

# **Tonårsflickor med Asperger Syndrom**

**– copingstrategier**

**Anna C Nilsson**

**Stockholms universitet, institutionen för specialpedagogik**

**Specialpedagogik och forskning, ISP04N (D-nivå)**

**Vårterminen 2008**

**Examinator: Britta Alin Åkerman**

**English title: Teenagegirls with Asperger syndrome - copingstrategies**



# Sammanfattning

## Tonårsflickor med Asperger syndrom - copingstrategier

Syftet med studien är att skildra hur tonårstjejer med Asperger syndrom (ett inifrånperspektiv) upplever sina möjligheter att socialt samspela i samhället.

De specifika frågeställningarna för studien är:

- Hur använder deltagarna copingstrategier?
- Upplevelser av att få diagnosen Asperger.
- Upplevelser av att leva med funktionsnedsättningen Asperger.
- Deltagarnas livssituation.

I undersökningen använder jag en kvalitativ ansats där jag intervjuar fem tonårstjejer. Därefter analyserades intervjuerna med hjälp av en fenomenologisk ansats där avsikten var att skapa en bild av tjejernas livsvärld. Resultaten av intervjuerna har presenterats utifrån intervjuguidens områden för att sedan tolkas mot bakgrund av den tidigare forskning som presenterats i studien.

Resultaten visar att tjejerna använder sig av copingstrategier, några blev medvetna om detta faktum under intervjuerna. Undersökningen visar att flickorna utsattes för stor psykisk press och led innan de fick sin diagnos. När de fick anpassad studiegång och placerades i en liten klass/särskild undervisningsgrupp blev tillvaron lättare mycket tack vare den pedagogiska personalen som kunde hjälpa tjejerna att förstå sig själva, acceptera sin personlighet och börja träna på att se omvärlden och härma den. Tjejernas livssituation i dag är ljus om de får den hjälp som de har rätt till.

### Nyckelord

Asperger Syndrom, Autism, funktionsnedsättning, specialpedagogik

# Abstract

## Teenagegirls with Asperger syndrome – copingstrategies

The aim of the study has been to describe how teenagegirls with Asperger syndrome (an inside-out perspective) experience their possibilities to social interaction in the society.

The specific questions for this study are:

- How do the participants apply copingstrategies?
- Experiencies of getting the diagnose Asperger.
- Experiencies from living with the disorder Asperger.
- The Participants life situation

In this study I use a qualitative attempt where I interview five teenagegirls. Then the interviews were analysed with a phenomenological attempt with the intention to create a picture of the girls' world. The result of the interviews presents from the interviewguides area and interpret towards the background of earlier research that present in this study. The result shows that the girls use copingstrategies, some got conscious of the fact that they do during the interview. The study shows that the girls exposed to a large mentally pressure and suffered before they got the diagnoses. When they got adapted studies and a place in a small class/special educationgroup the life become easier thanks to the pedagogical personal who could help the girls to understand them selves, accept their personality and start training to see the world and imitate it. The situation for the girls today is full of light if they get the help that is right for them.

**Key words:** Asperger syndrome, autism, impaired function, remedial pedagogics

# Tonårsflickor med Asperger Syndrom – copingstrategier.

## Förord

Innan jag utbildade mig till grundskollärare vikarierade jag som lärare på högstadiet. Det var här jag mötte elever med problematik inom neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Under mina 15 år i den svenska grundskolan har jag som lärare/speciallärare främst arbetat med elever som har olika neuropsykiatriska svårigheter. Jag har kommit att specifikt intressera mig för personer med Asperger syndrom och gläds åt att ges möjlighet att göra den aktuella undersökningen. Medvetet har jag valt att byta arbetsplatser, för att skapa kunskap för hur dessa barn fungerar. I mitt arbete samlas ständigt erfarenheter, bl.a. från föräldrar, kollegor och främst från elever.

”Förut visste jag inte, kände mig bara annorlunda. Nu vet jag hur man gör när man möter någon man känner på bussen, nu vet jag att jag ska titta på henne och säga hej. Då känner jag mig mindre orolig för att åka buss.”

(F.d. elev)

Citatet är ett vittnesmål om hur en person själv börjat studera omvärlden, se hur andra människor gör och sedan börjat härma genom att kopiera det man tror är ett rätt sätt för att passa in i samhällsnormen.

Tack alla elever, föräldrar och kollegor som jag genom alla år har mött och som villigt delat med sig av sina tankar och erfarenheter. Det är ni som har varit min skola. Ett djupt och innerligt Tack till er tjejer, de fem tonårstjejer, som medverkar i den här intervjustudien. Varmt Tack till dig Britta Alin Åkerman, min handledare, leg. psykolog, psykoterapeut och professor emerita.

Till sist ett stort tack till dig mamma, Gunvor Nilsson, pensionerad speciallärare som tänkte min nyfikenhet och lust att lära. Vad hade jag varit utan ditt tålamod?

Stockholm april 2008

*Anna C Nilsson*

# Innehåll

Sammanfattning	1
Abstract	2
Förord	3
<b>1. Inledning</b>	<b>6</b>
1.1. Syfte och frågeställningar	6
1.2. Uppsatsens disposition	6
<b>2. Bakgrund</b>	<b>7</b>
2.1. Historisk bakgrund	8
2.2. Filosofiska utgångspunkter	10
2.3. Definition av Asperger syndrom och Autism	11
2.4. Definition av Copingstrategier	11
2.5. Undervisningsmetoder som fungerar	13
2.6. Pedagogens roll i undervisningssituationen	17
2.7. Social interaktion	20
2.8. Självkänsla	21
<b>3. Teoretisk anknytning</b>	<b>23</b>
3.1. Kommunikativ handling	23
3.1.1. Struktureringsperspektiv	25
3.2. Hermeneutik	25
3.3. Fenomenologi	26
3.3.1. Elementärt socialt beteende	27
<b>4. Metod och genomförande</b>	<b>28</b>
4.1. Undersökningsstrategi	28
4.2. Metod	28
4.3. Urval	30
4.4. Genomförande	30
4.5. Etiska aspekter	31
4.6. Förförståelse	32
4.7. Analysmetod	32
<b>5. Resultat och genomförande</b>	<b>34</b>
5.1. Att få diagnosen Asperger Syndrom	34

5.1.1. Inre reaktioner av att få diagnosen Asperger Syndrom	35
5.1.2. Familjens reaktioner	36
5.1.3. Positiva aspekter av att få diagnosen Asperger	37
5.2. Att leva med Asperger Syndrom	38
5.2.1. Stöd i skolsituationen	38
5.2.2. Stöd på fritiden	40
5.2.3. Att känna sig annorlunda	42
5.2.4. Funktionsnedsättningen är en styrka	43
5.2.5. Funktionsnedsättningen är ett hinder	44
5.3. Copingstrategier	45
5.3.1. Medvetenhet om funktionsnedsättningen	46
5.3.2. Utanförskap	47
5.3.3. Att försöka passa in	48
5.3.4. Kopiera andra människors beteende	49
5.4. Livssituation	50
5.4.1. Att vara nöjd och missnöjd	52
5.4.2. Kom ihåg oss	53
<b>6. Diskussion</b>	<b>55</b>
6.1. Metoddiskussion	55
6.2. Resultatdiskussion	57
<b>7. Källförteckning</b>	<b>67</b>
<b>8. Övrig litteratur</b>	<b>71</b>
<b>9. Bilagor</b>	<b>78</b>
9.1. Bilaga 1, diagnoskriterier DSM-IV-TR, Asperger Syndrom	78
9.2. Bilaga 2, diagnoskriterier ICD-10, Asperger Syndrom	80
9.3. Bilaga 3, diagnoskriterier enl. Gillberg, Asperger Syndrom	82
9.4. Bilaga 4, diagnoskriterier DSM-IV-TR, Autism	84
9.5. Bilaga 5, diagnoskriterier ICD-10, Autism	86
9.6. Bilaga 6, Missivbrev angående intervju	88
9.7. Bilaga 7, Intervjuguide	89

# 1. Inledning

## 1.1. Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med studien är att öka kunskapen om social interaktion hos tonårsflickor med Asperger syndrom (DSM-IV-TR, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2000). Genom intervjuer med fem tonårstjejer, som diagnostiserats med Asperger syndrom, har jag undersökt hur tjejerna (ett inifrånperspektiv) upplever sina möjligheter att socialt samspela i samhället. De specifika frågeställningarna för studien är:

1. Upplevelser av att få diagnosen Asperger.
2. Upplevelser av att leva med funktionsnedsättningen Asperger.
3. Hur använder deltagarna copingstrategier?
4. Deltagarnas livssituation.

## 1.2. Uppsatsens disposition

Uppsatsen inleds med, i avsnitt ett, vad jag vill undersöka och varför, det vill säga en presentation av syfte och frågeställning. I bakgrunden, avsnitt två, ges en grundlig teoretisk genomgång utifrån Asperger Syndrom (AS). Därefter följer den teoretiska anknytningen, avsnitt tre. Metod för den aktuella undersökningen redovisas i avsnitt fyra. Resultatet av den genomförda empiriska studien hittas i avsnitt fem. I avsnitt sex redovisas metod- respektive resultatdiskussion. Källförteckning hittas i avsnitt sju och övrig litteratur som jag läst in finns under avsnitt åtta. Bilagorna redovisas i avsnitt nio.

## 2. Bakgrund

I den här undersökningen belyser tonårsflickor med Asperger syndrom (AS) sin livssituation, specifikt om och hur de medvetet använder copingstrategier i sitt vardagsliv. Sedan början av 1990-talet har forskningen inom området ökat, allt sedan diagnoskriterierna lades fram i DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, APA, 1994) och i ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO, 1993).

Asperger syndrom (AS) ingår som en diagnos inom gruppen autismspektrumstörningar (ASD, eller genomgripande störning i utvecklingen) och innebär svårigheter för individen vad gäller socialt samspel och social interaktion, kommunikation och föreställningsförmåga (Wing, 1981).

Min utgångspunkt i fråga om urval finner jag i Tony Attwood som tydligt problematiserar kring att forskning saknas om flickor med AS. Jag ser forskningsområdet som relativt outforskat. Dessutom beskriver Attwood att flickor ofta kamouflerar sin funktionsnedsättning genom olika kopieringsmodeller. Medvetenheten om sin funktionsnedsättning utvecklas från det att diagnosen ställs. Genomsnittet för att få diagnosen AS är 8 år. Orsakerna till att just flickor diagnostiseras i lägre utsträckning än pojkar är komplex. Skiljer sig personligheterna mellan pojkar och flickor som har AS? Är diagnoskriterierna anpassade till bägge könen? 1992 var förhållandet i diagnostisering mellan flickor och pojkar, en flicka och tio pojkar. År 2007 var förhållandet något mera jämt, fyra flickor och tio pojkar. Detta beror på att flickor kamouflerar genom olika copingstrategier (Dr Tony Attwood, konferens 18-19 maj 2007, Stockholm).

Begreppet funktionsnedsättning är hinder i våra funktioner oavsett om de är synliga eller osynliga. I dag ser vi inte bara det konkret synliga utan också det annorlunda på insidan av oss, så som AS faktiskt är en osynlig funktionsnedsättning. Toleransen har ökat likväl som kunskapen och omsorgen om att alla barn har rätt till en likvärdig utbildning. Min förhoppning inför framtiden är att; alla elever är elever som inte är som alla andra, vi är alla olika. I Sveriges läroplan, Lpo 94, sägs att skolans uppdrag är att ge alla elever en likvärdig utbildning.

"Undervisningen skall anpassas till varje elevs förutsättningar och behov."

(Utbildningsdepartementet, 2002, s. 6).



Inom problemområdet har forskningsfokus tidigare huvudsakligen legat på problematisering av diagnosen, kognitiva teorier som förklarar det karaktäristiska i personligheten och genetiska orsaker (t.ex. Baron-Cohen, 2002; Baron-Cohen, Knickmeyer & Belmonte, 2005; Frith & Vignemont, 2005; Ghaziuddin & Mountain-Kimchi, 2004; Gillberg, Cederlund, Lamberg & Zeilon, 2006; Mayes, Calhoun & Crites, 2001; Wing & Potter, 2002).

Genom att söka mer kunskap med ett inifrånperspektiv, där flickorna kommer till tals kring sina kognitiva beteendestrategier kan vi kanske hitta ledtrådar för hur den totala levnadssituationen kan förbättras för personer med AS. I den här undersökningen får vi möjlighet att ta del av fem tonårstjejejs tankar om sina liv, både vad gäller möjligheter och svårigheter. Det är ett försök att ge ett inifrånperspektiv på funktionshindret AS.

## 2.1. Historisk bakgrund

Riksföreningen Autism, RFA, bildades 1973. Målgruppen är personer med autism och autismliknande tillstånd (Autism, Asperger syndrom, Disintegrativ störning, Atypisk autism) och personer med andra diagnoser där autism är vanligt förekommande (Fragil X, Tuberös skleros, Rett syndrom, m.fl.). Riksföreningen har verkat förhållandevis kort tid jämfört med andra föreningar med anknytning till funktionsnedsättningar.

Intresseorganisation för döva har en lång historia. Sveriges Dövas Riksförbund (SDR) bildades den 26 februari 1922. Före bildandet av SDR fanns Dövstumföreningen i Stockholm, som bildades år 1868. Den första kända organiseringen i Sverige för människor med synskador var Föreningen De Blindas Vål i Stockholm den 23 februari 1885. De handikappades riksförbunds bildades den 23 juni 1923 under namnet kamratföreningen De Vanföras Vål på vanförestalten i Göteborg.

FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Föräldrar till barn med infantil autism fanns med inom FUB före 1973. Den första FUB-föreningen bildades i Stockholm 1952. Riksförbundet kom till 1956. Sedan gick det fort. 1957 fanns det 11 föreningar i landet, de flesta var länsföreningar. Ett år senare fanns 35 föreningar, 1962 länsförbund i varje län. Idag finns FUB länsförbund i varje län, 167 lokalföreningar, och ca 28 000 enskilda medlemmar (© FUB 2001-2005, <http://www.fub.se/>).

Genom denna redogörelse kan vi förstå att intresseorganisationer med lång historia har lyckats påverka mer än exempelvis RFA som är relativt ny på arenan. Just därför är skrifter av denna karaktär av yttersta vikt. Mera kunskap leder till en bättre skola för alla.

Inom pedagogikens värld och i synnerhet inom skolans värld bland pedagoger har det alltid förts mer eller mindre intensiva diskussioner kring; elever som inte är som alla andra. Barn i behov av särskilt stöd har alltid funnits men de har inte alltid haft en självklar plats i skolan eller för den delen i klassrummet. Exkludering kontra inkludering är begrepp som används i dagens samtal kring dessa barn. Vissa hävdar med stöd av Salamancadeklarationen att alla elever absolut ska inkluderas i det traditionella klassrummet. Andra kämpar med argument från forskning om den funktionsnedsattes faktiska kapaciteter. Att dessa elever absolut ska exkluderas från det traditionella klassrummet. Kunskapsområdet har vidgats och i dag kan vi kategorisera dessa elever som inte är som alla andra. Tack vare forskningen har vi kunnat urskilja olika beteendestörningar och benämna dem som grupp, neuropsykiatrisk störning och ytterligare sortera i exempelvis ADHD, ASD eller AS. Arbetet med en skola för alla, att integrera särskolan i vanliga skolan fortgår, såväl i Sverige som internationellt. FN:s standardregler fastslår att målet för specialundervisningen ska vara att förbereda för undervisning i det ordinarie skolsystemet. Även Salamancadeklarationen fastslår att ordinarie skolor med integrationsriktning är det effektivaste sättet att bekämpa diskriminerande attityder och att åstadkomma en skolundervisning för alla (SOU 1998:66). Elever med utvecklingsstörning har rätt till särskola enligt skollagen 5 §. Övriga elever, som ryms inom ramen för normalbegåvning ska få sin utbildning inom ramen för grundskolan. Elever med funktionsnedsättning och normalbegåvning ska logiskt sett gå i skolan på samma villkor som elever utan funktionsnedsättning och normalbegåvning. Enligt skollagen 6 § finns dock två grupper undantagna;

"För barn som på grund av dövhet eller hörselskada inte kan gå i grundskolan eller motsvarande del av särskolan finns specialsolan. Staten är huvudman för specialsolan."

Lag (1999:886).

## 2.2. Filosofiska utgångspunkter

Alla människor är olika och vi har alla olika personligheter. Våra personligheter formar våra beteendemönster. Avvikande beteende kan verka konstigt för omgivningen. Kompisarna undrar varför de aldrig får någon reaktion när de berättar något de varit med om och personen med AS framstår som ointresserad. Ögonkontakten brister eftersom personen med AS inte klarar av att både titta och lyssna samtidigt, vilket kan irritera okunniga lärare som försöker tvinga barnet att titta; *Titta på mig när jag pratar med dig!* Detta kan ibland ge resultatet att AS eleven kommenterar lärarens utseende och har inte en aning om vad läraren sagt (Jacobsen, 2005).

Vi ska hålla i minnet att autism inte är ett statiskt tillstånd hos en person utan förändras över tid i förhållande till personens utveckling (Magnusen, 2005).

"Människans utveckling handlar om systematiska och mer eller mindre rationella förändringar i riktning mot ett bestämt mål, alltifrån befruktningen till livets slut. En del av dessa förändringar styrs av arvet, andra av inlärning och åter andra av ett samspel mellan arv och miljö."

(Hwang & Nilsson 2003, s.18)

Grandin och Barron (2005) beskriver hur interaktionen med omvärlden förändras över tid och vi är påverkade av samspelet med omvärlden. Om en person med AS möter oförstående och upplever sig missförstådd kan detta vändas i utagerande aggression eller inagerande ångest. Människan strävar efter att lyckas med sina försök till kommunikation med omvärlden, här uppstår hämning. Det lilla barnet kopierar vuxnas beteendemönster genom leken, ett sätt att lära sig bli människa. Vid en grov generalisering förefaller det som att flickor intresserar sig för att leka det "sociala spelet" medan pojkar hellre leker det "konstruktiva spelet". Konkret leker flickor sociala lekar så som "mamma- pappa- barn" och pojkar leker konstruktionslekar så som "bygga med Lego". Om flickor är mer intresserade av det sociala samspelet mellan människor har det kvinnliga könet med AS ett visst försprång i förhållande till det manliga. Flickor och tonårstjejer skulle i så fall kunna studera mellanmänniskliga beteenden och härma dessa för att "passa in" i samhället. Därigenom skulle de minska sin utagerande aggression eller inagerande ångest, vilket alltså skulle betyda att vuxna kvinnor med AS hanterar sitt liv på ett för dem bättre sätt än män som inte ägnar så mycket tid och energi till att passa in i samhällsnormen. Begreppet "mindblindness" förklarar de kognitiva svårigheterna och belyser

hur adaptiva strategier och erfarenheter är viktiga för personer med AS (Grandin & Barron, 2005).

Paula Jacobsen understryker att vi minns att diagnosen på papper inte säger oss något om vem personen är (Jacobsen, 2005).

Vi kan försöka lära oss att se från barnets perspektiv genom att fråga och lyssna noga på vad eleven berättar även om vi inte får de svar vi förväntar oss. Detta skapar en känsla hos barnet att vi vill förstå. Frågan *varför*, exempelvis efter att eleven utfört en oönskad eller oacceptabel handling ger barnet en känsla av att vi inte alls vill förstå utan i stället tala om att något är fel (Jacobsen, 2005).

## **2.3. Definition av Asperger syndrom och Autism**

Hans Asperger visade 1944 i en rad fallbeskrivningar hur en grupp personer som han arbetade med fungerade i interaktion med omvärlden. Utifrån dessa tidiga studier har diagnoskriterier för AS utvecklats och formulerats i DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2000) och i diagnosmanualen ICD-10 samt Gillberg och Gillbergs kriterier. Under bilaga ett till fem redovisas kriterier för AS samt Autism (ASD). AS ingår som en diagnos inom gruppen autismspektrumstörningar, eller genomgripande störning i utvecklingen, och innebär svårigheter för individen vad gäller socialt samspel och social interaktion, kommunikation och föreställningsförmåga (Wing, 1981).

## **2.4. Definition av Copingstrategier**

Coping kan definieras som kognitiva och beteendemässiga ansträngningar att hantera externa eller interna påfrestningar (Frare & Axia & Battistella 2002). Copingstrategier kan delas in i aktiva och passiva copingstrategier. Aktiva copingstrategier har definierats som en individs förmåga att hantera sin smärta genom egna resurser. Aktiva copingstrategier som att fortsätta med en aktivitet trots smärta, att motionera och att avleda uppmärksamheten från smärtan har även associerats med mindre smärta, psykisk oro samt bättre fysisk förmåga. Passiva copingstrategier som att vila och att skydda den onda kroppsdelens har setts som en patients hjälplöshet att kontrollera smärtan och/eller att lita på andra när det gäller smärtbehandling. Passiva copingstrategier har associerats med sämre resultat och även sämre anpassning till smärta (Turner, J., Ersek, M., Kemp, C., 2005).

Hwang och Nilsson (2003) menar att det förefaller som att personer som lever med AS utvecklar inre stress som en följd av att ständigt uppleva sig missförstådda i förhållande till samhället i det sociala samspelet med omvärlden. Denna stress kan leda till stressrelaterade symtom, det vi ibland kallar ”utbrändhet”. Dessa symtom kan yttra sig på en rad olika vis, exempelvis avskärmning från omvärlden genom bl.a. intensivt dataspelande, droganvändning, ätstörningar, isolering i bostaden, självskadebeteende och andra destruktiva beteenden. Individens känsla av utanförskap kan ibland leda till avskärmning från omvärlden. Samtidigt pågår en inre process hos individen, han/hon bearbetar sin diagnos, vad det innebär och betyder för honom/henne själv. Förr eller senare kommer individen tillbaka ut ur sin instängda tillvaro. Personens nyvunna medvetenhet utvecklas ibland till kognitiva beteendestrategier, coping eller kopiering av olika beteendemönster. Ivan Pavlov utvecklade teorin om klassisk betingning, vilket innebär ett visst beteendemönster utifrån ett betingat resultat, beteende som förknippas med obehag undviks och beteende som förknippas med belöning främjas. En annan företrädare för inlärningsteorin är Burrhus Frederic Skinner som utvecklat teorin kring instrumentell betingning (Hwang & Nilsson 2003).

”Vid klassisk betingning reagerar man automatiskt på stimuli. Vid instrumentell betingning har man lärt sig att ett visst beteende ger upphov till en viss respons, varför man, om responsen från omgivningen (eller tvärtom, avstår från ett visst beteende för att slippa en viss respons). ‘Instrumentell’ innebär att man gör något för att få en viss konsekvens till stånd. Skinner menade att vårt beteende då vi borstar tänderna, låser dörren, skriver ett brev eller cyklar inte utlöses automatiskt av vissa retningar. Att vi ser en cykel innebär t.ex. inte att vi direkt börjar cykla på samma sätt som att det vattnas i munnen på oss när vi ser mat.”

(Hwang & Nilsson 2003, s.31-32)

Den sociala inlärningsteorin försöker förklara olika beteenden utifrån våra erfarenheter. Albert Bandura menar att vi lär oss genom att observera andra, exempelvis att barn som ser vuxnas aggressiva beteende har en ganska stark tendens att själva bete sig aggressivt. När personen medvetet eller omedvetet använder sig av andra personers mönster och modeller för sitt eget beteende kallas det *modellinlärning*. Vi lär oss genom att delta i det sociala livet, miljön vi befinner oss i styr de kognitiva funktionerna hos individen (Hwang & Nilsson 2003).

Kognitiv beteendeterapi, modellinlärning och copingstrategier hänger samman i människans komplexa inlärningspsykologiska perspektiv som en del och den andra är den

psykodynamiska förklaringsmodellen med Sigmund Freud i spetsen. Allt detta sammantaget formar människan till den hon är och hur hon betar sig i olika sammanhang och situationer (Hwang & Nilsson 2003).

Antonovsky utvecklade begreppet KASAM - Känsla av sammanhang. En hög KASAM ger en bättre förutsättning att möta livets utmaningar och se dem ur ett meningsfullt, begripligt och hanterbart perspektiv. Människan utsätts dagligen för stressorer och påfrestningar.

Antonovsky benämner dem som ”kroniska livskriser” och ”dagliga förtretligheter”, där vissa är sjukdomsalstrande, vissa neutrala och vissa faktiskt främjar hälsa. Individens KASAM är grunden för att klara stressfaktorer och avgör hur bra, eller dåligt, dagliga motgångar och påfrestningar möts och hanteras (Antonovsky, 1985).

## 2.5. Undervisningsmetoder som fungerar

Grunden för goda undervisningsmetoder ligger kanske i utvecklingspsykologin.

”Undervisningen bygger för alla elever på läroplaner och kursplaner. För elever med autism krävs också kunskaper om autism och dess konsekvenser för individen.”

(Alin & Liljeroth, 1999, s.101)

Pedagogens kompetens inom det specifika området (kunskaper om funktionshindret) är av vikt för att på bästa sätt kunna stödja eleven och hjälpa henne att optimera inläringen. Då AS och ASD är en kommunikativ funktionsnedsättning är det en grundläggande uppgift för pedagogen att dagligen stimulera och optimera elevernas kommunikativa förmågor, att stärka deras förmåga till kommunikation med omvärlden. Läraren kan skapa möjligheter och stödja elevens förmåga att uttrycka sina behov, önskemål och känslor. Ett medel att nå kommunikation är genom bilder, ett annat sätt är genom sociala berättelser eller genom strukturerade scheman över dagens aktiviteter (Alin & Liljeroth, 1999).

Stuart Powell och Rita Jordan förespråkar att undervisningen sker i särskild undervisningsgrupp och argument för detta är inläringen. Lärandet blir svårt om lärandet sker i det sociala sammanhang som den vanliga skolan utgör. Vidare vill de hellre att vi tittar på det enskilda autistiska barnets behov i stället för att se gruppen barn med autism. Det är viktigt att se behovet när det uppstår och försöka förändra undervisningssituationen utifrån detta. De behöver lära sig att lära (Powell & Jordan, 1997).

Christy L Magnusen knyter samman teori med praktik då han kommenterar behaviorismen som en metod som kom, försvann och återkom igen. Han tror att det finns specifika metoder för vissa barn men behaviorism är inte en lösning för alla med autism (Magnusen, 2005).

”I England arbetar man medvetet med hänsynstagande från samhället för att påverka framgången med inkludering för personer med ASD, ett sorts framgångsrecept som inkluderar:

- Förhållningssätt och förfaringssätt som stödjer personer med ASD.
- Tillgång för träning och möjlighet att sätta sig in i funktionshindret för all personal på alla nivåer.
- Personalmedveten.
- Tillgänglig elevinformation.
- Användbara strategier och interventioner.
- Empati och stöd processer för individen.
- Bra förberedelser för övergångar.”

(Plimley & Bowen, 2006, s. 7).

Under 25 år har Magnusen observerat hundratals lärare. Han har sett att de mest framgångsrika är de som anammar struktur och organisation. De ligger steget före i sin planering. Med framgångsrik menar han situationer där eleverna är engagerade och motiverade samt uppvisar mindre utbrott, mindre oönskade beteenden (Magnusen, 2005).

Teresa Bolicks forskning leder oss fram till en rad tips för hur vi kan nå fram med våra budskap till dessa barn. Hon menar att många barn med AS har ineffektiv visuell motor och därför är det viktigt att tydligt skilja på olika moment, i exempelvis undervisningssituationer, genom visuspatiala (rumsliga) mått och variera uppgifterna så att vissa inkluderar mätbarhet och andra inte (Baker & Welkowitz, 2005).

Alin och Liljeroth berör också barnets inre motor och att vi inte ska utgå från ovilja till handling.

”BEMÖTANDET

bör utgå från att elever med autism *vill* men inte vet *hur*. De blir därför ”stående” om *ingen puffar på och visar vägen*. De har behov av att få lära sig *vad* de skall göra i stället för *vad de inte* skall göra.”

(Alin & Liljeroth, 1999, s.109).

Bolick förklarar även konsekvensen av att vissa barn med AS ser visuella detaljer så att de förlorar helhetsbilden av meningen med arbetsuppgiften, varför det kan vara lämpligt att för uppgiften skala bort ovidkommande detaljer. De har svårt att diskriminera och processa huvudfrågan i exempelvis ett matematiskt lästal. Hon menar också att de har lätt att hitta visuella strategier för sin inläring men när momentet förekommer i en annan bild uppstår en känsla av att det är en helt ny uppgift. Exempelvis kan det gälla då eleven har lärt sig att lösa en algoritm i matematikboken. När samma algoritm ska lösas på ett provblad med en annan layout kan uppgiften upplevas som svår och eleven kan utbrista att de aldrig gjort den sortens matematikräkning tidigare. Man skulle kunna säga att hjärnan programmeras på ett visst sätt och flexibiliteten eller kreativiteten i processen att utföra uppgiften saknas. När det gäller att läsa in fakta tenderar dessa barn ibland *Missa skogen för träden*. De minns detaljer från biologibokens text om exempelvis fotosyntesen men saknar förståelsen för helheten. Detta gäller även i den sociala interaktionen med andra elever och vuxna i skolan. Bolick går så långt att hon påstår att undervisning som kräver social interaktion representerar det absolut svåraste i visuspatial utveckling och är utmanande för ett barn med AS. Vi i gör det alltså väldigt svårt när de utsätts för grupparbete, vilket förövrigt påvisas som en viktig del i Sveriges läroplan. En styrka hos dessa barn är att de kan förstå sammanhang av handling och konsekvens genom att betrakta ett grafiskt diagram eller en annan tydlig grafisk bild. Verbal fakta är svårare att ta till sig varför den visuella bilden är att föredra. Konkret kan det gälla schemat som eleven ska följa under skoldagen. Det bör vara tydligt grafiskt och gärna med en symbolbild utan detaljer som kan störa huvudmeningen. En symbol för lunch kan vara en tallrik med bestick. Om tallriken innehåller tre köttbullar och en potatis är det störande och onödiga detaljer för barnet, då han/hon kan haka upp sig vid köttbullarna (Baker & Welkowitz, 2005).

Lynn Plimley och Maggie Bowen delar in våra inlärningsstilar i; visuell-, auditiv- och rörelseinläring. Personer med ASD har svårt att lyssna samtidigt som de tittar medan andra uppnår en ökad inläring när de ser det som sägs (Plimley & Bowen, 2006).

Alin och Liljeroth menar att inläringssvårigheterna är påtagliga hos elever med ASD och att detta orsakas av deras sociala och kommunikativa svårigheter. Barn som har lättast att lära inom gruppen är de som har hittat strategier för att härma och kopiera andra barns lek och genom detta nå inläring. Ett grundläggande drag hos personer med ASD är svårigheter i förmåga att imitera, vilket är en viktig del i inlärningsprocessen. Till en början imiterar elever



med ASD ofta ekoliknande, utan inlevelse, för att successivt utveckla sin kognitiva förmåga och börja förstå sammanhang i beteende och till sist applicera beteendet i sitt eget varande (Alin & Liljeroth, 1999).

Metoder som ingår i TEACCH programmet, Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, (Schopler och Olly, 1982) är anpassade till många av de svårigheter som människor med ASD har. Däremot bör man inte följa deras metoder som ett koncept eller ett slags recept då det kan förhindra djupare förståelse av funktionshindret (Powell & Jordan, 1997).

Alin och Liljeroth (1999) menar att användandet av TEACCH programmet i undervisningen har fördelar för eleverna när pedagoger som undervisar elever med både AS och ASD har kunskaper om modellen. Den här modellen utvecklades som ett forskningsprojekt under ledning av Eric Schopler, USA, redan 1966 och används i Sverige i dag. I arbetet med eleven tonas svårigheterna ner och de starka sidorna förstärks. Undervisningen görs meningsfull och stimulerar eleverna så att deras förmåga att förstå sammanhang, orsak och verkan, utvecklas och målet är att eleven så småningom kan fungera i relationer utan ständig handledning. Det är en modell som hjälper eleven att avgränsa omgivningens intryck genom en rad strategier så som arbetsschema, tydlig, strukturerad planering av en dag eller ett moment under en skoldag. Påvisade resultat till följd av TEACCH är bl.a. högre självständighet, minskade beteendestörningar, ökad social förmåga, förbättrad interaktion med omgivningen, ökning av anhörigas psykiska välmående samt vissa samhällsekonomiska vinster. För att undervisningsmetoden ska falla ut med gott resultat krävs individuell anpassning och där är diagnostisering viktigt. PEP-R, Psychoeducational Profile - Reviderad Version, är ett test som används för att göra individuella bedömningar av barn med den här typen av störningar (Alin & Liljeroth, 1999).

Ibland överskuggas fokus på kunskapsinläring av det faktum att barn med ASD behöver vår hjälp att bygga upp sin självkänsla i högre utsträckning än andra barn. Att ge positiv reaktion på korrekt beteende är lätt att glömma, då det kan gälla beteenden som är högst normala för andra barn. Ett kort verbalt *bra* kan räcka. När vi inte ger denna reaktion vet inte personen om det är rätt eller fel (Plimley & Bowen, 2006).

För att stödja elevens utveckling inför vuxenlivet föreslår Jacobsen att vi tränar barnet att observera andra barn. Hon menar att det är viktigt att de blir medvetna om att de exempelvis inte klarar av att lyssna och föra anteckningar samtidigt. Att observera sig själv och andra medför en ökad medvetenhet om det egna funktionshindret, vilket personen kan dra nytta av i livet (Jacobsen, 2005).

## 2.6. Pedagogens roll i undervisningssituationen

Teresa Bolicks föreslår att vuxna kan hjälpa eleven med strategier i skolsituationen. Hon ger som exempel att då en elev vill ha hjälp med en skoluppgift kan hon ha en gul lapp som hon placerar på bänken. Denna strategi hjälper pedagogen att inte behöva tjata då det kan vara svårt att läsa av eleven. Då en elev sitter vid sin plats och till synes inte gör något frågar de flesta om personen i fråga behöver hjälp. När vi frågar bryter vi kanske en tankebana och det upplevs som väldigt störande för eleven och i vissa fall kan det leda till utbrott. Pedagogen vill väl och eleven förstår inte detta utan uppfattar i stället pedagogen som provokativ (Baker & Welkowitz, 2005).

Den icke verbala kommunikationen från eleven med AS betyder något för barnet. När vi försöker tolka detta vill vi gärna applicera det på det normala barnets sätt att tänka, vilket sker med automatik då vi lärt oss social interaktion. När man arbetar med barn med AS bör man tänka på att dessa barn tänker annorlunda vilket också gör att den verbala kommunikationen är annorlunda. Vad vi ofta glömmer är att den icke verbala kommunikationen likaså skiljer sig varför det är viktigt att hålla detta i minnet (Jacobsen, 2005).

Pedagogen kan och bör planera för en struktur som passar eleverna. Detta gäller all undervisning men strukturbegreppet har kommit att förknippas starkt med undervisning av elever med AS. Man har kunnat se att konsekvenserna av en ostrukturerad undervisningssituation blir dåliga för eleven.

”Struktur är att:

- Organisera
- Skapa ordning
- Klargöra
- Förenkla

Struktur är alltid ett medel – aldrig ett mål.”

(Alin & Liljeroth, 1999, s. 131).

Barn med AS har ett starkt behov av att slutföra arbetsuppgifter. Teresa Bolicks föreslår att pedagogen lär eleven en strategi som går ut på att genomföra arbetsmoment i en sorts baklänges kedja. Vi kan kalla det struktur. De lär sig det sista steget i moment som består av många delmål och därefter arbetar systematiskt baklänges tills sekvensen är komplett (Baker & Welkowitz, 2005).

Lynn Plimley och Maggie Bowen kommenterar även vad man bör tänka på ur rent fysiskt hänseende, så som möbler, hur man möblerar, färgval, ljussättning och teknisk utrustning (Plimley & Bowen, 2006).

Alin och Liljeroth talar om den medvetet utformade miljön där barnet befinner sig. Eleven bör inte utsättas för ovidkommande eller kaotiska intryck. Skolmiljön bör därför vara lugn och överskådlig för individen, vilket bidrar till de bästa förutsättningarna för utveckling. Arkitekturen är ett formspråk och färgsättning, val av möbler, ljussättning och möblering har betydelse och påverkar oss på ett omedvetet plan (Alin & Liljeroth, 1999).

Plimley och Bowen beskriver även den inkluderande processen och de faktorer som är nödvändiga att överväga i skolan för att möta elever i behov och för att lyckas med inkludering för elever med ASD (Plimley & Bowen, 2006).

Barn med AS har svårt att organisera, förstå förväntningar, hemuppgifter och problem att arbeta med jämnåriga och vissa vuxna. När de blir äldre blir litteraturen mer abstrakt och det blir svårt att förstå undermeningen i texterna. I den fria skrivningen, så som berättelser där eleven ska fatta beslut om vad som ska skrivas, finns det inte bara ett rätt sätt utan kravet på kreativitet blir en utmaning som för vissa är oöverstiglig (Jacobsen, 2005).

Lynn Plimley och Maggie Bowen tar upp vikten av att lära känna den nya eleven. Först och främst, för mötet med barnet, ska så mycket information som möjligt samlas in både från tidigare personal och från föräldrar. En viktig uppgift är att agera tolk för barnet, visa att man menar vad man säger och att man är en person att lita på. Det är viktigt att ställa krav som man vet att barnet klarar. Just av denna anledning är det viktigt att titta på tidigare dokumentation och att samtidigt inte döma utan ge den nya eleven en chans att visa vad de vill visa upp. Nära och tät kontakt med föräldrarna är också viktigt. Låt gärna barnet bli

medveten om detta då du visar konkret att du tycker att barnet är viktigt (Plimley & Bowen, 2006).

Stuart Powell och Rita Jordan menar att barn med autism inte har svårigheter med minnet, utan att de har ett dåligt personligt minne av händelser. Därför är det viktigt att föräldrar och pedagogisk personal dels reflekterar över sitt eget beteende och också välvilligt hjälper genom att ge barnet ledtrådar när barnet behöver söka efter händelser i minnet (Powell & Jordan, 1997).

Margaret M Golding beskriver hur man förr trodde att det enda sättet att nå fram till barn med autism var att personalen väntade ut barnet. Väntade man tillräckligt länge skulle eleven komma ur sitt autistiska tillstånd. Därefter kunde inläring och undervisning ske på det vanliga sättet. Svårigheterna med bland annat samordning av sinnesintryck och perception utgör hinder för inläring och det gör att eleven behöver annorlunda undervisning (Powell & Jordan, 1997).

Att observera eleven är viktigt. Ofta tror vi att det räcker att läsa in oss på tidigare dokumentation och därefter lägga vår energi på att skapa en god relation med eleven. Genom observationen får vi hjälp att skapa en helhetsbild av barnet och detta är ovärderligt (Plimley & Bowen, 2006).

Lynn Plimley och Maggie Bowen understryker att arbetet mellan kollegor med elever med ASD är viktigt. Ofta förekommer flera externa kontakter, först och främst med föräldrarna men också med andra personer som habiliteringspersonal eller personal vid korttidshem. Dessutom krävs en mera intensiv kommunikation och man bör komma ihåg att detta tar mycket tid från lärarens traditionella arbetsuppgifter (Plimley & Bowen, 2006).

Teresa Bolick beskriver att vi som vuxna ställt oss frågande inför dessa miniatyrprofessorer ända sedan Hans Asperger först beskrev beteendet. Vidare menar Bolick att vi inte kan kategorisera barnen som miniatyrprofessorer då den kognitiva förmågan varierar och vi inte kan påstå att de kommer att växa upp till framstående vetenskapare. Forskningen pågår och det finns ännu inte tillräckligt med data för att påstå att vi har en karaktäristisk kognitiv profil eller flera variationer. Hennes främsta synpunkt är att vi inte bara ska sätta diagnos och

generalisera utan i stället försöka hitta varje specifikt barns individuella profil av styrka förmågor (Baker & Welkowitz, 2005).

## 2.7. Social interaktion

Lynn Plimley och Maggie Bowen uppmanar föräldrar och personal som möter barn med ASD att så tidigt som möjligt utsätta barnet för nya miljöer i samhället. De första åren går barnen ofta i en mindre skola. Föräldrarna har mycket kontakt med personalen och ofta uppstår en oro för hur deras barn ska klara högstadiet som är mera opersonligt, flera lärare, större lokaler och fler elever. Många överväger därför att placera sitt barn i särskild undervisningsgrupp då de ska börja högstadiet. Plimley och Bowen anser att svårigheterna med skolbytet i tonåren kan reduceras genom att träna och förbereda eleven. Genom att bland annat föra noggrann dokumentation över metodik som fungerar kan lärare som undervisar under de sista åren i grundskolan lättare anpassa sin undervisning så att den fungerar även för elever med ASD. Pedagogerna som möter eleven under de första åren bör noggrant arbeta med kamratrelationer och göra övriga i klassen medvetna om allas olikheter, vilket medför att personer med ASD kan behålla kamraterna under tonårstiden (Plimley & Bowen, 2006).

När det bli paus i skolan uppstår problem för personer med AS. Pedagogerna planerar in paus som ett led i att utveckla elevernas sociala interaktion med kamraterna. Det kan exempelvis vara fruktstund eller en samling där vi förväntar oss att eleverna ska berätta vad de gjort under helgen. Teresa Bolicks föreslår att läraren ställer frågor som också innehåller information om vad andra barn har gjort; *Filip och Jonna var på gröna Lund i lördags. Undra vad dom tyckte om det?* Direkta styrda frågor av den här arten lockar till samtal då det blir tydligt att ett svar förväntas (Baker & Welkowitz, 2005).

Kate Sofronoff beskriver hur tonåringen med AS kan uppfatta terapi. Hon menar att de sällan ser sitt eget avvikande beteende och ställer sig frågande till varför de ska gå i en särskild undervisningsgrupp eller besöka kurator. Tonårstiden är en förändringsperiod och förändringar är svåra för personer med AS, varför denna period kan bli problematisk. Tonåringen vill inte acceptera att han/hon förändras fysiskt/psykiskt och det förekommer att depressioner och ätstörningar uppstår. Kate Sofronoff förordar individuell kognitiv beteendeterapi för att hjälpa personen att ta sig igenom tonårsperioden så smidigt som möjligt (Baker & Welkowitz, 2005).

Joan S Safran menar att den värsta perioden är inträdet i vuxenlivet. Det är en jobbig tid för alla och den anhopningen av förändringar blir ibland övermäktig för personer med AS. Komplexiteten i den sociala interaktionen i samhället väller över personen och medvetenheten om att det är svårt att hitta en riktig vän, att passa in och att hantera all den ångest som känslan av att vara annorlunda ackumulerar blir svår. Det är därför viktigt att föräldrar och skolpersonal är uppmärksamma redan under tidiga barnår om de ser tendenser till att barnet vill isolera sig från den sociala interaktionen med omvärlden. Vi bör alltså träna barnet tidigt för att undvika isolering senare under inträdet i vuxenstadiet (Baker & Welkowitz, 2005).

Joan S Safran tar upp en del negativa aspekter ur det psykosociala perspektivet. För tonåringen kan det bli svårt då gruppen tonåringar som helhet har en viss sorts intressen, som musik, kläder och att vara kär. Många tonåringar med AS har specialintressen som inte är åldersadekvata, vilket medför att de jämnåriga tycker att han/hon är barnslig och detta gör att personen inte blir vald av de jämnåriga. Det skapar i sin tur en känsla av frustration, eftersom det är svårt att förstå varför kompisarna plötsligt inte längre gillar att bygga Lego som är det roligaste man kan göra (Baker & Welkowitz, 2005).

Elsa Abele och Denise Grenier tar upp problematiken social kompetens i förhållande till hur viktigt det har kommit att bli i såväl skolan som senare i yrkeslivet. Att lära sig använda sitt språk är mycket mera komplext än att lära sig fakta korrekt. De tar upp som exempel att personer med AS drar nytta av att lära sig speciella fraser för specifika situationer som exempelvis; *Hej då! Vi ses i morgon*. Abele och Grenier förespråkar att kognitiva och konkreta övningar är naturliga inslag i skolundervisningen för barn med den här funktionsnedsättningen. Då räcker det inte att träna en gång utan det kan ta mycket tid i anspråk att lära sig hur man inleder och avslutar en konversation. Andra barn lär sig detta genom att befinna sig i sociala situationer, de härmar, leker och kopierar vuxnas sociala interaktioner på ett naturligt sätt medan barnet med AS föredrar att exempelvis bygga lego (Baker & Welkowitz, 2005).

## **2.8. Självkänsla**

Självkänsla är förmågan att uppleva sig själv som en person som hanterar den sociala interaktionen, vardagens utmaningar. Det innebär också att personen känner sig värd att vara lycklig. Självkänslan kan delas upp i två delar. Den ena består i att individen har en tro på sin egen förmåga att tänka, inhämta kunskaper och att fatta beslut eller göra val. Den andra består

i att individen är genuint övertygad om att alla har rätt att vara lyckliga och att se framgång, vänskap och tillfredsställelse som naturliga delar i en människas liv (Branden, 2000).

”En människa med självkänsla är ledsen eller glad, orolig eller harmonisk, men hon vet vem hon är, hon vet vad hon vill. Och hon arbetar med att öka sin självkänsla. Hon behöver inte bevisa sin säkerhet. Den finns där och den är självklar. Hon vet att hon ständigt förändras. Självkänslan gör henne trygg, så trygg att hon kan släppa det skydd av yttre säkerhet som annars kontrollerar så många människor.”

(Masreliez-Steen, 1987, s.10).

## 3. Teoretisk anknytning

### 3.1. Kommunikativ handling

Samhällsteoretikern Habermas antar Marx utgångspunkt om mänsklighetens potential, alltså känslig människoaktivitet. Det gemensamma är deras människosyn och de ser henne som artväsen. Men Habermas kritiserar Marx då han hävdar att Marx misslyckats med att åtskilja människans artväsen när det gäller; arbete, målrationellt handlande och den sociala interaktionen. Marx ignorerar den sociala delen och reducerar arbete. Marx menar att kapitalisternas ägande av produktionsmedel förhindrar människan att vara människa. Människan är till för att vara en produktionsenhet för kapitalet (Ritzer, 1996).

"Dels hävdar han den *språkliga interaktionens* primära betydelse för uppkomsten och utvecklingen av det mänskliga samhället, i stället för som Marx ensidigt hävda *arbetets* betydelse."

(Månsson, 1998, s.321)

Habermas försöker frambringa en samhällelig helhetsteori. Han hävdar att människan har olika behov av känslomässig art samt behov av sociala kontakter. Vi är mer än bara en arbetsplats. Han menar att det är kommunikationen som hindrar oss från att vara människa (Ritzer, 1996).

1981 publicerades *Theorie des kommunikativen Handelns* (Teorin om det kommunikativa handlandet). Det består av två tjocka band på cirka 1200 sidor. Allt sedan dess har Habermas fortsatt producera böcker inom en mängd teoretiska och samhällspolitiska områden. Han räknas i dag som den kanske mest betydelsefulla samhällstänkaren i västvärlden (Månsson 1998).

Ritzer beskriver hur Habermas förklarar det *Kommunikativa handlandet*: Enligt Habermas är kommunikativt handlande att nå kommunikativ förståelse, alltså att för egen vinning bli förstådd. Det är detta som driver människan att kommunicera. Hennes hinder att inte vilja kommunicera är de sociala strukturerna som förvränger kommunikationen och att människan upplever alienation (känsla av främlingskap). När människan kommunicerar riskerar hon att bli missförstådd, vilket kan upplevas som ett hinder för kommunikationen. Han menar att *den fria kommunikationen* är en lösning utan barriärer, alltså utan en känsla av att känna



främlingskänsla i kommunikationsögonblicket. Risken att bli missförstådd är med andra ord eliminerad då fri kommunikation råder. Genom tanke- och åsiktsutbyte når människan mening med sina sociala relationer. För att åstadkomma detta krävs *kommunikativ kompetens* och detta innebär enligt Habermas förmågan att analysera tankeresonemang kritiskt utan öppen eller dold styrning från samhälleligt styrd makt. Han var mest intresserad av *kommunikativt handlande*, dvs. att orsak till handlandet är att uppnå förståelse. Genom att harmonisera omgivningen uppnås fri och öppen kommunikation. Slutmålet är ett rationellt samhälle utan barriärer som sker genom frivilliga överenskommelser och dessa skapas genom argumentation mellan individer (Ritzer, 1996).

Då vi kopplar detta till personer med kommunikationsstörningar, AS och ASD, ser vi tydligt vikten av just *kommunikativ kompetens*. Individens insikt och bejakande av de egna kommunikationssvårigheterna, det Habermas kallar *kommunikativ kompetens* är ett första steg som senare kan leda till ett medvetet försök att utveckla den individuella kommunikationskompetensen. Personens egen vilja att tillåta åsiktsutbyte och argumentation möjliggör det Habermas benämner som *rationellt samhälle*. För att nå ett gott resultat i interaktionen med omvärlden krävs att individen går in i kommunikation utan rädsla för eventuella inre eller yttre konflikter med sig själv eller sin omgivning (Månsson 1998).

Urie Bronfenbrenner har utvecklat den *utvecklingsekologiska modellen* i ett försök att förstå kopplingarna mellan individ och samhälle, vilket skulle kunna ses som en sorts *kommunikativ handling*. Modellen består av fyra system; mikro, meso, exo och makro. *Mikrosystemet* är individens närmaste miljö, hemmet och senare förskolan, skolan och arbetsplatsen. Allt eftersom personen blir äldre ökar antalet mikrosystem i hennes värld och antalet individer som hon genomför social interaktion med ökar. *Mesosystemet* är de kopplingar och förhållanden mellan de olika *mikrosystemen*. Vi är helheten av vad vi deltar i och påverkas i vårt handlande av vårt totala jag. *Exosystemet* är miljöer som vi inte direkt medverkar i men de påverkar oss sekundärt eftersom människor i vårt *mikrosystem* interagerar där. *Makrosystemet* är det generella i samhällsstrukturen så som politik och kultur och dessa faktorer påverkar oss. Bronfenbrenner gör modellen tredimensionell genom att tillföra *Kronosystemet* som är tiden, människan förändras och påverkas av att tiden fortgår (Hwang & Nilsson, 2003).

### 3.1.1. Struktureringsperspektiv

Durkheim gjorde sociologin till strukturvetenskap.

"Hans utgångspunkt är att samhället är någonting annat och mer än summan av individerna; sociologin måste studera samhället som en helhet som inte kan reduceras till sina delar. Delarna skall förstås utifrån sin relation till helheten, snarare än i förhållande till sitt förflutna. Det vetenskapliga angreppssättet är enda vägen till legitim kunskap; det s.k. sunda förnuftet och vardagstänkandets begrepp och förklaringar måste förkastas. Aktörens egen spontana förståelse av sin verklighet måste därför sättas inom parentes till förmån för en distanserad vetenskaplig analys. Dessa antaganden, om studieobjektet respektive om hur man kan få kunskap om det, är grunddrag i allt strukturellt tänkande."

(Månsson, 1998, s. 29 (Boglund)).

Han delade även upp samhällen och organisationer i *mekanisk* och *organisk solidaritet*. Den mekaniska solidariteten bygger på strikta normer som leder till riter och ceremonier. Den organiska är där människan handlar för att nå gemenskap. Där ryms en vilja att anpassa relationer och handlingar efter situationens krav. Med detta synsätt är våra försök till interaktion med våra medmänniskor en ceremoni som utförs så att båda parter försöker nå gemenskap genom anpassning (Månsson, 1998).

Giddens har ägnat omfattande arbete åt att kritisera bland annat Marx och Durkheim. Han menar att det är nödvändigt att vi frigör oss från de teorier som sociologiska klassiker konstruerat. Giddens har utvecklat *struktureringsteorin* utifrån sin kritik mot funktionalism, strukturalism och den hermeneutiska traditionen. Grunden för hans teori är tesen om människans förmåga att reflektera över och reglera sina handlingar (Månsson, 1998).

## 3.2. Hermeneutik

Frankfurtskolan med Horkheimer i spetsen hade till syfte att skapa en kritisk teori om samhället. Habermas utvecklade dessa grundtankar med sin hermeneutiska syn på samhället. Den hermeneutiska tolkningen ger en förklaring och försöker skapa en förståelse genom att den sätter in ett fenomen i dess mänskliga, historiska, sociala, ekonomiska eller konstnärliga sammanhang. Med andra ord tas stor hänsyn till den bakgrund och det sammanhang det aktuella fenomenet förankras i. Den *existentiella hermeneutiken* understryker att människan aldrig kan lösgöra sig från det sociokulturella sammanhang som hon befinner sig i. Våra tolkningar av vår omgivning, människorna vi möter, måste ske mot bakgrund av vår egen livssituation (Fhanèr, 1995).

Den *hermeneutiska spiralen* innebär att vi successivt ökar vår förmåga till inlevelse genom att sätta in exempelvis fall i sitt sammanhang. Individens förståelse ökar för sammanhanget som helhet, vilket leder till en utveckling av synen på delarna. Abstraktionsnivån för vår omvärldsuppfattning förändras därmed ständigt. På detta sätt sker då kunskapsutvecklingen, dialektiskt. Den gamla kunskapen omprövas i sitt sammanhang och leder till en ny kunskap vilken ger ett förändrat sammanhang. Med ett hermeneutiskt synsätt utvecklas vi människor genom att delta i samhället, en lärandeprocess, som påverkar oss att ständigt omvärdera det sammanhang vi befinner sig i och genom detta erövra ny förståelse och insikt (Fhanèr, 1995).

### 3.3. Fenomenologi

Fenomenologin är en av 1900-talets mest inflytelserika filosofiska riktningar som skapades av Edmund Husserl och påverkar modern existensfilosofi, hermeneutik, marxism, strukturalism, kritisk teori och analytisk filosofi. Fenomenologi är läran om hur något visar sig, hur det framträder. Motsatsen är läran om vad som ligger till grund för händelser (Egidius, 1986).

Husserl menar att empirisk vetenskap utgår från antagandet att det finns en verklighet som existerar utanför och oberoende av individens medvetande. Verkligheten är skapad av människan som tolkar världen genom sin subjektivitet och därigenom är varje tolkning också ett fenomen och vi känner inte till den process som konstruerar kunskapen. Fenomenologin utgår från att människan upplever världen, hennes upplevelse är vad hon ser (Månsson, 1998).

”För att nå den absoluta sanningen måste man också kunna beskriva det mänskliga medvetandets sanna natur, såsom det ser ut oförvanskat av förutfattade meningar och av vetenskaplig teori, vad Husserl kallar *den naturliga inställningen till världen*... För att kunna beskriva den naturliga inställningen till världen presenterar Husserl en metod som han kallade den ’fenomenologiska reduktionen’.

(Månsson, 1998, s.75).

När vi använder oss av den *fenomenologiska reduktionen* kan vi nå den naturliga inställningen till världen. Detta kan ske genom att vi reflekterar över vardagliga fenomen som vi upplever samtidigt som vi suddar ut våra förutfattade meningar om olika skeenden. Vi kan på det här sättet förhålla oss subjektivt i den livsvärlden av språk och kultur vi befinner oss.

Vetenskapen består av abstraktioner och idealiseringar av den konkret upplevda verkligheten.

Människan är objekt som tolkar omvärlden subjektivt utifrån sina förmågor som medlem i och produkt av det samhälle hon lever i (Månsson, 1998).

Fenomenologin ger förutsättningar att studera individens inre värld, hur individen upplever den och även förstå det som inte syns (Kvale, 1997).

### **3.3.1. Elementärt socialt beteende**

Meads teori om hur människan själv konstruerar sin sociala verklighet innefattar det som ibland kallas för *elementärt socialt beteende*. Kortfattat innebär detta att sändare och mottagare påverkar varandra och mening skapas. När denna är befast uppstår *medvetandet om meningen* och då har en social process ägt rum. Denna mening är en förutsättning för omvärldsförståelse och jagmedvetande. På så sätt skapar människan själv sin verklighet, bilden av samhället och samhällets syn på henne (Månsson, 1998).

Människans natur beskriver Mead i fem punkter, vilka kan sammanfattas på följande vis; hon finns då hon har språket - ett socialt umgänge, hon är skapad ur socialiteten och bygger därav sitt liv, hon är bunden av världens villkor både i tanke och handling, hon är danad genom samtal och kan genom detta påverka samhället, hon rymmer ett visst mått oförutsägbarhet eftersom hon besitter mänsklig frihet, innovation och kreativitet. Mead brukar ibland förknippas med den *fenomenologiska* sociologin. I Chicagoskolan, som Mead tillhör poängterades samtalet som viktigt för upprätthållandet av ett demokratiskt samhälle. Vidare såg de konflikter som en möjlighet till viktiga samtal. I denna skola ingick bland andra Dewey som är mest känd för sin teori *Learning by doing*. Han menade att undervisning bör bedrivas genom exempelvis projektarbete i stället för katederundervisning. Överför vi detta till personer som har AS och skolsituation bör skolan bedrivas så att kommunikation främjas och skolan blir *projektet skolan* och lektionerna blir då ett forum för att lösa problem och konflikter. Skolan blir en verksamhet där eleverna får träna sig i socialt samspel och interaktion med samhället (Månsson, 1998).

# 4. Metod och genomförande

## 4.1. Undersökningsstrategi

Förhoppningen är att åstadkomma ett inifrånperspektiv av hur fem tonårstjejer vars diagnos är AS själva upplever sina möjligheter att socialt samspela i samhället. Studien är kvalitativ och materialet samlas in genom intervjuer med de fem tonårstjejerna.

Databassökning har skett i bl.a. Lolita och Libris med sökord; Asperger Syndrom, Autism, funktionsnedsättning, funktionshinder, specialpedagogik, vilka är nyckelord. Dessutom användes följande sökord; kommunikation, neuropsykiatrisk, pedagogik, vilket gav en del litteratur. Viss övrig litteratur hade jag kännedom om sedan tidigare då jag sedan många år försöker följa forskningen, ny litteratur inom området. Jag bearbetade litteraturen systematiskt för att dels sortera bort och dels att välja för att därigenom göra rätt avgränsning.

## 4.2 Metod

Det här är en kvalitativ och empirisk studie som bearbetas systemteoretiskt. Den kvantitativa metoden ger en generaliserande och översiktlig bild av ett problemområde och bygger på systematiskt insamlade uppgifter som är mätbara. Den kvalitativa metoden går på djupet och bygger på verbala funderingar (Stensmo 1994).

Kvalitativa metoder utgår från studiesubjektets perspektiv, i det här fallet intervjupersonens perspektiv, medan kvantitativa studier utgår från forskarens idéer om vilka kategorier som ska stå i centrum (Alvesson & Sköldeberg, 2001).

Kvalitativ metod möjliggör en bättre förståelse inom det område som undersöks. Genom den kvalitativa metoden får vi en bild av människor och deras sätt att tänka (Trost 1997).

”En grundläggande metod att ta reda på människors upplevelser är helt enkelt att fråga dem. Det finns inget sätt att *mäta*. Utfrågning med standardiserad intervju eller enkät fungerar i allmänhet inte så bra, man måste kunna anpassa frågorna efter varje individ, kunna följa en fråga, med fördjupningsfrågor.

(Wallén, 1996, s. 76)

Undersökningen är en fallstudie av explorativ karaktär och den syftar till att kartlägga hur tonårstjejer med AS själva upplever sina möjligheter att samspela socialt och om de använder copingstrategier. Här innebär fallstudie att undersöka ett fenomen i sin realistiska miljö; om flickornas i sitt vardagliga liv med omedvetna och medvetna strategier om sin funktionsnedsättning, i en strävan att skapa kamouflerande kognitiva strategier för att nå ”normalitet” (Bryman, 2004).

Enligt Backman (1998) formulerades initialt ett forskningsproblem; social interaktion hos tonårsflickor med AS. Jag väljer att betrakta tjejernas vardagliga praktiska/realistiska miljö genom att de själva ger mig sina individuella bilder av sin livssituation. Avsikten med denna fallstudie är explorativ, förklarande och/eller undersökande. För att få kunskap om tjejernas aktuella bakgrund och nuvarande situation har jag genomfört intervjuer som medför att undersökningen är kvalitativ. En stor mängd material är insamlat i form av flera timmars bandupptagningar.

Den induktiva metoden innebär att datainsamlandet styrs av en frågeställning. Först görs en planering, där frågeställning formuleras och beslut fattas hur denna ska bli besvarad. Gruppen identifieras sedan beslutas vilken datainsamlingsmetod som ska användas och hur urvalet ska göras (Hartman, 2001).

”Man samlar sedan in data i enlighet med den tidigare uppgjorda planeringen, i det här fallet som utgörs av rika beskrivningar av mänskligt beteende och transkriptioner av ostrukturerade och icke standardiserade intervjuer. Detta innebär att man från början inte bestämt i detalj vilka beteendeenheter man skall observera, att man vid intervjun låter svarsutrymme bestämmas av den intervjuade och att man inte från början bestämt vilka frågor man skall ställa. Datamaterialet skall samlas in utan att man har en förutfattad mening om vilken mening det fenomen man undersöker har.”

(Hartman, 2001, s.25).

Starrin och Svensson menar att i fenomenografiska undersökningar är intervjun den vanligaste metoden för att samla in data och dessa kan variera från att vara öppna och semistrukturerade till att vara välstrukturerade. Oavsett struktur finns inga färdiga svarsalternativ. I den öppna intervjun får respondenterna utifrån den egna förståelsen av sammanhanget avgränsa, behandla och definiera innehållet i sina svar (Starrin & Svensson, 1994).

En halvstrukturerad intervju med explorativ karaktär kan genomföras som ett personligt samtal där intervjuaren leder respondenten. Intervjuaren är förberedd med frågor som strävar mot intervjuens syfte. Samtidigt ges respondenten möjlighet att styra vad som ska diskuteras. Tanken är att få fram det som respondenten anser är viktigt (Hartman, 1997).

Intervjuerna dokumenterades i sin helhet. De är av fenomenologisk karaktär. Intervjuerna var halvstrukturerade och utgick från intervjuguide (bilaga 7) som utformats utifrån syfte och frågeställningar. Metoden skulle även kunna kallas aktionsinriktat samtal. Det är inte processen under själva intervjun som är det intressanta utan det kvalitativa innehållet som kommer ur intervjuerna. Intervjuerna såg olika ut beroende på individernas olika personlighet. Intervjuguiden skulle kunna betraktas som ett grovmaskigt nät lagt över intervjun eller samtalet och den enskilda personen gavs stort utrymme att vara delaktig i hur vårt möte utvecklades. Min ansats är fenomenologisk (Bryman, 2004).

### **4.3. Urval**

Intentionen var att försöka hitta fyra–åtta tjejer i åldern 13–19 år, tonåringar, som varit medvetna om att de har AS diagnos sedan minst ett år tillbaka i tiden. Totalt medverkade fem tjejer, födda mellan 1988 och 1992. Ålder när de fick sin diagnos; åtta år, 11 år, 13 år, 14 år och 16 år. De har levt med medvetenheten om att de har en funktionsnedsättning mellan tre och tio år.

### **4.4. Genomförande**

Selektivt valde jag ut pedagogisk personal, som jag mött genom mitt arbete. De kontaktade i sin tur nuvarande och före detta elever och frågade om jag fick kontakta dem angående en eventuell intervju. Mitt telefonnummer och mailadress lämnades så att tjejerna kunde kontakta mig direkt med eventuella frågor. I några fall fick den pedagogiska personalen lämna intervjupersonens mail, telefonnummer så att jag kunde kontakta tonårstjejen. Jag kom i kontakt med fem tonårstjejer födda mellan 1988 -1992 och uppvuxna i en medelstor svensk kommun i storstadsregion. Jag informerade via telefonsamtal eller mail om syftet med intervjun samt skickade missivbrev (bilaga 6) och i vissa fall intervjuguiden (bilaga 7). Ungefär en vecka efter vårt första kommunikationsutbyte hörde jag av mig igen, då via telefon och vi bestämde tid för intervju. Vid varje kontakt var jag tydlig med de etiska perspektiven att det är frivilligt att delta och att avbryta sitt deltagande.

När datum, plats och tid för intervju var bokade ordnade jag teknisk inspelningsutrustning från mediacentralen i den kommun där jag arbetar. Intervjuerna genomfördes som planerat utom i ett fall där jag missuppfattat platsen och vi fick boka om vårt möte. Respondenterna tog emot mig och hade i vissa fall ordnat med en avskild plats där vi kunde samtala ostört. Vi möttes i deras hem, elevhem eller i den skola där de går. Samtliga var positiva till delta i intervjun och jag frågade om det är möjligt att kontakta dem igen för en eventuell uppföljning, vilket alla var positiva till.

## 4.5. Etiska aspekter

Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning antogs av Humanistisksamhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990. Fyra huvudkrav, Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet är grundläggande individskydds krav som ska följas vid undersökningar av den här karaktären. När jag kommit i kontakt med den enskilda individen (den första kontakten) via telefon eller mail underströk jag att medverkan är frivillig och om rätten att avbryta medverkan när som helst fram till och med cirka en månad före publicering. När den enskilda individen ställde sig positiv till att delta i undersökningen överlämnades ett missivbrev. Information gavs om att uppgifterna som framkommer under och i samband med intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och individens identitet kommer ej att utlämnas. Uppgifter i uppsatsen som är offentliga kommer att utarbetas så att integriteten skyddas i enlighet med alla etiska aspekter. Vad det gäller samtyckeskravet kommer både de medverkande och i vissa fall deras föräldrar/vårdnadshavare att tillfrågas och informeras om frivilligheten angående medverkan i studien. Konfidentialitetskravet som nämnts tidigare kommer att följas:

"Skillnaden mellan anonymt och konfidentiellt är att om en enkät är anonym, finns varken namn, nummer eller annan möjlighet till identifiering på den. Detta medför att vi inte vet vem vi har fått svar från och vi måste vid behov skicka påminnelser till samtliga deltagare. Är enkäten konfidentiell betyder det att vi vet vem vi fått svar från men att det är bara vi som har tillgång till de uppgifterna."

(Patel, R & Davidsson, B 2003, s. 70).



Nyttjandekravet har jag uppfyllt och intervjuerna har behandlats på ett etiskt korrekt sätt. Bandupptagningarna har jag personligen skrivit ut och det utskrivna materialet används enbart i vetenskapligt syfte. Det inspelade materialet har förstörts efter avskrivningen. Avskriften är kodade från A till E.

## 4.6. Förförståelse

Förförståelsen är främst grundad på tidigare studier samt egna erfarenheter, vilka skulle kunna tolkas som egna fördomar. Studien inleddes med vad Alvesson kallar biblioteksforskning (Alvesson & Sköldeberg, 2008).

Mitt förhållningssätt gent emot respondenterna påverkades av att jag under ungefär 15 års tid arbetat som pedagog med elever med den aktuella typen av funktionsnedsättning. Min kompetens inom området påverkade mig både i mitt genomförande av intervjuerna och också i analysen av dem.

## 4.7. Analysmetod

Intervjuerna har bearbetats och analyserats för att skapa ordning och systematik för att ge en överblick av insamlat material. Intervjuanalysen gjordes utifrån syftet. Under rubriken *Resultat* redovisas intervjustudien och under diskussionen redogörs för mina egna slutsatser av det totala materialet, då jag knyter samman empiri med mina egna tankar. Genom att dokumentera intervjuerna i sin helhet, och sedan göra avskrifter fick jag en helhetsbild i mitt insamlade material. Redovisning av intervjuerna i sin helhet är allt för utrymmeskrävande, varför jag väljer att återge delar/fragment. Att redovisa dem i bilaga återstår som alternativ. Detta sker ej eftersom det föreligger en risk att de medverkande kan utläsa varandras identitet.

Syftet med kvalitativ forskning är att genom kreativ och fruktbar forskningsprocess generera nya tankar, begrepp och förståelser. Det finns tre olika analyssystem; att plocka ut material och exemplifiera med citat från intervjuerna, använda olika teorier för att se olika teman man vill fokusera på eller ha ett teorinära förhållningssätt. De två första analysmetoderna kan kombineras. Den tredje metoden låter texten bestämma och utgår från vem mottagaren är och ser till helheten (Widerberg 2002).

I denna studie har jag försökt att kombinera de två första analysformerna och även satt mig in mer i hur man analyserar en "Livshistoria" med hjälp av en metod som kallas att "bada i data". Det innebär att man läser och läser om utskrifterna och noterar viktiga och återkommande teman och ordnar dem i grupper. Sedan analyseras de grupperade citaten i nya teman (Goodson 2003).

"Att bada i data leder ofta till överraskningar och nya upptäckter och skall därför genomföras med ett öppet och nyfiskt förhållningssätt. Att söka eller välja sådant man vill se, att ha förutfattade meningar eller att vilja förutsäga något särskilt begränsar möjligheterna att upptäcka de teman som visar sig. När det är som bäst kan badandet i data vara ett spännande detektivarbete."

(Goodson, 2003 s. 47).

Redan under själva intervjusituationen påbörjas den första tolkningen av intervjun. När intervjuerna skrivs ut bearbetas materialet genom att genomlysning sker. Dessa intuitiva tolkningar kan användas som ett sorts raster när det utskrivna materialet senare ska bearbetas. Analys- och tolkningsarbetet delades in i fyra faser; skapa helhetsintryck, hitta likheter/skillnader, kategorisera uppfattningar i beskrivningskategorier och studera de underliggande strukturerna i kategorisystemet (Starrin & Svensson, 1994).

## 5. Resultat

I beskrivningarna benämns respondenterna från A till E och de är födda mellan 1988 - 1992 och uppvuxna i en medelstor svensk kommun i storstadsregion.

### 5.1. Att få diagnosen Asperger Syndrom

Vid intervjutillfället, januari- februari 2008, hade respondenterna varit diagnostiserade mellan tre och tio år. Genomsnittsåldern för när de fick sina diagnoser är 12,4 år och de har i genomsnitt haft den i sex års tid vid intervjutillfället.

"Jag tror jag gick i tvåan eller trean, mamma förstod att det var fel för jag var inte som andra barn. Jag var väldigt aggressiv, kunde inte sitta still och hade väldigt mycket panik när jag inte visste vad som hände."

(Intervjuperson A)

"Jo, det var i sjätte klass. Så bytte vi skola till högstadiet. Då började jag få svårt att komma till skolan och jag mådde inte bra då. Så, vi var på BUP då och då fick jag en remiss till.... Och det blev Asperger syndrom."

(Intervjuperson B)

"Det var min lärare först som misstänkte för jag gick för mig själv och att jag var inte med i gruppen. Så det var det hon reagerade på först och då så pratade hon med min mamma. Mamma och jag kollade lite på Internet om diagnosen och gjorde ett Internetttest. Vi bestämde oss för att jag skulle gå till BUP och det var när jag gick i ettan på gymnasiet."

(Intervjuperson C)

"Jag gick hemifrån men jag gick inte till skolan, jag satt bara ute och väntade på att det skulle ta slut. Då kom en ny lärare till skolan då och sa "men hon kanske har Asperger". Då började vi en utredning, i sjuan fick jag börja i hennes klass."

(Intervjuperson D)

"Mamma sa att vi skulle gå till läkaren, som vi brukar gå till och prata. Då så satt jag där helt vanligt, jag trodde ju inte att han skulle säga någonting, bara vanligt prat. Och då hade dom gjort en undersökning på mig då, innan. Så då sa dom att jag hade diagnos då, fast jag reagerade inte."

(Intervjuperson E)

### 5.1.1. Inre reaktioner av att få diagnosen Asperger Syndrom

Intervjuperson A berättar att själva utredningen var ganska dramatisk då hon var inlagd på någon form av sjukhus. Hennes första reaktion var rädsla.

"Jag blev orolig, liksom Vad är det här? Är jag den enda i världen som har det här, vad är det här?"

(Intervjuperson A)

Efter att hon fått sin diagnos placerades hon i "vanlig" klass och då ökade svårigheterna och tog sig uttryck i ökad mobbing och inre ångest. Till slut erbjöd kommunen en placering i en "liten" klass, med fyra elever och två pedagoger. A beskriver att den inre känslan förändrades i samband med byte av skola.

Intervjuperson B beskriver tydligt hur hon under årskurs sex började få allt svårare och föräldrarna tog kontakt med BUP. Där kunde man konstatera att hon led av social fobi och fick kognitiv beteendeterapi av en terapeut som senare kunde se att svårigheterna var ett tecken på Asperger Syndrom.

"Jag tyckte det var rätt skönt, eftersom att jag visste att jag var, va... Ja, jag är inte som alla andra. Jag var annorlunda redan när jag var liten. Så det var rätt skönt att få veta, tyckte jag."

(Intervjuperson B)

Intervjuperson C fick sin diagnos i början av gymnasiet och hon berättar att hennes inre reaktioner var lugna och förklarande. Hon säger att hon förstod de sociala delarna eftersom hon kände igen sig, hennes sätt att förstå var att läsa om diagnosen Asperger Syndrom på Internet.

D beskriver att det kändes som att det var mest för alla andras skull. Hon själv märkte inte att hon var annorlunda.

E kände ingenting, hon blev mest förvånad när hon fick sin diagnos.

### 5.1.2. Familjens reaktioner

Intervjuperson A upplever att föräldrarna blev nervösa, lånade böcker på biblioteket för att lära sig om funktionsnedsättningen AS. A känner också att syskonen påverkades negativt eftersom hon fick så mycket mer av sina föräldrars uppmärksamhet. Familjesituationen blev orolig, föräldrarna försökte berätta för släkten med varierande bemötande och förståelse, syskonen blev rädda trots att alla vetat att;...

”...för jag var ju aldrig som alla andra barn... Farmor och farfar har alltid accepterat mig hur jag är.”

(Intervjuperson A)

B beskriver att en av föräldrarna tyckte det var svårt att acceptera och det tog väldigt lång tid samtidigt som den andra föräldern förstätt att det troligen var AS under en lång tid före utredningen.

”Vi har alltid varit noga med att berätta för folk och så och inte hålla undan med nåt. Ja släkten tror jag inte tycker något speciellt. Jag har ju alltid varit lite som jag har varit och så. Vi har ju haft lite udda personligheter i släkten hela tiden, så.”

(Intervjuperson B)

C berättar att familjen inte reagerat nämnvärt, hon är ju samma person. Respondent D beskriver situationen i sin familj på ett annat sätt. Hon beskriver kraftfulla reaktioner främst från pappan som var arg på möten.

”Han blev ju helt galen! Han uppfattade det som att dom sa att jag var sjuk i huvudet, att jag var dum och förståndshandikappad. Det var inte alls så dom sa till honom, men han hörde något helt annat, så han blev ju vansinnig så dom ville inte att han skulle komma tillbaka. Men nu på senaste tiden har han ju fattat. Han har till och med sagt att det är efter honom. Han har sagt att: *Jag var också så där när jag var liten men nu har det hänt så mycket under mitt liv så det märks inte lika mycket längre, på mig. Men jag var också sån när jag var liten.*

Och det går i släkten med Adhd på hans sida då. Mamma var så där:

*Jaha okej.*

Alla på hennes sida accepterade det. Pappas syskon till exempel dom var ju helt oförstående.

Mina fastrar dom va ju

*Ja men jag tror inte på det där med syndrom och sånt.*

Dom vägrade ju att fatta, jag bryr mig faktiskt inte så mycket vad dom tycker.”

(Intervjuperson D)

E berättar att hennes mamma började gråta men att mormor och morfar inte sa någonting. Andra människor är däremot ett problem för E.

"Dom säger att jag är CP, det verkar som att dom tycker det i alla fall. Förut när jag blev så lätt arg. I skolan då kastade jag saxar, jag har dåligt rykte bland alla här. Dom tror att jag kan få *Damp* när som helst så dom är ju jättesnälla mot mig. Xxxxxx och dom där tittat konstigt på mig."

(Intervjuperson E)

### 5.1.3. Positiva aspekter av att få diagnosen Asperger

A började i en liten undervisningsgrupp där hon kunde få hjälp. Hon beskriver att det är tack vare den skolformen som hon har kunnat gå vidare till den gymnasieutbildning som hon drömt om. I den lilla klassen förstod de vuxna hennes personlighet och hon fick hjälp att hitta strategier hur hon skulle agera när hon blev arg.

"Alltså det finns ju inget positivt eller negativt tycker jag, man är ju precis som en vanlig människa bara att man har en diagnos, tycker jag, för jag har ju lärt mig att leva med den."

(Intervjuperson A)

Intervjuperson B säger att hon i efterhand kunde känna en förståelse för sig själv när hon reflekterar över sitt beteende i barndomen. Hon tycker att det är okej att ha diagnos. Tidigare försökte hon låtsas och försökte bete sig utan att förstå andras beteende. Genom diagnosen blev det okej att vara sig själv.

C tycker att det är skönt att ha blivit diagnostiserad med Asperger syndrom. Hon förklarar att om det skulle bli problem i framtiden med arbetsgivare eller arbetskamrater kan hon visa papper på att hon behöver extra stöd, hon ingår under LSS. Nu går hon på gymnasiet på halvtid eftersom hon kände att det blev för arbetsamt att vara på skolan hela dagar. Därför är hon där på eftermiddagarna eller på förmiddagarna. Hon hoppas att hon kanske kan ha det så i framtiden på en arbetsplats. Hon beskriver att hon känner sina begränsningar i vad hon orkar med under en dag.

Respondent D anser att det är bra att ha diagnos. Hon vet att hon har rätt till stöd. Vissa delar i livet blir lättare, att hitta skola, söka arbete eller att hitta bostad. Hon beskriver att det känns lättare när man själv vet att vissa svårigheter beror på diagnosen och då är det lättare att acceptera sig själv.

E tycker att det är bra att ha diagnos för då får hon den hjälp som hon behöver. Utöver hjälpen är hon tveksam om det finns något mera som är bra. Hon säger att hon vet att hon inte är som alla andra.

## 5.2. Att leva med Asperger Syndrom

### 5.2.1. Stöd i skolsituationen

A fick börja i en lite klass för barn med AS och gick där från årskurs fyra till nio och uppskattar särskilt pedagogerna hon mötte under högstadietåren. De hjälpte henne med olika strategier för att underlätta den sociala interaktionen med andra och inhämta kunskaper så att hon kunde komma in på den speciella gymnasielinje som hon drömde om. Nu går hon i en klass på gymnasiet. Hon berättar att hon har tur eftersom det är så få elever i klassen, hon vet att antalet elever är av stor betydelse för hur hon ska trivas. För många klasskamrater gör att det blir rörigt och för mycket att hålla kontroll på. A har valt att inte berätta om sin funktionsnedsättning för sina lärare på gymnasieskolan, varför hon inte har något stöd nu och det går bra.

B började i en särskild undervisningsgrupp i årskurs åtta. Till en början kändes det bra. Hon beskriver under intervjun att hon inte alltid orkar med det sociala och därigenom hade hon ganska hög frånvaro från skolan, trots det begränsade antalet elever i klassen.

"Jag kände att jag inte orkar träffa några andra personer ibland och att jag tyckte det blev väldigt jobbigt när det blev utdraget i skolan. Att jag ibland bara inte orkade, så är det ju fortfarande. Samhället i dag fungerar ju på ett visst sätt om inte jag orkar med så blir det väldigt svårt att fungera i skolan. Man måste ju vara där varje dag, det har varit väldigt svårt för mig. Det är ju så fortfarande, det är ju därför vi fortfarande letar efter en skolform som passar min personlighet. Det är svårt, det jag inte orkar med. Jag har aldrig haft problem med skolarbetet, det jag inte orkar, är just det här att behöva komma varje dag och träffa dom här människorna som pratar och jag blir så trött av det. Liksom psykiskt utmattad!"

(Intervjuperson B)

C får mycket stöd på den gymnasieskola där hon går. Hon läser sitt program på halvfart dessutom tillhör hon ”Aspergerstödet”. Detta stöd är en verksamhet där lokalerna är utformade så att eleverna kan sitta och arbeta avskilt under tystnad och med egen dator. Där finns också pedagogisk personal som kan hjälpa till med läxor, studieplanering och genomgångar av exempelvis svåra matematikuppgifter. C fick aldrig någon hjälp under grundskolan. Hon tror att det beror på att hon inte störde undervisningen. Hon satt tyst medan pojkar som hördes och störde fick hjälp.

D började i en särskild undervisningsgrupp för elever med AS och personal som har kompetens inom området.

”Det var mindre elever i klassen. Xxxxx visste helt enkelt hur hon skulle handskas med mig. Det tog ju ett tag, typ ett halvår innan vi fattade varandra. Men, hon hade ett sätt som ingen annan lärare hade, liksom. Hon visste; att gjorde hon mig förbannad så gjorde jag det hon sa åt mig att göra. Det var ett arbetssätt som vi hade. Sedan vidare på gymnasiet, då gick jag ju i en liten klass då också på Xxxxx. Men dom lärarna var alltså, hemska, noll utbildning. Dom hade ju 30 års utbildning sa dom men dom kunde ingenting om Asperger syndrom. Det hände att dom sa;  
*Men! Herregud alla andra eleverna i den vanliga skolan kan, klarar ju av sånt här.*  
Och då blev vi liksom så här;  
*Men det här är ingen vanlig klass har ni inte fattat det än.*  
Och en av lärarna höll på och sa;  
*Ja, men jag har haft Asperger elever förut i mina vanliga klasser, så jag vet hur ni funkar.*  
Så då slutade jag där, då orkade jag inte med deras inkompetens, alltså ärligt talat. Så där fanns det inte så mycket stöd. I senaste gymnasiet fick jag faktiskt jättemycket stöd, hjälp och dom typ skraddarsydde ett schema efter hur jag funkade. En termin gick jag på det första gymnasiet och sedan började jag direkt på ett annat gymnasium, Xxxxx i Xxxxx gick jag på och där var jag ett år. Då gick det ju skitbra i början men sedan den andra terminen då gick det neråt igen och då kom jag väldigt sällan och då gick jag kanske bara halva terminen sammanlagt. Jag var hemma hela sommaren och sedan ett halvt halvår efter sommaren. Jag blev vansinnig. Jag kom ju till den här skolan för dom hade en bra musiklinje, men när jag kom hit då, då hade dom redan börjat en massa projekt och sånt så då fick inte jag gå på musiklinjen. Så nu går jag bara vanlig allmän linje. Men jag skall börja på musik till hösten, men jag behövde bara komma hit på en intervju och prata lite och sedan var det liksom klart.”

(Intervjuperson D)



Respondent E berättar att hon fick mycket hjälp i samband med att hon började i en särskild undervisningsgrupp. Hon kände sig särbehandlad av läraren i den stora klassen.

"Han höll på och, ja. Jag tyckte inte om honom. Han behandlade mig annorlunda och så där. Alla behandlade mig annorlunda. Sedan när jag kom hit så förändrades allt."

(Intervjuperson E)

E säger vidare att hon redan i ettan kände sig annorlunda. De andra eleverna la sig inte under bordet och skrek

"Jag vägrade att flytta på mig, jag gjorde konstiga saker. Jag blev ju mobbad också eftersom jag höll på och var lite annorlunda. Dom andra retade mig. I ettan och tvåan då ringde alltid min fröken till mamma. Vad jag än gjorde, om jag gick ut eller om jag blev ledsen eller vad jag gjorde och det kunde vara små saker. Då ringde hon till mamma och sa att jag skulle gå hem eller nåt sånt. Så skyllde hon alltid på mig att det var mitt fel. Sedan blev det svårare i slutet av fyran då flyttade jag ju till, eller vi till Xxxxxx, Xxxxxx. Mamma började blanda in massa människor, jag tyckte inte om det. Jag slutade skolan då. I början gick det bra, men sedan så kände jag att jag inte ville gå. I början av femman var jag faktiskt där sedan så slutade jag, sedan så började jag igen när vi flyttade tillbaka. Plötsligt fick vi massor med hjälp av många olika människor från socialen tror jag.

Och dom kom alltid hem till oss. Vi hade typ onsdagsmöten, med en gubbe som kom hem och sa så här "peka på vilken björn du tycker du känner just nu" Och höll på liksom och jag började tröttna på det där, ville inte lyssna på det där. Under den perioden var det mycket folk som hjälpte min familj och då kom dom på att jag har diagnos."

(Intervjuperson E)

### 5.2.2. Stöd på fritiden

A har deltagit på kolloverksamhet ända sedan hon fick diagnosen. Familjen har valt att inte berätta för grannarna och andra. Det är bara en vän förutom familjen som känner till hennes funktionsnedsättning. A har testat många olika idrotter och varit på fritidsgårdar men aldrig riktigt känt sig hemma i den miljön och därför avstått.

Intervjuperson B har fått mycket stöd på fritiden. Till en början deltog hon i kognitiv beteendeterapi på grund av den sociala fobi som hon lider av. Som ett led i det arbetet fick hon en ledsagare som hon har tränat med. Tanken på att åka tunnelbana kunde framkalla en panikångestattack och tack vare ledsagaren och terapin åker B tunnelbana utan ångestkänslor. Hon har tränat bort vissa svårigheter. B gick på ridskola fram till 13 års ålder tillsammans med sina klasskamrater. När hon började må sämre och stannade hemma från skolan blev det komplicerat att förklara för kompisarna. För att slippa förklara varför hon inte var i skolan

slutade hon även att delta i ridskolans verksamhet. Hon ville undvika att eventuellt konfronteras av klasskamraterna om varför hon inte var i skolan. Det enklast att sluta med ridningen. Hon är besviken på och hon har inte börjat rida igen.

C red när hon var yngre, men slutade eftersom hon inte gillar ”hästmänniskor”. Tidigare deltog hon i teaterverksamhet och det var kul. Hon bor hemma och umgås med en mindre krets av människor. Hon har inget stöd av ledsagare eller dylikt.

Intervjuperson D har ledsagare, en kompis som känner till hennes funktionsnedsättning. Hon ska få ett färdtjänstkort som fungerar som busskort under terminerna. Hon beskriver att det är jobbigt att åka pendeltåg och tunnelbana. Alla andra människor kommer för nära henne. D berättar också att hennes mamma får ett särskilt bidrag eftersom D har en funktionsnedsättning. Hon tycker att det är bra eftersom hon är medveten om att det kostar mycket att ha ett barn som har AS. Det kan handla om att hon förstör saker när hon blir arg eller att hon behöver särskild mat som kanske är lite dyrare än vanlig mat. D hoppas att hon ska kunna få fortsatt stöd när hon har fyllt 18 år. På fritiden har hon alltid intresserat sig för musik och då kämpar hon på själv och försöker hitta en sponsor.

E har ett färdtjänstkort och det var bra tidigare när hon inte klarade av att åka kommunalt. Nu har hon lärt sig det och det underlättar. Hon har dessutom fått bättre kontakt med sin mamma. De kan kommunicera. Hon berättar också om en kompis och en pojkvän. Tidigare var hon helt ensam. Hon rider en gång i veckan och hon deltar i en kör. Resten av tiden ägnar hon åt att plugga eftersom hon vill lyckas i skolan. Under en period bodde E borta.

”Ja, för att komma bort från mamma. Xxxxx har hjälpt mig mycket. Hon har liksom lärt mig hur man ska bete sig. Jag var ju jätteblyg för folk förut och då så när vi hade varit hos hennes släkt så sa jag inte ett ord och då trodde hennes styvmamma att jag hade någon form av diagnos eller någon svår diagnos och då sa Xxxxx det till mig. Inte för att vara elak utan sa så här:  
*Men om du börjar prata och så kanske hon inte tror att du har någon jättesvår diagnos för det har du ju inte.*

Jag blev skitsur, jag vägrade. Sedan skulle vi gå på middag samma kväll och jag vägrade prata. Jag tänkte nu ska jag jävlar inte prata, jag ska inte säga någonting. Sedan så tänkte jag att men jag ska bevisa att jag kan och jag babblade igenom hela kvällen. Det var då jag först började bli social. Hon peppade mig lite så där smålätt för hon vet ju hur dom där funkar, eller sådana som vi funkar om man säger så. Jag har gått på tjejgrupp förut fast jag behöver inte prata om mitt handikapp om man säger så för jag klarar mig bäst själv. Alltså jag behöver inte sitta så här och babbla om hur jag känner mig i dag, hur jag känner mig när jag gör. Alltså så, det är bara

struntprat, så jag slutade på dom där tjejgrupperna. Men mamma sa att jag måste prova. Sedan flyttade jag hem efter ett tag och sedan dess har det funkat bättre.”

(Intervjuperson E)

### 5.2.3. Att känna sig annorlunda

A vill inte bli stämplad. Hon berättar att hon märkt att människor ibland reagerar fördomsfullt när hon berättar om sin funktionsnedsättning. Därför väljer hon att först lära känna personen och därefter avgöra om hon vill berätta om sin personlighet.

”Alltså! Om jag skulle gå till en arbetsförmedling och berätta att ja men jag har den här utbildningen och visa betyg, skitfina betyg och sedan lägga fram ett papper ”Jag har Asperger” då tar inte arbetsgivaren in en, man blir stämplad direkt. Jag vill hellre berätta själv. För jag skäms ju inte för att jag har Asperger. Jag vill inte bli stämplad. Det är det som är grejen.”

(Intervjuperson A)

B säger att hon alltid haft lite svårt att umgås med andra barn. Att hon kände sig utanför även om andra inte utestängde henne. Hon kände sig annorlunda. B har aldrig blivit mobbad eller retad men hon har alltid varit lite för sig själv och hon beskriver att hon oftast blev kompis med andra som var utanför. Hon understryker att hennes utanförskap var självvalt under skoltiden.

”Jag gillade inte att vara i dom där stora kompisgängen men det kändes som att vi ändå kom överens. Det fanns liksom ingen anledning för dom att ogilla mig på något sätt.”

(Intervjuperson B)

C blir stressad av att se ”grupperna” som hon inte är med i. Hon har aldrig riktigt kommit in i någon grupp. C känner sig annorlunda i alla sociala sammanhang, blir osäker på hur hon ska göra.

D känner sig annorlunda hela tiden och hon tycker att det är bra att inte vara som alla andra.

”På ett väldigt grymt sätt. Det är en otroligt skön känsla att veta att man inte är som alla andra i vissa sammanhang.”

(Intervjuperson D)

E säger att hon känner sig annorlunda, att andra människor ser henne, tittar på henne. Om någon tittar på henne tror hon att det är för att hon har diagnos, som om funktionsnedsättningen syntes. Hon berättar också med ett leende att hon har slutat att kasta saxar eftersom hon inte vill att andra ska tycka att hon är annorlunda. Hon är medveten om att hon är tyst när hon arbetar, ibland pratar hon lite med någon som sitter nära bara för att verka normal.

#### **5.2.4. Funktionsnedsättningen är en styrka**

A beskriver att hon lärt känna sig själv genom att hon gått i små klasser med bra pedagoger. Hon känner att hennes personlighet utvecklats och att hon är en bra vän som kan lyssna och ge goda råd till kompisar. På den nya skolan har kompisarna svårt att förstå att hon skulle ha en funktionsnedsättning eftersom hon vanligtvis framstår som klok och en bra rådgivare för kompisarna.

”Jag tror inte en enda människa kan inte räkna ut någonting som jag gör annorlunda i jämförelse med en vanlig människa. Sedan finns det ju direkt inte någon vanlig människa. För vad är normal? Till exempel! Jag och en kompis satt och snackade, hon fick panik när jag berättade. Och då sa hon: Ja men du är ju inte normal! Och jag bara: Är du normal då? Hon blev kanske tyst tio minuter innan hon sa: Vad menar du? Och jag sa: Vad är normal? Förklara, vad är normal, för mig. Hon kunde inte svara på det, det är inte många som kan det.”

(Intervjuperson A)

Intervjuperson B säger sig inte ha något särskilt specialintresse. Hon är i stället intresserad av allt möjligt och säger sig kunna suga upp mycket information. B menar att det är en biprodukt till att hon vill ha kontroll på allting. Hon söker information om väldigt mycket. Hon är intresserad av att lära sig och hon tycker att det är bra att hon gillar det som många andra tycker är tråkigt. Hon har haft väldigt många olika intressen. Hon säger att hon kan vara väldigt inne på en sak en tid och sedan komma tillbaka till det senare.

C beskriver att hon känner sig stark, hon har självkänsla och självförtroende. Det här kommer fram när hon pratar om sin funktionsnedsättning eller när de pratat politik i skolan. Politik är ett specialintresse. Hon känner också att hon kommer att bli en bra mamma. C vill gärna ha barn och hon vill arbeta med barn. Hon är medveten om att hon har flera viktiga styrkor och beskriver också att hon är en trygg storasyster för sin lillasyster som ser upp till henne.

D berättar om sig själv:

"Det händer inte ofta att folk kommer fram till mig och säger:

*Ursäkta men vad är det för fel på dig?*

Nej, folk brukar faktiskt tycka att jag är charmig. Jag har ju mina små egenskaper och folk brukar inte se ett problem eller tänka aha Asperger. Det märks inte så tydligt och negativt. Det är faktiskt inte så många som vet att jag har Asperger av gamla klasskamrater eller grannar. Dom har inte märkt att jag är annorlunda, jag har ju varit på samma sätt sedan jag var liten. Så alla som har känt mig i flera år, märker ingen skillnad. Då tyckte inte jag att det var någon idé att berätta för dom för det gjorde ändå ingen skillnad. Det är inte förrän på senaste året, förra året som jag började bli väldigt framåt och jag bryr mig inte om vad andra tycker. Tycker jag till exempel att någon är söt så går jag fram till den personen och säger det. Jag har kompisar som är så jäkla osäkra som knappt vågar gå fram till disken i en affär. Det är bara att gå rakt fram och säga:

*Ursäkta jag behöver hjälp med det här*

Eller att säga till om man, om nån tränger sig för i kön, sådana där väldigt små grejer för andra och det är stora grejer för mig. Jag kan ju skratta åt mig själv, det är det som är grejen.

*Oj då nu gjorde jag fel.*

Jag det var inte bra, det händer så ofta så jag har liksom vant mig vid att skratta åt det.

(Intervjuperson D)

E berättar att hon har lätt för att lära sig saker i skolan. Hon upplever att hon är smart. Den kreativa sidan är också en styrka. Hon kan lära sig olika instrument lätt och hon kan rita och måla. Hon får en bild i huvudet och sedan ritar hon den exakt på ett papper. Eller får hon en melodi i huvudet och då kan hon spela den. E beskriver med förvåning att andra människor inte kan göra samma saker som hon. Enligt henne är det lite konstigt att andra blir så imponerade eftersom hon menar att alla kan bara man vill.

### **5.2.5. Funktionsnedsättningen är ett hinder**

Funktionsnedsättningen blir ett hinder när grupper blir för stora. När det kommer in för många nya människor samtidigt i ett rum får A panik. Respondent A beskriver att hon är medveten om det här problemet och försöker arbeta bort det. Hon använder en strategi att prata med sig själv och om inte det hjälper ber hon någon vän om hjälp med att bli presenterad för de nya människorna.

"I 6: e klass det var då det blev jobbigt. Det var då jag började må väldigt dåligt av att gå i skolan och sedan så blev det som att jag blev rädd för att gå i skolan bara för att ja jag vågade inte ens gå in i klassrummet när jag kom för sent. Det började ju så."

(Intervjuperson B)

C tycker inte att hon ser några större hinder. Hon är ju den hon är. Visst kan hon bli väldigt stressad om fem personer sitter och pratar i munnen på varandra. Då blir det svårt att sortera alla intryck och C blir trött.

D är medveten om att hennes stora hinder är känslan arg. Hon berättar att hon numera kan tänka ganska logiskt trots att första impulsen är att ha sönder något. Ibland går det bra att hejda impulsen. Det har blivit mycket bättre men ibland klarar hon inte av att stå emot.

”I går blev jag jättearg, för en liten småsak, jag tog tv kontrollen som är mina syskons. Dom älskar tv, tv kontrollen är mina syskons ögonsten, jag kastade den i golvet så in i helvete så den inte funkade på säkert två timmar efteråt. Tv: n funkade inte utan kontrollen, så ja, det händer väldigt sällan, men det hände i går... När jag var 14... hormoner överallt. Jag var helt galen. Min mamma speciellt, vi blev ju så arga på varandra. Det blir vi fortfarande men då är det lite vettigare grejer som vi blir arga på varandra för. Det var ju en hemsk period mellan 12 och 14 år. Åh Gud man hatade sina föräldrar och allting var fel och hela världen var emot mig. Då hade jag inga gränser, jag hade inte sönder grejer. Men jag hade inga gränser ändå. Jag kunde häva ur mig saker som var så elaka. Jag skäms liksom för jag sårade inte bara min familj utan kompisar också. Jag var så elak mot folk ibland så, det fanns ingen stoppknapp. Det var när jag sov som jag var lugn.”

(Intervjuperson D)

Respondent E känner inga hinder. Hon kommer att gå en vanlig gymnasielinje om hon kommer in. Det enda som hindrar henne nu är att hon läst anpassad studiegång och det betyder att hon saknar några betyg så det är inte säkert att hon kommer in på sitt förstahandsval. Hon berättar att hon pluggar så mycket hon kan för att läsa in vissa ämnen nu när hon går i skolan och livet fungerar som vanligt. Livet är lugnare och då orkar hon med skolarbetet.

### **5.3. Copingstrategier**

Respondent A beskriver att hon haft sin diagnos så länge att hon vant sig vid den. Hon försöker passa in men ibland är det också skönt att inte passa in. Ibland är det skönt att vara på en offentlig plats med massor av folk och bete sig, exempelvis vinka till alla människor, bara för att det är kul att utmana, skönt att inte anstränga sig att vara som alla andra. B talar också om att anstränga sig för att vara som alla andra. Det är uppenbart att hon ägnar mycket energi till att studera hur andra människor gör i sitt sociala samspel. C berättar att hon har några

fraser som hon säger för att småprata, *Ja, vad har du gjort i helgen?* D tror att hon har mognat som alla andra tonåringar mognar. E kopierar beteenden medvetet.

"Bete mig som alla andra, fast även va mig själv samtidigt. Det är jättekonstigt men vissa förstår inte hur vi som har Autismspektrumstörning tänker. Vissa fattar inte att vi kanske kopierar. Till exempel, jag hade jättesvårt när jag skulle gå av bussen. När ska jag ställa mig vid utgången för att senare gå ner, för att hinna i tid och sådana där saker? Alltså jag vet inte om alla tänker eller om det bara är vi med sån här diagnos som tänker så. Så tänkte jag i alla fall. Jag visste inte hur jag skulle göra, en skitliten konstig sak, men. Jag visste inte vilken tidpunkt jag skulle gå av för då kanske alla skulle tycka att jag var konstig om jag gick och ställde mig vid utgången 30 sekunder innan bussen skulle stanna. Så, jag tittade på dom andra och när dom reste sig upp så reste jag mig upp. Jag härmade dom andra. Jag har fortfarande lite svårt men, nu har jag liksom släppt det där. För alla går av när dom vill liksom, så brukar jag tänka."

(Intervjuperson E)

### 5.3.1. Medvetenhet om funktionsnedsättningen

A är medveten om sin funktionsnedsättning och om sina individuella svårigheter. Hon ser det som en förutsättning för att kunna arbeta med sin personliga utveckling. Samtidigt understryker hon att hon har rätten att vara som hon är och att det är på hennes egna villkor som hon försöker att passa in. På samma sätt är respondent B medveten om sina kognitiva svårigheter i den sociala interaktionen. Hon berättar att svårigheterna att möta samhället minskade när hon aktivt deltog i kognitiv beteendeterapi. I samband med att hon fyllde 18 år flyttades ansvaret över från barn till vuxen och B beskriver tydligt hur hon blev av med sin ledsagare. Detta är en bidragande orsak till att hon slutit sig mera i hemmet det senaste året. Hon känner själv en stark medvetenhet om att hennes svårigheter har ökat. Hon söker hjälp och beskriver en frustration där hon och hennes behov inte tas på allvar. C har läst mycket om AS sedan hon fick diagnosen och härigenom har hon blivit medveten om sin funktionsnedsättning. Tidigare trodde hon att alla människor var lika trötta som hon efter en hel dag i skolan. Nu vet hon att hennes trötthet beror på att hon har svårt i det sociala samspelet och att det går åt mycket energi för att klara det. D är medveten om sin funktionsnedsättning:

"Det har ju varit ett problem för mig att jag kan flyta bort som att jag inte är där. Min fantasi bara tar över ibland när jag sitter på lektioner och ska anteckna så helt plötsligt blir det svart för ögonen och en film spelas upp i huvudet i stället. Typ som att hjärnan säger nej det här var tråkigt nu kör vi den här i stället. Jag ser saker i filmer, det har ju varit otroligt pinsamt många gånger. Dom pratade om ett blodbad och jag satt längst bak i klassrummet, jag var ny då det var första veckan för mig och så helt plötsligt så la min hjärna av. Nej, det otrevliga byttes ut och det

spelades upp en komedifilm i huvudet på mig. Helt plötsligt blir det tyst i klassen och jag sitter där längst bak och fnittrar för mig själv och alla vänder sig om och undrar vad det var som var så kul med det där. Ibland är det bara ljud och ingen bild. Jag skärmas ju av från omgivningen. När jag hör i huvudet så hör jag inte vad omgivningen säger då ser jag bara omvärlden. Jag kommer ihåg bilder. Mitt minne är annorlunda, det är fullt av onödiga saker. Det som ska pluggas till på en tenta, ett matteprov exempelvis. Då dyker exempelvis hela tyska ordboken upp och det är jättekonstigt och jobbigt, ibland är det ju kul.”

(Intervjuperson D)

E berättar hur hon brukar tänka. Hon undrar ibland hur hennes liv hade sett ut om hon inte kommit till den särskilda klassen för elever med AS. Då kanske hon hade blivit deprimerad. Hon ångrar inte hur hon betedde sig när hon var yngre. Nu förstår hon att det var fel och hon tycker också att det var fel att de andra eleverna var elaka mot henne. Hon uttrycker att hon kände sig kränkt och fick utstå mycket skit. Sedan tillägger hon att hon inte minns så mycket mer än att det var jobbigt.

### 5.3.2. Utanförskap

Respondent A känner delaktighet och hon beskriver att den skolform hon befinner sig i är en stor del i det. Den specifika gymnasielinjen på just den specifika skolan som erbjuder internat är hennes lyckochans att äntligen slippa utanförskapets känsla. Samtidigt beskriver respondent B att misslyckandet i gymnasieskolan ökat känslan av utanförskap. Hon beskriver att det gick bra i skolan under de första sex åren. Därefter har svårigheterna och känslan av utanförskap ökat. Hon känner att gymnasieskolan inte kan möta hennes behov av att kunna läsa på distans. Hon vill inte träffa andra elever. C känner utanförskap, hon vill inte delta i tjejgängen och hon vill bli mamma när hon är runt 20 år och detta är inte så vanligt menar C. D berättar att hon deltar i olika aktiviteter på sin fritid. Hon ingår i en subkultur där alla tonåringarna klär sig på ett visst sätt och lyssnar på särskild musik. De har träffar när de samlas över en helg och då får alla utlopp för sitt speciella intresse. Hon säger att det skapar samhörighet med gruppen och det kan ibland kännas skönt att vara med i ett gäng. E kände sig helt isolerad tidigare. Nu är livet förändrat och hon vågar prata med andra människor. Hon har en bästis, en pojkvän och vågar lära känna nya kompisar.

”Alltså jag måste komma på vad jag skäms för, det är jättesvårt att förklara. Till exempel Det kanske har med självförtroendet att göra. Jag tror alltid att jag ser annorlunda ut, alltså att jag ser, att jag har typ, att andra ser. Att andra ser igenom mig eller nåt sånt. Ibland kan jag tänka så här typ. Har jag någonting mellan tänderna eller nåt. Jo, ibland men ibland får jag så här konstiga blickar. Jag kan se om en snubbe tycker jag är söt och ibland kan jag se att han tycker att jag är



helt dum i huvudet när han ger sådana här blickar. Och då skäms jag för vem jag är, det är därför det inte är en tia på skalan.”

(Intervjuperson E)

### 5.3.3. Att försöka passa in

A försöker att anpassa sig, mest med nya människor. Hon ställer om sig från kompis till kompis. Vissa gillar att brottas och andra vill bara ta det lite lugnt och prata. Hon ställer om sig, kollar av vad folk tycker om, men inombords är hon fortfarande lika sprallig och galen som hon alltid varit.

”Jag anpassar mig väldigt bra. För jag kan ju sitta och driva med en kompis:

Fan vilken ful tröja du har!

Och hon vet att det är skoj, samtidigt skulle jag gå och berätta det för en annan kompis skulle hon tro att det var allvarligt. Jag vet vilka kompisar jag ska skoja med på det sättet.”

(Intervjuperson A)

B berättar att när hon var yngre försökte hon passa in genom att försöka vara högljudd och säga saker som andra gjorde, men det blev nästan alltid fel. När hon fick sin diagnos förstod hon sig själv på ett annat sätt och försöker i stället att passa in genom att hålla sig i bakgrunden. Hon har lagt märke till att så gör ju en del andra människor. Hon försöker vara sann mot sig själv.

”Bara jag får veta vad som händer innan. Jag har fått lära mig att ta saker som det kommer. Så att jag kan klara av livet som det är. Jag är en sån som iakttar andra, jag har sett mycket. Jag tycker att människor betar sig väldigt underligt och jag förstår inte alls varför dom säger vissa saker. Som det här med att bara småprata lite, jag förstår inte alls varför man frågar om någonting om man inte alls är intresserad av svaret utan att man bara vill vara trevlig. För att när jag frågar någonting då är jag genuint intresserad och lyssnar verkligen på vad den andra människan säger. Jag har lärt mig att säga vissa fraser, även fast det kanske inte alls stämmer med hur jag mår just den dagen. Det är liksom bara en artighet. Och det förstår inte jag alls. Det är likadant det här med att prata om vädret. Det är någonting också att man bara pratar om någonting helt oviktigt, det är också någonting jag inte förstår.”

(Intervjuperson B)

C har försökt passa in tidigare, nu när hon vet är det annorlunda.

”Nej, det gör jag inte. Försöka passa in alltså. Jag sitter där och jag sitter och tänker. Men om folk frågar mig saker då svara jag ju. Men det är ju inte så att jag ger mig in i samtal och här är jag, så

är jag inte. Men när folk frågar mig saker så svara jag. Jag tar inte initiativ till det sociala spelet men om någon annan gör det så spelar jag med.”

(Intervjuperson C)

D försöker inte passa in. Hon har sin speciella stil, med kläder, frisyra, smink och musiksmak och då känner hon att hon passar in med sin grupp av människor. Det spelar ingen roll att hon inte passar in på pendeltåget för där känner hon sig ändå inte hemma säger hon med ett leende.

E säger att hon försöker vara mer social. Hon vill inte uppfattas som en trist typ. När någon med barnvagn vill komma av eller på bussen brukar hon hjälpa till för att verka vanlig. Ibland tänker hon att hon skulle vilja kasta en sax men hon avstår eftersom hon inte vill att andra människor ska tycka att hon är annorlunda. Hon beskriver att det är påfrestande och jobbigt att tänka på hur man ska bete sig för att passa in och inte vara annorlunda.

#### **5.3.4. Kopiera andra människors beteende**

A upplever att hon är bra på att läsa av andra människor i alla olika situationer. När hon besöker andra, studerar hon dem gärna i syfte att se hur andra tjejer beter sig med sina mammor och syskon.

B försöker att undvika kopiering av andra människors beteende och menar att det blir falskt och oäkta att härma beteendemönster som hon inte förstår.

C beskriver ingående hur hon betraktar och analyserar andra människors samspel.

”Jag kan se. Om två människor sitter och pratar med varandra då kan jag tänka så där skulle jag ha svarat. Men det kanske är bättre att svara så som hon gjorde. Jag kan lära mig på det sättet, hur man beter sig socialt. När jag var yngre, var jag lite mera av en rebell. Jag gjorde uppror och ville absolut inte vara som alla andra. Det blev min grej att vara annorlunda. Nu säger många till mig att jag blir klokare och klokare och att jag är väldigt klok och snabbtänkt. Det är bra att höra det, för jag känner mig mycket mer självständigt. Men det känns ändå som att jag fungerar i samhället utan problem, och det är jätteskönt att ha den känslan. Alltså om jag och en kompis satt och pratade om någonting och så hade vi helt skilda åsikter då kunde jag bli riktigt arg, liksom skälla ut den personen. Det här var innan jag fick min diagnos och då var jag inte riktigt självmedveten på samma sätt som jag är i dag. Det är inte klockrent och så där men jag fortsätter och öva på det. Det är det här med att jag fortsätter att kolla på människor om två sitter och diskuterar. Jag kollar när Mona Sahlin och Fredrik Reinfeldt pratar på debattprogram på tv. Gudrun Schyman kanske också har jättebra självkänsla och det strålar från henne. Hur dom bara

rör sig in och dom får allas blickar för dom känner så att hon har bra självkänsla, det kan va klädstil. Om man är rak i ryggen alltså eller om man utstrålar ju att man är någon. Sånt som jag tycker är bra och klokt sagt från en annan person, det tar jag till mig.”

(Intervjuperson C)

Intervjuperson D härmar bara andras beteende för att göra sig rolig. Hon skulle aldrig vilja ta upp någon annan människas sätt att vara. Hon vill inte vara en kopia utan ett original.

E börjar med att härma andra ett tag. Sedan har hon lärt sig. Hon beskriver det som en uppslagsbok där hon lägger till nya saker, hur man gör på tunnelbaneperrongen i affären, i simhallen eller i biosalongen. E understryker att det är hon själv som bestämmer vilka varor hon köper i affären. Däremot härmar hon andra människors beteende i affären. Hon kan till och med tycka att andra människor beter sig konstigt. I klassen finns det yngre elever och hon tycker inte att de lärt sig att bete sig rätt ännu. Hon känner igen sig i dem. När hon möter människor i samhället med ett avvikande beteende, ser hon det. E berättar att hon tränat på att härma så mycket så att hon gör det automatisk. När hon är på restaurang iakttar hon noga hur de andra gästerna beter sig, vilken stil det är som gäller. När hon var liten körde hon sitt eget race. Då avvisade hon kramar men nu vet hon att man ska hålla sina kompisar i armkrok eller att man ska kramas när man träffas.

”Äckligt! Då hade jag jättesvårt att krama mina andra kompisar, för jag hade aldrig vant mig att ha kompisar på det sättet. Jag gör det nu men förut gjorde jag inte det. Jag gjorde inte det när jag var liten heller. Alltså nu, det är samma sak nu, jag hatar när någon tar tag i mig om någon skulle bara ta tag i mig så, jag skulle bli arg. Min kompis brukar vilja hålla mig så här, alltså i armkrok, jag tycker det är helt okej. Men nu har det börjat göra ont på huden, när hon tar mig så där, det gör jätteont. Och jag vet inte varför. Alltså man kan ju titta på folk men jag tycker bara att när vissa tjejer pratar och så där, dom skriker i hela centrum och vissa tjejer håller på så där och överdriver. Så är inte jag, jag är liksom lugn, vill sitta och prata så där.”

(Intervjuperson E)

## 5.4. Livssituation

A berättar stolt att hon går på internatskola, att hon valt det själv och att hon tror på sitt eget liv och sin framtid. När hon är klar med sin skola kommer hon att få arbete. Redan nu har hon blivit erbjuden ett jobb.

B har suttit hemma ungefär ett och ett halvt år. Hon bor med sina föräldrar. Tidigare gick hon i skolan på dagarna.

”Jag hade gått ett år på individuella programmet, dom hade inte startat den speciella Asperger klassen ännu. Det var på våren när jag fyllde 18. I vår är det två år sedan. Jag har varit hemma ungefär 1½ år. Dom har inte hittat någonting, det är ju så svårt för att det känns som om... Det känns som att folk som jobbar med det här inte har så mycket kunskap om olika skolor och om Asperger syndrom och så. Det känns lite svårt att hitta rätt och det ena leder till det andra, så jag har haft depressioner och fått börja äta antidepressiv medicin igen och så vidare. När man har Asperger syndrom så har man anlag för så mycket annat också. Jag har varit väldigt känsligt för tvångssyndrom också, det har ökat sedan jag stannade hemma. Jag har börjat äta medicin nu för att bryta det här tvångssyndromet och få bukt med det. Jag åt den medicinen förut också i 8:an eller 9:an för att jag fick en depression då. Just nu får jag ingen mer hjälp, bara medicin. Vi träffade en läkare förra veckan, vi har precis börjat. Det var det att vi fick byta mottagning, för att doktorn där inte tyckte att det var något problem så jag fick ingen hjälp, så vi bytte. Den läkaren var lite så där att han inte förstod riktigt hur det känns att ha Asperger syndrom, känna utanförskap, få depression och känna hur tvångstankarna ökar. Men nu känns det bättre att vi har hittat en bättre läkare hoppas jag.”

(Intervjuperson B)

C är nöjd med sin skolsituation, att det går att läsa gymnasiekursen på halvfart och samtidigt få hjälp och stöd från ”Aspergerstödet”. Familjen, föräldrarna, syster, kusinerna, fastrarna och farmor betyder mycket för livssituationen.

”Just det där att jag har så bra självförtroende och bra självkänsla, att jag är så trygg i mig själv så att jag inte låter mig nedslås lätt utan jag. Jag är liksom den jag är, jag bara. Och visar det på något sätt, det är inte mycket som jag är missnöjd med faktiskt, det är det inte.”

(Intervjuperson C)

Efter avslutad grundskola har D bytt mellan olika gymnasieskolor. Hon har känt att det inte riktigt passar henne. Nu har hon hittat en folkhögskola som hon tror ska fungera bättre. Där kanske hon kan orka stanna en längre tid. Hon vill flytta hemifrån. Planen är att hon ska bli sambo. Nyligen har hon gjort en bostadsansökan. D uttrycker att det är jobbigt att bo hemma med småsyskonen, att det blir konflikter mellan henne och dem.

E brukar göra listor. Hon har gjort en lista på bra saker i livet. Hon är bra på att känna in andra, noga med att lyssna på andra, försöker undvika att såra andra, hon är kreativ och hon är stolt över sitt ursprung. Hon är glad för sina nära sociala relationer. Hon har det bra i skolan, rider, ritar, spelar och sjunger och har börjat jogga. På tiotalskalan är livet mellan åtta och nio

just nu. Hon skulle kunna rita en linje för hur livet varit genom åren, hon berättar att hon brukar reflektera över sitt liv, hur det har varit och hur det är.

#### **5.4.1. Att vara nöjd och missnöjd**

Att flytta hemifrån till internatet är det bästa som hänt i hennes liv beskriver respondent A sitt liv. Hon är mycket nöjd.

"Jag upptäckte saker som jag aldrig trodde att jag skulle behöva. Jag fick lära mig tvätta, jag fick lära mig att göra mat. Jag hade aldrig lagat mat innan. Jag har aldrig tvättat i hela mitt liv. Så får jag en utskällning av en trea:

Tar du hem tvätt?

Ja vadå då?

Du ska lära dig tvätta nästa vecka, punkt slut.

Jaha okej.

Så man lär sig liksom till exempel jag skulle aldrig hemma ha köpt porslin, aldrig. Jag skulle aldrig ha haft en tanke på det. Nu har jag eget porslin."

(Intervjuperson A)

Respondent B beskriver att cirka två veckor före intervjutillfället kändes livet botten. Just denna dag var det lite bättre. Hon hade fått medicin som hon hoppas ska hjälpa henne ur depressionen. Hon drömmer om att bli fri från sina tvångssyndrom.

" Jag tvättar händerna och jag tvättar mig i ansiktet. Det jag skulle vilja mest av allt är att, jag fick någorlunda normal hud som inte sved eller kliade hela tiden, för att det är så jag upplever huden. Att jag då kunde få frisk hud som kändes bra och normal. Och på andra plats kommer nog det här att jag vill hitta någon skola som jag klarar av att gå. Så att jag kan få en utbildning för jag tycker om att lära mig nya saker och har dessutom lätt för det."

(Intervjuperson B)

C skulle vilja träffa en kille som har samma värderingar och som hon kan trivas med. Hon vill hitta ett vuxenliv där hon arbetar, hämtar sina barn på dagis och lagar mat osv. C drömmer om det vi ibland kallar vardag.

D säger att hon tror på framtiden, den nya skolan kommer att bli bra, hon kommer få hålla på med sin musik.

”Jag lyssnar inte så mycket på min familj, dom har ju massa åsikter på pappas sida. Massa åsikter om utseendet och en faster sa:

*Hur känns det att komma in i ett rum och veta att du är fulast bland alla där?*

Och det var ju för att jag hade färgat håret, hade en piercing i läppen och det tyckte ju inte dom var lämpligt. Dom är ju väldigt Gud och grejer. Det var ju typ att häda Bibeln, Koranen och alla namn som det finns på en där boken. Jag kunde bara le åt det och tänkte

*Tror du verkligen att jag bryr mig om vad du tycker?*

Men alltså livssituation, den är ganska bra just nu. På en skala mellan 1-10 är det en 8 just nu.”

(Intervjuperson D)

E har framtidsplaner. Hon vill gå gymnasiet och sedan utbilda sig vidare. Kanske skulle det vara kul att bli polis. Ibland mår hon dåligt. För en tid sedan kände hon sig iakttagen hemma, som att någon övervakade henne. Hon vill få bättre självförtroende, mer muskler. Utseendet gör ibland att hon mår dåligt. Hon vill få den där kicken av att må bra och då tror hon också att hennes självförtroende ökar. Hon har börjat springa och det mår hon bra av. Då får hon en adrenalinkick.

#### **5.4.2. Kom ihåg oss**

De fem tonårstjejerna delade med sig av hur det är att leva med en funktionsnedsättning.

Avslutningsvis i varje intervju ställdes en öppen fråga som löd ungefär så här; *Är det något som du vill berätta?* Alla fem uttryckte de vill bli hörda och de vill att vi ska komma ihåg hur det är att leva med AS. Här redovisas några citat:

”Ja, men då kände jag mig verkligen annorlunda, då kände jag mig ungefär som en sten i ett glashus, jag passade inte in. Det här funkar inte, det här går inte. Det började redan på dagis, så fattade mamma att det va någonting fel, men ville avvakta för det kanske blev bättre. Men då kände jag redan att då var jag annorlunda. Och jag fick ju mer och mer panik för jag visste inte vad som var felet. Jag blev ju väldigt aggressiv i tvåan, då var det ju verkligen nu rann droppen över. Jag mådde så dåligt och så blev jag mobbad. Jag blev kallad häxa eller hora varannan dag. Jag kände aldrig ångest, jag kände aldrig ångest eller fick ångest eller nåt sånt. Det fick jag aldrig för det fanns ju alltid en anledning varför jag blev sur. För jag blev, på slutet väldigt sur när någon kallade mig för häxa. Då var det bara: Nej, nu flyger en stol! Sedan stod jag liksom där inne och var förbannad. Och så fanns det en enda människa på hela skolan som kunde lugna ner mig och dom skickade efter henne när jag blev sur och så fick jag liksom prata med henne. Och det var liksom i den vevan som folk förstod att det är någonting som inte stämmer med mig. Dom började göra utredningar och sedan när jag fick veta vad det var, då visste jag ju liksom vad det var som var felet. Så då försökte jag leva med det. Första året blev det ju svårt, sedan när jag träffade andra då blev det lite lättare, så blev det ju lättare med åren. Man lär sig ju från andra människor, så är det ju. Det blir ju så att man härmar andra efter ett tag, när man ser att andra människor gör så där. Liksom då provar man ju det, tycker man om det så fastnar man ju där, tycker man inte om det så struntar man i det.”

(Intervjuperson A)

"Det viktigaste är att vi är olika. Man bakar in alla med Asperger syndrom i samma fack och det är lite jobbigt. Man ska tänka på dom som är tillbakadragna också, så att inte dom som är blyga och har Asperger syndrom hamnar i skymundan. Det blir så i klasser där det går några barn att några är utåtriktade, ja man ska komma ihåg det att en del med Asperger syndrom syns och hörs och andra är mer tillbakadragna. Jag står utanför och tittar in så att säga, jag iakttar utifrån och in. Jag iakttar mig själv och jag kan tycka att varför betar jag mig så här egentligen. Det är ju inte klokt. Även om livet är dåligt just nu så tror jag att det kommer att bli bättre sedan och det kommer inte alltid att vara så här. Jag har ju befunnit mig i Limbo i stort sätt sedan jag slutade skolan. Jag vill ju inte bara gå här hemma och göra ingenting i resten av mitt liv."

(Intervjuperson B)

"Jag var nog en av den där mera tysta typen. Alltså när jag sitter på lektionerna, jag räcker inte upp handen. Däremot är jag. När jag väl öppnar munnen och pratar så är det, då har jag något intressant att säga. När jag öppnar munnen då kommer det något som är viktigt".

(Intervjuperson C)

"Det är olika för alla människor. Alla med Asperger har det olika. För Asperger är egentligen inte ett syndrom i sig utan det är en blandning av massa personlighetsdrag. Alla är väldigt, väldigt olika. Jag har träffat flera stycken som har Asperger och jag har inte träffat en enda som är precis som jag. Alltså ingen är lik någon annan."

(Intervjuperson D)

"Att inte ge upp, det är det. Det är det jag strävar efter. Dumpa allt som gör så att du mår dåligt. Försöka fixa så att det blir bättre till exempel i skolan."

(Intervjuperson E)

# 6. Diskussion

## 6.1. Metoddiskussion

Undersökningens övergripande syfte är att öka kunskapen om social interaktion hos tonårsflickor med AS. Genom att intervjua fem tonårstjejer, med diagnosen AS, har jag försökt att hitta deras upplevelser, tankar om sina möjligheter att socialt samspela med och i samhället.

Den *hermeneutiska spiralen* innebär att vi successivt ökar vår förmåga till inlevelse genom att sätta in exempelvis fall i sitt sammanhang. När jag väljer intervju som metod, i stället för observation eller enkät, tror jag mig om att kunna skapa en dialektisk kunskapsutveckling hos mig själv. Min förståelse ökar och de fem intervjuerna tillsammans skapar en helhet vilket leder till att min syn utifrån syfte och frågeställningar utvecklas. Fhanèr (1995) menar att genom ett hermeneutiskt synsätt utvecklas vi människor genom att delta i samhället, en lärandeprocess, som påverkar oss att ständigt omvärdera det sammanhang vi befinner oss i och genom detta erövra ny förståelse och insikt. Genom att genomföra intervjuer utvecklas både respondenterna och jag själv. Om jag dessutom lyckas förmedla min nyvunna kunskap till andra via mitt yrkesliv eller genom denna text är det bara positivt.

Jag är nyfiken och vill inhämta mer kunskap. Här väljer jag att göra det genom att genomföra intervjuer, en empirisk studie. Inom ramen för mitt yrke kommer jag dagligen i kontakt med personer med AS. Genom min erfarenhet, 15 år som lärare, med elever som har diagnosen AS har jag upptäckt att tonårstiden är känslig och jobbig. Dessutom har jag genom min fortbildning insett att forskningen i liten utsträckning inriktar sig mot tjejer/flickor. Jag har även kunnat se att det är färre flickor som placeras i särskilda undervisningsgrupper speciellt inriktade för elever med AS, troligen beroende på att färre tjejer diagnostiseras. Vad beror det på? I Baker och Welkowitz (2005) säger Joan S Safran att den värsta perioden är inträdet i vuxenlivet. Det är en jobbig tid för alla och den anhopningen av förändringar blir ibland övermäktig för personer med AS. Komplexiteten i den sociala interaktionen i samhället väller över personen och medvetenheten om att det är svårt att hitta en riktig vän, att passa in och att hantera all den ångest som känslan av att vara annorlunda ackumulerar blir svår. Det är därför viktigt att föräldrar och skolpersonal är uppmärksamma redan under tidiga barnår om de ser tendenser till att barnet vill isolera sig från den sociala interaktionen med omvärlden. Vi bör



alltså träna barnet tidigt för att undvika isolering senare under inträdet i vuxenstadiet. Jag har alltså valt att möta tjejer i tonåren med AS för att det känns mycket angeläget och viktigt.

Jag nämner i metoden att jag försöker hitta ett inifrånperspektiv. Det är viktigt att tjejerna får komma till tals, att vi vuxna lyssnar på deras historia, där de ges möjlighet att uttrycka sig på sitt sätt. Min intention var att möta eleverna på deras abstraktionsnivå. Att genomföra den här typen av undersökning som en kvantitativ studie med enkät eller ett par strukturerade frågor skulle troligen ge ett resultat med statistisk karaktär och då krävs ett stort antal deltagare. Att observera tjejerna skulle kunna vara en bra kvalitativ metod. Plimley och Bowen (2006) menar att det är viktigt att observera eleven. Ofta tror vi att det räcker att läsa in oss på tidigare dokumentation och därefter lägga vår energi på att skapa en god relation med eleven. Genom observationen får vi hjälp att skapa en helhetsbild av barnet och detta är ovärderligt. En observation i det här fallet skulle innebära att jag ska tolka utifrån. Att jag skulle samla in material och sedan applicera min karta på materialet vilket inte är att undersöka med objekten i fokus. Det är flickornas bild, det som de själva ser som jag vill förmedla, inte min tolkning av vad jag ser. Alvesson och Sköldeberg (2001) beskriver att den kvalitativa metoden utgår från studiesubjektets perspektiv, i det här fallet intervjupersonens perspektiv, medan kvantitativa studier utgår från forskarens idéer om vilka kategorier som ska stå i centrum.

Med tanke på att jag arbetar med elever som har AS och har gjort detta under cirka 15 år, har jag en hel del förförståelse. Innan jag utbildade mig till lärare arbetade jag som journalist och detta innebär att jag känner mig trygg i intervjusituationer. Jag har övat mycket. Att genomföra en halvstrukturerad intervju kräver mod av intervjuaren. Det gäller att tillåta respondenten att prata. Att för intervjuaren känna trygghet i situationen. Detta skulle kunna beskrivas i en parallell till den oerfarne respektive den erfarne läraren. En erfaren lärare vågar invänta *det undervisningsbara ögonblicket* medan den oerfarne läraren ofta har planerat lektionen alla detaljer. Hartman (1997) beskriver att den halvstrukturerade intervjun med explorativ karaktär kan genomföras som ett personligt samtal där intervjuaren leder respondenten. Intervjuaren är förberedd med frågor som strävar mot intervjus syfte. Samtidigt ges respondenten möjlighet att styra vad som ska diskuteras. Tanken är att få fram det som respondenten anser är viktigt. Tack vare min förförståelse vågar jag och känner mig trygg i att genomföra intervjun på detta sätt, där intervjuguiden enbart fyller syfte som ram för samtalet.

Inledningsvis kände jag en viss oro inför målet att hitta fem tonårstjejer med AS. Jag kontaktade kollegor, f.d. kollegor och andra jag mött inom ramen för min yrkesprofession och hörde mig på så sätt för om de kunde hjälpa mig att komma i kontakt med någon tonårstjej med AS. Det gick över förväntan och jag fick bra hjälp att få kontakt med fem tjejer. Inför mötet planerade jag min intervju genom att skriva ner en intervjuguide. Denna såg jag enbart som en ram för vårt möte. Min intention var inför mötet med respondenten att vi skulle hitta ett äkta möte där intervjupersonen känner att jag är genuint intresserad och att deras berättelser är av yttersta vikt. Det är genom inifrånperspektiv på olika funktionsnedsättningar som vi kan hitta vad jag brukar kalla nycklar. Genom åren, i mina möten med tonårstjejer med AS, förefaller det som att relativt många mår ganska dåligt, känner sig utanför och har dålig självkänsla. Naturligtvis har jag också mött tjejer som mår bra, känner sig delaktiga i samhället och har bra självkänsla. Genom att samtala med tjejerna kanske det kan finnas några nycklar till hur flera kan må bra och fler ges möjlighet till en bättre självkänsla. Inför varje samtal kände jag en viss nervositet. Det var inte direkt givet hur intervjun skulle utvecklas. Den här typen av forskning kräver mod att våga vila i den där kittlande och lite säkra känslan av:

Hur ska det här gå?

Intervjuerna visade sig gå mycket bra. Samtliga respondenter visade entusiasm i att berätta om sig själva och sina upplevelser. Undersökningen i sin helhet förflöt helt problemfritt, förutom en liten detalj. En av intervjuerna tvingades jag flytta på eftersom jag missuppfattat adressen där vi skulle ses men när vi väl träffades gick intervjun bra.

## **6.2. Resultatdiskussion**

Det övergripande syftet i den här undersökningen är att öka kunskapen om social interaktion hos tonårsflickor med AS. Genom att intervjua fem tonårstjejer har jag försökt att hitta ett inifrånperspektiv på hur de upplever sin funktionsnedsättning utifrån frågeställningarna;

Här gör jag ett försök att diskutera de frågeställningar jag har formulerat och utgår från respondenternas synpunkter och kopplar dessa till den redovisade teoretiska anknytningen och min förståelse.

## 1. Upplevelser av att få diagnosen Asperger.

Tjejernas upplevelser av att få diagnosen Asperger verkar vara tämligen befriande. De beskriver hur den psykiska påfrestningen blev alltmer påtaglig allt eftersom de blev äldre. För en tjej dröjde det ända fram till första året i gymnasiet innan hon fick förståelse och diagnos för sin personlighet. För andra skedde det ett par år före tonårsperioden. Samtliga upplevde dock att de inte orkade mer. Själva diagnosen symboliserar en vändpunkt i livet. Kate Sofronoff (Baker & Welkowitz, 2005) beskriver hur tonåringen med AS kan uppfatta terapi. Hon menar att de sällan ser sitt eget avvikande beteende och ställer sig frågande till varför de ska gå i en särskild undervisningsgrupp, besöka kurator eller gå i terapi. Tonårstiden är en förändringsperiod och förändringar är svåra för personer med AS, varför denna period kan bli problematisk. Respondenterna i den här undersökningen beskriver i princip motsatsen. De har upplevt olika terapier som befriande. En av tjejerna beskriver att hon saknar terapin och att hon mår sämre nu och gått in i en depression just på grund av att hon inte får terapi. Hon berättar att hon bara får medicin trots att hon känner att beteendeterapi hjälper henne att leva. Detta kan jämföras med andra hjälpmedel som personer med funktionsnedsättning har rätt till, glasögon, hörapparat, rullstol, sjukgymnastik m.m. Samtliga i undersökningsgruppen tycker att den särskilda undervisningsgruppen och exkludering är bra. Den här studien styrker fördelarna med exkludering och beskriver tydligt hur tjejerna påverkats negativt av inkludering. Denna studie ska ge ett inifrånperspektiv så att vi som arbetar med den här gruppen i skolan ska bli bättre och skapa möjligheter som hjälper eleverna. Vi kanske inte ska stirra oss blinda på forskningsresultat som ensidigt hävdar att inkludering är bäst med argumentet rättvisa och allas lika rätt? Allas lika rätt är kanske att få den skolgång som passar dem bäst? Med tanke på att alla människor är olika känns det logiskt för mig att alla människor inte kan stoppas in i samma mall. Skolan behöver vara formbar och flexibel så att den passar alla människor. Det är rättvisa! De har påverkats så negativt att de faktiskt avstått från att gå till skolan. Flera av dem har drabbats av depressioner på grund av att de tvingats till inkludering. De uttrycker att när de fick sin diagnos fick de ett bevis på papper som hjälper dem att slippa inkludering i samhället. Diagnosen blev en biljett till den särskilda undervisningsgruppen där de möttes av en för dem tillrättalagd miljö. Alin och Liljeröth (1999) understryker att dessa elever inte bör utsättas för ovidkommande eller kaotiska intryck. Skolmiljön bör vara lugn och överskådlig för individen. Arkitekturen är ett formspråk och färgsättning, val av möbler, ljussättning och möblering har betydelse och påverkar enligt Alin och Liljeröth eleverna på ett omedvetet plan. Tjejerna berättar om fördelarna med att få sin skolundervisning i en grupp med ett mindre antal elever där de sitter vid en egen avskärmad

arbetsplats. I mitt yrke har jag arbetat i särskilda undervisningsgrupper för barn med AS och även byggt upp sådana verksamheter. Jag har varit noggrann med möblering, ljus och intryck som kan påverka koncentrationen hos eleverna. Min erfarenhet är att dessa elever mår bra i skolmiljöer där ytorna är avskalade, materialet är i skåp, ljudnivån låg och där det är möjligt att skapa arbetsro för eleverna.

## 2. Upplevelser av att leva med funktionsnedsättningen Asperger.

Tjejerna berättade inlevelsefullt om sina upplevelser av att leva med funktionsnedsättningen Asperger. Det förefaller som att svårigheterna i skolan ökar allt eftersom kraven i skolan ökar. Att klara av grundskolan underlättas av det faktum att de får den hjälp och det stöd som behövs i den särskilda undervisningsgruppen. Att klara av gymnasiestudierna förefaller däremot svårare för flera av respondenterna. De beskriver att kraven är svårbegripliga och energin inte räcker till. En av tjejerna har slutat gymnasiet och sitter hemma på dagarna. En annan har hoppat av olika gymnasieprogram och hoppas äntligen ha hittat rätt nu. En av intervjupersonerna går sitt nionde skolår nu och hoppas att hon ska klara av att gå i vanlig gymnasieklass och läsa ett vanligt program utan särskilt stöd. Jacobsen (2005) menar att barn med AS har svårt att organisera, förstå förväntningar, hemuppgifter och problem att arbeta med jämnåriga och vissa vuxna. När de blir äldre blir litteraturen mer abstrakt och det blir svårt att förstå undermeningen i texterna. I den fria skrivningen, så som berättelser där eleven ska fatta beslut om vad som ska skrivas, finns det inte bara ett rätt sätt utan kravet på kreativitet blir en utmaning som för vissa är oöverstiglig. Att leva med AS är så mycket mer än bara skola. Jag vill ändå påstå att under tonårsperioden är skolan en central del. Att misslyckas med sina gymnasiestudier påverkar självkänslan hos en ung människa. Det sociala samspelet med kompisarna är svårt. Känslan av utanförskap är stor. Vi förstår att dessa unga människor oavsett tjej eller kille har det tufft som tonåringar och unga vuxna. Jag skulle vilja se att vi inom ramen för gymnasieskolan och genom olika arbetsmarknadsåtgärder försöker utveckla hållbara lösningar för den här gruppen. Det är viktigt att som människa känna sig behövd. När vi som unga ska inträda i vuxenlivet kan det få förödande konsekvenser om vi hamnar utanför. Känslan av att inte duga kan cementeras. Har samhället råd att förlora en hel grupp till ett liv i psykisk ohälsa? Vi måste göra det möjligt för alla människor att må bra. Vi måste acceptera att alla är olika.

Det förefaller som att tjejerna upplever den tidiga barndomen som en bra tid. Några beskriver att omgivningen accepterade deras personlighet. En annan beskriver att det var enkla regler

för social interaktion och att de oftast lekte samma lek på dagis utan obegripliga regler eller förändringar. De förefaller som att de första skolåren förflöt relativt bra. Några berättar emellertid att de uppvisade aggressivt beteendemönster. När jag lyssnar till tjejernas berättelser får jag en känsla av att problemen i den sociala interaktionen är minst i hemmet med föräldrarna och att svårigheterna i skolan ökar allt eftersom de blir äldre och kraven ökar. Vad som däremot är påfallande är hur de själva upplever sin omgivning. Flera av tjejerna upplever att deras föräldrar tog beskedet hårt. Även vissa andra släktingar skulle ha haft starka reaktioner. Problem med att förstå den värld man lever i skapar oro och ångest. De flickor som var utagerande och visade ett aggressivt beteende tenderade att få sin diagnos tidigare än de flickor som var tysta. Eftersom omgivningen reagerar starkare på utåttaktion än inåttaktion kan det här vara förklaringen till varför fler pojkar än flickor har diagnosen AS? Om det skulle vara så har vi ett problem, ett problem i att många tystlåtna personer framlever sina liv med invändigt kaos och ångest och en känsla av utanförskap. Självkänslan minskar allt eftersom kraven och åldern ökar fram till diagnos ställs. Därefter påbörjas medvetandeprocessen hos tjejerna och deras familjer. Att få diagnosen medför att personligheten accepteras och hon får en förklaring på varför hon känt sig utanför och annorlunda, därmed kan självkänslan återuppbyggas. Hon känner att hon duger. Asperger syndrom blir en förklaringsmodell till känslan av utanförskap. De positiva aspekterna finns där och tjejerna berättar om hur de upplevde starten i särskild undervisningsgrupp. Det förefaller som att tjejerna mått bra och äntligen kunnat slappna av när de fick börja i särskild undervisningsgrupp med ett litet antal elever och en klassrumsmiljö väl anpassad för deras behov. De beskriver också hur viktiga personerna är som arbetar där genom att de visar respekt för personligheten och att de försöker förstå samtidigt som de ställer krav. Flera av tjejerna är oerhört tacksamma gentemot sina tidigare lärare och de uttrycker att dessa viktiga pedagoger hjälpt dem att bland annat hitta medvetenheten kring den egna funktionsnedsättningen och därigenom har de senare börjat se hur andra gör och starta egna kopieringsstrategier.

### 3. Hur använder deltagarna copingstrategier?

Tjejerna använder copingstrategier mer eller mindre medvetet. Respondentgruppen har i genomsnitt haft diagnosen AS under sex års tid varför jag skulle vilja betrakta tonårstjejerna som en trovärdig och relevant intervjugrupp. Jacobsen (2005) beskriver personlighetsdraget och svårigheterna med att söka ögonkontakt. Att många personer med AS ofta blir kritiserade i skolan av lärare för att de inte tittar på den som pratar med dem. Den här typen av kritik

påverkar människan och hon tenderar att uppleva utanförskap och otillräcklighet i sociala sammanhang. Tjejerna beskriver att de känt sig annorlunda redan när de var unga flickor. Känslan av att inte riktigt duga och driften att nå bekräftelse påverkade dem att försöka passa in. Turner, Ersek och Kemp (2005) delar in copingstrategier i aktiva och passiva. Jag skulle vilja kalla dem medvetna och omedvetna. Aktiva copingstrategier har definierats som en individs förmåga att hantera sin smärta genom egna resurser. Känslan av att inte duga medför sänkt självkänsla och detta är i sig en psykisk smärta. Vi kan likna det vid att om vi får ont i foten när vi går på ett visst sätt försöker vi att sätta ner foten på ett annat sätt eller sätter på ett plåster. Vid en funktionsnedsättning likt AS går det inte att sätta på ett plåster. Personen får antingen finna sig i att ha smärta eller att försöka hitta kognitiva strategier för att inte behöva uppleva smärta. Någon av respondenterna berättade att hon tidigare fick kognitiv beteendeterapi för att lära sig att vistas i sociala miljöer. En annan flicka berättar att hon använt passiv omedveten coping. Alla andra flickorna kastade boll på skolgården. Då gjorde hon lika utan att egentligen reflektera om hon ville det eller ej. När hon blev äldre och började lära känna sig själv och sina önskemål av vad hon ville få ut av rasten insåg hon att aktiviteten kasta boll och samtala med kompisar inte var intressant. Då ställdes hon inför valet att ta avstånd från sociala aktiviteter och samtidigt uppfattas som annorlunda men nöjd och glad eller att göra sociala aktiviteter och uppleva trötthet. Att vara social på rasten var påfrestande och uttröttande. Tjejerna beskriver att de ofta hamnat i konflikt med andra barn och vuxna. De är medvetna om att de haft ett mer aggressivt beteende än andra barn. De har kastat stolar, bitits och slagits både verbalt och fysiskt. Oavsett hur de valt uppstod en inre psykisk smärta och de kände att oavsett hur de gjorde blev det fel. Till slut struntade de i att gå till skolan. Då behövde de inte känna utanförskapet på skolgården. De behövde inte brottas med valet att delta eller ställa sig utanför. När de senare började i en särskild undervisningsgrupp kände de att det blev tillåtet att vara den de är. Ingen tyckte det var konstigt att de inte ville socialisera på rasterna. Tjejerna berättar många olika berättelser om sina aktiva och passiva copingstrategier. De är medvetna om att det är energikrävande att försöka härma verkligheten. De är medvetna om att det är energikrävande att avstå från verkligheten. Tjejerna genomlever ett dilemma varje dag. Dilemmat är att lyssna på sig själv och göra det de impulsmässigt tänker eller eftertänksamt utföra handlingar som är socialt anpassade. Den stora svårigheten är att hitta en balans, där de håller utflödet av energi på en för dem bra nivå. Hwang och Nilsson (2003) menar att det förefaller som att personer som lever med AS utvecklar inre stress i det sociala samspelet med omvärlden som en följd av att ständigt uppleva sig missförstådda i

förhållande till samhället. Denna stress kan leda till stressrelaterade symptom, det vi ibland kallar ”utbrändhet”.

Antonovsky beskriver vikten av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet i människans interaktion med omvärlden. I den aktuella undersökningen gör jag en ansats att söka svar på hur tonårstjejer med AS använder sig av copingstrategier. Det är viktigt att understryka att det inte enbart handlar om att kopiera omvärlden. Tjejerna skapar meningsfullhet i sin vardag genom att förstå omvärlden. De utvecklar sin begriplighet genom att de över tid förstår innebörden av sin funktionsnedsättning. Tjejerna hanterar sitt eget beteende och förstår andras mål och syfte med deras beteende. Det förefaller som att det sociala samspelet gynnas av att tjejerna är medvetna och äger kunskap om sin funktionsnedsättning. Att få verktyg att hantera och begripa sin personlighet är bra för att öka den psykiska hälsan. De stressfaktorer som Antonovsky beskriver förefaller minska när individen utvecklar copingstrategier. Min slutsats är att det är bra att få diagnos AS. Att samtidigt ges möjlighet att lära känna sig själv och få hjälp att förstå omvärlden är en förutsättning för ett gott liv. Att enbart få diagnos men ingen hjälp, hjälper ingen utan kan istället öka den inre stressen och leda till psykisk ohälsa. För att personer med AS skall få ett gott liv krävs pedagogisk personal med kompetens inom det aktuella området. Dessutom gynnas eleverna av att exkluderas, detta vittnar den aktuella studien om. Exkludering för inkludering. Att exkluderas under en period av sin skolgång kan vara ett medel för att hantera, förstå och begripa hur man kan inkluderas i samhället. Då skolan skall vara en skola för alla och vi skall lära för livet förefaller det självklart att vi anpassar skolan så att dess form passar alla oavsett om eleverna har AS eller inte.

Detta kan kopplas till den inre smärta som personer med AS upplever ibland, ångest och oro, när det blir påtagligt för personen att han/hon inte passar in i samhället. Utanförskapet i sig är en inre smärta av psykisk karaktär. Grandin och Barron (2005) skriver om utagerande aggression eller inagerande ångest. Det förefaller som att tjejer generellt sett är mera inagerande och där finner vi troligen orsaken till att färre flickor än pojkar diagnostiseras med AS. Om det är så att flickor har mer inagerande ångest än pojkar, som kanske lever ut sin frustration, har vi ett mycket allvarligt problem. Ur perspektivet livslång hälsa har vi en hel grupp människor som tvingas leva i riskzon för psykisk ohälsa. Pondera att dessa tjejer aldrig får sin diagnos. Att de försöker anpassa sig i samhället trots att de lever med en känsla av att vara annorlunda. Medvetenheten om sin funktionsnedsättning gör att hon har lättare att förstå sig själv och sin personlighet. Omedvetenheten försvårar det sociala samspelet och

självkänslan torde kunna utvecklas negativt. Personens psykiska hälsa riskerar att bli en negativ spiral där suicidrisken ökar med tiden som en viktig faktor. Detta är ett allvarligt folkhälsoproblem. Orsakerna till varför vi inte diagnostiserar tjejer i lika hög utsträckning som pojkar kanske kan sökas i diagnoskriterierna? Kan det vara så att pojkar och flickor har olika personligheter och därigenom kanske kriterierna borde granskas och utvecklas för att passa båda könen? Att undersöka genusperspektivet för barn med AS kan vara ett intressant kunskapsområde att utforska vid ett senare tillfälle.

Att härma andra - kopieringsstrategier. Det förefaller som förändring i beteendemönstret pågår under hela livet. Alla människor genomlever en ständig personlighetsutveckling, så även personer med AS. Genom att barnet först görs medveten om sina hinder i funktionerna kan observationerna av andra människors interaktion belysas ur ett hjälpmedelsperspektiv. Den vuxna kan på ett medvetet sätt prata och hjälpa barnet till reflektion av andra människors beteendemönster. Barnet kan så småningom, kanske under tonårsperioden, utveckla olika kopieringsstrategier, copingmodeller som följd av en sorts medveten kognitiv beteendeterapi.

Att använda sig av copingstrategier är till synes inget som tjejerna gör. På en direkt fråga blir svaret nej. När vi börjar prata om vad kopiering är och hur andra människor beter sig hittar de ledtrådar i sig själva. Under intervjuernas gång upptäckte några av tjejerna att de faktiskt har en strategi att härma andra människors beteende. Själva intervjutillfället blev alltså ett tillfälle då de upptäckte att de använder copingstrategier. Några av tjejerna var sedan tidigare medvetna om att de kan få hjälp i sina egna kognitiva beteenden genom att iaktta hur andra gör. De tjejer som gått i kognitiv beteendeterapi eller haft stöd på sin fritid genom exempelvis ledsagare, kontaktperson eller familjehemsplacering använder i högre utsträckning kopieringsstrategier. Några av tjejerna är medvetna om hur kopieringen fungerar och att det leder till att andra människor inte ser funktionsnedsättningen. Under intervjuerna framkommer det också att de upplever att det är arbetsamt att hela tiden försöka kopiera, att ständigt behöva tänka på hur man ska bete sig för att passa in. Någon av tjejerna uttryckte att hon har gjort det till sin grej, att vara annorlunda. Hon berättar att de personer som stör sig på hennes hårfärg eller hennes val av kläder får bli störda bäst de vill. Det kan vara enkelt för en person med AS att exempelvis flytta till Japan, deras kultur skiljer sig mycket från vår. Då kan ett avvikande beteende förklaras genom att kulturen där personen befinner sig är annorlunda och japanerna tror att det är ett typiskt svensk beteende. Under samtalet med tjejerna förefaller det som att samtliga använder kopieringsstrategier och efter intervjuerna är



samtliga medvetna om att de använder detta som ett redskap att passa in i samhällets sociala strukturer. Dessutom framgår det att de väljer när de kopierar. I vissa sammanhang sker det i större utsträckning och i andra inte alls. En av tjejerna berättar att hon vågar leva ut hemma. Där blir hon arg medan hon i skolan försöker att anpassa sig och när hon är med kompisar kamouflerar hon, särskilt när hon träffar någon ny kille. En annan tjej berättar att hon försöker dämpa ner sin aggressivitet mot familjen och att hon i övrigt är sig själv. Hon anstränger sig inte alls att vara någon annan än den hon är. Hon menar att hennes kompisar accepterar att hon är annorlunda. Hon beskriver med ett leende att hennes kompisar också är annorlunda. Ingen bland hennes vänner är normal. Tjejerna kommer in på begreppet normal och de ställer sig mycket frågande till just detta fenomen att andra har rätt att tala om att de är annorlunda, alla är olika. Samtidigt är det medvetna om sina behov att klara av att fungera i sociala sammanhang. Flera av tjejerna tar upp exemplet att sitta på ett café eller besöka en restaurang. Att ha kontroll över vad som händer i lokalen är viktigt. Att sitta med minsta möjliga ljudstörning är viktigt likväl som att slippa drag från fönster eller dörrar. Det är också viktigt med luktintryck från andra gäster eller från köket. Här beskriver tjejerna detaljerat hur de sätter sig längst in i lokalen, gärna på ett ställe som de känt sedan tidigare, så att de har lite kontroll över vad de kan beställa och vad som kommer att finnas på tallriken. Att besöka en ny restaurang och låta kompisarna bestämma var de ska sitta är otänkbart. För att undvika detta undviker de att gå ut med ett gäng av människor. De går med en kompis så att de kan ges möjlighet att styra hur och var de ska sitta. Det här är också en typ av kopieringsstrategier.

#### 4. Livssituation.

Att leva med AS är inte något särskilt stort problem för tjejerna. De upplever att de kan hantera sin livssituation. Några av dem har mycket stöd i skolan, någon har inget stöd alls. Tjejerna har lite olika syn på hur öppna de kan vara med sin funktionsnedsättning. Någon vill absolut inte berätta. Den här tjejen är rädd för att bli stämplad av arbetsgivaren. En annan tjej vill absolut berätta det för att inte behöva utsätta sig själv för övermäktiga krav. Hon är medveten om sin kapacitet och tror att det är bra att hon äntligen har diagnos på papper som hon kan visa för sin arbetsgivare. Den tjejen som inte vill berätta för arbetsgivare och som inte sagt något på sin nuvarande skola fick sin diagnos tidigt. Hon har tagit emot insatser och fått den hjälp hon känner att hon behöver. Hon är nöjd med stödet från skolan. Den tjejen som vill berätta för arbetsgivare och som får hjälp i dag har kämpat länge utan att få en förklaring. Hon fick diagnosen först i gymnasieskolan. Hon beskriver att högstadietiden var enormt jobbig och att hon förstår vad folk pratar om som säger att de bränner ut sig. Hon känner sin egen

kapacitet och vill absolut leva ett vuxenliv där hon lyssnar på sig själv. Till saken hör att den sistnämnda tjejen berättar att hon aldrig varit aggressivt utagerande och den första tjejen beskrev hur hon agerade ut i princip redan när hon var litet barn. Den här tendensen är intressant och det skulle vara spännande att göra en mer genomgripande studie där vi jämför inåtagerande och utåtagerande personer med AS.

Jag vill fastslå är att det är viktigt med stöd i skolsituationen. Det är till och med livsviktigt att tjejerna får rätt sorts stöd. Utifrån den här undersökningen kan jag förstå att det är viktigt att få gå i en liten klass med maximalt sex elever. Tjejerna uttrycker tydligt att det är viktigt att de får hjälp med studietekniken. De klarar inte av att läsa alla högstadiets ämnen samtidigt. De föredrar att blockläsa, exempelvis engelska, biologi eller historia. Majoriteten har haft stora svårigheter med matematiken, matteböckerna är obegripliga och när deras lärare gjort uppgifter eller förklarat på ett konkret sätt är matematik ganska enkelt. Min slutsats av detta är att matteböcker för elever med AS borde utformas av någon pedagog som arbetar med dessa unga tjejer. Flera av tjejerna upplever också att de fått stöd i skolan genom att de inte varit tvungna att äta skolmaten utan de har kunnat välja den mat som de själva klarar av. Det förefaller som att tjejerna är nöjda med stödet från skolan. När de väl fått stöd och innan stödet kom upplevde flera av dem att det var katastrofartat i skolan varför flera av tjejerna stannat hemma helt.

På fritiden har de inte haft särskilt mycket stöd. De har inte deltagit i fritidsaktiviteter för barn med funktionsnedsättning. När jag lyssnar på tjejerna får jag en känsla av att de inte vill delta eller identifiera sig med andra barn och tonåringar som lever med funktionsnedsättningar, exempelvis rörelsehinder. Flera av tjejerna har exempelvis ridit på ridskola. Nu är det enbart en av dem som gör det trots att flera uttrycker att de skulle vilja rida men att de absolut inte vill rida med andra funktionsnedsatta ungdomar. Detta är ett problem. Tjejer med AS kan försöka dölja sin funktionsnedsättning genom exempelvis olika kopieringsstrategier. En tjej som sitter i rullstol har betydligt svårare att kopiera någon som springer. Hennes funktionsnedsättning är alltså mera synligt. Respondenterna uttrycker sig kring funktionsnedsättningar och de verkar inte vilja identifiera sig med andra grupper inom gruppen funktionsnedsatta. Jag tänker exempelvis på hur mycket roliga fritidsaktiviteter som anordnas för barn och ungdomar med rörelsehinder, skidresor, sommarläger, basket, friidrott, pingis, ridning m.m. Inför framtiden hoppas jag att vi vuxna kan bli bättre på att slussa in tjejer med AS i olika fritidsaktiviteter för att hjälpa dem att skapa ett rikt liv. Tjejerna

upplever inte någon brist på stöd. De konstaterar mera krasst att de alltid känner sig annorlunda och att de försöker hantera situationer allt eftersom de dyker upp. Vissa aktiviteter avstår de från helt eftersom de vet att de inte orkar. Någon tjej beskrev att hon aldrig varit på konsert på Globen eftersom det är så mycket människor där. En person med rörelsehinder kan besöka Globen för en konsert eftersom miljön anpassats för rullstolar. Vi spekulerade och drömde tillsammans om att det skulle finnas en separat ingång med ett separat rum, som en läktare där hon kunde sitta och titta på konserten. Tjejerna känner ett ständigt utanförskap och de uttrycker att de alltid kommer att göra det. De har antagit en accepterande hållning. De gillar läget och när vi talar om deras styrkor har alla mycket att säga som är bra i deras liv och deras personligheter. Flera beskriver att de inte alls har ett specialintresse som alla säger att alla med AS har. Nej, tjejerna har flera olika intressen. De väljer ut ett område som de är intresserade av och så lär de sig så mycket de kan om det. Därefter väljer de ett nytt intresseområde. De säger att de skulle bli uttråkade om de hade samma intresse hela tiden och att de inte kan förstå hur man kan få för sig att personer med AS är så enkelspåriga. Själva upplever de att de har lätt för att lära sig. De skulle kunna få mycket höga betyg i skolan om bara skolan vore anpassad efter deras behov.

Nuvarande livssituation varierar för tjejerna. En tjej beskriver att hon mår väldigt bra. Hennes relation med mamman fungerar och de aggressiva utbrotten händer maximalt en gång per månad. En annan tjej berättar att hon längtar efter att börja i gymnasiet för då ska hon gå i en stor klass. Då är hon klar med att vara funktionsnedsatt. En tjej beskriver frustration över att inte få hjälp. Hon har fyllt 18 år och plötsligt ska hon räknas som vuxen. Nu får hon kämpa för att få hjälp. Hon drömmer om en universitetsutbildning. En tjej är så glad över sitt eget beslut att flytta hemifrån. Nu bor hon på internat vilket är hennes bästa val i livet. På internatet får hon lära sig att vara vuxen. En annan tjej berättar att hon drömmer om att starta ett band och att få egen lägenhet för att slippa bråk med sina syskon. Dessa fem tonårstjejer utstrålar så mycket energi, styrka och livslust att jag känner djupt för dem. Vid varje intervju infann sig en känsla hos mig att det kommer gå bra för dessa starka och strålande tjejer. De här tjejerna kommer att lyckas genomföra sina drömmar.

## 7. Källförteckning

Alin Åkerman, B & Liljeroth, I. (1999) *Autism: möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Umeå: SIH läromedel.

Alvesson, M. & Sköldeberg K. (2008) *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Antonovsky A. (1985) *Health, stress and coping*. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers.

Backman, J. (1998) *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Baron-Cohen, S. (2002) Is Asperger Syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17:3, 186-191.

Baron-Cohen, S., Knickmeyer, R.C. & Belmonte, M.K. (2005). Sex Differences in the Brain: Implications for Explaining Autism. *Science*, 310, 819-823.

Baker, Linda J. & Welkowitz, Lawrence A. (2005) *Asperger's Syndrome Intervening in Schools, Clinics, and Communities*. London: Lawrence Erlbaum Associates, publishers.

Branden, N. (2000). *Öka ditt självförtroende*. Sverige – Viken: Replik förlag AB

Bryman, A. (2004). *Social Research Methods. 2nd ed.* Oxford: Oxford University Press.

American Psychiatric Association.(2002). *MINI-D IV: diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim Press.

Egidius, H. (1986). *Positivism – fenomenologi - hermeneutik*. Lund: Studentlitteratur.

Fhanèr, S. (1995). *Bilder av människan*. Stockholm: Natur & Kultur.

Frare M, Axia G, Battistella A. (2002) *Quality of life, Coping strategies, and Family Routines in Children with headache*. *Headache*. 42:953-62

Frith, U. & de Vignemont, F. (2005). Egocentrism, allocentrism, and Asperger Syndrome. *Consciousness and Cognition*, 14, 719-738.

© FUB 2001-2005, <http://www.fub.se/>

Ghaziuddin, M. & Mountain-Kimchi, K. (2004). Defining the Intellectual Profile of Asperger Syndrome: Comparison with High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34:3

Gillberg, C. Cederlund, M. Lamberg K. & Zeilon, L. (2006). Brief Report: "The Autism Epidemic". The Registered Prevalence of Autism in a Swedish Urban Area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36:3

Goodson, F. (2003) *Livshistoria och professionsutveckling – Berättelser om lärares liv och arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Grandin, T., & Barron, S. (2005) *Unwritten rules of social relationships: Decoding social mysteries through the unique perspectives of autism*. Arlington, TX: Future Horizons.

Hartman, J. (2001) *Grundad teori. Teorigenerering på empirisk grund*. Lund: Studentlitteratur.

Hartman, J. (1997) *Vetenskapligt tänkande: från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur.

Hwang & Nilsson (2003). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm : Natur och kultur.

Jacobsen, Paula (2005) *Understanding how Asperger Children and adolescents think and learn*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia.

Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Magnusen, Christy L. (2005) *Teaching children with Autism and Related Spectrum Disorders An Art and a Science*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Masreliez-Steen, Gunnila (1987) *Självkänsla: kvinnlig, manlig – mänsklig*. Stockholm: Natur och kultur.

Mayes, S., Calhoun, S. & Crites, D. (2001). Does DSM-IV Asperger's disorder exist? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 3, 263-271.

Månsson, P. (1998). *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Rabén Prisma.

Patel, R. & Davidsson, B. (2003) *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Plimley, L & Bowen, M. (2006) *Supporting Pupils with Autistic Spectrum Disorders*. London: Paul Chapman Publishing.

Plimley, L. & Bowen, M. (2006) *Autistic Spectrum Disorders in the Secondary School*. London: Paul Chapman Publishing.

Powell, S. & Jordan, R. (1997) *Autism and Learning A Guide to Good Practice*. London: David Fulton Publishers.

Ritzer, G. (1996) *Sociological Theory*. New York: Mc Graw – Hill coup.

Stensmo, C. (1994). *Pedagogisk filosofi. En introduction*. Lund: Studentlitteratur.

Starrin, B. & Svensson, P-G (1994) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Trost, J. (1997) *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Turner, J., Ersek, M., Kemp, C. (2005). Self-efficacy for managing pain is associated with disability, depression and pain coping among retirement community residents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 6(7), 471-479.

Utbildningsdepartementet (2002). *Sveriges läroplan LPO 94*

Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

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

Wing, L. & Potter, D. (2002). The Epidemiology of Autistic Spectrum Disorders: Is the Prevalence Rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 8, 151-161.

## 8. Övrig litteratur

Adams, G.R. (1998). *Objective measure of ego identity status: A manual on theory and test construction*. Kanada: Guelph University.

Alin, B & Strinnholm, C (1997) Specialundervisning i Sverige.  
Läraryhögskolan i Stockholm och författarna.

American Psychiatric Association. (2000) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington, D.C.: APA.

American Psychiatric Association.(2002). *MINI-D IV: diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim Press.

Antonson, S. (2002). *Stödets betydelse – supported employment – i kampen för arbete och att bryta utsatthet*. Örebro: Örebro Universitet, universitetsbiblioteket.

Antonson, S. & Stål, R. (2003). Om människors kamp i en svår process: Att finna olika alternativ vid svårigheter och hot mot tillhörigheten. I E. Jeppsson Grassman, S. Antonson, R. Stål & L. Svedberg (red.), *Att drabbas och att forma sitt liv*. Lund: Studentlitteratur.

Asperger, H. (1991). Autistic psychopathology in childhood. I U. Frith (ed.), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2003). Understanding and Managing Circumscribed Interests. I M. Prior (ed.). *Learning and behavior problems in Asperger Syndrome*. New York: The Guilford Press.



- Attwood, T. (2006). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Avikainen, S., Wohlschalger, A., Liuhanen, S., Hanninen, R. & Hari, R. (2003). Impaired mirror-image imitation in Asperger and high-functioning autistic subjects. *Current biology*, 13:4, 339-341.
- Bagatell, N. (2004) Constructing identities in social worlds: Stories of four adults with autism. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. Vol 64:12-B, 6047.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Boston: MIT Press
- Barnkonventionen artikel 23.
- Bernard, J., Harvey, V., Potter, D. & Prior, A. (2001). *Ignored or ineligible? The reality for adults with autism spectrum disorders*. London: The National Autistic Society.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bryman, A. (2004). *Social Research Methods. 2nd ed.* Oxford: Oxford University Press.
- Börjesson, M (2003) I problembarnens tid : förnuftets moraliska ordning. Stockholm: Carlsson.
- Cianciolo, T. A & Sternberg, R. J (2004) Intelligence a brief history. Blackwell Publishing.
- Cooper, C (2002) Intelligens och andra förmågor. Studentlitteratur Lund

DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2000).

Fischbein, S & Österberg, O (2003) Mötet med alla barn –ett specialpedagogiskt perspektiv. Gothia

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

Gillberg och Gillberg (1989), svensk översättning i Ehlers & Gillberg, 2003.

Gillberg, C. (1997). *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom : normala, geniala, nördar?* Stockholm: Cura.

Goffman, E. (1963/2005). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedts Akademiska förlag.

Grandin, T & Scariano, M. (1986). *Emergence labelled Autistic*. Tunbridge Wells: DJ Costello Ltd.

Guvå, G. & Hylander, I. (2003). *Grundad teori – ett teorigenererande forskningsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik: om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hydén, L-C. (1995). *Psykiatri – Samhälle – Patient. Psykisk sjukdom i socialt och kulturellt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.

Jacobsen, Paula. (2005): *Understanding how Asperger Children and asolescents think and learn*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia.

Jacobsson, I-L. (2002): *Diagnos i skolan: en studie av skolsituationer för elever med syndromdiagnos*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.

Kristiansen, S. (2000). *Att förklara autism. Myt och verklighet i autisms idéhistoria*. Stockholm: Natur och Kultur.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lantz, A. (2007). *Intervjumethodik*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson-Abbad, G (2007) *Aspergern, det är jag” En intervjustudie om att leva med Asperger Syndrom*. Institutet för Handikappvetenskap, IHV. Linköping Studies in Arts and Sciences No. 395 Studies from the Swedish Institute for Disability Research No. 22 Linköpings universitet, Institutionen för beteendevetenskap och lärande Linköping/Örebro 2007.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I B. Starrin & P-G.

Lpo-94 (1994). *Läroplaner för det Obligatoriska Skolväsendet*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

Magnusen, Christy L. (2005): *Teaching children with Autism and Related Spectrum Disorders An Art and a Science*, London: Jessica Kingsley Publishers.

Marcia, J. (2006). Jagidentitet och objektrelationer. I: A. Frisén & P. Hwang (red.). *Ungdomar och identitet*. Stockholm: Natur och Kultur.

Mead, G.H. (1976). *Medvetandet, jaget och samhället: från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Uppsala: Argos.

Måhlberg, K & Sjöblom, M (2004): *Lösningssinriktad pedagogik: för en roligare skola*, Marelid, Stockholm.

Månsson, P (1998): *Moderna samhällsteorier*, Rabén Prisma, Stockholm.

Normell, M. (2002) *Pedagog i en förändrad tid: om grupphandledning och relationer i skolan*. Studentlitteratur, Lund.

Ogden, T.(2003) Social kompetens och problembeteende i skolan: kompetensutvecklande och problemlösande arbete. Översättning: Gunnel A. Wallgren. Liber, Stockholm.

Patel, R & Davidsson B, (2003) Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning. Studentlitteratur, Lund.

P. Hwang. (red.). *Ungdomar och identitet*. Stockholm: Natur och kultur.

Plimley, L. & Bowen, M. (2006): *Autistic Spectrum Disorders in the Secondary School*. Paul Chapman Publishing, London.

Plimley, L & Bowen, M. (2006): *Supporting Pupils with Autistic Spectrum Disorders*. Paul Chapman Publishing, London.

Powell, S. & Jordan, R.(1997): *Autism and Learning A Guide to Good Practice*. David Fulton Publishers, London.

Powell, S. & Jordan, R. (1998): *Autism leka, lära och leva En handbok för praktiskt lärande*. Cura, Falun.

Persson, S. Roland (1997) *Annorlunda land: särbegåvningens psykologi*. Almqvist och Wiksell

Riessman, C.K. (1997). *Berätta, transkribera, analysera*. I: L-C. Hydén & M. Hydén (red). *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber.

Rydellius, P.A (2007) Om barn och ungdomspsykiatri och några neuropsykiatriska frågeställningar. i Lindberg, T & Lagercrantz, H (red.) *Barnmedicin. Författarna och studentlitteratur*.

Ryen, A. (2004). *Kvalitativ Intervju: från vetenskapsteori till fältstudier*. Malmö: Liber Ekonomi.

Sigsgaard, E. (2004). *Utskälld*. Stockholm: Liber AB.

Skollagen 5 §.

Skollagen 6§ Lag (1999:886).

Skolverket (1998) Att arbeta med särskilt stöd – några perspektiv.

(SOU 1998:66).

Svedberg, L. (2007) Grupppsykologi: om grupper, organisationer och ledarskap. Studentlitteratur, Lund.

Svensson (red). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Säljö, R (2000) Lärandet i praktiken –ett sociokulturellt perspektiv. Nordstedts Akademiska förlag.

The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research. WHO, Geneva 1993, Översättare: Eric Zander (svenska)

Trost, J. (1993). *Kvalitativa Intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet (1990). *Forskningsetiska principer inom humanistisksamhällsvetenskaplig forskning (fd. HSFR:s etiska regler)*. Vetenskapsrådet.

Wahlström, O. Gunilla (1995) Begåvade barn i skolan. Liber utbildning.

Wing, L. (1998). *Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella* . Stockholm: Cura Bokförlag och utbildning AB.

Winner, E (1999) Begåvade barn. Brain Books.

Wrangsjö, B. (2006). Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen. I: A. Frisé &

Young, P & Tyre, C (1992) Gifted or able. Open University Press.

Examensarbeten:

# 9. Bilagor

## 9.1. Bilaga 1, diagnoskriterier DSM-IV-TR, Asperger Syndrom

Vad är Asperger Syndrom?

Definitionen av AS (Asperger Syndrom) visas här genom en presentation av diagnoskriterierna så som de är formulerade i både diagnosmanualen DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2000) samt diagnosmanualen ICD-10 samt Gillberg och Gillbergs kriterier.

### Diagnoskriterier enligt DSM-IV-TR

”A. Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

1. påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala uttryck 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 försening 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.” DSM-IV-TR.



## 9.2. Bilaga 2, diagnoskriterier ICD-10, Asperger Syndrom

### Diagnoskriterier enligt ICD-10

”A. Ingen kliniskt signifikant allmän försening av språklig eller kognitiv utveckling. För diagnos krävs att enstaka ord ska ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och att kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare. Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de första tre åren ska ligga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling. Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium). Isolerade specialförmågor, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.

B. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism. För att underlätta användningen är dessa kriterier även inlagda nedan).

(1) Kvalitativa avvikelser i ömsesidigt socialt samspel tar sig åtminstone två av följande uttryck:

- (a) oförmåga att adekvat använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester för att reglera det sociala samspelet;
- (b) oförmåga att etablera kamratrelationer med jämnåriga (på ett åldersadekvat sätt och trots rikliga möjligheter därtill) som innefattar ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor;
- (c) bristande modulering av socio-emotionell ömsesidighet som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor, eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, eller en dålig integration av sociala, emotionella och kommunikativa beteenden;
- (d) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra människor (till exempel visar inte för andra, lämnar inte fram eller pekar på sådant som är av intresse).

C. Individens uppvisar ett ovanligt intensivt, avgränsat intresse för något område eller begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (samma kriterium som för autism; men det torde vara mindre vanligt att dessa innefattar motoriska

manér eller att man sysselsätter sig med delar av objekt eller leksakernas icke-funktionella delar. För att underlätta användningen är dessa kriterier även inlagda nedan).

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter tar sig åtminstone ett av följande uttryck:

(a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna eller onormala i intensitet och fokusering; eller ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna i intensitet och snäva i sin natur men inte till innehåll eller fokusering;

(b) till synes tvångsmässig fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer;

(c) stereotypa och repetitiva motoriska manér som inbegriper endera att vifta eller vrida med händerna eller fingrarna, eller komplicerade rörelser med hela kroppen;

(d) fascination inför delar av föremål eller icke-funktionella delar av leksaker (såsom deras lukt, hur materialet de är gjorda av känns, eller ljudet eller vibrationer som de avger).

D. Störningen går inte att hänföra till andra varianter av genomgripande utvecklingsstörningar: schizofreni av simplexform (F20.6), schizotyp störning (F21), tvångssyndrom (F42.-), anankastisk personlighetsstörning (F60.5), reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2).” Källa: The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research. WHO, Geneva 1993

Översättare: Eric Zander (svenska)

## 9.3. Bilaga 3, diagnoskriterier enl. Gillberg, Asperger Syndrom

### Gillberg och Gillbergs diagnoskriterier för Asperger Syndrom

Gillberg och Gillbergs kriterier bygger på en genomgång av Hans Aspergers fallbeskrivningar från 1944. Kriterierna är helt enkelt de symtom som fanns hos alla eller alla utom en. De överensstämmer även med van Kreveleens och Lorna Wings beskrivningar.

Kriterierna utarbetades av Gillberg och Gillberg innan kriterierna i ICD-10 (WHO, 1993) och DSM-IV (APA, 1994) publicerades en bit in på nittiotalet. Den stora skillnaden mellan kriterierna rör framför allt punkten tal- och språkproblem: sen talutveckling (punkt 4a). Hos Gillberg och Gillberg är detta ett kriterium medan de i ICD och DSM inte tillåts. För en närmare diskussion om detta se Avgränsningar. Gillberg och Gillbergs kriterier används ofta tillsammans med DSM-kriterierna i Sverige.

”

1. Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social interaktion: (minst två av följande)
  - a) oförmåga till kontakt med jämnåriga
  - b) likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
  - c) oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
  - d) socialt och emotionellt opassande beteende
2. Monomana, snäva intressen: (minst ett av följande)
  - a) som utesluter alla andra sysselsättningar
  - b) som stereotypt upprepas
  - c) med inlärd fakta utan djupare mening
3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen: (minst ett av följande)
  - a) som påverkar den egna personens hela tillvaro
  - b) som påtvingas andra människor
4. Tal och språkproblem: (minst tre av följande)
  - a) sen talutveckling
  - b) ytligt sett perfekt expressivt språk
  - c) formellt pedantiskt språk
  - d) egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande

- e) bristande språkförståelse inklusive missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd
- 5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)
  - a) begränsad användning av gester
  - b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
  - c) mimikfattigdom
  - d) avvikande ansiktsuttryck
  - e) egendomlig, stel blick
- 6. Motorisk klumpighet  
dåligt resultat vid neurologisk undersökning”

Gillberg och Gillberg (1989), svensk översättning i Ehlers & Gillberg, 2003.

## 9.4. Bilaga 4, diagnoskriterier DSM-IV-TR, Autism

### Vad är Autism?

I Sverige används både den amerikanska diagnosmanualen DSM-IV-TR och Världshälsoorganisationens (WHO) ICD-10. Dessa överensstämmer tämligen väl med varandra när det gäller ASD (Autistic Spectrum Disorder).

### Diagnoskriterier enligt DSM-IV-TR

”A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3):

(1) Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

- (a) påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala uttryck såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- (b) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- (c) 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)
- (d) brist på social eller emotionell ömsesidighet

(2) Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- (a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim)
- (b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra
- (c) stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk
- (d) brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- (b) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- (c) stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- (d) enträgen fascination inför delar av saker

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder: (1) social interaktion, (2) språk som syftar till social kommunikation, (3) symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.”

DSM-IV-TR

## 9.5. Bilaga 5, diagnoskriterier ICD-10, Autism

### Diagnoskriterier enligt ICD-10

” A. Avvikande eller bristande utveckling är tydlig före tre års ålder inom åtminstone ett av följande områden:

- (1) receptivt eller expressivt språk som används i social kommunikation;
- (2) utvecklingen av specifik (selektiv) social anknytning eller av ömsesidigt socialt samspel;
- (3) funktionell lek eller symbollek.

B. Sammanlagt måste åtminstone sex symtom från (1), (2) och (3) föreligga, med åtminstone två från (1) och åtminstone ett vardera från (2) och (3).

(1) Kvalitativa avvikelser i ömsesidigt socialt samspel tar sig åtminstone två av följande uttryck:

(a) oförmåga att adekvat använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester för att reglera det sociala samspelet;

(b) oförmåga att etablera kamratrelationer med jämna ålders (på ett åldersadekvat sätt och trots rikliga möjligheter därtill) som innefattar ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor;

(c) bristande modulering av socio-emotionell ömsesidighet som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor, eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, eller en dålig integration av sociala, emotionella och kommunikativa beteenden;

(d) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra människor (till exempel visar inte för andra, lämnar inte fram eller pekar på sådant som är av intresse).

(2) Kvalitativ avvikelse i kommunikativ förmåga tar sig åtminstone ett av följande uttryck:

- (a) försenad talutveckling eller total avsaknad av talat språk utan försök att kompensera för detta genom att använda andra sätt att kommunicera, t.ex. gester och pantomim (kommunikativt ”joller” har ofta saknats);
  - (b) relativ oförmåga att inleda och upprätthålla samtal (i förhållande till den aktuella språkliga utvecklingsnivån), med ett ömsesidigt kommunikativt utbyte med den andra personen;
  - (c) stereotyp och repetitivt språkbruk eller idiosynkratisk användning av ord eller meningar;
  - (d) brist på varierade låtsaslekar eller (i lägre ålder) socialt härmande lek.
- (3) Begränsade, repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter tar sig åtminstone ett av följande uttryck:
- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna eller onormala i intensitet och fokusering; eller ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna i intensitet och snäva i sin natur men inte till innehåll eller fokusering;
  - (b) till synes tvångsmässig fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer;
  - (c) stereotypa och repetitiva motoriska manér som inbegriper endera att vifta eller vrida med händerna eller fingrarna, eller komplicerade rörelser med hela kroppen;
  - (d) fascination inför delar av föremål eller icke-funktionella delar av leksaker (såsom deras lukt, hur materialet de är gjorda av känns, eller ljudet eller vibrationer som de avger).

C. Den kliniska bilden går inte att hänföra till andra former av genomgripande utvecklingsstörningar; impressiv språkstörning (F80.2) med sekundära socio-emotionella problem; reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2); psykisk utvecklingsstörning (F70–F72) med någon därmed förknippad känslomässig eller beteendemässig störning; schizofreni (F20.-) med ovanligt tidig debut; och Retts syndrom (F84.2).” ICD-10



## 9.6. Bilaga 6, Missivbrev angående intervju



Institutionen för individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan i Stockholm

Stockholm, 2008-01-15

### Missivbrev till eventuella deltagare

Hej!

Mitt namn är Anna C Nilsson och jag utbildar mig till Specialpedagog, Lärarhögskolan i Stockholm, där jag nu skriver mitt examensarbete, D-opsats: ”Tonårsflickor med Asperger Syndrom” Handledare: Britta Alin-Åkerman.

#### **Till Dig som har diagnosen Aspergers syndrom.**

Jag behöver din hjälp med en studie ”Tonårsflickor med Asperger Syndrom”. Vill du bli intervjuad? Målet med intervjuerna är att öka kunskapen om hur tonårsflickor med Asperger diagnos möter och blir bemött av andra människor i olika sociala sammanhang. Det är dina personliga erfarenheter som jag vill ta del av för att öka mina egna kunskaper.

Intervjun genomförs av mig, Anna C Nilsson. Den kommer att spelas in på band, därefter skrivs materialet ut som text. Ditt namn kommer enbart att vara känt för mig och naturligtvis följer jag forskningsetiska principer. Deltagandet i studien är helt frivillig och det är du själv som avgör om du vill ingå eller inte. Om du väljer att delta kan du när som helst avbryta din medverkan i studien utan att du behöver förklara varför.

Hör av dig till mig!

Med vänliga hälsningar!

**Anna C Nilsson**, Speciallärare, XXXXXXX Kommun.

Student vid Specialpedagogprogrammet,

Institutionen för individ, omvärld och lärande,

Lärarhögskolan i Stockholm/Stockholms Universitet,

Stockholm, 2008-01-15.

E:mailXXXXXXXX

Tel. XXXXXXXXXXX kväll, XXXXXXXXXXX arbetet

## 9.7. Bilaga 7, Intervjuguide



Institutionen för individ, omvärld och lärande, Lärarhögskolan i Stockholm

Stockholm, 2008-01-17

### Intervjuguide för intervju

Kod: _____	Födelseår: _____		
Ensamstående <input type="checkbox"/>	Bor hos föräldrar <input type="checkbox"/>	Annat boende <input type="checkbox"/>	
<b>□ Skola:</b>			
Grundskola <input type="checkbox"/>	Gymnasium <input type="checkbox"/>	Folkhögskola <input type="checkbox"/>	Högskola/Universitet <input type="checkbox"/>
<b>□ Arbetar:</b>			
_____			
Vilket år fick du diagnosen Asperger? _____			

Frågeområde 1:

**Upplevelser av att få diagnosen Asperger.**

- Hur gick det till när du fick din diagnos? Berätta
  - Hur reagerade
    - Du?
    - Din familj?
    - Andra människor?
  - Vad är bra?
    - Beskriv skillnader före och efter att du fick din diagnos.

Frågeområde 2:

**Upplevelser av att leva med funktionshindret Asperger.**

- Vilket stöd har du fått?
  - Skolan
  - Fritiden
- Har du någon gång känt dig annorlunda?
  - Hur känns det?
  - Försöker du passa in?
  - Ge exempel på situationer när du trivs med dig själv.
- I vilka sammanhang upplever du att funktionshindret är en styrka?
- I vilka sammanhang upplever du att funktionshindret är ett hinder?



## Intervjuguide för intervju

### Frågeområde 3:

#### **Att härma andra - kopieringsstrategier.**

- Har du någon metod för att minska hindren i olika sammanhang? Berätta.
- Brukar du se hur andra människor beter sig i olika sociala sammanhang?
- Händer det att du försöker härma/kopiera andra människors beteende?
  - Berätta något exempel för hur du härmar andra.

### Frågeområde 4:

#### **Din livssituation**

- Hur skulle du beskriva din livssituation?
  - Vad är bra?
  - Vad är dåligt?
  - Vad kan bli bättre?
- Är det något mer du vill berätta?

**Stort tack för din medverkan!**

**Med vänliga hälsningar!**

**Anna C Nilsson**, Speciallärare, XXXXXXKommun.

Student vid Specialpedagogprogrammet,

Institutionen för individ, omvärld och lärande,

Lärarhögskolan i Stockholm/Stockholms Universitet,

Stockholm, 2008-01-17.

E:mailXXXXXXXXXX    Tel. XXXXXXXXX kväll, XXXXXXXXX arbetet

