

Att skapa ett syndrom
Aspergers syndrom konstruerat enligt fyra olika diskurser

Emma Karis & Alexander Karlsson

Psykologexamensuppsats
Handledare: Margot Bengtsson
Examinator: Lars Trygg
Datum: 2010-01-08

ABSTRACT

Psychiatric diagnoses are plentiful in numbers. They affect a large number of people and they are in a constant line of development. The purpose of this discourse analysis is to examine in which ways a psychiatric diagnosis may be constructed according to various discourses. Interviews were held with individuals diagnosed with Asperger Syndrome, parents of individuals with Asperger Syndrome and professionals working with diagnosing Asperger Syndrome. Also analysed were texts collected from the Internet, made by and dedicated to individuals with Asperger Syndrome. The method for analysis is Foucauldian Discourse Analysis. Four discourses constructing Asperger Syndrome were found; "bio-medicine", the "emancipatory", the "psychological" and the "socially oriented". The four seem to be in conflict, but can also coexist. The bio-medical discourse was found to be somewhat more dominating. The other three were found important in order to diversify the picture.

Keywords: psychiatric diagnoses, Asperger Syndrome, bio-medicine, psychology, socially oriented, emancipatory, Social Constructionism, discourse, Foucauldian Discourse Analysis.

SAMMANFATTNING

Psykiatriska diagnoser är idag fler än någonsin, berör ett stort antal människor och är genom olika processer i ständig förändring. Syftet med denna studie, som är en diskursanalys, är att undersöka på vilka sätt och inom vilka diskurser psykiatriska diagnoser kan konstrueras. Materialet består av intervjuer med tre grupper; personer som själva har Aspergers syndrom, personer som har barn med Aspergers syndrom och personer som arbetar professionellt med att diagnosticera Aspergers syndrom, samt av texter från internetsajter av och för personer med Aspergers syndrom. Metoden för analys är Foucauldian Discourse Analysis. Genom analysen identifierades fyra olika diskurser; en biomedicinsk, en emancipatorisk, en samhällsorienterad samt en psykologisk. Resultatet pekar på att diskurserna står i konflikt med varandra men också kan samexistera. Den biomedicinska diskursen har en viss dominans. De andra tre diskurserna är viktiga för att problematisera den dominerande diskursens konstruktioner.

Nyckelord: psykiatriska diagnoser, Aspergers syndrom, biomedicin, psykologi, samhällsorienterad, emancipatorisk, socialkonstruktionism, diskurser, Foucauldian Discourse Analysis.

INLEDNING	1
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	2
TEORETISK OCH EMPIRISK RAM	3
Diagnoser – teori och empiri	3
<i>Diagnossystemets framväxt</i>	3
<i>Alternativa synsätt växer fram</i>	5
<i>Diagnosernas betydelse</i>	6
<i>Kritik av diagnossystemen</i>	6
<i>Diagnosens makt</i>	7
Aspergers syndrom	8
<i>Historia om autismspektrumstörningarna</i>	8
<i>Aspergers syndrom</i>	8
<i>Symtom</i>	9
<i>Etiologin bakom Aspergers syndrom</i>	10
<i>Diagnoskriterier</i>	10
<i>Kritik av diagnoskriterierna</i>	12
Aspergers syndrom i praktiken	12
<i>Metod för diagnosticeringen</i>	12
<i>Upplevelsen</i>	13
<i>Behandling och läkemedel</i>	14
<i>En problematisk diagnos?</i>	15
Socialkonstruktionism	15
Normalitet	17
Vad är en diskurs?	17
METOD	17
Diskursanalys	18
Foucauldian Discourse Analysis (FDA)	18
<i>Texter</i>	19
<i>Begrepp inom FDA</i>	19
FDA i sex steg	21
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	21
<i>Steg två: Diskurser</i>	21
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	21

<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	21
<i>Steg fem: Praktiker</i>	22
<i>Steg sex: Subjektivitet</i>	22
Procedur	22
Urval	23
Etik	24
Analys	24
<i>Urval av citat</i>	25
ANALYS	25
Biomedicinsk diskurs	25
<i>Tema 1: Vem har makten över och kunskapen om diagnosen?</i>	26
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	27
<i>Steg två: Diskurser</i>	28
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	28
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	29
<i>Steg fem: Praktiker</i>	29
<i>Tema 2: Sjukdom</i>	29
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	31
<i>Steg två: Diskurser</i>	31
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	31
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	32
<i>Steg fem: Praktiker</i>	32
<i>Steg sex: Subjektivitet</i>	32
Samhällsorienterad diskurs	33
<i>Tema 1: Diagnosen är relativ till samhället</i>	33
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	35
<i>Steg två: Diskurser</i>	36
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	36
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	36
<i>Steg fem: Praktiker</i>	37
<i>Tema 2: Samhället ansvarar för resurser</i>	37
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	39
<i>Steg två: Diskurser</i>	40

<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	40
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	40
<i>Steg fem: Praktiker</i>	41
<i>Steg sex: Subjektivitet</i>	41
Emancipationsdiskurs	41
<i>Tema 1: Neurotypitemat</i>	42
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	43
<i>Steg två: Diskurser</i>	43
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	44
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	44
<i>Steg fem: Praktiker</i>	44
<i>Tema 2: Aspergerdiagnosen som tillgång</i>	45
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	46
<i>Steg två: Diskurser</i>	46
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	46
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	46
<i>Steg fem: Praktiker</i>	47
<i>Steg sex: Subjektivitet</i>	47
Psykologidiskurs	47
<i>Tema 1: Diagnosen som del av identiteten</i>	47
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	49
<i>Steg två: Diskurser</i>	49
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	50
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	50
<i>Steg fem: Praktiker</i>	50
<i>Tema 2: Diagnosen förändrar identiteten</i>	50
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	53
<i>Steg två: Diskurser</i>	53
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	54
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	54
<i>Steg fem: Praktiker</i>	54
<i>Tema 3: Problemet Asperger</i>	54
<i>Steg ett: Diskursiva konstruktioner</i>	56

<i>Steg två: Diskurser</i>	56
<i>Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten</i>	56
<i>Steg fyra: Subjektspositioner</i>	57
<i>Steg fem: Praktiker</i>	57
<i>Steg sex: Subjektivitet</i>	57
DISKUSSION	58
Fyra diskurser som samexisterar och motsäger varandra	58
Diskursernas framväxt	59
Konstruktionen av diagnosens relation till institutioner i samhället	60
Makt och kunskap bakom diskurserna	61
Vem har rätt till Aspergers syndrom	62
Vad är konsekvenserna av diskurserna vi funnit?	62
Reflektioner kring materialets vinkling	63
<i>Urvalet</i>	63
<i>Författarna och källorna</i>	64
Reflektioner kring FDA som teori och metod	64
<i>Vilken typ av kunskap syftar man till att producera med FDA?</i>	64
<i>Vilken typ av antaganden om världen görs inom FDA?</i>	65
<i>Hur konceptualiseras forskarens roll inom FDA?</i>	65
REFERENSER	66
Bilaga 1	69
Bilaga 2	71
Bilaga 3	73

INLEDNING

Vi lever i en tid full av psykiatriska diagnoser, på knappt femtio år har antalet psykiatriska diagnoser ökat från 106 till nästan 400 stycken i det inom psykiatrin mest använda diagnossystemet "Diagnostic and Statistical Manual" (DSM) (Brante, 2006). Sedan en tid tillbaka åligger det inom klinisk verksamhet inte bara läkaren, utan även psykologen, att ställa psykiatriska diagnoser och det är därför idag intressant att från psykologens perspektiv betrakta problematiken kring vad psykiatriska diagnoser har för betydelse. ADHD, depression, schizofreni och borderline är bara några av de namn på individers svårigheter som gjort sig kända även utanför psykiatrins slutna rum de senaste decennierna. Men det vore kanske fel att säga att vi lever i diagnosernas tid; trots allt har olika perioder haft sina framträdande etiketteringar av psykisk ohälsa. Diagnosen Neurasteni används inte längre idag, men var en vanlig diagnos i början av 1900-talet (Carlberg, 2008). Medan den föregående diagnosen är ett exempel på sådana som försvinner finns det andra som blir en del av det normala, till exempel homosexualitet som inte längre är klassat som en sjukdom även om det inte var så länge sedan som det var fallet (Carlberg, 2008). Andra åkommor har intressanta likheter som gör att de kanske har allt gemensamt förutom namnet, som till exempel första världskrigets "shell shock" syndrome och den i samtiden använda diagnosen Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) (Jones & Wessely, 2007). Vad som verkar stå klart är att människor har - och under lång tid har haft - svårigheter, även om de tagit sig olika uttryck och bytt namn hos de som har som yrke att behandla psykiska svårigheter. Med Karin Johannissons (2006, s. 35) ord; "diagnoser föds, gör karriär och dör". Diagnosernas föränderlighet är en aspekt, en annan är deras stora "makt". Med makt menar vi att diagnoser kan ha positiva effekter, som att ge människor ett svar på frågor som "vad" eller "varför", frigöra samhällsliga resurser eller ge människor en grupptillhörighet och/eller en identitet. Samtidigt kan de stigmatisera, invalidisera och institutionalisera människor. Och mitt i allt detta återfinns alltså människan, den som diagnosticeras, men också de anhöriga som berörs av diagnosen samt de som diagnosticerar. Ett exempel på en diagnos som kan betecknas som ny är "Aspergers syndrom", som endast har funnits officiellt sedan 1992 då den togs upp i tionde upplagan av världshälsoorganisationens förteckning över sjukdomar "The International Classification of Diseases" (den inkluderades i

DSM-IV två år senare) (Carlberg, 2008). Diagnosen är fortfarande kontroversiell då vissa forskare inte ser den som ett avgränsat tillstånd utan som en del av högfungerande autism eller autismspektrat. Trots detta används diagnosen, och de i Sverige som lever med den kan räknas i tusental (Autismforum, i.d.). Det man ser är alltså en diagnos som använts i mindre än tjugo år, som är aktuell genom sin användning och diskussioner kring dess existensberättigande, och som många individer lever med. Diagnosen Aspergers syndrom har ökat stort i popularitet de senaste 5-10 åren. En sökning i PsychInfo ger till exempel vid handen att det från år 1900 till år 2002 - en period på 102 år - publicerades 134 artiklar med Aspergers syndrom som sökord. Samma siffra för perioden 2003-2006 är 181 och de senaste tre åren, 2006-2009 finns 210 publicerade artiklar. Samtidigt är diagnosen under luppen inför kommande uppdatering av diagnossystemet "Diagnostic and Statistical Manual V" (American Psychiatric Association, 2000a). Yrkespersoner inom psykiatrin väljer på vissa håll att tala om högfungerande autism istället för Aspergers syndrom (Gillberg, 2000). Kanske är Aspergers syndrom ett exempel på hur en diagnos kan födas, göra karriär och sedan dö? Vad innebär i så fall en sådan utveckling för de personer som berörs av diagnosen, det vill säga de som får diagnosen, de som ställer diagnosen och de som arbetar för att lindra effekterna av det lidande som diagnosen antas orsaka diagnosbärarna? Ett intresse har vuxit fram hos oss för att undersöka hur diagnoser konstrueras utifrån bakgrunden av vilka diskurser som dominerar olika fält i samhället. Aspergers syndrom är en modern diagnos i förändring, och därför har vi valt att studera den specifikt, samt studera vilka diskurser som figurerar när man talar om Aspergers syndrom. Hur konstrueras diagnosen inom dessa diskurser, och vad innebär dessa konstruktioner för de personer som berörs av diagnosen på ett eller annat sätt? Genom att belysa begreppet Aspergers syndrom inte bara historiskt, utan även med en glimt av vilka diskurser som omger begreppet här och nu, vill vi lyfta fram ett vidare sätt att se på psykiatriska diagnoser än det gängse.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna uppsats är att studera vilka diskurser som finns runt diagnosen Aspergers syndrom i den sociala, kulturella och historiska kontext som vi befinner oss i, genom att undersöka hur diagnosen konstrueras och vad dessa konstruktioner innebär för de personer som berörs av diagnosen på ett eller annat sätt. Genom att

belysa några av de sätt på vilka en diagnos konstrueras, och inom vilka diskurser, eftersträvar vi möjligheten att ifrågasätta aktuella dominerande diskurser. Uppsatsen är en empirisk studie av hur patienter, professionella och föräldrar tar upp och diskuterar Aspergers syndrom. Frågeställningen är vilka konstruktioner och vilka diskurser som förekommer då patienter, professionella och föräldrar tar upp och diskuterar Aspergers syndrom, och vad dessa olika diskurser kan ha för samband med sociala handlingar och subjektiva upplevelser.

TEORETISK OCH EMPIRISK RAM

I denna del förklaras relevanta teorier som ligger till grund för studien. Socialkonstruktionism, diskurser och normalitetsbegreppet ligger till grund för det vetenskapliga förhållningssättet och metodens utgångspunkt. Psykiatriska diagnoser sätts in i ett historiskt, och även till viss del ett kritiskt, perspektiv. Slutligen tas historik och aktuell forskning rörande Aspergers syndrom upp, eftersom fokus för det empiriska materialet i studien ligger på den diagnosen.

Diagnoser - teori och empiri

I vår samtid definieras diagnos som "Bestämmande eller konstaterande av att visst tillstånd föreligger enligt någon klassificering som gjorts inom medicinen, psykologin eller vårdläran" (Egidius, 1994, s. 100) och psykisk störning som "Ett allmänt begrepp som syftar på ett reaktionsmönster som medför psykiskt lidande eller funktionsnedsättning utan närmare hänsyn till möjlig bakgrund eller specifik diagnos" (Egidius, 1994, s. 437). Försök att kategorisera psykiska störningar har gjorts ända sedan antikens Grekland (Farmer et al, 2002), och med den femte versionen av Diagnostic and Statistical Manual under produktion är det inte mycket som talar för att försöken kommer att upphöra. Däremellan har mycket hänt vad gäller kategorisering och diagnosticering av mental ohälsa, vilket i det här teoristycket kommer att avspeglas i en historisk del och en mer diskuterande.

Diagnossystemets framväxt

Om man tar avstamp i den moderna psykiatrins framväxt i västvärlden är det särskilt två namn som nämns: Sigmund Freud och Emil Krapaelin, den förstnämnde var psykoanalysens fader och den sistnämnde var den som lade grunden till de

diagnossystem psykiatrin använder sig av idag (Carlberg, 2008). Båda har gjort intryck och avtryck som spelat roll för hur diagnosticering och diagnosverktyg ser ut än idag, vilket kommer att tas upp här. Under de senaste århundradena hade ledande psykiatrer i olika länder sina egna klassifikationer av psykisk ohälsa, utan att det fanns en allenarådande. Detta är något som kom att ändras med början i Krapaelins önskning om att göra det lättare för de allra svårast sjuka som han hade observerat. Hans insats började med kort, där läkarna på sjukhuset han arbetade på kunde föra in anteckningar om patienterna. Krapaelin analyserade, jämförde och systematiserade det som stod på korten med ett mål i sikte – hans vision var att hans system skulle kunna användas till att någon gång komma åt etiologin (orsaken) till psykiska sjukdomar och att sjukdomarna skulle kunna inordnas efter detta system. Även om det kanske inte blev just så att de psykiska sjukdomarna idag inordnas efter etiologi hade Krapaelin stor genomslagskraft; hans klassificeringssystem växte från ett verk på 385 sidor år 1883 till att omfatta 2425 sidor år 1927 (Carlberg, 2008). Men trots sina framgångar var det inte Krapaelin som hade den paradigmatiska positionen under den större delen av 1900-talet, istället var det Freud och hans psykodynamiska lära som hade fått den största genomslagskraften och främst användes när patienters svårigheter skulle kategoriseras och behandlas. Diagnostic and statistical manual (hädanefter DSM) är idag det främsta klassifikationssystemet inom psykiatrisk diagnosticering, inne på sin fjärde, reviderade version och täcker 943 sidor (American Psychiatric Association, 2000a). När den 1952 kom i sin första utgåva var den influerad av Freuds psykoanalytiska teori (Brante, 2006). Symtom och uppdelning mellan sjukdomar hade inte samma prioritering som hos Krapaelin. Istället sågs hälsa och ohälsa som en flytande indelning, likaså neuros och psykos, och ohälsans etiologi var föremål för fokus (Carlberg, 2008). Till den tredje utgåvan av DSM som gavs ut 1980 skedde en förändring värd att nämna; 500 amerikanska psykiatrer hade fått ägna två år åt att diagnosticera 12 000 patienter med syftet att hitta symtom och sjukdomskriterier – inte att utröna bakgrunden till att problemen uppstått (Carlberg, 2008). Med andra ord genomgick Diagnostic and Statistical Manual en perspektivändring som mer fick den att spegla Krapaelins syn än Freuds. Rent konkret märktes förändringen också genom att DSM-III tog med kriterier för uppfyllandet av diagnoser så att varje störning därigenom fick en operationell beskrivning (Farmer et al, 2002). Även fem axlar tillkom i DSM-III, så att patienter kunde bedömas efter kliniska syndrom/andra störningar som kan vara i fokus för klinisk utredning och

behandling, personlighetsstörningar/mental retardation, somatisk sjukdom/skada, psykosociala problem och övriga problem relaterade till livsomständigheter, samt en global skattning av funktionsförmåga (American Psychiatric Association, 2000b). DSM kom ut i sin fjärde utgåva 1994 (American Psychiatric Association, 2000a), och DSM-V håller för närvarande på att färdigställas. Förutom Diagnostic and Statistical Manual används också The International Classification of Diseases (ICD) som diagnosverktyg inom sjukvården, med skillnaden att den förutom psykiatriska även täcker upp somatiska tillstånd. I den sjätte utgåvan som kom 1948 inkorporerades för första gången en psykiatrisk del, och ICD är för närvarande inne på sin tionde version (Farmer et al, 2002).

Alternativa synsätt växer fram

Vid en tillbakablick på genomgången ovan är det lätt att tänka sig att diagnoserna återfinns någonstans där ute i verkligheten i en viss, ren form och att det är upp till forskarna, psykiatrikerna, psykologerna, terapeuterna och andra berörda yrkesgrupper att upptäcka störningarna, beskriva dem och kategorisera dem för att de sedan ska vara legitima klassificeringar inom vården. Frågan är dock om det är så enkelt? Om man studerar 1800-talets Europa mångdubblades antalet inlagda mentalpatienter, vilket Foucault (1973) inte nödvändigtvis såg som att fler var psykiskt sjuka utan snarare som ett sätt att lösa problemet med avvikande individer i det industrialiserade samhället. Samtidigt fick de som inte ville hamna i den galna massan bakom låsta dörrar andra namn på sina psykiska besvär, hysteri för kvinnor och neurasteni (utmattning till följd av för mycket arbete) för män (Carlberg, 2008). Alltså kan man tycka sig se att alla diagnoser inte behöver gälla lika för alla; vissa är förbehållna män, andra förbehållna kvinnor och somliga patienter blir inlåsta medan andra slipper. Men det är inte bara så att diagnoser inte behöver gälla lika från individ till individ, ibland slutar de att gälla eller till och med existera, för att senare dyka upp under annat namn eller aldrig återkomma. Hysteri och neurasteni finns inte längre med i något diagnossystem, homosexualitet förlorade sin sjukdomsstatus 1973 i USA och 1979 i Sverige, vilket är exempel på hur sjukdomar – och även de som betraktas som sjuka – kan försvinna respektive få en helt annan stämpel.

Diagnosernas betydelse

Johannisson (2006) tar upp hur komplexa diagnos- och sjukdomsbegreppen egentligen är, genom att lyfta upp alla de betydelser som de har för individer och samhälle. För individen kan de betyda en identitet som tvingar in denne i en social roll och även påverkar relationen till såväl anhöriga som andra yrkesgrupper (exempelvis psykologer eller läkare) och sociala institutioner (till exempel försäkringskassan). Diagnoser ger makt åt dem som har legitimitet att ställa dem, och diagnosen kan frigöra resurser, göra en avvikelse legitimerad, konkretisera lidande men även stigmatisera individerna som bär dem. Samtidigt är sjukdomar och deras diagnoser inte något beständigt, utan förhandlas fram i social interaktion mellan olika aktörer och får olika namn, status och positioner vid olika tidpunkter i samhällets historia. De "fungerar därmed som en kommentar till samhället, ett gränsvärde för vad som uppfattas som normalt, rimligt och acceptabelt" (Johannisson, 2006, s. 36). Att diagnoser diskuteras som en social konstruktion kan naturligtvis leda till konflikt och debatt, eftersom såväl diagnossättarna som de diagnosticerade kan känna sig ifrågasatta. Johannisson (2006) menar ändå att den enda giltiga definitionen av sjukdom är den biomedicinska, men att det är problematiskt. Ju fler diagnoser vi har, och ju färre alternativa förklaringar som accepteras, desto mindre blir utrymmet för det normala. Genom att namnge, och därigenom socialt konstruera, fler och fler tillstånd som diagnoser ändras också gränsen för vad som är normalt.

Kritik av diagnossystemen

Just den här osäkerheten kring det psykiatriska diagnosbegreppet har lett till en hel del kritik som bör tas upp. Somliga ställer frågan om psykiska sjukdomar verkligen kan skiljas åt, om till exempel ångest och depression är två skilda tillstånd med vattentäta skott mellan sig, eller om de i själva verket går in i varandra – och hur det då blir med validiteten när man säger sig undersöka något som inte klart går att definiera? Även "antingen eller"-tänket kritiserar, att psykiska sjukdomar inte ses som dimensionella på en glidande skala utan snarare som att man antingen har dem (uppfyller diagnoskriterierna) eller ej (Kendell & Jablensky, 2003). Detta förklarar Farmer et al (2002) med att psykiatrin har den medicinska synen där ett tillstånd antingen existerar eller ej; antingen har patienten en hjärntumör eller så har den det inte. Vårt nuvarande psykiatriska diagnossystem förklarar enligt Kendell och Jablensky (2003) inte etiologin bakom diagnoserna, vilket Farmer et al (2002) förklarar med att vi helt

enkelt inte hittat orsakerna än. Intressant är att redan Krapaelin gav upp sin vision om att finna etiologin, och konstaterade att man med hans samtids vetenskap inte skulle kunna hitta orsaken till psykiska sjukdomar (Carlberg, 2008). Han fick nöja sig med beskrivningar, och det går bara att spekulera i varför vi efter så lång tid inte kommit närmare etiologin – för att vetenskapen inte gjort framsteg eller för att vi inte vill byta glasögon? Vidare kritiserar Farmer et al (2002) psykiatriska diagnoser för att de till viss del bygger på åsikter, medan det inte finns några riktiga vetenskapliga bevis för att till exempel alla deprimerade liknar varandra. Undantaget är organiska mentala störningar där man känner till den biologiska orsaken till störningen, dock kvarstår problemet att majoriteten av störningarna är funktionella, inte organiska (Farmer et al, 2002). Vidare för Farmer et al (2002) fram kritik mot att diagnoser tar hänsyn till det lätt mätta, uppenbara, men inte till bakomliggande faktorer som också kan vara viktiga samt att ”atypiska” diagnoser har tagits fram så att de som inte uppfyller alla kriterier för en diagnos ändå kan få den. En annan aspekt på diagnoser som bidrar till diskussionen kring dem är den inverkan de har på de som blir diagnostiserade. Somliga upplever sig som stämplade för livet, underkastar sig diagnosen och kanske försämras i sitt tillstånd, medan andra upplever att de får svar på vad som inte stämt och får ett slags sammanhang i sina liv (Johannisson, 2006). Det bör även lyftas fram att diagnoser ofta krävs för att få tillgång till samhällliga resurser i form av bidrag eller extra stöd. Trots all kritik ska det inte stickas under stol med att diagnoser fyller en viktig funktion i och med att de utgör en stor hjälp i kliniskt arbete (Kendell & Jablensky, 2003). Diagnoser hjälper yrkesverksamma genom att göra det lättare för dem att ge behandlingar, skriva ut verksamma mediciner och ge patienter prognoser. Den höga interreliabiliteten gör det också troligt att olika kliniker kommer att ställa samma diagnos med hjälp av samma diagnosverktyg (Farmer et al, 2002).

Diagnosens makt

En sista aspekt som bör tas upp är hur diagnoser inte bara kan dissekeras, eller hur de påverkar människor, utan även att de är en viktig del i fördelningen av makt och definieras av det dominerande diagnosparadigmet. Tidigare i texten nämns det att skillnaderna mellan DSM-II och DSM-III var stora, och Carlberg (2008) menar att denna förändring i mångt och mycket var en kupp från biologiskt engagerade psykiatrer och läkemedelsföretagen som ledde till ett paradigmskifte. Resultatet blev som redan nämnts, att flytande skalor mellan olika störningar och mellan friskt och

sjukt byttes ut mot diagnoskriterier och operationaliserade diagnoser – med andra ord en så pass stor skillnad att paradigmskifte är ett passande ord (Brante, 2006).

Aspergers syndrom

Historia om Autismspektrumstörningarna

Leo Kanner och Hans Asperger började samtidigt och på var sitt håll att beskriva barn med de karaktärsdrag vi idag kallar autistiska (Sicile-Kira, 2004; Frith, 2004; Peeters, 1998). Kanner beskrev personer med svårare grad av autism, och blev känd för sin forskning 40 år innan Asperger. Kanner studerade elva barn vilka han kallade för *infantilt autistiska*, och konstaterade att de saknade medfödd förmåga till affektiv kontakt med andra (Peeters, 1998). Kanner skrev senare att denna isolering inte borde ses som alltför definitiv, utan att det var möjligt att fastslå ett mönster av social utveckling, och att barn med autism så småningom kan intressera sig för andra människor (Peeters, 1998). Enligt Kanners teori är de viktigaste symtomen på autism: a) oförmåga alltifrån födseln att relatera normalt till människor och situationer, b) att utveckla komplicerade rörelsemönster och aktiviteter, samt c) ett tvångsmässigt krav på oföränderlighet (Peeters, 1998). Senare skulle psykologisk forskning visa att socialt beteende är avhängigt av ett stort mått av flexibilitet och abstrakt insikt (Peeters, 1998). Vuxna människor måste förstå mer än det bokstavliga av livet i andra områden, vilket är just det som är svårt eller omöjligt för en person med autism (Peeters, 1998). Bettelheim, en ungersk psykoterapeut, lade på 1940-talet fram teorin att autistiska tillstånd, även kallade *autismspektrumstörningar (autism spectrum disorders, förkortat ASDs)* orsakades av känslolokalla mödrar (Sicile-Kira, 2004). Dessa mödrar tvingade in barnen i isolation och mental isolering genom att vara kalla och okänsliga för barnets behov. Bettelheims idéer nådde ut i USA och Europa, och länge betraktades ASD som en psykisk sjukdom, inte ett handikapp. Ända in på nittioalet behandlades ASD med psykoterapi i Frankrike och Schweiz (Sicile-Kira, 2004). På 1960-talet kom Rimland ut med en bok om infantil autism, vilken banade nya vägar för behandling och tankar om etiologi (Sicile-Kira, 2004).

Aspergers syndrom

Hans Asperger verkade i Wien, och 1944 publicerade han där sin doktorsavhandling. I den beskrev han fyra pojkar, vilka bland annat hade smala specialintressen och

nedsatt funktion i sociala sammanhang. Dessa barn hade en mildare form av autism, än de Kanner tidigare beskrivit, och en vanligtvis normal till hög intelligens. Gruppen han lyfte fram, hade tidigare kallats för exempelvis excentriker, borderlinepersonligheter, personer med tvångssyndrom et cetera (Sicile-Kira 2004; Frith 2004). Begreppet *Asperger Syndrome*, på svenska Aspergers syndrom, användes först av Lorna Wing, och det var först i denna hennes artikel publicerad 1981, vilken beskriver Aspergers arbete som diagnosen blev känd för omvärlden. Tyvärr dog Asperger 1980 och fick aldrig uppleva sitt erkännande (Sicile-Kira 2004; Frith 2004). Wing noterade att det fanns inomgruppskillnader hos personer med denna funktionsnedsättning, och att Aspergers syndrom kanske var en del av autismspektrat. Titeln Aspergers syndrom blev snabbt väl använd. Uttrycket *högfungerande autism* började dock användas samtidigt. Inom vuxenpsykiatri blev man intresserad, och kunde omdiagnosticera vissa svåra patienter man tidigare klassat som borderline eller schizofrena, som Aspergers syndrom-patienter. Media gav det nya syndromet stor uppmärksamhet. Många upplevde att de kände någon som passade in på Aspergers syndrom och begreppet blev snabbt allmänt gods (Frith, 2004). Enligt Frith (2004) är Aspergers syndrom-gruppen idag alltför heterogen och osammanhängande för att man ska kunna säga att vi är helt på det klara med diagnosen. Enligt Frith (2004) kommer den att behöva revideras kraftigt.

Symtom

Autismspektrumstörningarna består av fem olika diagnoser enligt DSM-IV, och *Asperger Syndrome* tillhör den vanligaste (Matson, Gonzales & Wilkins, 2009). De olika autismspektrumstörningarna visar sig i tidig barndom och karaktäriseras samtliga av dålig social interaktion och kommunikation, samt begränsade eller repetitiva beteenden (Matson, Gonzales & Wilkins, 2009). Specifikt för Aspergers syndrom är att det ofta förekommer ett specialintresse, som är utmärkande, smalt, snävt, och som undersöks med en minutiös noggrannhet och likgiltighet för angränsande områden (Ehlers & Gillberg 1999; Atwood, 2000). Det är också utmärkande med ritualbundenhet och rigiditet, som i vissa fall utvecklas till tvångsmässighet (Ehlers & Gillberg, 1999). Det är typiskt att patienten vägrar äta vissa saker (Ehlers & Gillberg 1999; Atwood 2000). Språkutvecklingen sker vanligen på ett atypiskt sätt; exempelvis kan den vanliga tiden med babyspråk hoppas över, och barnets tal börjar plötsligt, med fullständiga meningar och ett lillgammalt uttryckssätt.

Talet är ofta monotont. I en testprofil för intelligens visar sig ofta ojämnheter, där språklig förmåga tenderar att ligga högt, i förhållande till perceptuell förmåga. Barn med Aspergers syndrom kan ha svårt med inläringen, trots stora faktakunskaper på vissa områden, vilket gör att det ofta blir svårare för dem senare i skolan. Talet är konkret och de förstår inte liknelser, som ”här ligger en hund begraven” utan tolkar det bokstavligt (Ehlers & Gillberg, 1999). *Lorna Wings autistiska triad* (Peeters, 1998) består av tre faktorer: oförmåga till social interaktion, nedsatt verbal och ickeverbal kommunikation, och begränsad inre föreställningsvärld som ersätts av repetitiva aktiviteter och/eller ensidiga intressen. Personer vilka som barn haft vad man kan kalla för Kannersk autism, kan i sena tonåren utvecklas till att bättre passa in under symtomen för Aspergers syndrom (Gillberg, 2000).

Etiologin bakom Aspergers syndrom

Etiologin är till stora delar okänd. En viss genetisk ärftlighetsfaktor har misstänkts, och tvillingstudier tyder på att det kan vara riktigt (Ehlers & Gillberg, 1999). Sekundära psykiatriska problem är vanliga, och är vanligen en reaktion på hur omvärldens krav på personen med Aspergers syndrom övergår personens förmåga (Ehlers & Gillberg, 1999). Gruppen autistiska störningar anses väl dokumenterad, men det krävs mer forskning för att definiera den bredare gruppen inom autismspektrat (Peeters, 1998). Peeters (1998) nämner själv att hälften av de barn han träffat under 1 år, hade felaktigt fått diagnosen atypisk/autismliknande störning, för att skydda föräldrarna från att barnet skulle få diagnosen autism, vilket ansågs vara en grym diagnos (Peeters, 1998). Peeters (1998) tillhör dem som räknar även Aspergers syndrom-patienter som autister; det rör sig om samma problematik, skillnaderna ligger i graden av svårigheter.

Diagnoskriterier

Kriterierna för Aspergers syndrom är enligt den svenska upplagan av DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000b s. 46)

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

1. påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala 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 (t ex 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 manér (t ex 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 nedsättning av den allmänna språkutvecklingen (t ex 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.

Christoffer Gillberg har något annorlunda diagnoskriterier, vilka används även internationellt. De är i stort likvärdiga med dem i DSM (Gillberg 2000).

Kritik av diagnoskriterierna

Vissa tveksamheter finns kring de diagnostiska kriterierna. Mayes et al (2001) studerade en grupp barn med diagnosen Aspergers syndrom, och lät experter enligt DSM-IV. Det visade sig att inget av dessa barn kunde sägas ha Aspergers syndrom. Samtliga uppfyllde istället kriterierna för någon ospecificerad form av högfungerande autism. Szatmari et al. (1995) konstaterade att Aspergers syndrom är omöjlig att ställa enligt DSM-IVs kriterier. Deras studie (Szatmari et al, 1995) visar ingen signifikant skillnad i symtombild mellan dem med diagnosen Aspergers syndrom respektive autism, om man kontrollerar för ålder och IQ. Artikelförfattarnas egen erfarenhet är att barn med autism med relativt milda symtom samt hög IQ, får varierande diagnoser såsom autism, högfungerande autism, Aspergers syndrom, PDD-NOS samt annat ospecificerat (Mayes et al., 2001). Det här orsakar förvirring för föräldrar och professionella, och synnerligen för personer som själva får en diagnos. Bör Aspergers syndrom omdefinieras, så att en meningsfull skillnad finns, som skiljer ut Aspergers syndrom från mild autism och andra syndrom inom autismspektrat? Wing hävdade (Mayes et al., 2001) att högfungerande autism och Aspergers syndrom *inte* är åtskiljda diagnoser, och många andra författare anser idag att det är olika ord för samma sak (Mayes et al., 2001). Två av kriterierna för Aspergers syndrom har ibland ifrågasatts som icke nödvändiga av tidigare författare; frånvaro av signifikanta kognitiva förseningar, samt av språkliga förseningar (Mayes et al., 2001). Kriteriet för nedsättningen av social funktion är identiska för autism och Aspergers syndrom, enligt DSM-IV (Mayes et al., 2001). Woodbury-Smith et al. (2009) vill mena att en tydligare diagnos där Aspergers syndrom skiljer ut sig, snarare än som subtyp av autism, skulle ge ett bättre redskap för behandling. Slutsatsen är att det saknas konsensus kring om Aspergers syndrom är ett kontinuum av autism, en mild variant av autism (Gillberg, 1989) eller en egen diagnos. I dag finns inget klart svar på den frågan.

Aspergers Syndrom i praktiken

Metod för diagnosticeringen

Ett exempel på metoder för diagnosticering är Diagnostic Interview (Wing, 2003) som baseras på Gillbergs diagnostiska kriterier. Dessa skiljer sig något från dem i DSM och är strängare i fråga om vem som kan få diagnosen (Gillberg, 2000). Barn

kan bland annat utredas med den nya upplagan av det neuropsykologiska testet Nepsy, Nepsy-II, vid misstankar om Aspergers syndrom. Social perception kopplas till autismspektrumstörningar, dit Aspergers syndrom hör, varvid patienten kan ha problem med perception, kodning och igenkänning av ansikten (Dakin & Frith, 2005; Tanaka & Farah, 1993, i Korkman et al 2007) samt med att känna igen och koda affektiva uttryck i ansikten. Dessa två funktioner finns bland många andra med som mätbara skalor i Nepsy-II.

Upplevelsen

I denna studie har vi bland annat ställt frågan till dem vi har intervjuat, om det finns något som har förändras för personen med diagnosen Aspergers syndrom, jämfört med innan diagnosen blev ställd. Frågan är aktuell eftersom det sätt, på vilket en person beskriver sin upplevelse av att få en diagnos, till viss del reflekterar vilken status och vilka diskurser just den diagnosen förknippas med. Det finns dock alltför lite litteratur att tillgå om upplevelsen av att få en ASD-diagnos (Punshon, Skirrow & Murphy, 2009); den mesta forskningen om upplevelsen av att få en diagnos handlar om medicinska diagnoser. Traditionellt har man talat om olika stadier av bearbetning, efter ett besked om en diagnos, men det har visat sig vara betydligt mer individuellt än så och beroende av många omkringliggande faktorer. Enligt Taylor (1983, i Punshon et al., 2009) har tre faktorer mest inflytande över hur upplevelsen av att få en diagnos blir: sökandet efter mening (i vilken mån det förekommer), känsla av kontroll över sjukdomen, och jämförelse med andra som har det sämre (Punshon et al., 2009). Det finns studier som tyder på att barn som får Aspergers syndrom som diagnos har en annan upplevelse än vad omgivningen har, av hur grava deras problem är. Barnen skattar besvären som lättare och färre, än vad deras föräldrar gör (Tallberg, 2007). Vägen fram till diagnosen har alltså visat sig vara lika viktig som diagnosen själv. Reaktionen är komplex. Hade personen misstankar om det innan? Kom beskedet som en chock? Generellt gäller, att de som märkt av symtom redan innan känner lättnad, medan de som avslöjats vid rutinkontroll uppvisar blandade reaktioner (Peel et al, 2004). I Punshon et al:s (2009) studie av personer som fått en Asperger-diagnos som vuxna, visar sig reaktionerna vara varierande. Många i studien kände att de inte haft insikt i sina problem som nu kunde diagnosticeras som Aspergers syndrom, och att detta bidragit till deras problem med psykisk ohälsa. De hade upplevt depression, självskadebeteende och ångest. Självbilden blev påverkad på så sätt att man fick en

ram inom vilken man fick tillåtelse att existera i samhället. Undertiteln på artikeln är *"The 'not guilty' verdict"* och flera personer beskriver diagnosen just så; att få ett icke skyldig-besked, efter ett liv av misstänkliggörande. Att få diagnosen öppnar även dörrar för att få hjälp och resurser. Många kände dock en sorg över att det inte finns någon bot, att man är fast med detta handikapp. En person beskriver känslan av att ha sluppit ut ur fängelset efter 40 år, vilket kändes tragiskt och orättvist (Punshon et al., 2009). Flera andra studier visar vikten av diagnos för att förklara sitt beteende och sina erfarenheter av mobbing, till exempel för dem i studien är tidig diagnos förknippad med positiva psykologiska effekter. Slutsatsen Punshon et al. (2009) drar är att diagnosen ska ses som en process, som drar ut över månader eller år och det tar tid att anpassa självbilden. Anhöriga kände lättnad genom att skulden kunde tas ifrån dem – det var inte deras fel att den anhörige mådde dåligt utan det fanns en (biologisk?) förklaring. Det, som incitament för utredning, är ett fenomen som kan vara nog så viktigt för den massiva ökningen i antalet fall i Sverige de senaste åren (Punshon, Skirrow & Murphy, 2009).

Behandling och läkemedel

Det finns ingen behandling som botar Aspergers syndrom, det är ett handikapp som följer personen livet ut. Dock finns utvecklingspotential och tidiga interventioner anses vara effektivast för en gynnsam utveckling, varför man bör ställa diagnos tidigt (Matson, Gonzales & Wilkins, 2009). Det finns belägg för att SSRI-preparat (selective serotonin reuptake inhibitor) kan vara funktionella mot rigiditet och/eller tvångssyndrom hos autistiska patienter. Ett av dessa preparat gav dock svåra biverkningar i form av hyperaktivitet, ilska och irritabilitet, samtidigt som SSRI-preparat prövats ut mot just ilska och irritabilitet, hos just gruppen med autism. Även antipsykotisk medicin har använts. Depression är vanligt förekommande hos patienter med Aspergers Syndrom, och dessa behandlas även i denna grupp med SSRI-preparat (Woodbury-Smith et al, 2009). Man talar numera om att 20% av Aspergers syndrom-patienter blir välfungerande som vuxna, och än fler förbättras under åren (Peeters, 1998). Ett intensivt specialintresse, vanligt bland Aspergers syndrom-patienter, kan utnyttjas i främjandet av utveckling hos barn med diagnosen. Atwood (2000) återberättar Temple Grandins berättelse om hur hennes intensiva intresse för boskapsboxar med en lärares hjälp och uppmuntran ledde till en karriär som en av de främsta inom området konstruktion av boskapsboxar. Intresset kan även användas

som motivator i skolan; en viss uppgift avklarad ger belöning i form av ett antal minuter med specialintresset.

En problematisk diagnos?

Diagnosen Aspergers syndrom har, som tidigare nämnts, ökat stort i popularitet de senaste 5 åren. Det mest intressanta med detta är givetvis vilka faktorer som samvarierar med och påverkar denna tendens. Rosenberg, Daniels, Kiely Law, Law och Kaufmann (2009) har studerat hur barn med Aspergers syndrom presterar på The Social Communication Questionnaire (hädanefter SCQ), vilket är ett standardiserat frågeformulär som används vid aspergerutredningar. Vilka barn som fått respektive inte fått diagnos, är enligt studien mer beroende av vilken yrkeskategori det är som har utrett barnet, än av barnets testresultat (Rosenberg et al, 2009). När man kontrollerat för barnens etnicitet, ålder vid diagnos, kön och ort, fick de som utvärderats av skolteam hälften så ofta utslag på SCQ. Studien bekräftar att etnicitet, ras, yrkeskategori på utredare, bostadsregion, och demografisk typ av ort influerar diagnosticeringen signifikant. Typ av ort (lantlig, småstad eller urban) påverkade vilken typ av diagnos man initialt fått sig given. Man fann också tecken på överdiagnosticering av Aspergers syndrom; 10 % har även mental retardation, vilket *inte* får ingå enligt grundkriterierna, och största delen av dessa 10 % var utredda via skolteam. En bakomliggande faktor kan vara skolans ambition att kunna ansöka om mer resurser för detta barn (Rosenberg et al, 2009).

Socialkonstruktionism

Socialkonstruktionismen, som är en del av den ”postmoderna rörelsen”, innebär en kritisk syn på kunskap. Socialkonstruktionismen definieras av Burr (2003) genom fyra grundläggande förhållningssätt: Att inta en kritisk hållning till kunskap, som tas för given, att se kunskap som historie- kultur- och områdesspecifik, att betrakta kunskap som skapad och upprätthållen av sociala processer och att kunskap implicerar handling. Socialkonstruktionism skiljer sig från traditionell psykologi genom att den har fokus på processer - inte på egenskaper eller fakta - och är anti-essentialistisk. Socialkonstruktionismen ifrågasätter naiv realism som kunskapssyn. Istället ser man på kunskap som specifik för dess historiska och kulturella kontext. Vidare ser man språket som en form av social handling och som en förutsättning för tänkande (Burr, 2003), något som man inom diskursiv psykologi och diskursanalys

(se genomgång längre fram) tagit fasta på. Att vara kritisk mot den etablerade psykologins vetenskapssyn är ett av socialkonstruktionismens huvudändamål. Inom områdena personlighet, hälsa och sexualitet har socialkonstruktionismen varit viktig för att öppna upp för alternativa sätt att definiera kunskap och sanning. Den vardagliga uppfattningen av psykisk hälsa, som exempel, bygger på dominerande kunskapsparadigm som tål att ifrågasättas. Att inta en kritisk hållning till kunskap är att inte köpa information rakt av. Kunskap är alltid producerad, av någon, vilket innebär att vi måste fråga oss "Vem gjorde denna kunskap, och i vilket syfte?" (Stainton-Rogers, & Stainton-Rogers, 2002, s. 209). Exempel är om krigsrapportering säger "indirekta skador", "civila offer" "människor dödas och skadas" eller "oskyldiga små barn med bortsprängda huvuden, uttryckta ögon, brutalt vridna, spensliga lemmar" - människor kan avsiktligt konstruera verkligheten, för att förmedla sin version av den. Vi värderar olika kunskap som olika viktig, beroende på kontext, kultur och diskurs. Därför bestämmer vi vad som är meningsfullt i vår värld, vi konstruerar det socialt. Biomedicinen bestämmer vad som är sjukt eller inte, vad som ska behandlas eller ej. Psykologin bestämmer vad som är psykologi och inte. Konstvetenskapen bestämmer vad som är konst och inte. Att se kunskap som historiekultur- och områdesspecifik gör oss uppmärksamma på att kunskap är meningsbärande, och användbar endast i den historiska tid och kultur i vilken den skapats och upprätthålls. Kunskap tillverkas och upprätthålls av sociala processer (där språk är en central aspekt). Att inse att kunskap implicerar handling handlar om att vara uppmärksam på hur kunskapen påverkar individers handlingsrymd, hur den ger vissa människor rätt att utföra vissa handlingar medan andra kanske känner sig tvingade till handlingar. Efter att kunskapen blivit en "sanning" (jämför med att tillhöra ett kön, eller att få en diagnos) säger den hur saker borde vara, och att steget däriifrån inte är långt till att legitimera handlingar i den riktningen och att då vissa kan få makten eller godkännandet att utföra dessa handlingar. Som sagt kan det även vara så att människor känner sig tvingade att bete sig/vara på ett visst sätt eftersom de inte ges någon annan handlingsrymd (Stainton-Rogers & Stainton-Rogers, 2002). Socialkonstruktionism har vuxit fram inom fältet psykisk (o)hälsa, genus, sexualitet på grund av att det inom dessa fält finns många konkurrerande sätt att konstruera vad som är kunskap - alltså många konkurrerande diskurser.

Normalitet

Nikolas Rose (2008) tar upp hur psykologin bidragit med sin definition av "normalitet". Genom att kunna erbjuda psykologiska tester för att mäta, rangordna och göra urval bland individer i till exempel skolsystemet och i det militära lyckades psykologin under 1900-talet inta en framträdande position bland samhällsvetenskaperna. En bieffekt av det här blev att det normala kom att bli en statistisk angelägenhet, där genomsnittet var normen och förknippades med normalitet och det onormala blev något som på en glidande skala skilde sig från genomsnittet. Biomedicinen har en annan definition av normalitet, där det sker en dikotom indelning av friskt/sjukt (Antonovsky, 1996) och det friska ses som normaliteten och det eftersträvansvärda medan det sjuka får stå som motsats. Begreppen "norm", "normal" och "normalitet" används flitigt såväl i vardagsspråket som i till exempel denna uppsats. Det intressanta med begreppet "normalitet" är att innebörden i det skiftar, och är beroende på vilken diskurs som för tillfället konstruerar det.

Vad är en diskurs?

Språket har en framträdande funktion inom socialkonstruktionismen. För att förklara hur språket påverkar människors verklighet, genom att skapa verkligheten genom att använda språket på ett visst sätt, används begreppet diskurs. Diskurser är de handlingar som skapar diskursens objekt (Foucault, 1972, i Burr, 2003). Diskurser består av ord, handlingar, symboler, representationer et cetera. Olika diskurser konstruerar - skapar vår uppfattning av - objektet på varierande sätt. Diskurserna skapar det sätt på vilket vi ser på vår värld. Winther Jørgensen (2000) sammanfattar diskurser: "*en diskurs är ett bestämt sätt att tala om och förstå världen (eller ett utsnitt av världen)*" (Winther Jørgensen, 2000, s. 7).

METOD

Vi väljer Foucauldian Discourse Analysis (hädanefter förkortat FDA) som metod för analys och utför den enligt riktlinjer av Carla Willig (2001). Metoden fokuserar på begreppen diskursiva konstruktioner, diskurs, handlingsutrymme, subjekspositioner, praktiker och subjektivitet. Detta är metoden vi har valt för vår analys eftersom metodens syfte är att studera på vilket sätt språket - diskursen - präglar och präglas av

sociala handlingar - praktik och upplevelsen - subjektiviteten. Det stämmer väl överens med syftet för vår uppsats.

Diskursanalys

Diskursanalys började utvecklas på 1950-talet, då filosofer, kommunikationsteoretiker, historiker och sociologer blev mer och mer intresserade av språket som social handling (Willig, 2001). Under 1980-talet fick språket som underlag för analys fotfäste inom psykologin. Pionjära arbeten på fältet fungerade som motstånd mot den rådande dominansen av kognitiv psykologi, och kritiserade framför allt antaganden om att utsagor från en person är en rak väg till dennes kognition, att kognition baseras på perception och att objektiv perception är möjlig (Willig, 2001). Diskursanalys är mer än en metod; det är en kritik mot mainstreampsykologin i det att den erbjuder ett alternativt sätt att säga någonting om hur den sociala verkligheten konstrueras - genom språket (Willig, 2001). FDA är en av flera varianter av diskursanalys. Dess huvudfokus är hurdana objekt och subjekt som skapas genom diskurser och vilka sätt att vara som objekten och subjekten skapar för människor (Willig, 2001).

Foucauldian Discourse Analysis (FDA)

Foucauldian discourse analysis som forskningsmetod syftar till att undersöka hur rådande diskurser påverkar människor till *bruk och handlingar (practices)*, hur diskursen påverkar människors tankar och känslor (subjektivitet), och hur diskursen påverkar den materiella och synliga kontexten (Willig, 2001). Dominanta diskurser tenderar att gynna den sociala verklighet, som legitimerar rådande maktförhållandena så som de ser ut för tillfället. FDA är metod som delvis bygger på historik. Grundtanken epistemologiskt är att allt vi vet, vet vi genom representationer: det går inte att påvisa fakta som finns oberoende av representation. Att se och uppleva ger inte direkt tillgång till sanning och fakta. Vad som räknas som fakta beror på vad forskaren anser är viktigt nog att räknas – exempelvis vid kvantitativ forskning, måste någon bestämma vilka gränsvärden som kommer att avgöra vilka värden som kommer att räknas som låga/höga et cetera. Metoden är socialkonstruktionistisk enligt somliga, kritiskt realistisk enligt andra (Willig, 2001). En av grundstenarna i Foucaults teori, är förkastandet av *vetenskaplig essentialism*. Istället för att anta att vetenskap syftar till att studera och beskriva tingen så som de är, talar man om att alla vetenskaper

beskriver *representationer* av verkligheten. Det finns inom alla vetenskaper, trots försök att lägga korten på bordet, underförstådda faktorer inom vetenskapen som till exempel gör vissa saker icke erkända, såsom paranormal aktivitet. Vissa underförstådda regler finns alltså ändå för vad som får kallas vetenskap (Kendall & Wickham, 1999).

Texter

För FDA-analys kan man använda alla meningsskapande enheter; text, tal, bild – allt går att använda (Willig, 2001). Med *text* menas det underlag som ska analyseras. Begreppet text är dock i FDA inte begränsat till det skrivna ordet. Som text kan man använda transkriptioner av intervjuer, texter, media, tidsskrifter, artiklar men också reklam, mode, slagordbilder, arkitektur et cetera (Willig, 2001). Frågan som man ställer sig är, Hur konstrueras denna text?

Begrepp inom FDA

Med diskursiva objekt, syftar man på de objekt som man valt att studera. Vad som är ett diskursivt objekt bestäms av vilken forskningsfråga man har att arbeta med. *Arkeologi* kallar Foucault arbetet med att beskriva diskurser såsom bruk eller praktiker (Foucault, 1972, s. 131, i Kendall & Wickham, 1999). Arkeologi är processen att undersöka diskursernas *arkiv*. *Arkivet* i sin tur är det generella systemet enligt vilket formation och transformation av *statements*, på svenska *utsagor*, sker. Man säger att arkeologi används för att undersöka historien, och då syftar man på den kontinuitet och seriella utveckling som skett i anslutning till objektet. Arkeologi är tekniken för att se *vad som blivit sagt* och vad som *kan ses* i sociala arrangemang – förhållandet mellan *det som kan sägas* och *det som kan ses*. Man konstaterar att det visuella, alltså det som kan ses, skapar utsagor, alltså det som kan sägas - och tvärtom. Exempel som Kendall och Wickham (1999) tar upp är hur ett fenomen som ett fängelse, ett synligt ting, skapar tankar och utsagor om kriminalitet, straff och rättvisa. Sedan i sin tur, bidrar befintliga utsagor till att skapa bilden av fängelser, och påverkar det visuella utseendet på fängelser som byggs. Arkeologi innefattar även kartläggning av relationen mellan utsagor, och regler för hur utsagor repeteras. Syftet är att ge en ögonblicksbild, en slice, av diskursen. *Genealogi* används som ett sätt att arbeta med arkeologin, genom att se till diskursen som en process som existerar över tid. Genealogins syfte är att påpeka och visa på sådant, som inte vetenskapen vill

kännas vid om sin egen historia och konstitution. Samtidigt ska förhållningssättet vara icke dömande. I slutändan riktar sig genealogin också mot forskaren själv. Genealogin är inte en egen metod skiljd från arkeologin, snarare ett sätt att arbeta med arkeologin. *Diskurs*: Foucault menade att tanken inte är ett privat fenomen. Tanken är ett resultat av en offentlig apparat som opererar, och det är alltså detta fenomen – den offentliga tanken – vilket han kallar för diskurs. Det finns inte något, som går att studera åtskiljt från diskursen. En kropp är exempelvis ett icke diskursivt ting, som existerar oberoende av diskurser. Men det finns inte någonstans ett vakuum där kroppen kan existera åtskiljd från diskurser – alltså går det inte att komma åt en icke diskursiv kropp! Diskursen utgörs av alla samlade utsagor om objektet och dessas relation till varandra. Diskurser är *inte* djupare än vad ögat ser. Det finns ingen dold mening eller djupare budskap, som ska tolkas. *Makt/kunskap*: begreppet power kan bara delvis översättas med svenskans makt. Istället slås power samman med *knowledge* till *makt/kunskap*. *Knowledge* är förhållandet mellan olika former, vilken används för att implementera power. En viktig del i FDA är att se; hur ser makt/kunskapsrelationen ut? Power är inte en egenskap som kan innehavas; det är en handling som kan utövas i en relation mellan två parter. Power-relationer strävar efter att koppla samman *det som kan sägas* med *det synliga*. Till skillnad från exempelvis Marx, tror Foucault inte att det finns en aktör med avsikter, bakom power-relationer. Begreppet används dock ofta som om det har att göra med maktrelationer, och jämförs med hur kunskap skapar olika nivåer av makt, där exempelvis läkare och andra med kunskap, har makt över andra. *Motstånd* verkar varken emot makt/kunskap, eller för makt/kunskap; där det finns makt/kunskap, finns alltid motstånd. Och det ska ses som en del av makt/kunskapsdiskursen. Makt/kunskap kan ses som en strategi som upprätthåller relationen mellan det synliga och det som kan sägas, dessa fenomen som ständigt står i konflikt med varandra. *Subjektet*: subjektet är en produkt av diskurser. Vissa grupper kan producera subjektet genom diskurser, och samtidigt vara subjektet. Som exempel tar Kendall och Wickham (1999) upp män som grupp; samtidigt som de konstruerar mannen som subjekt, så är de själva män. De skapar både subjekten och diskursen (vilken skapar subjekten). Subjekt skapas genom diskurser, de finns inom diskurser och de verkar där. Triaden makt/kunskap och subjektivitet hör ihop så pass att det enligt Kendall och Wickham (1999) egentligen saknar mening att tala om begreppen separat. Diskursen producerar subjektet, och agerar genom subjekten; subjekten är värdkropparna genom vilka

diskursen kan verka. Olika subjektspositioner tas upp i diskurser, och vi kan alltså inte tänka i termer av *individer*, utan det finns bara diskurser och subjekt med en viss *subjektsposition* (Kendall & Wickham, 1999).

FDA i sex steg

Willig (2001) sammanfattar hur man går tillväga för att genomföra FDA i sex steg.

Steg ett: Diskursiva konstruktioner

Här identifieras hur de diskursiva objekt man vill undersöka konstrueras i texten. Inte bara nyckelord, utan även explicita och implicita referenser till objektet ska inkluderas.

Steg två: Diskurser

Objektet som undersöks kan konstrueras på olika sätt med hjälp av flera diskurser. Det här steget syftar till att identifiera skillnader i konstruktioner, och därigenom uttröna vilka olika diskurser som används för att konstruera objektet. Till exempel kan en cancersjukdom konstrueras bland annat utifrån symtom (en biomedicinsk diskurs) och hur den uppfattas av de drabbade (en psykologisk diskurs).

Steg tre: Handlingsmöjligheter i texten

I det här steget tittar man på de diskursiva kontexter i vilka de olika konstruktionerna av objektet görs. Man identifierar vilka implikationer konstruktionen ger för talarens beteende och ansvar, vad det tjänar till att konstruera objektet på ett visst sätt vid ett visst tillfälle och hur det relaterar till andra konstruktioner av objektet i texten. Mer konkret kan det exemplifieras genom att man då man använder sig av en biomedicinsk diskurs, kan tillåtas överlåta ansvaret för behandlingen av en cancersjukdom på sjukvårdspersonal.

Steg fyra: Subjektspositioner

Här undersöker man vilka subjektspositioner som erbjuds genom diskurserna. Olika diskurser medför positioner för subjekten där de har olika rättigheter och skyldigheter att handla och tala utifrån, så diskurserna konstruerar alltså inte bara objekten utan även subjekten. Subjektspositioner skiljer sig från roller så tillvida att de erbjuder diskursiva positioner att tala och agera ifrån, snarare än en viss roll som ska ageras ut.

En roll kan spelas utan subjektidentifikation, medan det påverkar den personliga upplevelsen att anta en subjektposition.

Steg fem: Praktiker

Det här steget behandlar relationen mellan diskurs och praktik. Man undersöker hur de diskursiva konstruktionerna och de medföljande subjektpositionerna möjliggör eller omöjliggör handling. Genom att konstruera världen på ett visst sätt och positionera subjekten inom den bestämmer diskursen vad som kan sägas och göras, och handlingarna som sedan utförs hjälper i sin tur till att reproducera diskursen. Kort sagt identifierar det här steget vilka möjligheter till handling som diskurserna erbjuder.

Steg sex: Subjektivitet

I det här steget intresserar man sig för hur subjektiviteten påverkas av subjektpositionen som subjektet antar. Istället för att koncentrera sig på vad som kan sägas och göras inom olika diskurser tittar man på vad som kan kännas, tänkas och upplevas av individen som befinner sig i en viss subjektposition.

Procedur

För att studera diskurser, är det lämpligt att använda många källor. Målet var att få tillgång till

- a) uttalanden från personer som själva fått diagnosen Aspergers Syndrom
- b) uttalanden från föräldrar till barn eller unga som fått diagnosen Aspergers Syndrom
- c) uttalanden från professionella inom vård och omsorg, vilka har till uppgift att ställa diagnosen Aspergers Syndrom
- d) texter som producerats av personer som själva fått diagnosen Aspergers Syndrom.

För punkt a) genomfördes 2 intervjuer med 2 personer, en och en, under en period av 55 respektive 90 minuter. Den ena var en vuxen person och den andre var en ungdom i yngre tonåren. Utöver det svarade 4 anonyma personer, kring vilka vi inte känner till demografiska fakta, på ett formulär med ett antal frågor (se bilaga 2). Samtliga personer har fått diagnosen Aspergers syndrom.

För punkt b) genomfördes 3 intervjuer med 4 personer i 80 - 100 minuter. Ett föräldrapar intervjuades tillsammans, och de övriga intervjuades en och en. Barnen till

dessa 4 har fått diagnosen Aspergers syndrom eller autismspektrumstörning. För punkt c) genomfördes 2 intervjuer med 3 professionella, 1 läkare och 2 psykologer, i 60 - 90 minuter. Läkaren och en psykolog intervjuades tillsammans. Den andra psykologen intervjuades för sig, men tyvärr föll denna intervju senare bort på grund av tekniska problem. För punkt d) sökte vi upp texter via ett par olika sajter på nätet, som enligt beskrivningen skrivs av och för personer som själva fått diagnosen Aspergers syndrom. Vi valde att titta på de texter som presenterar sajterna och deras syfte. Intervjuerna var så kallade semistrukturerade (Langemar, 2008) intervjuer, strukturerade enligt ett antal teman som vi formulerat i enlighet med syfte och frågeställning. Med semistrukturerade menas i detta fall att vi utgick från en intervjuguide med de frågor vi ville ha svar på, samtidigt som intervjuerna var öppna för att ta till vara intervjupersonernas egna reflektioner kring huvudtemat. De två övergripande teman var dels diagnosförfarandet i stort, och dels Aspergers syndrom specifikt. De skriftliga frågorna som skickats via e-post har samma teman och innehåller samma frågor som intervjuguiden (se bilaga 1).

Urval

De personer som ställt upp på intervjuer samt svarat på frågor skriftligt, har sökts upp på olika sätt. 30 familjer med minst ett barn som deltar i fritidsaktiviteter för barn med neuropsykiatrisk diagnos, fick ett brev hem med en förfrågan om att delta i studien. Två riksorganisationer för personer med neurodiagnoser och deras anhöriga, Riksföreningen Autism samt Attention, fick via e-post förfrågningar om att hjälpa till att sätta oss i kontakt med anhöriga till barn med diagnosen Aspergers syndrom, eller personer som själva fått diagnosen Aspergers Syndrom. Kontakt med professionella söktes genom telefonsamtal till olika vårdinstanser specialiserade på neuropsykiatriska utredningar. Slutligen publicerades en annons på ett av landets större forum av och för personer med Aspergers Syndrom, där deltagare till studien eftersöktes (se bilaga 3). Samtliga kanaler gav minst en kontakt. En av familjerna vi träffade hade ett barn med diagnosen autismspektrumstörning och inte Aspergers syndrom. Vi bedömde materialet som relevant eftersom Aspergers syndrom varit på tal under barnets utredning, samt att familjens upplevelser liknade dem som familjer med ett barn med Aspergers syndrom har beskrivit.

Etik

De personer vi intervjuat, antingen muntligt eller via frågeformulär, har informerats om att de (samt andra berörda personer) kommer att avidentifieras i den färdiga uppsatsen på ett sådant sätt att ingen bör kunna sluta sig till vilka personer det rör sig om. Informationen om studien som delgavs deltagarna var att den skulle kretsa kring Aspergers syndrom och upplevelser i samband med diagnosticering. Personerna bakom de internetkällor i form av hemsidor som vi använt oss av har inte tillfrågats om hur de ställer sig inför medverkan i vår uppsats, men om man ser till innehållet i materialet vi citerat har upphovsmännen publicerat texterna offentligt. Därför borde de inte se det som något negativt att bli citerade. Det vi upplevde som mest problematiskt rörande etiken när vi arbetade med uppsatsen var att vi i intervjuerna och e-postintervjuerna behandlade känsliga ämnen, som i många fall aktualiserade smärtsamma och påfrestande upplevelser - såväl aktuella som i det förgångna - hos de intervjuade. Eftersom vi inte interagerade med de berörda i form av terapeuter utan som forskare kunde vi uppleva känslan av att vi fick mer av dem vi arbetade med än vad vi gav tillbaka. Samtidigt var de intervjuade på förväg medvetna om vilka ämnen som skulle behandlas och anmälde sig frivilligt, så vårt obehag skulle kunna tillskrivas konflikten att tvingas vara kvar i en roll som intervjuare när terapeutrollen känns påkallad.

Analys

Alla intervjuer utom en, vilken dessvärre kom att utgå på grund av tekniska problem, har transkriberats med hjälp av datorprogrammet Transcriber (hittas på <http://trans.sourceforge.net/en/presentation.php>). Utöver det transkriberade materialet har föremålen för analys varit dels skriftliga svar på skriftliga frågor som vi fått via e-post av anonyma deltagare, samt utvalda texter från ett par olika forum på nätet, som enligt dem själva skrivs av och för personer som själva fått diagnosen Aspergers syndrom. Vårt val av analysmetod kom som nämnts att falla på Foucauldian Discourse Analysis (FDA). Metoden är en av flera möjliga för diskursanalys och lämpar sig väl för oss, eftersom FDA fokuserar på vilka diskurser som finns att upptäcka inom en viss social, kulturell och historisk kontext vilket stämmer överens med det som denna studie syftar till. Det diskursiva objektet som denna studie handlar om, är diagnosen Aspergers syndrom. Efter analysen, kommer vi att ta Foucaults

analysverktyg arkeologi, genealogi och makt/kunskap till hjälp, för att vidga perspektivet på Aspergers syndrom. Det kommer att ske i diskussionsdelen.

Urval av citat

Urvalet av citaten har skett på basis av vilka utsagor som har berört diagnoser och Aspergers syndrom på olika sätt. Citaten har valts ut av uppsatsens författare och kan inte sägas vara objektivt representativa eller lämpliga, men har av författarna bedömts vara det.

ANALYS

Vi har identifierat fyra olika diskurser i vårt textmaterial, som vi här presenterar var för sig. För varje diskurs har vi sedan delat upp analysen utifrån teman som vi själva kunnat identifiera i texten och har valt ut citat ur materialet som illustrerar hur diskursen förekommer. Efter varje tema analyseras materialet enligt Willigs (2001) fem första steg. Subjektiviteten, som är det sjätte steget, behandlas gemensamt för alla teman och återfinns i slutet av den här delen. De citat vi redovisar benämns antingen med referenser eller intervjunummer och sidnummer, till exempel "(3:15)" för de muntliga intervjuerna eller "M2" för e-postintervjuerna där M står för Mail och 2 står för person nummer 2.

Biomedicinsk Diskurs

Biologiska förklaringar till mänskligt beteende har blivit allt mer accepterade, och somliga hävdar till och med att nästa århundrade blir biologins århundrade (Brante, 2006). Typiskt för den biomedicinska diskursen är att den förklarar sjukdomar genom biologi med ett ursprung inom individen, snarare än i miljön utanför individen och interaktionen med denna (Johannisson, 2006). Kärffe (2006) menar att psykiatri och medicinen i det närmaste har ensamrätt vad gäller att förklara mänskligt beteende. Med sin grund i en positivistisk kunskapssyn gör biomedicinen anspråk på att kunna erbjuda sanningen om sjukdomar och sätter likhetstecken mellan kropp och själ. Den här diskursen vidmakthålls framför allt inom vården och den medicinska vetenskapen, samt av alla de individer som använder diskursen i dagligt tal och de som accepterar de diagnoser som utdelas.

Tema 1: Vem har makten över och kunskapen om diagnosen?

Ett tema som identifierades var att individerna förhöll sig till diagnoserna som någonting som går att ha kunskap om, samt även vara expert på och därigenom ha makten över.

Förälder 4: "I och med att jag är så inne i det, så du vet jag ser ju nästan direkt, asså jag kan umgås med ett barn en dag så ser jag direkt vad det är, om det är att den är bortskämd, eller den har adhd eller såhär du vet, det ser jag, direkt" (2:10)

Intervjuperson 1: "En stor del av utredningen var ju gjord innan, misstankarna så att säga, en allmän psykutredning så att säga, som först inte tolkades som den skulle, eftersom dåvarande läkare inte hade kunskap om neuropsykiatri" (6:2)

Intervjuperson 1: "Jag kontrollerade, dom hade sina [...] examina, eller examen dom var tagna på åttiotalet allihop där, så dom hade ingen koll på det här med Asperger. [...] Jag frågade dom, jag bad honom tala om för mig - vad är Asperger? 'Ja, det är problemet du har.' Kan du säga en sak om Asperger? 'Eh, det är individuellt', säger han. Och då får han en utskällning så att det bara sjunger om det." (6:19)

Läkaren: "Det finns ju också en, en bristande kunskap om att det här faktiskt är autism, och man vet inte vad autism är för någonting utan, det blir så att man säger 'ja, han tittar inte i ögonen' och har specialintressen och så pang, Asperger syndrom." (3:12)

Psykologen: "Det är där makten är mest intressant egentligen, det är ju bland oss experter. Vi har ju en väldig makt i att vara experter på att diagnosticera varandra inom och utom, ja, makt över resurser, makt över [inträdes]biljetter [till samhällets resurser]." (3:18)

Läkaren: "Så blir det ju vanligare med feldiagnosticering, och så att man ställer kravet sen på psykiatrin att nu ska alla göra den här sortens bedömning, å kanske det är en läkare eller psykolog nånstans som aldrig har sett någon sån här person, som bara sitter och läser innantill. Då är det inte så enkelt." (3:22)

Läkaren: "För det första kommer ju personerna hit antingen för att dom själva vill eller för att dom får en remiss nånstans ifrån, va, och sen kallar vi hit personen, och när vi skickar kallelsen så skriver vi alltid 'ta gärna med en anhörig', det vill säga det är patienten som bestämmer, det vi gör är på patientens uppdrag, vi jobbar ju bara med vuxna människor som bestämmer själva." (3:1)

Läkaren: "När vi då vid det här första mötet när vi, eh, erbjuder den här fördjupade utredningen som vi då gör ibland, när vi tycker att det finns anledning till det, då planerar vi alltihopa, så vi bestämmer tider, och vi bestämmer att den dagen har vi slutsamtalet och då är det klart, då lägger vi allt på bordet, och då lägger vi allt på bordet, anhörigintervju, testresultat, vad som har kommit fram, och så diskuterar vi det med patienten och den anhörige om patienten tycker det är ok eller andra personer som patienten vill bjuda in och gå igenom alltihopa och liksom kollar av så att vi har sett rätt." (3:2)

Läkaren: "Och han fick tänka igenom saken en månad, och sen ringde han och sa 'jo, jag kan nog ha nytta av [diagnosen] i alla fall'. Ja, så att dom får ju välja."

Intervjuare 2: "Så man kan tacka nej, mer eller mindre?"

Psykologen: "Man kan tacka nej, absolut, självklart."

Psykologen: "Och sen har vi ju andra hållet också, när folk mycket, mycket gärna vill ha en diagnos, men vi kan inte se tillräckligt underlag för det, det är värre."

Läkaren: "Det är värre. Men ibland så, så löser det sig också, att då är det ju ofta personer som har väldigt god eh, social kognition, som inser att vi förstår att de inte har Asperger syndrom." (3:5)

Förälder 2: "det här med att lägga NN i autismspektrat det var antagligen rätt, jag tror jag, jag störde mig länge på det men det var mera för att det kändes som snurra flaskan, det var för samma person hade tidigare träffat NN flera gånger tidigare pratat i olika riktningar så liksom va, varför blev det så här?" (4:21)

Diskursiva konstruktioner

Såväl intervjuperson 1 "de hade ingen koll på det här med Asperger", förälder 4 "jag kan umgås med ett barn en dag så ser jag direkt vad det är, om det är att den är bortskämd, eller den har adhd" och förälder 2 "det här med att lägga NN i

autismspektrat det var antagligen rätt" som läkaren "det finns ju också en, en bristande kunskap om att det här faktiskt är autism" konstruerar diagnoser som någonting man kan ha kunskap om. Psykologen lägger ytterligare en dimension till kunskapskonstruktionen genom att säga att man inte bara kan ha kunskap om diagnoser utan även vara expert på dem, och därigenom ha makten över diagnoserna - "Vi har ju en väldig makt i att vara experter på att diagnosticera varann". Intressant är hur diagnosen inte bara konstrueras som något experterna har makt över. Läkaren, "vi jobbar ju bara med vuxna människor som bestämmer själva", psykologen, "man kan tacka nej, absolut, självklart" och intervjuare 2 "Så man kan tacka nej, mer eller mindre?" konstruerar diagnosen som något som är möjligt för patienten att ha makt över.

Diskurser

Det här temat verkar i det närmaste helt och hållet röra sig inom den biomedicinska diskursen, subjekten använder termer som hör till diskursen (till exempel diagnoser och neuropsykiatri), samt menar att utredningar när de är slutförda kan rättas likt efter ett facit. Man kan se att biomedicinen är sprungen ur en "positivistisk" diskurs, eftersom biomedicinen utger sig för att vara expert på människors fungerande och kunna avgöra om ett tillstånd/diagnos/syndrom existerar eller inte i ett antingen/eller-universum. Biomedicinen utger sig helt enkelt för att sitta på sanningen om människor.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att erkänna den biomedicinska diskursen och prata om diagnoser som om de vore något som går att ha säker kunskap om, får individerna möjlighet att prata som om de vore experter på diagnosen och förhålla sig till andra som utnämner sig som experter. Intervjuperson 1 kan kritisera dem som uppvisar bristfällig kunskap, medan förälder 4 själv utger sig för att veta vad diagnosen handlar om. Läkaren och psykologen går ett steg längre än intervjuperson 1 när de inte bara påpekar att somliga kan ha bristfällig kunskap om diagnosen, utan också menar på att de som experter har makten och sitter på sista ordet om huruvida någon ska ha en diagnos. Visserligen får de utredda individerna handlingsutrymme att i viss mån påverka utredningen de deltar i, men i slutändan inskränks deras rättighet endast till att tacka ja eller nej till diagnosen - resten av makten finns hos experterna. Gemene man kan uttala sig om

diagnoserna, men det är experterna som sätter dem.

Subjekspositioner

En av de tydligaste subjekspositionerna som påbjuds av den biomedicinska diskursen är den som expert. Experten har "bäst" kunskap om diagnosen samt makten över den, och bestämmer följaktligen vilka diagnoser som ska erbjudas och om de över huvud taget ska erbjudas patienten. En annan subjeksposition som står i ett slags motsatsförhållande till den föregående är den som diagnossökande. Man ges en skenbar makt att ta initiativet till en utredning och bestämma över den, men i till sist får man en diagnos och det enda valet som återstår är att tacka ja eller nej. En tredje position är den som "tyckare", som innebär att man är någon som har kunskap om diagnoser - dock medför positionen inte automatiskt någon legitim makt att sätta diagnoser.

Praktiker

Så som det ser ut i vårt samhälle är subjekspositionen som expert viktig åt de professionella, det är de som har den slutgiltiga makten över diagnosen. Subjekspositionen som "tyckare", som den som bär på kunskap om diagnoser, är fri att anta för såväl expert som gemene man, med eller utan diagnos. Att söka en diagnos står också alla fritt, men som sagt är det experterna som förfogar över dem. På så vis skapas en slags falsk maktposition åt de som blir utredda och sedan bär en diagnos, de har rätt att påverka utredningar och prata som om de vore experter på diagnoser, men innehar till syvende och sist inte någon reell makt.

Tema 2: Sjukdom

Det är inom vissa diskurser självklart att definiera Aspergers syndrom som en sjukdom. En biomedicinsk diskurs är alltid närvarande när man talar om begreppen Aspergers syndrom, autismspektrumstörning och autism, eftersom man genom att använda begreppen automatiskt godkänner att de är syndrom, som går att identifiera hos en individ. Man kan dock vara mer eller mindre benägen att omnämna syndrom såsom sjukdomar. Vi har funnit ett flertal utsagor som tydligt jämför Aspergers syndrom med en reell sjukdom, snarare än som personlighetsdrag eller psykologiska avvikelser som man kan påverka själv.

Intervjuaren: "För vem har det förändrats till det bättre, och för vem till det sämre? På vilket sätt?"

M3: "Antagligen för min mamma, hon har äntligen fått bekräftelse på att hon är en normal mamma. Att min egenhet ej beror på hennes eventuella brister."

"Många förknippar dig allt för ofta med din diagnos och glömmar att det handlar om en person. Majoriteten får lättare att förstå en." (M3)

Förälder 4: "Sen så började de då en utredning men det gick väldigt snabbt för att där var liksom inget snack om saken, att han hade utan det, uppfyllde alla kriterierna utan tvekan. Och så fick han sin Aspergerdiagnos nu i februari. [...] Jag och skolan fick ju varsin lapp, så står det då olika, hur gör han så, gör han inte så, så står det noll, ett, två, tre, ju högre upp, på den skalan ju mer lutar det då, och det gick snabbt, det fanns ju inga ettor och det fanns inga nollor, utan fanns bara tvåor och treor" (2:1)

Förälder 4: "Jag reagerade inte speciellt för jag var ju liksom nittionio procent säker [på aspergerdiagnosen], samma som adhd-diagnosen, var heller ingen tvekan, visste redan när han började gå." (2:3)

Förälder 4: "Han är... det är också, vad det nu heter, det är också typiskt Asperger att dom... vad jag har läst... att dom hela tiden vill ha bekräftelse på allt, han vill också ha bekräftelse på allt, allt, allt, allt, bekräftelse på allt, som han gör - 'får jag göra, kan jag göra?' - allt, hela tiden."

Intervjuare 1: "Men det passar in på honom också tycker du?"

Förälder 4: "Jaja, så är han! Så är han, han vill ha bekräftelse på allt."

Intervjuare 1: "Har du någon tanke om vad det beror på?"

Förälder 4: "Nä, jag bara tänker att det är typiskt Asperger." (2:5-6)

M1: "Lite har jag nog på hemmaplan dragit mig undan och försöker inte lika hårt. Jag ser det som att jag insett att jag har mina begränsningar. Jag låter då min man dra ett större lass vad gäller barnen. Det blir mindre konflikter då." (M1)

Intervjuperson 2: "Mamma sa bara att det är någon slags skada jag fått" (5:4)

Förälder 3: "Sen är det även känslomässigt tror jag, för mig var det att få veta vad det är, få ett namn på det man kände annorlunda, det är precis som när man själv är sjuk så vill man gärna veta, vad är det för fel? Just att få ro." (4:21)

Förälder 3: "ibland kände, när han fick diagnos att det var också skönt när han var bråkig, med nån unge på lekplatsen och så har han sagt fula ord till mitt barn eller, och just att inte alltid förklara så kunde jag säga, han har autism bang slut sen, är diskussionen" (4:34)

Diskursiva konstruktioner

M3 menar att han/hon i och med diagnosen blir klassad som biologiskt sjuk, och familjen har då inte längre ansvaret för hans/hennes annorlunda sätt eller dåliga mående. Förälder 4 talar om kriterier, tester och att det är glasklart att det rör sig om en diagnos; konstruktionen av diagnosen blir som något absolut och som något som kan mätas i dikotoma termer. Förälder 4 betraktar också barnets beteende som typiska för diagnosen, och konstaterar därmed att diagnosen är verklig och säger något verkligt om personen, "jag bara tänker att det är typiskt Asperger.". Intervjuperson 2 har fått veta att Asperger beror på en skada, vilket konstruerar det som en medicinsk diagnos. Förälder 3 jämför bokstavligen diagnosen med att vara sjuk, och att sjukdomen finns och har ett namn. Samma person visar också hur diagnosen kan användas som ett förklarande, med vetenskapen om att barnet har autism är ett beteende okej som inte vore okej utan diagnosen.

Diskurser

Gemensamt för utsagorna ovan är att de definierar Aspergers syndrom som en sjukdom, en medicinsk diagnos. Utöver den biomedicinska diskursen, som dessa utsagor kan sägas vara ett uttryck för, kan man se att förälder 3 använder en psykologisk diskurs, "precis som när man själv är sjuk så vill man gärna veta, vad är det för fel? Just att få ro" när hon talar om psykologiska effekter av att få eller inte få diagnosen.

Handlingsmöjligheter i texten

I linje med en biomedicinsk diskurs blir det möjligt att individer benämns som friska eller sjuka. Diagnosen omnämns med medicinska termer och blir på så vis åtskild från

individ, samtidigt blir individen en person med en sjukdom. De som själva är sjuka kan tänka kring sina symtom som just symtom snarare än som karaktärsdrag. Det verkar på M3 och intervjuperson 2, när de hänvisar till sina mammor som ser syndromet som en skada snarare än en psykologiskt fenomen, som om det för anhöriga finns en del att vinna på den här diskursen.

Subjektpositioner

I en biomedicinsk diskurs är subjektpositionen som patient möjlig, och nödvändig. För att patienten som subjektposition ska kunna existera behövs en position som expert, som avgör vem som är sjuk respektive frisk. Så som förälder 4 beskriver en utredning verkar det finnas klara experter som ger raka svar. Anhöriga erbjuds en intressant subjektposition i förhållande till den sjuke. M3 menar att en förälder kan få sin egen kompetens och normalitet bekräftad, genom att barnet definieras som sjukligt. Förälder 3 är möjligen inne på en liknande tanke när han/hon menar att det ibland kan vara bra att ha diagnosen till hands för att försvara barnets beteende, istället för att hänföra det till föräldraskapet.

Praktiker

Den som definieras som sjuk, tillåts i praktiken leva ut symtom, ta emot medicinsk hjälp och ekonomiskt stöd. De friska får behandla den sjuke som en sjuk, men det innebär också att icke-patienten måste bete sig på ett socialt accepterat sätt och inte kan uppvisa symtom på samma sätt som den sjuke.

Subjektivitet

Upplevelsen av att vara positionerad som sjuk kan medföra en sorg, och en känsla av uppgivenhet inför sjukdomen. Samtidigt ger vetskapen om att det finns ett namn på problemen och en grupp att tillhöra en ökad förståelse för självet. Som expert kan man tänka sig att det känns tillfredsställande att inneha makten, men att det samtidigt innebär en press. Subjektpositionen som "tyckare" kan säkert medföra en känsla av kontroll och kompetens eftersom det subjektet har rätt att tala om diagnoser som om det var expert på det. Dessa positiva känslor kan säkert förbytas i negativa vid insikt om att makten över diagnosen är begränsad.

Samhällsorienterad diskurs

Vi har funnit vad som skulle kunna benämnas som en "samhällsorienterad diskurs". Denna diskurs gör gällande att aspergerdiagnosen är en produkt av det samhälle vi lever i, att det snarare är samhället som gör att individer får diagnosen än att det är någon inneboende egenskap hos de diagnosticerade som leder till diagnosen. Att diagnosen är en konsekvens av samhället medför också att den inte kan vara beständig, förändringar i samhället kan medföra att också diagnosen förändras - så till den grad att den även kan upplösas och då upphöra att existera. I och med att samhället orsakar diagnosen blir det också samhället som blir ansvarigt för att ta hand om de diagnosticerade, genom att dela med sig av sina resurser. Ordet "samhället" återkommer ofta inom den här diskursen, och det kan definieras på flera sätt. I det första temat, "Diagnosen är relativ till samhället", har ordet samhället en betydelse som beskrivning av det stora kollektivet, medborgarna i vårt land. I nästa tema, "Samhället ansvarar för resurser", är samhället en mer allmän referens till kollektiva institutioner för medborgare. Exempel som förekommer i texten är skolan, kommunförvaltningen, socialtjänsten, Habiliteringen och LSS-omsorgen (LSS: Lag [1993:387] om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Tema 1: Diagnosen är relativ till samhället

Diagnoser fungerar som en kommentar till samhället, ett gränsvärde för vad som uppfattas som normalt, rimligt och acceptabelt. Inte bara mängden diagnoser har ökat, utan förändringstakten har också ökat (Johannisson, 2006). Diagnosen blir då dels en tillfällighet, och dels en effekt av vad som räknas som normalt, rimligt och acceptabelt i just denna tid. De intervjuade blev tillfrågade om deras tankar om diagnoser i allmänhet och Aspergers syndrom och autismspektrumstörningar i synnerhet.

Intervjuperson 1: "Vi är olika. Och det är eran värld, det är därför vi fungerar dåligt. [...] Om man tittar på vilken jobbannons som helst, så står det social, man kan ställa sig frågan varför en programmerare måste vara social [...] för annars hade det varit ett typiskt Aspergerjobb" (6:9)

Intervjuperson 1: "Vi är olika, det är inte så att... vi är fel. [...] Däremot så har vi vissa svårigheter, och dom får man väl också identifiera, så att säga. Men

svårigheterna, det är, det kallas ju för funktionshinder [...] Det är ju inte en sjukdom eller sådär, så, det är ju, det är ju omgivningen, det är väl det som är definitionen på funktionshinder, det är omgivningen som gör att funktionshindret finns. [...] Eh, trapporna här i huset till exempel, det, det gör ju att en rullstolsburen är funktionshindrad, hade det inte varit trappor så hade det inte funnits ett funktionshinder." (3:24-25)

Förälder 1: "det är intressant det här med om man, man pratar om funktionsnedsättning och funktionshinder och det är ju egentligen så att det blir ett hinder först när omvärlden, det ska inte underlätta, då blir det ju ett hinder funktionsnedsättningen är där men om det ska bli ett hinder beror på hur omvärlden är." (1:13)

Läkaren: "man har en föreställning om att det finns väldigt distinkta kategorier av beteenden och upplevelser som man kan sätta psykiatriska diagnoser på, det är väl så, så man tänker - att skapa gränser där inga finns." (3:11)

Psykologen: "javisst, när det ställs större krav i samhället så snävar man in normalitetsbegreppet." (3:24)

M2: "Förr i världen fanns inte diagnosen och då behövde den inte finnas heller. Då var samhället ett helt annat, betydligt tolerantare och mindre krav på såväl att vara social som att klara av stress [...] hänga med i utvecklingen osv. Klarar man inte av detta är det lätt att klassas som 'funktionshindrad'. Särskilt inom arbetslivet har kraven ökat, begrepp som t ex 'social kompetens', 'många bollar i luften', 'stresstålig' är typiska arbetslivskrav som inte fanns i samma utsträckning förut." (M2)

Läkaren: "Lyckligtvis verkar det enligt rykten, ihålliga, ihållande och alltmer intensiva rykten bli så att i DSM V så kommer man att ändra det så att Asperger syndrom kommer att försvinna som beteckning." (3:9)

Psykologen: "[effekten av en överdiagnosticering] blir att man blir mer och mer skeptisk i omvärlden, och effekten blir att [diagnosen] försvinner."

Läkaren: "ja, och att det blir inga resurser till en grupp med den benämningen om var och varannan människa, sånt har man ju sett innan i psykiatrin att diagnoser har blivit så vanliga och uttunnade att dom till slut har försvunnit." (3:12)

Intervjuare 1: "då blir det som nån slags utveckling, att först har vi jättemånga människor som behöver den här diagnosen, den finns inte då skapar vi den, och sen blir det som nån slags processer i samhället och såhär med status och allt som ni säger, och så helt plötsligt är det för många och då måste vi dra åt bromsen och då dör den."

Läkaren: "om gruppen inte är liten så blir den inte exklusiv längre." (3:12)

Läkaren: "en grupp som ju kommer att få allt svårare som kommer att bli allt större är dom som har en otillräcklig begåvning för att klara av samhällets krav, och där kommer man säkert att hitta på nya benämningar på deras svårigheter." (3:24)

M4: "Diagnoser är färskvara och nu är det 2009, gissar att när det svämmat över av Aspergare över hela jordklotet så suddas förmodligen den diagnosen bort och så letar man upp något annat att fokusera på." (M4)

Diskursiva konstruktioner

Intervjuperson 1 menar att han som person med autismspektrumstörning har problem endast i relation till en annan grupp, den grupp som är den mer tongivande. Han menar att funktionshinder blir hinder först då omgivningen är hindrande. Förälder 1 är inne på samma spår; hon menar att omvärldens anpassning avgör vad som blir ett funktionshinder. Läkarens utsaga att diagnosen är ett sätt att försöka skapa gränser, konstruerar diagnosen som godtycklig. Psykologen menar att "normaliteten", här konstruerat som motsats till diagnos, kan snävas in vid behov. Diagnosen konstrueras därigenom som något som inte existerar i sig självt, utan endast i förhållande till den delen av samhället som klassas som normal. M2 skriver att diagnosen sprungit fram ur förändringar i de krav som ställs i vardagen, och att de kraven har förändrats över tid. Det konstruerar diagnosen som en effekt av samhällets behov. Intervjuperson 1 för in "vi"-begreppet för att skilja ut diagnosbärarna, från de andra. Läkaren säger att Aspergers syndrom kommer att försvinna som beteckning och att de med otillräcklig begåvning kommer att få nya benämningar på sina svårigheter. Detta konstruerar

diagnoser som något icke beständigt, de befintliga kan försvinna och nya kan tillkomma. De utsagor som följer från psykologen, intervjuare 1 och M4 konstruerar även de diagnoserna på det här viset.

Diskurser

Det förekommer också utsagor som kan härledas till andra diskurser än den samhällsorienterade. När intervjuperson 1 flera gånger refererar till "vi" och "dem" för att säga att de diagnostiserade inte är sämre än de "normala" använder han en emanciperande diskurs där subjektet skapar en in-group och en out-group (Forsyth, 2006). Med referenser till psykiatriska diagnoser och DSMV använder sig läkaren av en biomedicinsk diskurs. Man skulle kunna tro att detta skulle förstärka diagnosers ställning som stabila och reella, men istället används den biomedicinska diskursen snarare i motsatt syfte. I slutändan dominerar den samhällsorienterade diskursen, den blir som ett paraply som de andra diskurserna underordnas där diagnoser konstrueras som relativa och föränderliga.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att skapa en "in-group" (Forsyth, 2006) kan intervjuperson 1 finna sig själv vara normal - inom gruppen. Genom att problematisera samhället, blir personen med diagnos mindre objektiviserad som patient, och kan tillåtas agera på ett sätt som ligger utanför diagnoskriterierna. Genom att använda sig av en samhällsorienterad diskurs öppnar sig möjligheten att tala om diagnoser som en samhällelig konstruktion. De som talar om diagnosen på det här sättet får tillfälle att bestämma hur den är beskaffad och hur den kommer att förändras över tid. Att konstruera Aspergers syndrom som funktionshinder snarare än sjukdom, gör det möjligt att tillskriva samhället ansvar och plikter för att personen med aspergersymtom ska kunna fungera och må bra.

Subjekspositioner

Det är möjligt att, för personen med diagnos, se sig som missförstådd snarare än sjuk, genom diskursen att det är förändringar i samhället som skapar skillnaden mellan frisk och sjuk. Det torde vara en attraktiv subjeksposition, eftersom identiteten som sjuk kan medföra känslor av att vara sämre än de friska. Det blir inte heller möjligt att som frisk positionera sig som bättre. Även som professionell finns möjlighet att positionera sig som tvivlare på diagnosen, vilket antyder en bredare förståelse och

klokhed. Något intressant med den samhällsorienterade diskursen är att den tycks göra det möjligt för subjekten att uttala sig som experter om diagnoser, oavsett vilken befattning de har. Såväl professionella som intervjuare och diagnostiserade erbjuds subjektpositioner där de kan uttala sig om diagnosers beskaffenhet och existens.

Praktiker

Den samhällsorienterade diskursen stänger möjligheten att säkert uttala sig om diagnoser som om de vore något konkret som går att finna i subjektet. Istället erbjuds möjligheten att vara kritisk mot diagnoser, att konstruera dem som en beteckning på sjukdom i samhället snarare än i individen. Diskursen öppnar också upp för att ta bort och införa diagnoser, vilket återspeglas i subjektens utsagor om diagnosers förgänglighet. En praktik som möjliggörs är att skapa alternativa beteckningar för människors svårigheter. Teoretiskt blir det möjligt att avhålla sig från att dela in i friskt och sjukt helt och hållet. Diskursen kräver agerande av samhällets institutioner att dessa ska anpassas för att de med funktionsnedsättningar, som förälder 1 och intervjuperson 1 säger, inte ska bli hindrade.

Tema 2: Samhället ansvarar för resurser

Aspergers syndrom räknas som handikapp vilket berättigar till stöd och service enligt LSS: Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Lagen handlar i korthet om att de personer som fått en viss diagnos har rätt att erbjudas ekonomiskt stöd och annat, som andra medborgare inte har rätt till (Rättsnätet, 1993).

Psykologen: "[diagnosen] är ju en inträdesbiljett till rätt mycket av samhällets stöd, och insatser och resurser, det är det faktiskt, så det blir en annan aktivitet på arbetsförmedlingen, och försäkringskassan, och "soc", och habilitering, och allt möjligt." (3:7)

Psykologen: "diagnos med hög status ger resurser [...] både ekonomiska och andra [...] det är en ganska så hög press på många av de så kallade experterna som har makten att ställa diagnoser." (3:11)

Läkaren: "och det här börjar ju redan i skolan eller förskolan att man får ingen hjälp om man inte har en stämpel, och... och då, av dom tillgängliga stämplarna så är

asperger syndrom en av dom som är finast." (3:11)

Förälder 4: "jag kände mig lättad [över att sonen fick diagnosen] för du vet det är, ja, det var så det är så jag kan få mer hjälp." (2:6)

Förälder 4: "jag ville ändå ha grund för, där är nånting, för jag vet ju mer, diagnosen, eller ju mer man kommer fram till om där är nånting i skolan, nånting, så får han ju mer hjälp. Sen fick han ju den aspergerdiagnosen i februari, sen tillhör man - han - ju LSS, så då kan han få mer hjälp där. Vi går till habiliteringen. Och han hade börjat på sån där [namnet på aktiviteten borttagen] om ni vet vad det är." och "Ja, så då var han där. Alltså, där är mycket sånt som då när han tillhör, eh, LSS och habiliteringen, ja, mer möjligheter för han, få mer hjälp, så det är mycket det också." (2:7-8)

Förälder 2: "det praktiska värdet [av diagnosen] har ju sedermera visat sig vara obefintligt därför det är ju inte liksom så att det har haft någon vits, verkan och bäring utan det enda som hände med den här diagnosen var att då blev NN LSS-klassad [...] mycket kort sammanfattat så har vi blivit en jävla massa insatser men det som de facto har implementerats det är ju en ytterst liten bråkdel av det här." (4:6)

Förälder 3: "varför ska man diagnosticera med, för mig var det att drivkraften att han skulle få rätt hjälp" (4:6), och "de drivkrafter som har fått mig att diagnosticera är just framför allt att han skulle få rätt hjälp, det har vi inte fått och därför känner jag varför har vi gjort det." (4:7)

Förälder 3: "men varför är han LSS-klassad och allt sånt här när han vi inte får ett jävla dugg, så jag känner, ja, vad fan är detta, var lever vi för nånstans, vi talar, vi gömmer oss bakom en massa fina lagar, sen skiten funkar inte, så jag blir ganska arg." (4:22)

Förälder 1: "då ville man ha insatser eller försöka med insatser via eh ja alltså att egentligen trygga NN, att stabilisera honom och se hur han skulle må" (1:4)

Förälder 1: "jag [...] sa väldigt tydligt att vi klarar inte av situationen nu för att nu

har vi levt under det här så väldigt många år och försökt ehm att få uppbackning via till exempel socialtjänsten" (1:4)

Förälder 2: "här var det också det här att ska NN vara föremål för habiliteringens insatser jag eller nej, det var mycket förvaltningstekniska beslut som hängde på att få någon form av diagnos. Och då tar man fram det här ur hatten så pang, då är det klart va" (4:15)

M2: "Diagnosen kan ju föra mycket positiva saker med sig, som med hjälpinsatser av olika slag. Men å andra sidan vet jag inte hur positivt det är i det långa loppet. Många som får diagnosen som barn får inte samma möjlighet att bli självständiga som vi som fått diagnos i vuxen ålder. De får hjälp med en massa saker utan att ens få försöka själv och blir därför också mer hjälpbehövande än vi som fått diagnos i vuxen ålder som fått ta våra smällar i livet men också lärt oss av det. Det är ju därför som vi som fått diagnos i vuxen ålder ofta betraktas som mer 'högfungerande'. Och egentligen är det ju fel, de unga har ju inte fått pröva sina vingar utan nästan blivit 'hospitaliserade' av alla hjälpinsatser hit och dit. Så diagnosen förstör nog mycket för folk." (M2)

M1: "Att [diagnosen] ger en förklaring till det som är svårt och att den möjliggör rätt till hjälp från LSS. Det negativa är att den inte går över och att det finns många vuxna i Sverige som inte får så mycket hjälp från t ex Habiliteringen som jag får." (M1)

Diskursiva konstruktioner

Såväl de två professionella som flera föräldrar konstruerar diagnosen som en inträdesbiljett som ger rätt till samhällets stöd, insatser och resurser. Detta är dock inte en opproblematiserad konstruktion. Samtidigt som till exempel förälder 4 understryker diagnosen som något som ger rätt till hjälp, visar förälder 2 och 3 samt M2 att rätten till hjälp inte automatiskt innebär att den hjälpen som sedan kommer är tillfredsställande. De konstruerar diagnoser som något som kan leda till bristande insatser. Förälder 2 är även kritisk till diagnosens funktion, "förvaltningstekniska beslut som hängde på att få någon form av diagnos". M2 problematiserar nyttan i att erbjudas resurser. Det finns en antydning att det blir ett krav att ta emot det som erbjuds.

Utsagorna gällande att diagnosen kan fungera som inträdesbiljett är ganska homogena, vilket gör att konstruktionerna av diagnosen i det här temat blir få men pekar i samma riktning. Läkaren använder ordet stämpel som synonym för diagnos. Ordet har vanligtvis en negativ klang, och ger en negativ dimension åt konstruktionen av diagnosen.

Diskurser

Inom temat dominerar den samhällsorienterade diskursen. M2 diskuterar hur samhällets insatser påverkar individens utveckling. Förälder 1 och förälder 3 uttrycker båda att samhället är avgörande för hur individer med diagnos mår. Eftersom diagnosen konstrueras som ett handikapp, som man antingen har eller inte har, tangeras en biomedicinsk diskurs trots att den samhällsorienterade i mångt och mycket är en motdiskurs mot den biomedicinska.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att konstruera diagnoser som något som ger tillträde till samhällets resurser blir det också möjligt för subjektet att uttala sig om vem som har rätt till nämnda resurser, vilket förälder 4 ger exempel på i utsagor om sin son. Genom konstruktionen att samhället är ansvarigt för att ta hand om de diagnosticerade kan subjektet också ställa stora krav på samhället att erbjuda hjälp. Det finns möjlighet att ge uttryck för känslor, att bli besviken och arg på samhället. Förälder 3 uttrycker ilska och besvikelse vilket ger vid handen att diskursen tillåter det.

Subjektspositioner

Förälder 1, förälder 2, förälder 3, förälder 4 och M1 visar alla en möjlig subjektsposition som rättighetsinnehavare. Denna subjektsposition är till för att ställa krav, be om hjälp och utvärdera och bedöma den hjälpen man fått. Den som sätter diagnos kan bli positionerad som en slags frälsare, som öppnar porten till resurserna. Den subjektspositionen innebär samtidigt en press på den professionelle att ställa diagnoser, eftersom konstruktionen av diagnosen som inträdesbiljett medför att individer med vissa specifika egenskaper har rätt till en diagnos. Men M2 visar på en subjektsposition där personen med diagnos blir handikappad och hjälplös på egen hand, som en effekt av just de stora resurspaket som omger personen.

Praktiker

Den person som fått diagnos ges möjlighet att ta del av vissa av samhällets resurser som är stängda för andra. Det blir också ett krav att hjälp från institutioner av olika slag ska erbjudas. Diskursen är starkt förknippad med de lagar som finns kring omsorg om handikappade och det skydd de enligt lag ska erbjudas. När de diagnosticerade tar del av samhällets resurser stängs samtidigt möjligheten att inta positionen som friska, eftersom förutsättningen för att få hjälp är att vara bärare av diagnosen. För professionella blir kravet att ställa diagnoser med öppningen till resurser som mål - alternativt att hålla igen på diagnoserna, för att spara på samhällets resurser.

Subjektivitet

Känslan av att vara definierad som sjuk och bristfällig är ofta förknippad med negativa konsekvenser för självkänslan och identiteten. Man kan tänka sig att en diskurs där samhället problematiseras snarare än individen, gör andra mer positiva upplevelser möjliga. För anhöriga till personer med diagnos gäller samma sak. Det är möjligt att det innebär en lättnad att lägga ansvaret på samhället. För de professionella, som har makten att ställa diagnoser, kan man se det som att det kommer press från två håll. Dels finns ett tryck från de hjälpsökande att få en diagnos så att de förhoppningsvis kan få det lättare i livet, dels har de ett ansvar gentemot samhällsapparaten att hushålla med resurser samt diagnoser eftersom diagnosens existens är hotad om för många innehar den.

Emancipationsdiskurs

Vi återfann också en diskurs i materialet, som handlar om ett slags återtagande av Aspergers syndrom-begreppet av personerna som själva bär diagnosen. Det är framför allt de som själva har diagnos som står för den här diskursen. Vi har kallat den "emancipationsdiskurs", eftersom syftet är att frigöra den diagnosticerade från dominerande diskurser kring diagnosen. Diagnoserna inom autismspektrat finns tydligt definierade i medicinsk verksamhet, i DSM-manualen exempelvis (Ehlers & Gillberg, 1999). Den emancipatoriska diskursen ger ett ytterligare innehåll åt "Aspergers syndrom". Man ifrågasätter här för givet tagna kategorier, som frisk och sjuk.

Tema 1: Neurotypitemat

I det här temat sker en modifiering av normaliteten, där de diagnosticerade byter plats med dem utan diagnos. Ordet "neurotyp" används för att beskriva den som är "normal", och kategorisera denna i en grupp, på samma sätt som personer med diagnos vanligen grupperas. Genom att beskriva "neurotypens" karaktärsdrag, konstrueras denne som avvikande. Frågor kring om avvikande nödvändigtvis behöver vara förknippat med något negativt eller att vara fel, förekommer också i en frigörelsekontext. Diskussion kom upp om det här temat utgör en helt egen diskurs, en "motmaktsdiskurs", eftersom det har sin egen typologi, men det hör också samman med emancipationskontexten varför vi valde att ta med temat som en del av en "emancipationsdiskurs".

Autistics.org (1998): "Neurotypical syndrome is a neurobiological disorder characterized by preoccupation with social concerns, delusions of superiority, and obsession with conformity. Neurotypical individuals often assume that their experience of the world is either the only one, or the only correct one. NTs find it difficult to be alone. NTs are often intolerant of seemingly minor differences in others. When in groups NTs are socially and behaviorally rigid, and frequently insist upon the performance of dysfunctional, destructive, and even impossible rituals as a way of maintaining group identity. NTs find it difficult to communicate directly, and have a much higher incidence of lying as compared to persons on the autistic spectrum. NT is believed to be genetic in origin. Autopsies have shown the brain of the neurotypical is typically smaller than that of an autistic individual and may have overdeveloped areas related to social behavior."

Intervjuperson 1: "[Neurotyp] används mycket bland aspergare att diskutera sig själva, kontra andra i alla fall [...] det blir väl ett vi och dom-perspektiv mycket, förkortas NT, du kan ju prova att googla på det eller nånting. Eller titta på aspieforum eller aspergerforum". "Neurotypisk är ju asså, det som att vara vanlig, vanlig [...] det finns ju dom som tycker att... aspergare är... det rätta så att säga, och ser ner på neurotyper, jag tycker mer såhär, att det är, det är olika, det är helt enkelt olika typer av människor." (6:9)

Intervjuperson 1: "Man pratar om subjekt och objekt, eh, i den här boken, som 'Andet' [ett företag som utbildar om Aspergers syndrom och högfungerande autism], som du skrev på undersidan av den, eh, han pratar ju om subjekt och objekt, att man så att säga vara huvudpersonen snarare än den man klappar på huvudet på något vis, det är [...] 'Andet', Torbjörn Andersson, han pratar ju om det här med å, så att säga ta makten, han jämför lite grann med de svartas kamp, till exempel, att det handlar, där handlar det ju också om, det är inte en sjuklig avvikelse, utan det är, så att säga man är olika helt enkelt, det ena är inte rätt och det andra är fel så att säga, utan det är en flytande skala där också." (6:35)

Diskursiva konstruktioner

Autistics.org använder humor för att dekonstruera (öppna upp för alternativa tolkningar) normalitet, och i och med det konstruera personer med autismspektrumstörning som normala. Neurotypiker är, vilket framgår, de personer som inte har en autismspektrumstörning. De sägs i texten vara besatta av konformitet och intoleranta mot olikheter hos andra. Neurotypikern sägs ha problem med att kommunicera. Man kan säga att neurotypikern konstrueras som defekt och som patient, vilket gör avsändaren - personen med autismspektrumstörning - till det friska subjektet. Intervjuperson 1 skapar egentligen två konstruktioner av de med asperger syndrom. Dels som att det är de som utgör normaliteten (eller "det rätta", som han själv säger), dels att de visserligen skiljer sig från individer utan diagnos men att det inte existerar någon rangordning mellan de två lägren - att de bara är olika typer av människor. Med neurotypibegreppet står språket i högsta grad i centrum för konstruktionen eftersom ordet "normal" ersätts av "typisk", som snarare kan ses som en benämning på något vanligt och slätstruket. Att som bärare av diagnos ställas mot det "typiska" kan konstruera diagnosen som något mer spännande och attraktivt än om den ställs mot det "normala", eftersom diagnosen då konstrueras som något som medför sjukdom. Intervjuperson 1 jämför sin egen grupp, de med autismspektrumstörning, med de svarta i USA, vilket konstruerar gruppen som en minoritet som avviker från majoriteten men inte som sjuk eller defekt.

Diskurser

"Neurotypen" beskrivs som en person med svårigheter att vara ensam, med dysfunktionella ritualer för att upprätthålla en social identitet. Utsagorna lånar dessa

begrepp från en medicinsk diskurs där det istället är aspergerpersonen som konstrueras som dysfunktionell. Den används dock på ett omvänt sätt, snarast som en motdiskurs, och man kan därför säga att det är en egen diskurs där autismspektrumstörningen inte konstrueras som en biomedicinsk defekt; en diskurs där personen med autismspektrumstörning inte är objektet, utan den som konstruerar. Denna diskurs väljer vi att kalla en emancipationsdiskurs. Diskursen verkar vara subkulturell och existerar i motsats till mer dominerande diskurser.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att diskursen utgår från autisten som varande i minoritet blir det möjligt att slå underifrån; att skämtsamt raljera över neurotypernas brister. Genom att röra sig inom en medicinsk diskurs får intervjuperson 1 möjlighet att uttala sig om vad som är normalt respektive icke normalt, eftersom det är den diskursen som används av professionella för att sätta diagnoser och därigenom dela in befolkningen i sjuka respektive friska. Samma möjligheter öppnas upp för Autistics.org, som sällar sig till den medicinska diskursen genom att efterlikna språket och terminologin som används av psykologer och psykiatrer i DSM.

Subjektpositioner

Här erbjuds tydligt en subjektposition för personer med autismspektrumstörning, en subjektposition som aktiv och som den som konstruerar autismbegreppet, likaså konstruerar normalitet. Som normal, eller neurotyp, erbjuds en passiv subjektposition i utanförskap. I och med att diskursen underförstått är en minoritets försök att tillgripa sig en ny roll, blir det för neurotypikern oantastligt; den som från början är i underläge får inte angripas. Intervjuperson 1 jämför gruppen med autismspektrumstörning med svarta medborgare i deras kamp för rättigheter, vilket antyder ett underläge i förhållande till majoriteten.

Praktiker

Diskursen påkallar agerande och gemenskap för personer med autismspektrumstörning. Emancipationsdiskursen öppnar upp för subjektpositionen som expert, den som kan definiera normalt, respektive icke normalt, friskt eller sjukt. Även om vi inte har exempel på detta går det att tänka sig att denna subjektposition inte bara är tillgänglig för de med Aspergerdiagnosen, utan att även de utan diagnos

skulle kunna använda sig av den här diskursen på samma sätt. I och med att emancipationsdiskursen tillhör en subkultur kan man fråga sig hur stora möjligheterna blir att handla i enlighet med den utanför den egna gruppen.

Tema 2: Aspergerdiagnosen som tillgång

Även här sker en omdefinition av det Aspergers syndrom vanligtvis är förknippat med. Symtomen framställs som en tillgång och positiva egenskaper snarare än något negativt och handikappande. Det är det man antar är de karaktärsdrag som förknippas med Aspergers syndrom som omtalas, och genom att konstruera dessa och personen med dessa på olika sätt skapas diskursen om diagnosen.

Intervjuperson 1: "Jag tror det var i Wired magazine som det var nån som sa att det är inte bara så att aspergers generellt programmerar datorer. Aspies, eeh, utan, mm, utan aspies hade vi inte ens haft några datorer för det krävs ganska mycket insnövande i nördvarianterna för att nån ska få för sig att utveckla en dator över huvud taget"
(6:21)

M2: "Positiva saker med AS = man kan vara lite udda, färgstark, karismatisk. Tänka på ett annorlunda sätt. Man vågar gå emot strömmen, vara rakt på sak. Man är oftast ärlig." (M2)

Organiserade Aspergare (i.d.): "Vi anser att Aspergers Syndrom och högfungerande autism inte nödvändigtvis enbart är funktionshinder utan tvärtom har mycket positiva sidor, någonting som lite väl sällan diskuteras i offentlig debatt. En del kända snillen som Albert Einstein och Isaac Newton tros ju till exempel kunna ha haft Aspergers Syndrom. Vi blir ofta framställda och uppfattade som att vi alla är mer lågfungerande än vad vissa av oss är. Det märkliga är att samma personer som ger uttryck för dessa uppfattningar också kan betona det självklara faktum att vi är olika individer. Vi är minst lika olika sinsemellan som dem som följer normen tillräckligt mycket för att inte kvalificera sig för en neuropsykiatrisk diagnos, och vi har olika styrkor och svagheter, och vi förstår inte hur begreppen autister (om alla med autistiska diagnoser) och aspergare (om de som har Aspergers Syndrom) skulle kunna betyda det motsatta. Därför ser vi inget problem i att använda dessa begrepp."

Diskursiva konstruktioner

Intervjuperson 1 menar att de speciella egenskaper som utgör Aspergers syndrom kan vara en tillgång, dels för personen som besitter dem själv men också för andra och för samhället. M2 konstruerar utöver det även själva fenomenet att ha en diagnos som en tillgång. Från Organiserade Aspergare konstrueras aspergare som en sammanhållen grupp, ett "vi". Man använder begreppen autister och aspergare på ett sätt som gör dem till gruppens egna epitet, och konstruerar dem som något som medför positiva konsekvenser, inte enbart som ett funktionshinder.

Diskurser

Organiserade Aspergare rör sig inom den biomedicinska diskursen när de använder sig av psykiatriska diagnoser som autism och aspergers syndrom, samt termer som neuropsykiatrisk diagnos. Samtidigt skapar man en ny diskurs som motsäger den biomedicinska; asperger är inte en defekt utan ett annorlunda sätt att vara - som även kan vara fördelaktigt. Personen med autismspektrumstörning är både objekt för och skapare av diskursen. Detta verkar ha syftet att kunna ge en alternativ bild av diagnoserna, vilket gör att författarna till texten framför allt talar utifrån emancipationsdiskursen.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att öppna för att använda autistbegreppet och Aspergers syndrom som positiva epitet på en person, blir det möjligt att uttrycka stolthet över sin diagnos. Det blir möjligt att undersöka fler positiva aspekter av syndromen. När asperger.org konstruerar autisten som behövd och delaktig i samhället, öppnar man för att fokus får ligga på individuella styrkor, vilket förstärks av jämförelsen med vetenskapsmännen Newton och Einstein.

Subjektspositioner

Personen med diagnos gör starkt motstånd mot att positioneras som felaktig och som passiv. Istället öppnar emancipationsdiskursen för subjektspositioner som är aktiva, konstruktiva samhällsmedborgare och till och med som hjälpare. Intervjuperson 1 uttrycker som exempel på detta en viktig funktion som personen med diagnos har för övriga samhället.

Praktiker

Diskursen erbjuder personen med diagnos möjligheten att aktivt delta i samhället. Det blir möjligt att bidra istället för att vara en belastning och en patient. Det blir också, som M2 uttrycker det, möjligt att vara färgstark och gå mot strömmen, och tänka på ett annorlunda sätt. För andra än de med diagnos blir det också möjligt att förhålla sig till "autisten" på ett mer jämlikt sätt än i exempelvis en biomedicinsk diskurs, där huvudfokus ligger på brister. Det är möjligt att möta "autisten" med respekt för dess kompetens.

Subjektivitet

Diskursens syfte tycks vara att stärka individens självkänsla, för den som har autismspektrumdiagnos. Det kan skänka en viktig glädje och stolthet att få formulera sin diagnos som ett tillstånd med fördelar. För subjekt utan diagnos kan man tänka sig en frihet i att tänka kring diagnosen på ett annat sätt än som en sjukdom. Istället för medlidande eller överlägsenhet (två sidor av samma mynt?) tillåts man känna respekt och medkänsla.

Psykologidiskurs

I vårt intervjumaterial finner vi också en diskurs som psykologiserar individen. Våra intervjupersoner använder psykologiska termer för att förhålla sig till självet, skapa sin identitet, konstruera bärarna av diagnoserna och sätta ord på sitt mående, för att bara nämna några exempel. Psykologin blir som en lupp, genom vilken man kan få en heltäckande förståelse av människan. Rose (2008) menar att den här diskursen fick ett starkt fotfäste i västvärlden under 1900-talet, där såväl professionella som gemene man mer och mer använde det psykologiska språket och synsättet i utvärderandet av och interaktionen med sig själv och andra.

Tema 1: Diagnosen som del av identiteten

I texten har vi hittat olika exempel på hur individerna talar om hur diagnosen blir relevant för utformandet och omformandet av den egna identiteten. Att få diagnosen kan få en stor eller liten roll i denna process men kan också utelämnas helt och hållet.

Intervjuperson 1: "Jag hade ju läst en del om, om Asperger tidigare, men jag tyckte

att jag var lite för socialt kompetent för å vara aktuell för den , ehm, så jag blev faktiskt lite förvånad när min läkare tog upp begreppet Asperger" "Jag har en vän som fick diagnosen något år tidigare än jag och... ja, jag vet inte, jag tyckte ganska mycket stämde överens men så var det det här med det sociala spelet som jag tyckte jag var lite för bra på." (6:3)

M2: "Och sen vet man ju inte längre vad man egentligen klarar och inte. T ex: diagnosen säger att man lätt feltolkar saker, då blir det ännu svårare för mig att veta om jag tolkat rätt eller fel. Och om jag läser komplicerade texter där det finns saker jag inte hänger med på vet jag inte längre om jag borde förstå detta eller om det är saker jag inte behöver förstå (som allmänt är svåra alltså).

Konsekvensen av dessa saker har blivit att man hela tiden är rädd att bli "genomskådad", avslöjad att man är "knäpp", "dum i huvudet", "konstig" och "fel". Rädd att man skall göra något fel, säga fel saker, missförstå saker man inte skall missförstå och dyl, utan att man själv vet om det alltså. Man vet ju inte längre om man agerar rätt eller inte eftersom diagnosen säger att man gör och säger fel saker. Dessutom kände man sig stämplad med diagnosen. Som en stämpel i pannan som säger att man är en dålig och "fel" människa." (M2)

Förälder 2: "Det är ingen som rakt upp och ner mappar [barnet med diagnos] mot allt annat. Han är heller ingen grönsak utan han är, han har hög svansföring när det gäller integritet, autonomi." (4:26)

Förälder 1: "för [barnet med diagnos] själv har det givetvis inneburit perioder, tror jag, inneburit perioder där det har varit jättejättejobbigt att ha denna diagnos alltså i identitetsskapandet och vem ska han spegla sig i egentligen vilka är [...] dom som är likadana som han?" (1:8)

Förälder 3: "Men jag har inte surfat så mycket på nätet, jag har inte haft behovet att veta vad det [diagnosen] är för att få svar på [...] nästan lite medvetet att inte läsa mer heller för NN är min NN och jag får bygga mig en egen uppfattning från ett tomt blad" (4:36)

Diskursiva konstruktioner

Intervjuperson 1 konstruerar diagnosen som någonting inexact, som inte behöver överensstämma perfekt med individen som bär den. Förälder 2 gör en liknande konstruktion av diagnosen när han menar på att hans son inte "är" sin diagnos. M2 konstruerar istället diagnosen som en stämpel som inte går att ifrågasätta, utan som individen har i uppgift att göra det bästa av. En annan viktig aspekt av hur diagnosen konstrueras är när förälder 1 nämner den som en viktig byggsten i identitetsskapandet, detta innebär också att den är en pusselbit som kan vara oönskad och utelämnas vilket förälder 3 nämner när hon säger att hon inte vill läsa på om diagnosen som ett led i att skapa sig en förståelse av sitt barn. Sammantaget konstruerar utsagorna diagnoser som något komplext och viktigt i skapandet av identiteten. Å ena sidan blir diagnosen en tung, sanningsbärande stämpel som säger mycket om individen som bär den och influerar identitetsskapandet, å andra sidan är den inte en heltäckande beskrivning av individen och kan till och med vara så oönskad att man inte vill veta något om den.

Diskurser

Det går att identifiera terminologi som hör till den psykologiska diskursen. Ord som identitet och social kompetens förekommer, dessa termer är bara några av de som används till att tala om och definiera subjekten som psykologiska individer. Denna diskurs samexisterar sida vid sida med den biomedicinska diskursen, som hela tiden är närvarande genom användandet av diagnosbegreppen (som tillhör den biomedicinska diskursen). M2 visar prov på hur den biomedicinska definitionen av sjukdom kan ses som den enda giltiga (Johannisson, 2006), när han/hon verkar acceptera diagnosen som en sanning istället för att hitta alternativa vägar till att skapa sin identitet än den som diagnosen påbjuder. Att de två diskurserna inte bara verkar samexistera, utan också ha ett antagonistiskt förhållande, kan man tänka sig exemplifieras när intervjuperson 1 väljer att använda den psykologiska diskursen till att diskreditera den biomedicinska genom att säga "Jag hade ju läst en del om, om Asperger tidigare, men jag tyckte att jag var lite för socialt kompetent för å vara aktuell för den". Det skulle också kunna vara ett uttryck för att den egna upplevda identiteten är starkare än diagnosen för den här personen.

Handlingsmöjligheter i texten

Genom att använda sig av den psykologiska diskursen, som i citatet taget från intervjuperson 1, tycks det vara så att man får möjlighet att uttala sig kritiskt om diagnoser. Ett liknande exempel är hur förälder 1 genom att använda identitetsbegreppet rör sig inom en psykologisk diskurs och då kan prata om diagnosen som en del av identiteten istället för att sätta likhetstecken mellan de två. Den diagnosticerade kan då beskrivas som en individ, inte en samling symtom. Om man som M2 har med sig influenser från den biomedicinska diskursen, blir möjligheterna att kritisera diagnosen mindre.

Subjekspositioner

Det är främst två subjekspositioner som erbjuds personen med diagnos i den här texten. Den ena är som diagnosbärare, som ett subjekt vars identitet nästan jämföras med diagnosen. Detta subjekt föds ur en diagnos, som om diagnosen bär på sanningen om individen. Den andra positionen är en som psykologisk individ, där olika begrepp från såväl den psykologiska som den biomedicinska diskursen lånas in och jämföras för att skapa en mer komplex och mångsidig identitet.

Praktiker

Den psykologiska diskursen ger makten att skapa sin egen identitet, den subjeksposition som erbjuds ger också möjlighet att förhålla sig kritisk till den biomedicinska diskursen och den identitet som påbjuds av en psykiatrisk diagnos. En annan, mer snäv diskurs, verkar vara den biomedicinska där subjektet inte har lika stor frihet att skapa sin identitet, istället underlättar den en stigmatisering där diagnosen i det närmaste jämföras med identiteten och "diagnosticerad" är den identitet som erbjuds. Den psykologiska diskursen erbjuder en större och friare katalog att välja ur i identitetsskapandet, och gör det även möjligt för subjektet att inte behöva identifiera sig med eller bete sig i enlighet med diagnosen. Det är dock psykologins termer som dominerar konstruktionen av identiteten. Det är möjligt att det är genom att ge en mångfald av möjligheter åt individen som den psykologiska diskursen har fått ett så stort genomslag i västvärlden.

Tema 2: Diagnosen förändrar identiteten

I föregående tema behandlas hur diagnosen blir viktig för identitetsskapandet, vi har

också hittat ett liknande tema som mer rör sig kring att diagnosen kan konstrueras som något som utgör en skiljelinje, där identiteten förändras och inte längre är densamma som före diagnosen.

Intervjuare 1: "Hur kände du när han fick diagnosen? Om det kändes liksom en lättnad eller?"

Förälder 4: "Jag kände mig lättad för du vet det är, ja, det var så det är så jag kan få mer hjälp, nu kan jag sätta fingret på det, vad det är som är fel" (2:6)

Psykologen: "Det är ju människor som är svåra att förstå sig på, å, å när inte förståelseperspektiv räcker, å man inte står ut med att inte förstå, och så är det ju skönt att hitta ett ord, som täcker som förklarar. Jaa, Aspergers syndrom, då så alltså, slipper man få stå i det kaoset" (3:18)

Läkaren: "Det kan jag ju också intyga, för jag är ju inte med när [Psykologen] träffar och gör sin utredning, men jag träffar ju patienten innan, och jag träffar den efter, och, och det är ofta en patient som mår mycket bättre som man träffar efter den här testningen, alltså, ja som har blivit bekräftad och som fått en insikt i sitt eget fungerande" (3:4)

Läkaren: "Diagnosen är ju inte vilka testresultat man uppnår eller så, utan det här hur man har fungerat under ett helt liv kan man säga" (3:4)

Intervjuare 2: "Jag funderar också på liksom, vad som kan förändras om asså, vi pratade lite förutom om såhär självbild, identitet och såhär, har ni liksom några tankar om det, hur det förändras för patienterna?" (3:8)

Intervjuperson 1: "Jag umgås socialt, det tycker jag mycket om. Men, ehm, dagen efter, dagarna efter kan det vara mycket... man blir mycket trött. Eeh, innan diagnosen så hade jag inte kunnat läsa mig till att sånt händer, med aspergerfolk helt enkelt." (6:1)

Intervjuperson 1: "Alltså, diagnosen som sådan, det var ju, det var ju bara skönt, att få reda på vad det handlade om, och man kunde börja söka på nätet och läsa böcker

om saker och ting så man började förstå vad det handlade om på allvar." (6:20)

M2: "Jag visste förvisso att jag hade svårigheter och att saker gått fel för mig i livet, som med lärarutbildningen. Men jag hade hela tiden trott att jag bara haft otur i livet, att allt bara varit tillfälligheter och att jag stött på 'fel människor' i livet. Och mina svårigheter trodde jag var normala grejer, saker som alla andra också har svårt med och alltså inget konstigt. Nu fick jag plötsligt svart på vitt att det inte var så att jag stött på 'fel människor' i livet, utan att det var JAG som var fel. Och att det inte alls är normalt att ha svårt med det jag har svårt med.

Därför blev diagnosen en stor chock för mig." (M2)

M2: "Hela mitt liv kan delas upp i före och efter diagnosen.

Även jag själv förändrades faktiskt med diagnosen! Jag blev mycket mer osäker på mig själv och orolig om jag tolkar saker fel – eftersom jag ju fått veta att personer med den här diagnosen ofta tolkar saker fel. Jag visste inte längre vad som var jag och vad som var diagnosen, dvs vanligt personlighetsdrag vs AS-drag." (M2)

M2: "Jag har fått sämre självförtroende. Mycket sämre. Och även sämre självkänsla. Jag har ju fått på papper att jag inte är normal, och att jag är dålig på det och det och det. Man har tappat gnistan helt enkelt. Man vågar inte längre försöka med olika yrkesval och sånt, har blivit mycket fegare än jag var tidigare.[...]Det är som om jag BLIVIT en Aspergermänniska efter diagnosen." (M2)

Intervjuare 1: "Hur kändes det att få diagnosen Asperger?"

Intervjuperson 2: "Ingen skillnad." (5:1)

Förälder 1: "man kunde börja prata med NN om vad innebär nu detta för dig och jag kommer ihåg att vi faktiskt där vid jul nyår för han har ju läst mycket själv men då satt vi för då hade han ju läst på nätet hit och dit och då satt vi faktiskt i några böcker jag hade hemma och så (skratt) satt han och bläddrade och då med diagnoskriterier och [...] 'det har jag, det har jag inte' och så vidare va och vi på nåt sätt betade av och gick igenom och kartlade och tydliggjorde och hur blir det svårt för dig. Jag tycker att sen NN fick diagnosen [...] jag tror ändå att det har varit något gott för

honom" (1:8)

Diskursiva konstruktioner

Intervjuarna ställer frågor om hur livet har förändrats före och efter diagnosen. Diagnosen konstrueras då som ett moment som påverkar livet och förändrar det till det bättre eller till det sämre. Psykologen talar om att diagnosen kan bidra till att förstå upplevelser som tidigare inte gått att förklara eller förstå. Läkaren säger att patienten vanligtvis mår bättre av att få en diagnos genom att han/hon fått insikt om sitt eget fungerande, vilket underförstått antyder att diagnosen bidrar till att ge en sann och klar bild av personen. Läkaren och även intervjuperson 1 konstruerar diagnosen som lärorik, en förklaring till hur patienten fungerat tidigare i livet, en väg till förståelse av vem man är - identiteten. M2 beskriver diagnosen som en chock, där ansvaret för livets svårigheter förflyttades från omständigheter, till defekter hos individen. Diagnosen har också förändrat M2:s självbild på djupet, och identiteten är nu en aspergare-identitet, vilket är en identitet som sjuk och inkompetent. Intervjuperson 2 säger sig inte uppleva någon skillnad mellan före och efter att diagnosen blivit ställd. Förälder 1 berättar om hur diagnosen varit en ingång till att prata om de problem som barnet med diagnosen har haft.

Diskurser

Den psykologiska diskursen dominerar genom att psykologins språk används. Framför allt vi som har hållit i intervjuerna och formulerat frågorna, har använt begrepp från psykologin som identitet, självbild, och i texten återfinns också uttryck som självförtroende, personlighetsdrag och "att tolka saker". Kärnan i ovanstående utsagor, är konstruktionen av diagnosen som något som i sig påverkar identiteten - genom att förändra den. Ett sätt är genom att som M2 identifiera sig som sjuk och defekt, till skillnad från en tidigare identitet som frisk (men annorlunda eller utsatt). Detta är även påverkat av den biomedicinska diskursen genom att det finns en underförstådd uppdelning i frisk eller sjuk. Att få diagnosen öppnar också för att ta reda på mer om vad diagnosen innebär, som förälder 1 berättar, och revidera sin självbild utifrån det. En biomedicinsk diskurs finns med i resonemanget på så sätt att medicinen tillåts definiera vem som är frisk och vem som är sjuk. Det är underförstått att diagnosen verkligen säger någonting om vem personen med diagnosen faktiskt är - som intervjuperson 1 säger att när han tog reda på mer om sin diagnos började han

förstå vad hans svårigheter handlar om.

Handlingsmöjligheter i texten

Psykologidiskursen ger möjlighet att benämna personer med olika psykologiska begrepp. Psykologiserandet ger möjlighet att definiera personer utifrån en vetenskap som utger sig för att innehålla kunskapen om människans psyke (Rose, 2008). Per automatik ger psykologidiskursen vid handen att det som sägs är kunskap om människans psyke.

Subjektpositioner

Som psykolog blir man automatiskt tilldelad subjektpositionen som kunnig givet området. Subjektet som blivit definierat med diagnos, kan inta subjektpositionen som kunnig, genom att ta del av psykologins litteratur et cetera, som både intervjuperson 1 och förälder 1 berättar om. Det möjliggör också en subjektposition som underkastad sin diagnos. M2 säger att diagnosen begränsar honom/henne genom att Aspergeridentiteten innebär att vara mindre kompetent. Det gör det möjligt att positionera sig som hjälplös i förhållande till andra subjekt, och kanske också som offer för omständigheten att ha fått en diagnos. Som expert, här representerade av läkaren och psykologen, har man i psykologidiskursen en stark subjektposition som kunskapsbärare och kanske också som hjälpare - läkarens utsaga om att patienten efter diagnosen är en patient som mår bättre pekar på det.

Praktiker

I och med att diagnosen förändrar identiteten, kan subjektet också förändra sitt beteende i enlighet med den nya identiteten. Omgivningen och professionella kan möjligen också ställa reviderade krav på den som fått diagnos.

Tema 3: Problemet Asperger

I texten har vi funnit stycken där olika personer lägger vikt vid att klargöra tyngden i att leva med en person med Aspergers syndrom. Här talas det om symtomen, snarare än själva fenomenet att ha fått diagnosen, och de besvär som omnämns.

Förälder 4: "Det har ju varit stora, stora problem med han, alltid, det är det fortfarande. Stora problem, eh, så att vi har haft mycket samtal med socialen och

BUP och olika läkare, terapeuter och bla, bla, bla, och skola och rektor" (2:3)

Förälder 4: "Man kan säga så: en person som aldrig har haft hand om ett barn med någon av de här diagnoserna, dom har ingen aning om vad det handlar om [...] Det går inte att föreställa sig, dom har ingen aning, asså, dom har ingen aning, eh, ett barn som inte har en diagnos, dom - det är ingenting, det är nada, det är... som en... vad ska jag säga, det är småsten. Det är småsten, verkligen." (2:10)

Förälder 4: "ADHD är ju jättejobbigt att ha ett barn som är, Asperger är också jobbigt att ha ett barn som är, jävligt jobbigt att ha ett barn som har det, fruktansvärt jobbigt" (2:19)

Förälder 3: "som jag känner ändå tillåtit sina känslor precis som barnen, att säga ta ungen, jag pallar inte, jag skiter i vad som händer så och sen ändå hitta tillbaka och så, men ändå inte rata den känslan nej det är faktiskt för jävligt ibland, det är svårt att så, hur det än är" (4:38)

Intervjuperson 1: "När man har en Aspergerdiagnos så... uppfattar man saker och ting på ett lite annat sätt. Och man... förstår världen på ett annat sätt, och om man inte vet att man gör det, att man uppfattar världen på ett annat sätt, så... så blir det väldigt... förvirrande." (6:1)

Läkaren: "Alltså, som [psykologen] säger, det är ju personer som har känt sig utanför, som har varit udda, som, som inte har passat in."

Psykologen: "Eller... varit problematiska för omgivningen."

Läkaren: "Ja, några har ju lite dålig insikt i sitt eget fungerande, och en del vet ju alltså, vet ju inte hur andra fungerar heller." (3:6)

Förälder 2: "så tog det också lång tid för mig att förstå att det [barnets sätt att vara] var ett problem, antingen att vilja se det som ett problem eller ens liksom ha förmågan att uppfatta det som ett problem, det är trots allt ens barn." (4:1)

Intervjuaren: "Hur trodde du att det skulle bli att få en AS-diagnos, innan du hade fått din diagnos?"

*M4: "Jag trodde att det skulle bli enklare, men där tog jag fel. Nu får jag försvara mig med att jag har diagnos och inser att den stigmatiserar mig och exkluderar mig."
(M4)*

Diskursiva konstruktioner

Individer med diagnos konstrueras som dysfunktionella. Vad förälder 4 säger är att personen med Asperger är mer krävande att leva med än en normal person. Jämfört med ett barn som inte har diagnos är aspergerbarnet en väldigt jobbig person. Detta konstruerar personen med Asperger som någon som är till besvär för andra. Problemen är i förälder 4:s konstruktion också föremål för experters insatser - BUP, läkare et cetera. Förälder 3 pratar om att det är jobbigt att leva med en person med autismspektrumstörning. Intervjuperson 1 beskriver svårigheter för aspergerpersonen. Läkaren och psykologen säger att personerna som blir aktuella för diagnos har varit problematiska för sig själva och andra. I utsagan från förälder 2 konstrueras barnets beteende som ett problem. M4 förväntade sig att livet skulle bli enklare med diagnosen ställd - men att använda den för att ursäkta sig är till mer skada än nytta. Uttrycket att ursäkta sig med diagnosen, antyder att personen skulle uppvisa sidor som behöver ursäktas, och som är kopplade till de symtom diagnosen syftar till att förklara.

Diskurser

Vi ser att det här temat huvudsakligen finns inom en psykologisk diskurs. Vad som tyder på det är att det som konstrueras som jobbigt är de psykologiska effekterna av att leva med symtomen, respektive att leva med en person med symtomen. Den biomedicinska diskursen finns också representerad, exempelvis i antagandet att en medicinsk diagnos finns till för att förklara ett existerande beteende. Ett samhällsorienterat perspektiv aktualiseras eventuellt när läkaren talar om att personer som blir aktuella för diagnos har haft svårt att passa in (i samhället), men det kan också förklaras med en socialpsykologisk diskurs. Intressant är kopplingen mellan upplevda svårigheter och att leva med vissa karaktärsdrag och beteenden, till behovet av att ställa en diagnos som förklarar dessa förhållanden.

Handlingsmöjligheter i texten

Ett viktigt syfte med diskursen verkar vara att ge utrymme för att uttrycka att

Aspergers syndrom är ett reellt problem. Förälder 4 och förälder 3 är känslomässiga i sina utsagor och ger uttryck för sorg och ilska. Att konstruera symtomen som problematiska, ger kanske en lättnad genom att skilja på individ och symtom, vilket är ett av huvudsyftena med att ställa en diagnos. De som, som läkaren säger, varit lite udda och utanför blir i behov av en diagnos.

Subjektpositioner

Diskursen erbjuder för experter och anhöriga en subjektposition som tolerant och förstående gentemot objektet, men det ger samtidigt ett överläge och rätten att konstruera objektet efter eget tycke. Subjektpositionen som defekt och drabbad av symtom som är jobbiga, erbjuds den diagnosticerade. Subjektpositionen kan medföra antagandet om eget lidande eller lidande som man orsakar andra.

Praktiker

Förälder 3 tycks, liksom förälder 4, mena att det är tillåtet att känna ilska mot de beteenden som förknippas med autismspektrumdiagnosen. Det är nödvändigt att ställa diagnos för att förklara ett beteende som uppfattas som jobbigt. Samtidigt menar M4 att det inte får den önskade effekten. Man kan tänka sig att det blir svårare för det diagnosticerade subjektet att agera på ett annat vis än det problematiska, med tanke på de många negativa konnotationer som diagnosen medför.

Subjektivitet

Temat som behandlar diagnosen som byggsten i identitetsskapandet visar prov på att subjektpositionen som diagnosticerad kan ge upphov till förvirring kring den egna förmågan samt bidra till en känsla av stigmatisering. Subjektpositionen som påbjuds av den psykologiska diskursen verkar göra individen friare. Att diagnosen påverkar identiteten och det upplevda självet verkar vara ett tveeggat svärd. I texten återfinns berättelser om upplevelser av den nya identiteten som en lättnad, en förklaring och ett framsteg. På andra ställen uttrycks besvikelse, förvirring och man kan ana en känsla av uppgivenhet i samband med att få diagnosen. Ordet stigma som är förknippat med negativa känslor, återkommer i samband med hur det kan upplevas för den som får diagnosen eller dess anhöriga, M4 använder ordet stigmatiserar för att beskriva diagnosen.

DISKUSSION

I analysen har vi som sades inledningsvis urskiljt fyra åtskilda diskurser. Det finns inget som säger att dessa skulle vara de enda som finns i relation till Aspergers syndrom och autismspektrumstörningarna. Det är dock dem vi har funnit vara framträdande i just detta material, och det är dem vi främst kommer att diskutera. Det är också viktigt att nämna att det har funnits åtskilliga spännande sidospår, och ytterligare men mindre framträdande diskursiva konstruktioner som dykt upp i det material vi samlat in, och analysen hade kunnat bli många gånger längre och bredare om ramarna för studien hade varit vidare i form av tid. Diskussionen har skrivits med Foucaults begrepp arkeologi, genealogi, makt/kunskap och subjektivitet i åtanke.

Fyra diskurser som samexisterar och motsäger varandra

Socialkonstruktionismen utmanar synen på en verklighet och menar på att det kan existera flera verkligheter (Stainton-Rogers & Stainton-Rogers, 2002), vilket också bekräftas av att det i vårt material går att urskilja minst fyra olika diskurser som existerar sida vid sida. Detta innebär dock inte att de harmoniserar med varandra, de säger istället emot varandra och det finns en maktproblematik i det. Alla diskurserna spelar roll för konstruktionen av diagnosbegreppet genom att skapa varierade subjekspositioner, vilka ger vitt skilda möjligheter för subjekten att tala och agera. Den "emancipatoriska" diskursen erbjuder personerna med diagnosen ett alternativ till subjekspositionen som varande utanför och onormala, och kan även bidra till att individer utan diagnos kan betrakta diagnosbärarna på alternativa sätt. Intressant är att den emancipatoriska diskursen går hand i hand med den "biomedicinska" diskursen genom att använda biomedicinsk terminologi, men samtidigt ifrågasätter, kritiserar och använder terminologin i eget syfte. Den "samhällsorienterade" diskursen ger subjekten möjlighet att få hjälp att lättare kunna leva i samhället genom att söka resurser, och har det gemensamt med den emancipatoriska diskursen att diagnosen inte är ett faktum, utan bara finns i relation till hur majoriteten är. Den "psykologiska" diskursen tillhandahåller en extra dimension i sättet det är möjligt att tala om upplevelsen av diagnosen. Med psykologins hjälp går det att förhålla sig till identiteten och hur den påverkas av Aspergers syndrom. Diagnosen påverkar identiteten i varierande mån, men det står klart att den biomedicinska diskursen erbjuder snävare möjligheter till att skapa identiteten, med frisk eller sjuk som

alternativ, vilket kan leda till upplevelser av frustration. Den psykologiska och den emancipatoriska diskursen tillför rikare möjligheter för identiteten och de verkar vara viktiga för individen. Ibland tycks den psykologiska diskursen hamna i konflikt med den biomedicinska, till exempel när intervjuperson 1 beskriver sig själv som en person med för mycket social kompetens för att passa in på Aspergerdiagnosen. Terminologin inom psykologins och biomedicinens diskurser är till en del desamma, och det är ibland svårt att avgöra vilken diskurs som är mest framträdande för ögonblicket, exempelvis när ordet patient används för personen med diagnos. I slutändan ekar ändå Karin Johannissons (2006) ord om att den biomedicinska definitionen av sjukdom är den enda giltiga, vilket gör att den måste dominera samtalet om Aspergers syndrom som diagnos. Trots alla olika diskurser och konstruktioner av Aspergers syndrom är det svårt att komma undan stämpeln och stigmat som diagnosen trots allt utgör. Även om Aspergerdiagnosen försvinner ur DSM, kommer det sannolikt att finnas en annan etikett för dem som är tillräckligt avvikande för att stå utanför normaliteten. På så sätt kan man se den biomedicinska diskursen fortsätta att få sista ordet i konstruktionen av diagnosen och de diagnosticerade. Enda sättet som diagnoser skulle kunna försvinna på är om de avvikande tas upp i normaliteten på det viset som skedde när homosexualitet togs bort som psykiatrisk diagnos. Det är inte självklart att det skulle kunna vara möjligt, för hur ska normaliteten kunna existera i avsaknad av det avvikande? Biomedicinen är i behov av det sjuka för att kunna behandla det och göra det friskt, annars har den inget existensberättigande. Men även psykologin har något att vinna på att det avvikande fortsätter att finnas; om alla hade varit genomsnittliga hade det inte längre funnits något att mäta och rangordna.

Diskursernas framväxt

Behovet av diagnoser har sett olika ut historiskt, och detta behov har samvarierat med förändringar i kulturen (Johannisson, 2006). En bakgrund är att kraven på människorna skiftar, och en annan att samhällets "sjukdom", alltså problemen som gör att människor mår dåligt, skiftar (Carlberg, 2008). Den biomedicinska diskursens framväxt och hegenomi har skett parallellt med den medicinska vetenskapens framgång i att namnge, förtydliga och åskådliggöra det som individen upplever som ett lidande, alternativt det som omgivningen upplever som ett problematiskt beteende hos individen. Krapaelin utgick från det naturvetenskapliga synsättet när han

grundlade förlagan till DSM, hans vision var som nämnts att genom sin kategorisering av psykiskt illamående komma åt ohälsans etiologi (Carlberg, 2008). Detta speglar en uppfattning om att det finns en reell orsak bakom psykiska sjukdomar, och grundar sig på en traditionell naturvetenskap. Den biomedicinska diskursen legitimerar alltså existensen av en diagnos. Per definition är Aspergerdiagnosen ett handikapp, men man pratar också om den som en sjukdom - i båda fallen i motsatsförhållande till normalitet och hälsa. Genom den biomedicinska diskursen klassificeras Aspergerdiagnosen som en biologisk skada, och ansvaret blir då inte psykologiskt eller socialt utan ett hjärnfel. Frith (2004) hävdar som tidigare nämnts att diagnosen Aspergers syndrom eventuellt kommer att revideras kraftigt, eller ersättas av det enligt Frith (2004) likvärdiga begreppet högfungerande autism, en hypotes som återfinns i textmaterialet och ger vid handen att diagnosen är en skapelse av den tid och det rum som den befinner sig i just nu. Denna hypotes är bland annat influerad av forskningsframgångar inom hjärnforskning där Aspergers syndrom har gått att koppla samman med sociala och psykiska funktioner (Sicile- Kira 2004; Frith 2004).

Konstruktionen av diagnosens relation till institutioner i samhället

Olika diskurser anammas i olika grad och i olika delar av samhället och påverkar vårt sätt att tänka kring diskursens objekt. Den samhällsorienterade diskursen har i den svenska vårdapparaten en dominerande roll; tanken att samhället ansvarar för individer med denna (i enlighet med en biomedicinsk diskurs definierade) diagnos ligger bakom institutioner som LSS och habiliteringen. Dessa institutioner bygger på att Aspergers syndrom konstrueras som ett handikapp eller en sjukdom. Den emancipatoriska diskursen har kanske ett större inflytande på samhället än vad det först verkar. Det står klart att den har vikt för den egna upplevelsen, för personen med Aspergers syndrom. Men det verkar även vara så att den emancipatoriska diskursen påverkar omgivningens bild av subjektet med Aspergers syndrom. Genom att medvetandegöra individen bakom diagnosen, problematisera förhållandet mellan frisk och sjuk, och genom att kräva respekt för objektet blir det även för andra nya handlingsutrymmen och praktiker kring Aspergers syndrom. Det blir nödvändigt att tala om personen med Aspergers syndrom med respekt och som en individ, och som någon som kan vara en tillgång. Det blir också omöjligt att använda de konstruktioner som positionerar objektet som sjukt och felaktigt, där den emancipatoriska diskursen får råda.

Makt och kunskap bakom diskurserna

Den psykologiska diskursen, liksom den biomedicinska, tycks kräva att subjektet underkastar sig diagnosen. Konstruktionen av Aspergers syndrom som problem, vilket vi anser tala för en psykologisk diskurs, skulle även det kunna ge än mer makt åt experterna, och samverka med den biomedicinska i den mån att det går att se på symtomen som abnormala och icke önskvärda för en välfungerande person. Emancipationsdiskursen tycks användas för att jämna ut maktbalansen mellan dem med diagnos och dem med makt, kompetens och kunskap. Emancipationsdiskursen har det gemensamt med samhällsdiskursen, att den normala majoriteten och samhället konstrueras som icke kompletta objekt, snarare än individen med diagnos.

Konstruktionen att diagnosen ger bäraren ökade rättigheter, kan kanske både stärka och försvaga bärarens makt; Genom möjligheten att kräva resurser, kan subjektet i optimala fall bli stärkt i sin roll i samhället. Samtidigt är det en subjektposition som indikerar svaghet, genom att subjektet konstrueras som i behov av hjälp från institutioner - ordet institutionalisering som förekommer i materialet är ett exempel på det. Den biomedicinska diskursen svarar upp mot ett behov av att dela in människor i friska eller sjuka, medan psykologin tar hand om konsekvenserna av att bli tilldelad positionen som sjuk. Hurdan upplevelsen av att få en diagnos blir, beror bland annat på om man upplevt symtomen som ett problem redan innan diagnosen blev ställd eller ej (Peel et al, 2004). Att få diagnosen ställd på någon annans initiativ, är både enligt Peel et al (2004) och återspeglings i vårt eget material en negativ upplevelse, vilket man kan tyda som att maktförhållandena i samband med att diagnosen blir ställd har konsekvenser för den psykiska upplevelsen av densamma. Biomedicinen som vetenskap och diskurs är påfallande mäktig. Genom att kunna erbjuda en orsaksförklaring till diagnosen, behåller biomedicinen sitt existensberättigande som vetenskap. En relevant faktor i samband med det, är att biomedicinen vilar på ett positivistiskt synsätt, genom vilket diagnosen anses ha en orsak som någon gång kan komma att upptäckas, vilket legitimerar fortsatt forskning och utredning av vad man då kan kalla patienter. Den professionelle experten blir, genom att äga kunskap om diagnosens medicinska aspekter, den som har rätt att avgöra vem som är frisk; kunskapen medför makt för läkarvetenskapen och dess representanter. Denna makt medför dock också en press på de yrkesverksamma från dem som söker diagnoser, att förvalta sin makt med respekt, något som framgick i texterna från våra professionella.

De professionella framstod som flexibla i vilka diksurser de använde för att konstruera Aspergers syndrom, patienten och symtomen.

Vem har rätt till Aspergers syndrom?

Personer som fått diagnosen Aspergers syndrom visar sig inte alltid uppfylla de faktiska kriterierna vid en närmare granskning (Mayes et al 2001). Dessutom är kön, etnicitet, ålder, bostadsort och vilken typ av instans som har stått för utredningen alla faktorer som kan påverka i vilken mån barn med diagnosen Aspergers syndrom fått sin diagnos felaktigt eller legitimt (Rosenberg et al, 2009). Frågan är vad det är som egentligen avgör vad det innebär att bli diagnosticerad med Aspergers syndrom, om diagnoskriterierna inte är det avgörande. I vårt material har kultur, etnicitet, kön et cetera inte varit uppe för diskussion, men urvalet är med säkerhet inte ett tvärsnitt som återspeglar det svenska samhällets mångfald. Samtliga personer och andra källor som har bidragit till textamaterialet som har analyserats, har rört sig inom fler än en diskurs. Möjligen kan detta gå att länka samman med Roses (2008) diskussion av psykologin som 1900-talets stora diskurs; när psykologins diskurs får råda blir psykologins begrepp vardagsord som kan användas fritt, och det blir upp till var och en att ställa psykiatriska diagnoser på varandra. Vi ser till exempel uttalanden som det från förälder 4 om att ett beteende är "typiskt asperger".

Vad är konsekvenserna av diskurserna vi funnit?

Genom att lyfta fram att flera diskurser samexisterar, och visa att de konstruerar samma objekt på vitt skilda sätt, framträder vikten av att anlägga ett socialkonstruktionistiskt synsätt på diagnoser inom psykiatrin och psykologin. Den psykologiska diskursen behövs för att ge utlopp för diskussion av psykologiska konsekvenser av att få en diagnos, vid sidan av enbart medicinska konsekvenser (möjlighet till medicinsk och/eller professionell hjälp) och konsekvenser i samhällsperspektiv (till exempel möjligheter att få ekonomiskt stöd, att fylla en funktion i samhället och tillhöra en ny gemenskap). Därför har den psykologiska diskursen en funktion att fylla genom att ta plats i det offentliga rummet. Den emancipatoriska diskursen behövs för att utmana etablerade maktförhållanden mellan dem som har befogenhet att ställa diagnoser samt förvaltar tillgängliga resurser, och dem som bär diagnosen. Den samhällsorienterade diskursen lyfter fram diagnosens funktion i relation till samhället, där samhället kan representeras på två sätt: dels som

befintliga institutioner inom allmännyttan, dels som majoriteten av befolkningen eller kollektivet. Vad som är intressant är inte bara hur samhället och befintliga institutioner påverkar vilka diskurser som figurerar kring en diagnos. Det är lika viktigt att se hur en diagnos diskursiva konstruktioner bidrar till att skapa, förändra och fasa ut institutioner som är reella. Det kan sägas vara främst genom den biomedicinska diskursen som Aspergers syndrom och autismspektrumstörning blivit klassade som handikapp, varvid man genom en samhällsorienterad diskurs etablerar institutioner för patienterna. När, eller om, Aspergers syndrom inte längre klassas som handikapp eller försvinner som diagnos kommer också sannolikt samhällets stöd till personer som idag klassificeras med de diagnoserna att upphöra eller förändras, vilket ger synnerligen konkreta effekter.

Reflektioner kring materialets vinkling

Urvalet

En fråga vi ställde oss kring urvalet, handlar om varför de personer vi fått kontakt med valde att ställa upp och dela med sig av sina tankar och erfarenheter. Fanns bland dem ett större missnöje med diagnosförfarandet, som de ville dela med sig av? Eller fanns där tvärtom en stolthet och en entusiasm kring diagnosen, som i sin tur är utmärkande? Fanns ett behov av att få prata med en psykolog? I forumet där forskningsprojektet annonserades, uppstod en intressant diskussion kring orsaker till varför vissa och inte andra väljer att delta i forskningsprojekt. Även ämnen som vi själva avhandlat, som subjektivitet och makt kom upp; "Jag råkar bara känna igen problematiken om att bli reducerad till objekt i andra sammanhang och den kultur som gör det alltför behändigt att gömma sina slutsatser bakom 'anonyma försökspersoner' som är legio i små kvalitativa undersökningar". Åsikter fanns om att de som frivilligt anmälde sig till dylika studier som regel är ovanligt positiva till Aspergerdiagnosen. Andra krävde ersättning för att ställa upp; "att få ingenting är närmast en förolämpning". Ytterligare någon erbjöd oss att delta vid en gruppträff för personer med aspergerdiagnos - vilket möttes av protester från andra forumdeltagare. Vi forskare fann det nödvändigt att möta de frågor som uppstod, och hade intentionen att upprätthålla en god och ödmjuk stämning. Slutligen uttrycktes från forumdeltagare önskemål om att få den färdiga studien publicerad på forumet, vilket möttes av vad vi uppfattar som ett ironiskt mothugg av en av dem som deltagit i studien. Vi kommer

inte att publicera studien i forumet, men de personer som deltagit kommer att få ett mail med information om var man kan söka upp uppsatsen.

Författarna och källorna

De anhöriga och personer med aspergerdiagnos som deltog hade ofta en känslomässigt laddad relation till sitt barns/sin egen diagnos. Det var i flera fall starka berättelser som vi fick ta del av. Utgångspunkten för denna uppsats är psykologisk. Det är blivande psykologer som utformat studien, en psykolog har handlett och blivande psykologer har genomfört datainsamlingen. Våra roller som psykologer ger också en viss air av förståelse och intresse, som kan ha krockat med forskarrollen. Som blivande terapeuter är vi skolade i lyssnandets konst och det påverkar förstås hur frågor och följdfrågor ställs, på ett sätt som kanske ger utrymme för känslomässigt innehåll och genom en viss typ av feedback uppmuntrar emotionellt innehåll. Viktigt är också att vår utgångspunkt kan ha påverkat oss i vår kritik av den biomedicinska diskursen, men även att vi kan ha styrt in intervjuobjekten på att tala om diagnoser genom att ställa frågor om just det begreppet. Eftersom varje citat är utvalt av författarna, är det vinklat allt utefter författarnas subjektiva intresse. Det bör nämnas att citaten är tagna olika ofta ifrån olika källor (personer eller texter). Det beror bland annat på att olika personer gav olika utförliga, och för syftet användbara, svar. Samtliga personer finns dock representerade i analysen med minst ett citat. Vidare kan man fundera kring valet av källor. Materialet saknar dimensionen media, som hade varit intressant och hade varit en viktig bit i pusslandet med att hitta diskursiva konstruktioner. Den främsta anledningen till att vi utelämnat mediala källor i materialet för analys, är uppsatsens begränsningar i tid och omfång.

Reflektioner kring FDA som teori och metod

Vad är det FDA som teori och metod kan ge oss vid handen? Willig (2001) formulerar tre frågor för att reflektera över hur olika vetenskapsteoretiska modeller producerar kunskap. Nedan besvarar vi dem för att klargöra i vilket ljus resultaten av denna studie bör betraktas.

Vilken typ av kunskap syftar man till att producera med FDA?

Som nämnt är syftet med FDA att kartlägga de diskursiva världar som människor bebor, och vilka praktiker som bli möjliga genom respektive diskurs (Willig, 2001).

Forskaren eftersträvar inte att förstå världens ”sanna” beskaffenhet, utan hur olika versioner av verklighetens beskaffenhet produceras genom språket. Det får effekter på hur sociala, psykologiska och fysiska effekter av diskursen tar sig uttryck. Metoden är, som tidigare nämnts, socialkonstruktionistisk i grunden, och i vissa fall kritiskt realistisk (Willig, 2001).

Vilken typ av antaganden om världen görs inom FDA?

Det finns ingen enda värld som kan utforskas, utan varje version av världen existerar vid sidan av andra och dessa versioner konstrueras genom diskurser och praktiker. Vissa av dem är mer spridda, och därför mer legitima. Ingen av dem vara dock i dominans för evigt, utan förhållandena mellan diskurser och sociala konstruktioner kännetecknas av föränderlighet (Willig, 2001). Det görs väldigt få antaganden om världens beskaffenhet inom FDA. Det grundläggande antagandet inom FDA, är att diskurser spelar en avgörande roll för vad som konstruerar tingens mening, och mänsklig subjektivitet struktureras genom språket (Willig, 2001).

Hur konceptualiseras forskarens roll inom FDA?

Man antar här att all kunskap produceras genom diskurs och diskursiva praktiker. Alltså är även forskning ett resultat av (forskarens) diskurs och kan inte värderas utanför det diskursiva ramverket. Man ser forskaren mer som författare till kunskap, än som upptäckare av densamma (Willig, 2001).

REFERENSER

- American Psychiatric Association. (2000a). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association
- American Psychiatric Association (2000b). *MINI-D IV - Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Washington DC, USA och London, UK : American Psychiatric Association.
- Antonovsky, A. (1996): The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18
- Autistics.org. (1998). *Institute for the study of the neurologically typical*. Hämtat 2010-01-08 från <http://isnt.autistics.org/dsn.htm>.
- Autismforum. (i.d.). *Om autism och Aspergers syndrom*. Hämtat 2010-01-08 från http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Generella_sidor/faq/category_a/index.html.
- Atwood, T. (2000). *Om Aspergers syndrom*. Stockholm: Natur och kultur.
- Brante, T. (2006). Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. Hallerstedt, G. (Red.). *Diagnosens makt : om kunskap, pengar och lidande*. (pp 73-112). Göteborg: Daidalos.
- Burr, V. (2003). *Social Constructionism*. London: Routledge.
- Carlberg, I. (2008). *Pillret : en berättelse om depressioner och doktorer, forskare och Freud, människor och marknader*. Stockholm: Nordstedt
- Egidius, H. (1994). *Natur och kulturs psykologilexikon*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1999). *Aspergers syndrom – en översikt*. Stockholm: Riksföreningen Autism.
- Farmer, A., McGuffin, P., & Williams, J. (2002). *Measuring psychopathology*. Oxford : Oxford University Press.
- Foucault, M. (1973). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Stockholm: Aldus/Bonniers.
- Forsyth, D. R. (2006). *Group Dynamics*. Belmont: Thomsom/Wadsworth.
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672–686.
- Gillberg, C. (2000). *Barn- och ungdomspsykiatri*. Stockholm: Natur och kultur.

- Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome in 23 Swedish children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 31, 520–531.
- Johannisson, K. (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. Hallerstedt, G. (Red.); *Diagnosens makt : om kunskap, pengar och lidande* (pp 29-42). Göteborg: Daidalos.
- Jones, E., & Wessely, S. (2007). A paradigm shift in the conceptualization of psychological trauma in the 20th century. *Journal of Anxiety Disorders*, 21, 164-175.
- Kendall, G., & Wickham, G. (1999). *Using Foucault's methods*. London: Sage.
- Kendell, R., & Jablensky, A. (2003). Distinguishing between the validity and utility of psychiatric diagnoses. *American Journal of Psychiatry*, 160(1), 4-12.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2007). *NEPSY - Second Edition (NEPSY-II). Assess neuropsychological development in children*. London: Pearson Assessment.
- Kärfve, E. (2006). Den mänskliga mångfalden - diagnosen som urvalsinstrument. Hallerstedt, G. (Red.); *Diagnosens makt : om kunskap, pengar och lidande*. (pp 59-72). Göteborg : Daidalos.
- Matson, J. L., Gonzalez, M., & Wilkins, J. (2009). Validity study of the Autism Spectrum Disorders-Diagnostic for Children (ASD-DC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 196-206.
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., & Crites, D. L. (2001). Does DSM-IV Asperger's Disorder Exist? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, 263-271.
- Organiserade Aspergare. (i.d.). *Om Organiserade Aspergare*. Hämtat 2010-01-08 från <http://www.aspergare.org>.
- Peel, E., Parry, O., Douglas, M. & Lawton, J. (2004). Diagnosis of Type 2 Diabetes: A Qualitative Analysis of Patients' Emotional Reactions and Views about Information Provision. *Patient Education and Counselling*, 53, 269–75.
- Peeters, T. (1998). *Autism. Från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik*. Falköping: Liber AB.
- Punshon C., Skirrow P., & Murphy G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13, 265-283.

- Rose, N. (2008). Psychology as a social science. *Subjectivity: International Journal of Critical Psychology*, 25(1), 446-463.
- Rosenberg, R. E., Daniels, A. M., Kiely Law, J., Law, P. A., & Kaufmann, W. E. (2009). Trends in Autism Spectrum Disorder Diagnoses: 1994–2007. *Journal of autism disorders*, 39(8), 1099-1111.
- Rättsnätet (1993). *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Hämtat 2010-01-08 från <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930387.HTM>.
- Sicile-Kira, C. (2004). *Autism spectrum disorders. A complete guide to understanding autism, asperger's syndrome, pervasive developmental disorder, and other ASDs*. New York: The Berkley Publishing group.
- Stainton Rogers, R., & Stainton Rogers, W. (2001). *Genuspsykologi. Kön och sexualitet*. Buckingham: Open University Press.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Streiner, D. L., & Wilson, F. (1995). Asperger's syndrome and autism: Differences in behavior, cognition, and adaptive functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 1662–1671.
- Tallberg, P. (2007). *Att vara ung med funktionsnedsättning. En studie om ungdomar med lindrig mental retardation respektive Aspergers syndrom ur två synvinklar: Exekutiva vardagsfunktioner och Psykisk hälsa/Självbild*. Lund: Forsknings- och utvecklingsenheten, Habilitering och Hjälpmedel, Region Skåne.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to Threatening Events: A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161–73.
- Winther Jørgensen, M. (2000). *Diskursanalys som teori och metod*. Lund : Studentlitteratur,
- Wing, L. (2003). *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (11th Edition)*. London: National Autistic Society.
- Willig, C. (2001). *Introducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in theory and method*. Berkshire: Open University Press.
- Woodbury-Smith, M. R., & Vilkmars, F. R. (2009). Asperger Syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18, 2-11.

Bilaga 1

Intervjufrågor

- * Hur känns det att vara här?
- * Hur kommer det sig att du blev intresserad av att vara med?
- * Har du några frågor?

- * Berätta om hur det gick till när du fick din AS-diagnos/ditt barn fick sin diagnos/du ställer en diagnos.
 - Hur upplevde du utredningen, från början till slut?
 - Användes/använder du några tester?
 - Vad tyckte/tycker du om dom?
 - Hur reagerade du/patienten på tester?
 - Hur gick det till när du fick reda på/när patienten får reda på sin diagnos?
 - Hur upplevde du det?
(- Hur reagerar patienten?)
 - Hur skulle du önska att det skulle gått/gå till?
 - Hur upplevde du de personer som var inblandade i att ställa diagnosen?

- * Berätta om tiden innan du/ditt barn/din patient blev utredd för AS. (Om den intervjuade frågar, säg Börja där du själv tycker passar) - Kan man fråga om vad som fungerade bättre och vad som fungerade sämre?
 - Vem tog initiativ till en utredning?
 - Hur kändes det för dig när det initiativet togs? (Bra, dåligt)
 - Hur reagerade du/barnet/patienten utåt när initiativet togs?
 - Vad var det som gjorde att ni/du/de ville att du/barnet/patienten skulle utredas?

- * Berätta om hur livet har förändrats sedan du/ditt barn/patienter fått diagnosen AS.
 - Har något förändrats till det bättre? Hur?
 - Har något förändrats till det sämre? Hur?
 - För vem har det förändrats till det bättre, och för vem till det sämre? På vilket sätt?
 - Hur skulle du önska, att det skulle förändras?
 - Hur trodde du att det skulle bli, innan du/ditt barn hade fått din diagnos?

- * Vad har du för tankar om diagnosen AS i allmänhet?
- Vad är bra/dåligt med att den finns?
- Vad är bra/dåligt med diagnosen?
- Tycker du att diagnosen stämmer in på dig/ditt barn/dina patienter?
- Hur tycker du att andra reagerar, då du pratar om diagnosen?
- Har du någon åsikt om psykiatriska diagnoser i allmänhet?

Bilaga 2

Frågorna som tillhandahölls de individer som svarade per mejl

Berätta om tiden innan du blev utredd för AS

Vem tog initiativ till att göra en utredning?

Hur kändes det för dig när det initiativet togs?

Vad var det som gjorde att ni/du/de ville att du skulle utredas?

Berätta om hur det gick till när du fick din AS-diagnos.

- Hur upplevde du utredningen, från början till slut?

Användes några tester? I så fall, minns du vad de hette?

- Vad tyckte du om dom?

Hur gick det till när du fick reda på din diagnos?

- Hur upplevde du det?

- Hur skulle du önska att det skulle gått till?

- Hur upplevde du de personer som var inblandade i att ställa diagnosen, till exempel läkarna eller psykologerna?

Berätta om hur livet har förändrats sedan du fått diagnosen AS.

- Har något förändrats till det bättre? Hur?

- Har något förändrats till det sämre? Hur?

- För vem har det förändrats till det bättre, och för vem till det sämre? På vilket sätt?

- Hur skulle du önska, att det skulle förändras?

- Hur trodde du att det skulle bli att få en AS-diagnos, innan du hade fått din diagnos?

Vad har du för tankar om diagnosen AS i allmänhet?

- Vad är bra/dåligt med att den finns?

- Vad är bra/dåligt med själva diagnosen?

- Tycker du att diagnosen stämmer in på dig?
- Tycker du att diagnosen stämmer in på andra du känner med AS?
- Hur tycker du att andra reagerar, då du berättar om diagnosen?
- Har du någon åsikt om psykiatriska diagnoser i allmänhet?

Bilaga 3

Inlägg på aspergerforum.se

En studie som handlar om upplevelsen av att få diagnosen AS

Hej!

Jag och min kollega Alexander håller just nu på att skriva vårt examensarbete. Vi läser sista terminen på psykologprogrammet i Lund. Vår uppsats kommer att handla om vad det kan innebära att få diagnosen Aspergers syndrom. Vi kommer att intervjua både personer som själva fått diagnosen AS, men också föräldrar till barn eller unga vuxna med AS, samt psykologer som arbetar med att utreda personer med misstänkt AS.

Vi vill gärna få kontakt med er som kan tänka er att svara på några frågor om hur det var att få diagnosen, om vad som har hänt efteråt, om hur det var att bli utredd, med mera. Allra helst vill vi träffas och göra en intervju. Intervjun brukar ta ungefär 1,5 timme. Om du hellre vill svara på frågor i text, till exempel via mail, så kan det också gå bra.

Vi blir jättegglada om du vill ställa upp! Det enda som är ett "krav" är att du har fått diagnosen Aspergers syndrom, och att du är över 18 år.

Om du vill vara med i vår studie, kontakta mig på min mailadress:
emma.karis.446@student.lu.se, eller Alexander på hans mailadress:
alexander.karlsson.273@student.lu.se

eller genom att skicka ett PM till mig här på Aspergerforum.

Hör av dig om du har några frågor.

Hälsningar

Emma Karis

Alexander Karlsson

Institutionen för psykologi

Lunds universitet