orsaken till autismspektrumstörningar helt kan förklaras av fysiska orsaker. Detta var Hans Aspergers uppfattning redan från början - det vill säga att detta är en biologisk avvikelse som inte har några medicinska, sociala eller psykologiska orsaker. Socialstyrelsen skriver i sin Vårdkatalog 2002-2003: "Dessa funktionsavvikelser är oftast medfödda och finns i princip kvar livet ut".

Förekomst

Enligt Socialstyrelsens Vårdkatalog 2002-2003 beträffande Autism och autismliknande tillstånd är prevalensen för typisk autism något över 1/1000. Därutöver beräknas mellan 3 och 4/1000 ha ett autismliknande tillstånd, oftast i form av AS. Detta innebär att minst 0,5 %, enligt vissa forskare nära 1 %, har en autismbesläktad problematik.

Beräknat på den lägre siffran 0,5 % av befolkningen så skulle cirka 45000 personer ha AS.

Gillberg menar emellertid i sina böcker att en riktigare siffra bland pojkar snarare är 5-7/1000. Enligt Gillberg är tillståndet dessutom 3-6 gånger vanligare hos pojkar än hos flickor. (Gillberg 1997).

Socialstyrelsens Vårdkatalog 2002-2003 redovisar dessutom en dramatisk ökning av antalet personer som nydiagnostiseras med autism eller autismsliknande tillstånd under de senaste åren. 1997 nydiagnostiserades 199 personer, 1998 nydiagnostiserades 283 personer, 1999 nydiagnostiserades 307 personer och år 2000 nydiagnostiserades 318 personer.

År 1997 var 84 % av de nydiagnostiserade bosatta i region Västsverige, år 1998 93 %, 1999 87 % och slutligen år 2000 var 94 % från området. Att Gillberg och hans team är verksamma där är sannolikt förklaringen till den extrema koncentrationen av nydiagnostiserade fall till just Göteborg och Västsverige. Som jämförelse kan nämnas att södra Sverige (Lund/Malmö) 1997 hade totalt tre fall, 1998 två fall, 1999 sex fall och 2000 fyra nydiagnostiserade fall.

Prognos

Hans Asperger ansåg, som tidigare nämnts, tillståndet som opåverkligt av mediciner och terapier och livslångt. Han såg emellertid också, förutom de olika svårigheter som tillståndet innebär, dess positiva sidor. Till de positiva sidorna räknade Asperger barnens speciella intelligens och förmåga att kunna ägna all sin tid åt ett mycket begränsat intresseområde och orubbligt utveckla sina egna tankegångar. Dessa förmågor ledde ofta till ett originellt och nydanande tänkande inom exempelvis matematik och fysik. (Ehlers & Gillberg, 1999).

I boken Samhällsvetenskapernas förutsättningar beskriver författarna Nils Gilje och Harald Grimen en forskartyp som de kallar "den hårda experimentalisten" på följande sätt:

"Den hårda experimentalisten samlar in "hårda" kvantifierbara data och han gillar inte abstrakt teoretiserande. Han föredrar snävt avgränsade och väldefinierade problem som kan lösas med hjälp av standardiserade och välutvecklade experimentella metoder. Han är teknikorienterad och empiriskt-induktivt orienterad, dvs. han samlar först in data och

försöker sedan härleda generella teorier ur dem, och han teoretiserar bara när alla relevanta data ligger på bordet”.

Författarna Gilje och Grimen hänvisar i boken vidare till Evelyn Fox Keller som beskriver forskartypen på följande sätt:

”Samtidigt är det också så att andra studier har påvisat att de i överväldigande hög grad hade en viss benägenhet att vara enstöringar (”loners”) som barn, och de får låga poäng på testfrågor som rör sociala intressen och färdigheter, ja att de rent av försökt undvika mellanmänskliga kontakter”.

Flera namnkunniga personer har beskrivits så pass ingående i biografier att man bedömer det som mycket troligt att de haft Asperger syndrom. Exempel på detta är Albert Einstein, Ludwig Wittgenstein, Vincent van Gogh och Bill Gates. (Brattberg, 1999). Kanske hade Hans Asperger själv AS. De flesta eller rent av alla personlighetsdrag som beskrivs som typiska fanns hos honom enligt hans dotter Maria Felder-Asperger. (Gillberg, 1997).

Gillberg (1999) skriver:

”att historiska framsteg på, många områden gjorts just av personer med Asperger syndrom eller med en likartad personlighet. Aspergermänniskans uthållighet, noggrannhet, goda konkreta begåvning, förmåga att skärma av och att inte på samma sätt som andra bekymra sig över kommentarer, ifrågasättanden och kritik från utomstående kan ses som en fördel, kanske till med en förutsättning för vissa former av nyskapande.”

Prognosen kan således anses som god - till och med mycket god - om Asperger-personen får utvecklas enligt sina egna speciella förutsättningar.

Hur ser då det regelverk ut som är konstruerat för att skapa bra förutsättningar för bland annat människor med AS?

Jag gör en genomgång av det regelverk och de definitioner som använts. Analysen begränsas till de punkter som har direkt anknytning till AS.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS

Foucault menade ju att det inte var den medicinska vetenskapen ensam som hade möjlighet att kontrollera och disciplinera individen utan det var tillsammans med ”samhällsvetenskap, regelverk och normer” som detta gjordes möjligt. Exempel på regelverk som gäller för människor med AS är Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade – LSS. Denna lag skall vi titta närmare på.

LSS trädde i kraft den 1 januari 1994 och ersatte lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m fl. och lagen om elevhem för vissa rörelsehindrade barn m. fl. Den är en rättighetslag som skall garantera personer med omfattande funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och viken service de får.

Individen erbjuds således här en förmån som om den ses ur ett maktperspektiv enligt Foucault också kan ses som en s.k. humaniserande strategi som normaliserar makten.

De människor för vilka lagen är avsedd delas upp i tre olika grupper, s.k. personkretsar, vilka definieras i lagtextens första paragraf. AS sorteras in under personkrets 1: Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

Asperger syndrom jämställs således av lagstiftaren med utvecklingsstörning.

Om detta skriver Gunilla Brattberg som själv har diagnosen AS i sin bok Enastående: ”Jag var inte personlighetsstörd, jag var utvecklingsstörd, men samtidigt framstående läkare. Detta är en av alla obegripliga paradoxer”.

LSS är avsedd för människor med funktionshinder och enligt Världshälsoorganisationens standardregler kan människor ha funktionsnedsättningar på grund av fysiska eller intellektuella skador eller sjukdomar, syn- eller hörselskador/sjukdomar, medicinska tillstånd eller mentalsjukdomar. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur”. (Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet 1995).

Handikapputredningen definierar ordet funktionshinder som den begränsning eller det hinder som gör att en människa till följd av en skada inte kan utföra en aktivitet på det sätt eller inom de gränser som kan anses normalt. (Billum & Hammar 1994).

Den sammantagna definitionen av ett funktionshinder innebär att det skall ha uppstått på grund av fysiska eller intellektuella skador eller sjukdomar, medicinska tillstånd eller mentalsjukdomar och medföra att personen inte kan vara normalt aktiv. Denna definition passar inte i något avseende in på diagnosen Asperger syndrom.

Här ser vi exempel på vad Foucault skriver i Vansinnets historia (1961) hur i detta fall den medicinska vetenskapen med hjälp av sin kunskap, de kriterier de själva byggt upp

och den makt den har genom sin förankring i en klinik och tillsammans med andra maktapparater som samhällsvetenskap, regelverk och normer identifierar den som är annorlunda och klassificerar den som funktionshindrad och till och med sjuk.

LSS är, som nämnts, en rättighetslag vilket innebär att ”insatserna skall ges den enskilde endast om han begär det (§ 8). Hur frivilligt detta i verkligheten är för en omyndig människa och för övrigt varje människa i någon form av beroendeställning kan man naturligtvis fråga sig. Anders Printz skriver i boken Psykiskt funktionshindrades ställning i samhället:

”Detta tolkas ibland som att den psykiskt funktionshindrade måste bege sig till socialkontoret, be att få tala med en LSS-handläggare och där begära insatsen. Detta har aldrig varit meningen. Bestämmelsen har kommit till som ett påpekande att insatserna aldrig kan ges med tvång”.

Sammanfattningsvis sorterar AS in under LSS där syndromet tillhör personkrets 1. AS bedöms således av lagstiftaren som ett funktionshinder jämställt med utvecklingsstörning. Insatserna kan emellertid inte ges med tvång.

Redovisning och analys av intervjuvaren

Undersökningen redovisas i form av svar på de frågeställningar som presenterades i inledningen. Deltagarna i undersökningen är som nämnts anonyma. Jag har istället gett var och en ett nummer. Då jag anger vem jag citerar anger jag kön, M eller F, och nummer.

Den intervjuade gruppen består av femton unga människor med en medianålder på 20 år. Fyra elever kommer från Skåne, två från Gotland, tre från Stockholmsområdet, två från Växjöområdet och övriga tre från Västsverige. (14/15 bevarade frågan).

Hur diagnosen etablerades.

Respondenterna uppger att de hade följande nitton svårigheter/symtom innan de utreddes och diagnostiserades. Elva stycken besvarade frågan.

Motoriska svårigheter: 1

Språkliga problem: 1

Koncentrationsproblem: 1

Specialintressen: 2

Nedsatt empatisk förmåga/fantasi: 2

Sociala svårigheter, ensamhet: 4

Tvångssymtom/fobier: 4

Hyperaktivitet/adhd: 4

De dominerande problemen var således sociala svårigheter, tvångssymtom/fobier samt hyperaktivitet/adhd.

Symtom som diagnosen AS sedan slutligen grundades på var:

Sociala svårigheter: 4

Motoriska svårigheter 2

Bråkigt/störande beteende: 2.

Sju av tio elever som besvarade frågan om orsaken till att varför man ville få en bedömning gjord uppger att föräldrarna var oroliga eller ville få en förklaring till problemen. Två uppger att det berodde på att skolsituationen inte fungerade.

Det var också i sju fall föräldrarna och omgivningen som stördes av deras udda beteende. Två respondenter uppgav att det var skolan. Nio stycken besvarade frågan.

I sex fall av tio var det föräldrarna som tog initiativet till att en neuropsykiatrisk bedömning blev gjord. I två fall var det BUP (Barn- och Ungdomspsykiatri). I ett fall var det skolan och i ett fall respondenten själv (född 1976) som tog initiativet till en utredning.

Analys: Skälet till att en neuropsykiatrisk utredning kom till stånd var framför allt att eleverna hade sociala beteendeproblem men också problem av adhd-natur. En del av eleverna har också i ett första skede fått en adhd/damp-diagnos, vilken senare ändrats till AS. Vi ser här hur de olika autismspektrum-diagnoserna flätas in i varandra som tidigare beskrivits.

Foucault menade ju att de som ordnar världen i tanken bestämmer indelningsgränser och kategorier och hur ”alla tänkbara teknologier” används för att identifiera dem som avviker från majoriteten. Exempel på sådana system och teknologier är de manualer, test, och

undersökningar som den medicinska vetenskapen konstruerat och använder sig av för diagnostiseringen.

Problemen ledde till att föräldrarna blev oroliga och sökte en förklaring. Av de tio som besvarade frågan om vem som tog initiativet till en neuropsykiatrisk utredning var det i sex av fallen föräldrarna. Dessa sex kan utökas till åtta/tio om de två elever räknas med som uppgav att BUP hade tagit initiativet. Föräldrarna har rimligtvis ursprungligen tagit initiativet till att barnet som då var ännu yngre kom i kontakt med BUP.

Börjesson menar emellertid i den artikel från 1999 som jag hänvisar till i teoriavsnittet att det inte enbart är av dessa båda anledningar, oro och önskan om förklaring, som gör att föräldrarna numera är positiva till en neuropsykiatrisk undersökning och en diagnos.

Börjesson menar att föräldrarna har behov av diagnosen, rent krasst, för att få tillgång till de extraresurser som samhället och skolan erbjuder. Föräldrarna utgör till och med en pådrivningsgrupp i stället för att som tidigare ha varit motståndare till en utdifferentiering och särbehandling av deras barn.

Diagnosens fördelar och nackdelar för individen

Sju/elva respondenter uppgav att de påverkats positivt av att ha fått en diagnos. De tyckte framför allt att de fått en förklaring till varför de var annorlunda och upplevde härigenom en lättnad. Exempel: ”Det kändes bättre att veta varför man är annorlunda” (M 1) och ”förstod bättre problemen” (M 8).

Fem respondenter menade att diagnosen påverkade dem negativt. Exempel: ”negativt, depression, tyckte att jag var annorlunda” (M 10) och ”idiotförklaring” (F 14).

Åtta/tio respondenter ansåg att diagnosen gav dem fördelar. Av dessa åtta upplevde två sig mera accepterade av omgivningen: ”blir mer accepterad för udda beteende” (M 4) och ”En hel del, lite kontakter, slapp bli därför lumpen. Fördelarna märks ju också hemma, om jag vill skriva och vara ensam hela dagen förstår mamma och även vänner det lite bättre” (M 3).

De övriga uppger sig också ha fått konkreta fördelar. Exempel: hjälp och stöd, pengar, folkhögskolan samt assistent/kontaktperson.

Fyra/tio respondenter upplevde nackdelar med att ha blivit diagnostiserad som utanförskap, att omgivningen hade sänkt sina förväntningar på dem och att de blev sämre behandlade. Exempel: ”blir inte behandlad som andra, folk utgår inte från att jag klarar av allt som andra gör” (M 4) och ”alla verkar tro att man inte fattar” (F 14) och ”Pappa hatar mig mer än vanligt.”(F 13). Av övriga sex respondenter såg fem stycken själva syndromet i sig som en nackdel. Exempel: ”Allt måste sägas till mig innan det görs” (M 6) och ”blir lätt störd av saker” (M 8). Dessa besvarade således frågan bokstavligt, vilket ger exempel på hur deras kommunikationsproblem ser ut.

Analys: En majoritet upplevde det således som positivt att ha fått en diagnos/ett namn på sina problem och svårigheter. Ytterligare fler kunde peka på fördelar som de hade kommit i åtnjutande av just genom att de blivit diagnostiserade.

Ett fåtal ansåg att diagnostiseringen påverkat dem negativt och att diagnosen medfört nackdelar för dem. Nackdelarna yttrar sig framför allt i en förstärkt känsla av utanförskap. Detta stämmer väl med Solvangs uppfattning om att sjukrollen rymmer både fördelar och nackdelar. Den ger en befrielse från plikter och personligt ansvar. Dessutom öppnar diagnosen dörren till extraresurser som hjälp, stöd och ekonomiska bidrag. Diagnosen har emellertid också en baksida och den visar sig i den avvikarroll som uppkommer genom diagnostiseringen.

Identifiering.

Beträffande respondenternas framtidsplaner ansåg endast fem/tolv att diagnosen påverkat deras framtidsplaner. En elev ansåg att framtidsplanerna påverkats i positiv riktning. Övriga fyra i negativ riktning. Exempel: ”Då vet jag att jag är helt värdelös på vissa områden.” (M 1).

Fjorton av femton respondenter uppgav sig ha specialintresse varav samtliga fem flickor.

Efter diagnostiseringen har fem stycken upptäckt nya AS-symtom: Ojämn begåvning, specialintresse, asocialitet, problem med klädvalet efter väderlek och hygienområdet samt balanssvårigheter. Fråga 13 om huruvida respondenten upptäckt några nya symtom i övrigt adderar ytterligare symtom av AS-art. (Beträffande fråga 13 se metodavsnittet.) Exempel: ”Tvängshandlingar, komplex” (M 1) och ”Att jag inte känner igen människor. Jag går på rösten. Att umgås med jämnåriga. Svårt med nya ställen”. (F 15)

Analys: Börjesson skriver i sin artikel att de insatser som är knutna till de olika diagnosgrupperna rymmer normativa budskap med bland annat syftet att ge individen en ”riktig” uppfattning om sina möjligheter till utveckling av personliga anlag och fallenheter. Han menar att detta normativa budskap utgör det mest effektiva och permanenta skyddet mot ett avvikande förhållningssätt och i slutändan social oordning. När individen internaliserat detta budskap, denna bild av sig själv, är identifieringen som avvikande och funktionsnedsatt fullbordad

För att få svar på i vilken grad respondenterna identifierat sig med sin diagnos ställde jag frågor om huruvida diagnosen påverkat deras framtidsplaner, om förekomsten av specialintresse samt om nya symtom av AS-typ tillkommit.

I de få fall diagnosen upplevdes ha påverkat deras framtidsplaner var det framför allt i negativ riktning

Specialintresse av tvångskaraktär är enligt symtommanualerna ett ofta förekommande symtom. Dock förekommer det inte hos alla. Enligt Gillberg saknar en del barn och vuxna som i övrigt uppfyller diagnoskriterierna – framför allt vissa flickor och kvinnor – sådana intressen. (1997). Samtliga deltagare utom en enda uppger sig ha specialintresse, varav samtliga flickor. Detta kan jämföras med att enbart två respondenter uppgav specialintresse som ett symtom då de redovisade de symtom de hade före den neuropsykiatriska utredningen och diagnostiseringen.

Åtta respondenter kunde dessutom uppge ett flertal nytillkomna symtom av AS-typ.

Sammantaget tolkar jag bilden så att diagnostiseringen hos i alla fall en del av respondenterna medfört en ökad identifiering med avvikarrollen.

För- och nackdelar för den diagnostiserades familj.

Sju/tio respondenter anser, att diagnosen har inneburit fördelar för föräldrarna. Exempel: ”det har det säkert. Både ekonomiskt bidrag och stöd” (M 10) och ”Ja, mamma har fått en del förståelse och sympati vad gäller problem i skolan o s v, hon har fått en del ”assistans”” (M 3) och ”ursäkt för mitt sätt att vara” (M 4).

Beträffande nackdelar för familjen svarar sex/åtta respondenter nej. På frågan om de som regerade negativt på deras beteende, främst familjen, nu upplever problemet som löst

svarar endast två/tio ja. ”Till viss del, ja, i synnerhet skolan och så.” (M 3) och ”Vi har bråklat mycket men nu har de flesta problem löst sig.” (F 12).

Analys: En majoritet av dem som besvarade frågan ansåg således att diagnosen medfört fördelar för föräldrarna. Fördelarna består i att föräldrarna fått en förklaring till problemen och en ursäkt för sitt barns sätt att vara. Dessutom har de fått olika typer av stöd.

Diagnostiseringen hade emellertid inte löst de grundläggande problemen. Respondenterna kunde inte se att diagnosen medfört några negativa konsekvenser för föräldrarna. Respondenterna svarar emellertid väldigt enstavigt på frågorna. De ger inte exempel på en enda nackdel. Kanske kan en förklaring ligga i att människor med AS har svårt att sätta sig in i andra människors känslor och upplevelser. Deras fantasi och empatiska förmåga är generellt dåligt utvecklad.

Hur tillvaron skulle kunna förbättras.

Åtta stycken ger förslag på vilken hjälp de tycker att de skulle ha behövt som barn. Fem stycken hade önskat en bättre skolsituation. Exempel: ”Mindre klass och elevassistent redan i ettan” (F 11) och ”Det borde kanske funnits stöd för sådana som jag. Det enda som fanns i låg- och mellanstadiet var hjälp för de tröga” (M 3) och ”Små klasser i skolan. Jag har blivit slagen i skolan. Är opererad för det två gånger i ryggen” (F 15). Två svarade att det ”Hade kvittat om jag hade fått hjälp eller ej” (M 8) och ”Fick den hjälp som behövdes” (M 9). En skrev ”Fått min diagnos” (M 13).

På fråga om huruvida de hade funderat på någon förändring som skulle förbättra situationen för människor med AS angav nästan samtliga som besvarade frågan (nio/tio) att de önskade bli mera accepterade av andra s.k. normala människor. Exempel: ”Mer tolerans för folk som inte orkar vara ytligt trevliga och sociala hela tiden.” (M 3) och ”Ha inte förutfattade meningar mot personer som är lite annorlunda.”. (M 10).

Den sista frågan i formuläret är helt öppen och respondenterna kunde skriva precis vad de ville. Fem stycken använde utrymmet. Exempel: ”Jag är stolt över att vara udda. Jag är mig själv och ingen annan”. (F 11) och ”Ja – även dom som inte vågar leva dör någon gång.” (M 3).

Analys:

Det är ju tydligt att de flesta haft stora problem under skoltiden. De tycker nu i efterhand att det skulle ha behövt gå i mindre klasser. Kanske ha tillgång till assistent redan från början för att framför allt undvika mobbningen.

Det fanns en stor samstämmighet om att de vill bli tolererade som de är och accepterade av sin omgivning. De framförde inte önskemål om annat än just tolerans och förståelse. Ingen av de förmåner som finns genom LSS eller i övrigt i samhället. Detta kan ju antingen tolkas som att respondenterna redan är tillräckligt väl tillgodosedda och/eller att de upplever att det allt överskuggande problemet finns just i relationen till andra människor.

Diagnosens tillförlitlighet

Jag valde på basen av svaren på frågorna i min intervju och observation ut de deltagare i undersökningen som jag, utan att vara läkare, bedömde ha en säker eller nästan säker AS. Resultatet av min bedömning blev att sex av femton deltagare har en korrekt diagnos.

Härefter tog jag kontakt med kuratorn vid folkhögskolan för att be även henne göra en bedömning. Jag ville jämföra mitt urval med hennes. Våra respektive bedömningar, som vi gjorde helt oberoende av varandra, visade att vi hade valt ut samma fem fall som korrekt diagnostiserade med AS. Detta kan bero på att just dessa fem fall uppvisar en särskilt tydlig bild av syndromet och att även övriga har en korrekt AS-diagnos.

Resultatet av våra gemensamma bedömningar väcker dock frågor om huruvida det skulle kunna föreligga en överdiagnostisering.

(Kuratorns namn uppges inte eftersom jag inte bett om tillstånd att få lämna ut det.)

Resultatsammanfattning

Skälet till att en neuropsykiatrisk utredning kom till stånd var att respondenterna framför allt uppvisade sociala beteendeproblem och problem av adhd-natur. Dessa problem ledde till att föräldrarna blev oroliga och sökte en förklaring. Därför var det i första hand de som tog initiativet till den neuropsykiatriska utredning som så småningom ledde till en diagnos. Enligt Börjesson behöver också föräldrarna en diagnos för att få tillgång till de extra resurser som till exempel skolan erbjuder. Andra myndigheter som kräver en diagnos är Försäkringskassan och Socialförvaltningen. Föräldrarnas positiva inställning sammanfaller med nedskärningen av samhällets resurser och det verkar troligt att i kampen om extra hjälp och stöd för ett barn med sociala problem så står en giltig

medicinsk diagnos stark. Eftersom problemen nu plötsligt klassificeras som ett sjukdomstillstånd ställer sig föräldrarna troligtvis också öppna till insatser, både medicinska och sociala. Detta skulle då förklara att de inte längre gör motstånd mot en särbehandling av barnen inom skolan.

Parallellt med detta sprids också en allt större kunskap till exempelvis skolor och dagis samt till allmänheten om de så kallade neuropsykiatriska sjukdomarna och detta bidrar troligen också till ett ökat bruk av diagnoser.

Enligt Solvangs artikeln i teoriavsnittet förlöper en medikaliseringsprocess i tre steg; problemdefinition, teoretisering och institutionellt erkännande. Alla dessa uppfylls genom den ökade kunskapen om diagnosen hos sjukvården, skolan och de övriga samhällsliga institutionerna samt hos allmänheten.

En majoritet av de diagnostiserade upplevde det som positivt att ha fått ett namn på sina problem och de kunde peka på fördelar som de kommit i åtnjutande av på grund av diagnostiseringen. De nackdelar som redovisades bestod framför allt i en förstärkt känsla av utanförskap.

Undersökningen pekar mot att deltagarna efter diagnostiseringen i högre grad har identifierat sig med sin diagnos och avvikarrollen. Nästan alla har numera specialintresse mot att enbart två stycken uppgav sig ha haft detta tidigare. Många kunde också rapportera nytillkomna symtom av AS-karaktär. Börjesson förklarar detta med att de insatser som är knutna till en viss diagnos även rymmer normativa budskap. Dessa internaliseras och påverkar självbilden.

För de anhöriga, framför allt föräldrarna, har diagnostiseringen enligt undersökningsdeltagarnas uppfattning i princip enbart varit positiv. Detta trots att de grundläggande problemen kvarstår. De har fått en förklaring till sitt barns sätt att vara, skuldbefrielse och stöd av praktisk och ekonomisk art. Eva Kärfve skriver i sin bok om autismspektrumstörningen adhd/damp om diagnosens fördelar och nackdelar och jag menar att det ser ut ungefär likadant för dem som har diagnosen AS. Hon bedömer att fördelarna består i följande tre punkter: Lugn, lättnad från skuldbördan och vårdbidrag. Av dessa tre, menar hon, är bara den sistnämnda fördelen av bestående värde. Som nackdelar räknar hon en förståelse som tar sig uttryck i en neuropsykiatrisk tolkning, nedsatt självförtroende och att hjälpinsatserna förstör barnets utsikter att uppfatta sig som

en i mängden samt till sist att föräldrarna när de blir av med skuldbördan också går miste om ansvaret.

Flertalet av deltagarna har haft problem under skoltiden och anser nu i efterhand att de skulle behövt gå i mindre klasser. Mobbing har varit ett problem. Även idag önskar deltagarna framför allt mer tolerans, förståelse och acceptans. Detta stämmer väl med Världshälsoorganisationens uppfattning att ett funktionshinder i sig själv inte utgör ett handikapp, men kan bli det om den miljö eller den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras. Funktionshindret är således något relativt och uppstår först i samspelet mellan en individ och den omgivande miljön. (Billum & Hammar, 1994).

Som vi ser finns det ett stort behov av en diagnos. Den utgör en nyckel till samhällets hjälpresurser, ekonomiska förmåner. Den ger förklaringar och social upprättelse. Detta gör att det ligger nära till hands att misstänka att diagnosen kan komma till användning även i tveksamma fall och således medföra en överdiagnostisering. Min egen och kuratorns genomgång av deltagarna i undersökningen pekar också i farans riktning. Möjligheten att förändra en socialt dålig situation minskar då den av alla accepterade förklaringen till problemen pekar ut individen själv som orsaken till problemen.

Avslutning och kommentar

Foucault menade att den medicinska vetenskapen med hjälp av sin kunskap, de kriterier de själv byggt upp, sin förankring i en klinik och tillsammans med andra maktapparater som samhällsvetenskap, regelverk och normer har makten att identifiera den som är annorlunda. Den medicinska vetenskapen har som Foucault säger helt enkelt skapat sanningen och tillsammans med andra maktapparater gjort den stark och inflytelserik. För att uppnå detta har humaniserande strategier kommer till användning. Exempel på detta är symtommanualerna och LSS´ personkretsar. Individen blir tvungen att acceptera dessa normer och kategoriseringar för att få tillgång till den hjälp som samhället erbjuder. Man måste som AS-diagnostiserad till exempel acceptera sig själv tillhöra samma personkrets som utvecklingsstörda människor trots att man är minst normalbegåvad för att få tillgång till hjälp genom LSS.

I min granskning av de regelverk som tillkommit under senare år framkommer flera tecken som tyder på en aktiv strävan från samhället att öka kontrollen. Exempel på detta är att Sverige har en utvidgad symtommanual i förhållande till de internationella manualerna och att AS tillhör LSS trots att det per definition inte är ett funktionshinder.

Vilken är då drivkraften bakom den stora ökningen av antalet nydiagnostiserade fall av AS under senare år. Börjesson skriver i sin artikel att ”det inte specifikt handlar om de senaste årens utveckling utan om en lång historisk strävan om en uniformering av befolkningen, i skolan och i stort”. Denna uppfattning ansluter sig således till Foucaults tankar om att det skulle finnas en aktiv strävan att särskilja och segregera från samhällets sida.

Medlen skulle då vara följande:

Den medicinska vetenskapen med sina diagnoser och manualer

Lagstiftningen med sina kategoriseringar

Försäkringskassan, socialvården och skolan med sitt villkorade stöd.

Allmänheten som har övertygats om att man verkligen upptäckt nya grupper av funktionshindrade och handikappade och att särlösningar gagnar dem.

Diagnosen i sig blir ett argument och ett medel i olika situationer.

Lärare, läkare och myndigheter blir experter på vad som är bäst för barnet.

De insatser som är knutna till de olika diagnosgrupperna rymmer normativa budskap.

Tillsammans skulle dessa olika punkter utgöra medel för likriktning och kontroll av befolkningen.

Källförteckning

Referenser

Befring, Edvard (1994) *Forskningsmetodik och statistik*. Lund: Studentlitteratur.

Billum Susanne, Hammar Eva (1994) *Stöd och service till funktionshindrade*. Stockholm: Norstedts Juridik och Publica.

Brattberg, Gunilla (1999) *Enastående*. Stockholm: Värkstaden Gunilla Brattberg AB.

Cullberg, Johan (2000) *Psykoser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Ehlers Stephan, Gillberg Christopher (1999) *Aspergers syndrom – en översikt*. Stockholm: Riksföreningen Autism.

Everitt, Allan (1998) *Vad säger LSS? Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Foucault, Michel (1973) *The Birth of the Clinic: An Archeology of Medical Perception*. New York. Paris 1963. Ej översatt till svenska

Foucault, Michel (1980) *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv Förlag. Paris 1975. Paris 1975.

Foucault, Michel (1983) *Vansinnets historia under den klasiska epoken*. 2:a uppl. Lund: Arkiv Förlag. Paris 1961.

Foucault, Michel (1985) *The Order of Things: An Archeology of Human Sciences*. London. Paris 1966.

Gilje, Nils & Grimen, Harald (1992) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB

Gillberg, Christopher (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normala Geniala Nördar?* Stockholm: Bokförlaget Cura AB.

Gillberg, Christopher (1999) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Holme, Idar Magne & Solvang, Bernt Krohn (1997) *Forskningsmetodik. Om Kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Kärfve, Eva (2000) *Hjärnspöken. Damp och hotet mot folkhälsan*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposium AB.

Mathiesen, Thomas (1978) *Den dolda disciplineringen. Makt och motmakt*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.

Patel, Runa & Davidsson, Bo (1994) *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Printz, Anders (2001) *Psykiskt funktionshindrades ställning i samhället*. Göteborg: Författaren och Norstedts Juridik AB.

Renander, Acke (1965) *Medicinsk terminologi*. Stockholm: AB Nordiska Bokhandelns Förlag.

Thimon, Ann-Christin (2000) *Bråkiga ungar och snälla barn*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, Jan (1993) *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Wing, Lorna (1996) *Autismspektrum; Handbok för föräldrar och professionella*. Stockholm: Bokförlaget Cura AB.

Tidskriftsartiklar

Asperger, Hans (1944) Die "Autistischen Psychopathen" im Kindersalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. 117: 76-136.

Börjesson, Mats (1999) Det historiska spelet om skolans förmåner. *Locus* 2/99.

Dagens Nyheter. Autism spårad till gener. Publ. 26 mars 2003.

Kanner, Leo (1943) Autistic disturbance in affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250.

Neurology 2002;58:428-432. Minicolumnar pathology in autism. Manuel F. Casanova, MD, Daniel P. Buxhoeveden, PHD, Andrew E. Switala and Emil Roy, PhD. American Academy of Neurology.

Robinson, J F Vitale, L J (1953) Children with Circumscribed Interest Patterns. *American Journal of Orthopsychiatry*: 24: 755-766.

Solvang, Per (1999) Medikalisering av problem i skolan. *Locus* 2/99.

Officiella tryck

Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet jämlikhet. United Nations. Utrikesdepartementet. Socialdepartementet. Elanders Gotab. (1998).

Mini-D IV *Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV*, American Psychiatric Association, Pilgrim Press, Danderyd, 1995.

WHO (1993) *The ICD.10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and guidelines*. Geneva: Author.

Internet

Utdrag ur Socialstyrelsens vårdkatalog 2000-2001: Utredning av autism och autismsliknande tillstånd.

http://www.sos.se/cgibin/MsmGo.exe?grab_id=13330647&CFGName=MissFind

HSfr:s Etiska regler. [Http://www.codex.u.u.se](http://www.codex.u.u.se)

Leisner, Bernd F. (<http://www.psychology.lu.se/Forskning/Forskningskatalog.pdf>)

Nätverket Asperger/HFA. <http://www.Ashfa.cjb.net/>

Bilagor

Frågeformuläret i sin helhet.

Bilaga**Frågeformulär**

1. När är du född? (Räcker med år).
2. Var är du uppvuxen?
3. Vad arbetar dina föräldrar med?
4. Vilka Asperger-symtom hade du innan du fick diagnosen?
5. Vilket beteende hos dig var det som gjorde att du blev diagnostiserad?
6. Varför ville man få en bedömning gjord?
7. Vem var det som stördes av att du hade detta beteende?
8. Vem tog initiativ till att en neuropsykiatrisk bedömning blev gjord?
9. Vem har satt din diagnos (läkare, klinik)?
10. Hur gammal var du när du fick diagnosen?

11. Hur påverkade det dig att få en diagnos?

12. Vilka Asperger-symtom har du upptäckt att du har efter att du fått diagnosen?

13. Har du upptäckt några nya symtom?

14. Vilka fördelar har du av diagnosen?

15. Vilka nackdelar har du av diagnosen?

16. Har diagnosen påverkat dina framtidsplaner?

17. I så fall hur ?

18. Har det inneburit några fördelar för dina föräldrar att du fått en diagnos?

19. Har det inneburit några nackdelar för dina föräldrar att du fått en diagnos?

20. Har de som reagerade på ditt beteende före diagnosen fått sitt problem löst nu efter diagnosen?

21.Vad är det du behöver mest hjälp med?

22.Vilken hjälp får du?

23.Kan du berätta mer om detta?

24.Vilken hjälp tycker du nu i efterhand att du skulle behövt som barn?

25Har du något specialintresse – i så fall vilket eller vilka?

26.Kan du berätta mera om detta ?

27.Har du funderat på om några särskild förändringar i samhället eller i livet i allmänhet som skulle vara bra för människor som har Asperger syndrom?

28.Är det något du skulle vilja lägga till?