



HØGSKULEN I VOLDA

Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

Diagnose – til begjær eller besvær?

En kvalitativ studie om opplevelse av meistring og livskvalitet etter diagnostisering av Aspergers syndrom i voksen alder.

45 studiepoeng

Eva Kristin Utkilen

Mai 2013

SEBRASPØRSMÅL

Jeg spurte engang en sebra:

Er du sort med hvite striper eller hvit med sorte striper?

Og sebraen så på meg og sa:

Er du sterk med svake sider eller svak med sterke sider?

Er du god med onde påfunn eller ond med gode påfunn?

Er du glad med triste dager eller trist med glade dager?

Er du flink med dumme innfall eller dum med flinke innfall?

Og slik fortsatte og fortsatte og fortsatte den,

og aldri, aldri, aldri spør jeg en sebra om striper igjen.

Dikt av Shel Silverstein

Summary

Background: In today's society it is believed to be vital to have a medical diagnosis in order to confirm the need for help and support from the welfare system. Simultaneously, the medical diagnosis manuals are constantly being edited and revised, resulting in inconsistent measuring of normality and deviation.

Purpose of the study: The purpose of this study has been to investigate the effects of being given an Asperger's Syndrome diagnosis as an adult, and how this has impacted the participants' quality of life and sense of achievement. The focus of the study is emphasised through the research questions, and is mainly concerned with the individual's view on their own disability, whether there has been any perception of being stigmatised, and if there has been any notable changes to quality of life and sense of achievement following the diagnosis. Additionally, I have enquired about the participants' personal experiences with the welfare system.

Method: I have conducted a qualitative study, and have interviewed six people who were diagnosed with Asperger's syndrome in adulthood, and four of their family members. The participants were interviewed individually. The material was recorded, transcribed and analysed using Systematic Text Condensation, inspired by Giorgi (1985) and phenomenological method.

Results: The participants have shared experiences of a welfare system with a management ideology that can put standardised systems and procedures before individually adapted support. In addition to this the participants inform of objectification and a feeling of being stigmatised in meetings with representatives from the welfare system.

Key words: Asperger's syndrome, quality of life, coping, stigmatization, medicalization, classification, normality and deviance.

Sammendrag

Bakgrunn: I dagens samfunn opplever man i høy grad at det settes krav om å ha en medisinsk diagnose som kan bekrefte at man har behov for hjelp og støtte fra velferdssystemet. Samtidig er de medisinske diagnosemanualene stadig i endring ved ulike revisjoner, slik at grensene for normalitet og avvik er i stadig bevegelse.

Hensikt: Studiens hensikt har vært å undersøke hvordan det å få diagnosen Aspergers syndrom som voksen har hatt innvirkning på deltakernes opplevelse av mestring og livskvalitet. Fokus i studien er presisert gjennom forskningsspørsmålene og handler om hvilket syn den enkelte har på egen funksjonshemming, om det oppleves stigmatisering, og om man har opplevd endring i mestring og livskvalitet etter å ha fått diagnosen. I tillegg har jeg etterspurt hvilke opplevelser deltakerne sitter med etter kontakt med hjelpeapparatet.

Metode: Jeg har gjennomført en kvalitativ studie, og har intervjuet seks mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder og fire av deres nærpå personer. Deltakerne ble intervjuet hver for seg. Materialet ble tatt opp på lydbånd, transkribert og analysert ved hjelp av tekstkondensering og meningsfortetning etter inspirasjon fra Giorgi (1985) og fenomenologisk metode.

Resultat: Deltakerne har delt opplevelser fra et velferdssystem med en styringsideologi som kan sette standardiserte program og prosedyrer foran individuelt tilpasset bistand. I tillegg fortelles det om stigmatisering og tingliggjøring i møte med representanter for velferdssystemet.

Nøkkelord: Aspergers syndrom, livskvalitet, mestring, stigmatisering, medikalisering, klassifisering, normalitet og avvik.

Forord

Denne oppgaven er skrevet av studenten Eva Kristin Utkilen som ledd i å ferdigstille et masterløp ved siden av stilling som miljøterapeut ved Habiliteringstjenesten for voksne. Jeg skriver oppgaven på selvstendig grunnlag, selv om store deler av min forforståelse og interesse for feltet stammer fra mitt yrkesliv.

Jeg vil først og fremst få takke mine informanter for at dere har bidratt med deres historier!

Videre vil jeg takke arbeidsgiver og arbeidsplass som har gjort det mulig for meg å gjennomføre masterutdanningen!

Jeg vil også takke min veileder professor Rune Kvalsund ved høgskulen i Volda!

Sist, men ikke minst: en stor takk til min tålmodige familie!

Innholdsfortegnelse

Summary	3
Sammendrag	4
Forord	5
Innholdsfortegnelse	6
1 Innledning	9
1.1 <i>Bakgrunn for temavalg</i>	9
1.1.1 Tema i et samfunnsperspektiv	10
1.1.2 Klassifisering av diagnosen Aspergers syndrom	13
1.1.3 Diagnostiske kjennetegn og utfordringer:	15
1.2 <i>Kunnskapsforankring</i>	16
1.2.1 Presentasjon av tidligere forskning	16
1.2.2 Oppsummeringstabell over forskning	22
1.2.3 Erfaringer fra lærings- og mestringskurs	24
1.3 <i>Problemstilling og forskningsspørsmål:</i>	25
1.4 <i>Oppgavens oppbygning</i>	26
2 Teoretiske perspektiv og begrep, forståelsens bakteppe	27
2.1 <i>Livskvalitet og mestring</i>	29
2.1.1 Identitet og selvoppfatning	30
2.2 <i>Syn på funksjonshemming</i>	31
2.2.1 Hva er normalt og hva er avvik	31
2.2.2 Klassifisering:.....	34
2.2.3 Medikalisering.....	36
2.3 <i>Stigmatisering</i>	40
2.4 <i>Et blikk på bistand</i>	43
2.4.1 Livsverden og systemet	43
2.5 <i>Oppsummering</i>	45
3 Metode	46
3.1 <i>Valg av forskningsdesign</i>	46
3.2 <i>Hermeneutikk:</i>	47
3.3 <i>Min forforståelse</i>	48
3.4 <i>Kildesøk</i>	49
3.5 <i>Planlegging og forberedelser til prosjektet</i>	50
3.6 <i>Respons og kriterier for utvelgelse</i>	52
3.7 <i>Gjennomføring av intervjuene</i>	53

3.8	<i>Transkribering:</i>	55
3.9	<i>Informert samtykke</i>	58
3.10	<i>Gyldighet, pålitelighet, og generaliserbarhet</i>	58
3.11	<i>Analyse</i>	60
3.11.1	<i>Kategorisering</i>	61
4	Presentasjon av deltakernes opplevelser	65
4.1	<i>Bakgrunnsinformasjon:</i>	66
4.1.1	<i>Vennskap og relasjoner</i>	66
4.1.2	<i>Hvorfor diagnose?</i>	67
4.2	<i>Opplevelse av mestring og livskvalitet</i>	68
4.3	<i>Syn på funksjonshemming</i>	69
4.3.1	<i>Endre - seg selv, eller omgivelsene?</i>	70
4.3.2	<i>Åpenhet om diagnosen</i>	71
4.3.3	<i>Selvopplevelse</i>	72
4.3.4	<i>Om å lære og mestre</i>	73
4.4	<i>Opplevelse av stigmatisering</i>	75
4.4.1	<i>Å bli behandlet annerledes</i>	75
4.4.2	<i>Objektivering og stereotypifisering</i>	77
4.5	<i>Opplevelser i møte med hjelpeapparatet</i>	77
4.5.1	<i>Om bistand som ikke er tilpasset</i>	78
4.5.2	<i>Når bistand oppleves krenkende og belastende</i>	79
4.6	<i>Endringer i livet som følge av diagnosen</i>	81
4.6.1	<i>Bekreftelsen på at vanskene forblir</i>	81
4.6.2	<i>Om en ny rolle</i>	82
4.6.3	<i>Noe som er lettere når man har en diagnose</i>	83
4.6.4	<i>Om diagnosen hadde kommet tidligere i livet</i>	83
4.7	<i>Nærpersonenes historier:</i>	84
4.8	<i>Vennskap og relasjoner</i>	84
4.9	<i>Syn på funksjonshemming</i>	85
4.10	<i>Opplevelse av stigmatisering</i>	87
4.11	<i>Opplevelser i møte med hjelpeapparatet</i>	87
4.12	<i>Sammenfatning av deltakernes meningsutsagn:</i>	89
4.13	<i>Oppsummering av deltakernes opplevelser</i>	90
5	Drøftingsdel	92
5.1	<i>Persondiagnoser - enøyde briller?</i>	93
5.1.1	<i>Syn på funksjonshemming</i>	93

5.1.2	Endringer som følge av diagnosen	96
5.1.3	Avvik og normalitet	97
5.1.4	Å være annerledes	101
5.2	<i>Systemdiagnoser - komplementært utsyn?</i>	106
5.2.1	Bistand i et relasjonsperspektiv	106
5.2.2	Bistand i et systemperspektiv	109
6	Diagnose – til begjær eller besvær?	112
6.1	<i>Diagnosens konsekvenser sett i lys av tidligere forskning</i>	112
6.2	<i>Begjær eller besvær?</i>	117
7	Litteraturliste	119
8	Vedlegg	123

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for temavalg

Gjennom arbeid i Habiliteringstjenesten for voksne har jeg i mange år jevnlig deltatt i utredningsarbeid ved diagnostisering av voksne mennesker med tanke på diagnosen Aspergers syndrom. De siste årene har jeg ved siden av jobb vært under utdanning. Interesse for fagfeltet ledet meg til å ta det spesialpedagogiske emnet «Bedre læring for barn, unge og voksne med autismespekterforstyrrelser» ved NTNU som del av dette masterprogrammet.

Jeg har erfart at stadig flere mennesker får diagnosen Aspergers syndrom. De fleste jeg har møtt forteller om en oppvekst og et voksenliv preget av store vansker når det kommer til sosial fungering, mestring av skole, hverdagsliv og arbeid, ofte med psykiske tilleggsvansker. Behovet for bistand blir ofte ekstra synlig når vedkommende flytter ut av foreldrehjemmet til egen bolig. Utredningsarbeidet har ofte blitt initiert fordi hjelpeapparatet krever en diagnose for å sette inn bistand. I mitt arbeid møter jeg som fagperson ofte på menneskene rundt tidspunktet for utredning og når de får stilt sin diagnose. Hvilke opplevelser det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen medfører på sikt, vet jeg derfor lite om. Alle har levd et langt liv uten diagnosen, det jeg lurer på er om noe i livene deres oppleves som endret ved at deres vansker har fått et navn. Ved å gjennomføre en kvalitativ intervjuundersøkelse ønsker jeg å få fram ulike synpunkt på hvordan det å bli diagnostisert med Aspergers syndrom i voksen alder kan ha påvirket opplevelse av livskvalitet og mestring i hverdagen.

I fortsettelsen vil jeg si noe om samfunnets fokus på livskvalitet og mestring, jeg vil introdusere gjeldende klassifiseringssystemer for autisme og gi en beskrivelse av diagnostiske kjennetegn og utfordringer som mennesker diagnostisert med Aspergers syndrom kan ha. Videre vil jeg gå gjennom og presentere forskning som er utført på feltet for å aktualisere behovet for egen forskning, og til slutt vil jeg presentere egen problemstilling og de forskningsspørsmål som samlet skal gi svar på denne.

I oppgaven har jeg valgt å anvende lik skrivemåte som i ICD-10: «Aspergers syndrom». For «autismespekterforstyrrelser» som er et samlebegrep for diagnoser innen autismespekteret vil forkortelsen ASD bli brukt.

1.1.1 Tema i et samfunnsperspektiv

De siste årene har det vært økt oppmerksomhet rundt subjektiv livskvalitet. Det har skjedd en dreining av fokus fra å måle livskvalitet som et objektivt mål på velstand, til å måle hvordan folk faktisk har det. Forskningsaktiviteten på livskvalitet har hatt en stor økning, og fikk i år 2000 et eget internasjonalt fagtidsskrift «Journal of Happiness Studies». Også i Norge har aktiviteten vært stor med å fremskaffe kunnskap om lykke og livskvalitet, noe som igjen kan ha stimulert den politiske interessen for måling av livskvalitet. Både i Nasjonalbudsjettet fra 2009 og 2011 drøftes livskvalitetsmåling (Barstad & Hellevik, 2011, s. 134).

Sentralt for livskvalitet er opplevelsen av å mestre egen helse og livssituasjon, noe som også har vært et viktig tema og fokus i nasjonale helsepolitiske føringer. NOU 1997:2 «Pasienten først» ble her et sentralt dokument som førte til økt satsing på pasientopplæring. Den tok utgangspunkt i undersøkelser som viste at pasienter blant annet var misfornøyd på grunn av mangelfull og lite tilrettelagt informasjon, dårlig koordinerte og organiserte tjenester og manglende helhet, med mer fokus på sykdommen enn det syke mennesket som subjekt (Ekeland & Heggen, 2007, s. 17). Fra rundt årtusenskiftet er det kommet flere lover som skal sikre pasient og pårørendes rett til opplæring. Lov om pasientrettigheter (1999) § 3-2 til § 3-4, fastsetter pasientens rett på tilstrekkelig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og rett til medvirkning. Helsepersonelloven (1999) omtaler, i § 2-8, den plikt helsepersonell har til å formidle informasjon til pasienter og pårørende. I lov om spesialisthelsetjenester (1999), § 3-8, er rett til opplæring tatt inn som en av helsetjenestens fire hovedoppgaver. For å imøtekomme krav om opplæring til egen mestring av helserelaterte utfordringer har det rundt om i landet blitt etablert Lærings- og mestringssentre. Landets første lærings- og mestringssenter (LMS) startet som et prosjekt etablert ved Aker universitetssykehus i 1997 etter at man hadde mottatt midler gjennom prosjektet “pasienten først” (Strøm, 2010, s. 11). Målet med LMS er kursvirksomhet der pasienter, pårørende, fagfolk og brukerrepresentanter (erfarne brukere) møtes for å sikre informasjon, kunnskap og læring om håndtering og mestring av utfordrende situasjoner knyttet til diagnose og funksjonsnedsettelse (Strøm, 2010). Også for mennesker som er blitt diagnostisert med Aspergers syndrom arrangeres ulike brukerkurs i Norge. Den første samtalegruppen for personer som har fått diagnosen Aspergers syndrom ble startet i Oslo høsten 1997, den kom i gang etter at flere personer hadde etterlyst et sted der de kunne treffe andre mennesker som også var diagnostisert med Aspergers

syndrom. Det var opprinnelig meningen at det skulle være en ren selvhjelpsgruppe, men Autismeenheten ledet gruppen etter ønske fra deltakerne. Gruppen møttes jevnlig en gang i uken i nesten ti år. Senere er det, i regi av habiliteringstjenster og/eller psykiatritjenester, kommet til flere psykoedukative grupper rundt om i landet (Steindal, 2012, s. 11). Peter Vermeulen beskriver i boken «Jeg er noe helt spesielt» et program for psykoedukasjon som er spesielt utarbeidet for mennesker som har fått en autismediagnose der målet er å jobbe for økt selvinnsikt og selvbylde. Tanken er at deltakerne skal få økt selvinnsikt gjennom å lære om egen diagnose og se seg selv i forhold til andre, noe som vil gi økt makt over eget liv (Vermeulen, Goor, & Eide, 2008, s. 9-24).

I nyhetsbildet har diagnosen Aspergers syndrom det siste året flere ganger kommet opp i forbindelse med svært alvorlige hendelser. Gjennom våren 2012 ble det drøftet i media om gjerningsmannen etter terrorangrepet på Utøya og i Regjeringskvartalet burde ha blitt diagnostisert med Aspergers syndrom, i desember 2012 ble det nevnt i media at gjerningsmannen som i USA skjøt og drepte sin mor og hennes elever før han tok livet av seg selv kunne være diagnostisert med Aspergers syndrom (Meldalen, 2012). Mye negativ omtale av mennesker som har fått diagnosen vil trolig kunne gjøre det ekstra belastende å få diagnosen Aspergers syndrom.

For mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom henger opplevelser og erfaringer med hjelpeapparatet for en stor del sammen med bistand og tilrettelegging for innpass på arbeidsmarkedet (Howlin, 2000). Krav og rettigheter rundt det å sikre mennesker økonomisk hjelp, eller hjelp til deltakelse i arbeidslivet, er beskrevet i offentlige utredninger. Lønnsarbeid er av stor betydning i vårt samfunn også utover det å være en kilde til forsørgelse og tilfredsstillende levestandard. Arbeid kan gi opplevelse av tilhørighet i et større sosialt fellesskap. Wadel viser til sin artikkel fra 1977 «Hva er arbeid?» hvor han fremhever den viktighet lønnet arbeid har for å oppnå sosial anerkjennelse og status i samfunnet, og for å vedlikeholde egen og andres aktelse. For voksne mennesker er dermed en stor del av identiteten knyttet til det arbeid man innehar (Wadel, 2003, s. 41-42). Fra man er liten får man fortalt at det å gå på jobb hver dag er livets hovedinnhold (Vennerød, 1982, s. 26). Deler av velferdstiltakene i Norge er knyttet opp mot en avgrensning til bestemte diagnoser og merkelapper som inngangsport til velferdstjenester. For enkelte velferdsordninger, spesielt de trygdepolitiske, krever en medisinsk bekreftelse på definerte tilstander av en viss varighet før

rettigheter utløses (Hedlund, 2009). De som faller utenfor arbeidslivet på grunn av funksjonsnedsettelse skal kunne sikres en inntekt å leve av gjennom uførepensjon regulert av folketrygdloven (1997). For å få trygdeytelser som uførepensjon kreves det at man har en medisinsk definert tilstand av en viss varighet. Gjennom lovendringer i folketrygdloven i 1991 og 1995 ble det innført strengere krav til medisinsk uførhet for å begrense økningen i antall uførepensjonister. Det er nå ikke lenger tilstrekkelig med symptomer på sykdom, kun anerkjent skade eller sykdomsdiagnose er gyldig når det skal vurderes om en funksjonsnedsettelse medfører arbeidsuførhet. For å ha rettigheter etter folketrygdloven kreves oppfyllelse av et dobbeltkrav. For det første må den medisinske lidelsen ha medført varig funksjonsnedsettelse, for det andre må denne funksjonsnedsettelsen være hovedgrunn til nedsettelse av inntektsevne (Kjønstad & Syse, 2012, s. 301). Mennesker med uavklarte vansker og utfordringer som ikke har en fastsatt diagnose etter IDC 10, og i tillegg faller utenfor i arbeidslivet, kan lett falle mellom to stoler uten å få tilpasset hjelp. Stortingsmelding nr. 9 (2006-2007) om Arbeid, velferd og inkludering trekker funksjonshemmede frem som en særlig målgruppe da de anses for å være i utkanten av arbeidsmarkedet (Wik, Tøssebro, & Magnus, 2012). Fra februar 2010 ble det innført et nytt system rundt arbeidsavklaringen. Systemet ble skissert i ovennevnte Stortingsmelding, med ambisjon om å utforme en politikk og virkemidler for å inkludere flere i arbeidslivet. I tillegg til innvandrere ble personer med funksjonsnedsettelser særlig løftet frem. Endringene i stønadsordningene er hovedsakelig en teknisk sak. Arbeidsavklaringspenger avløste tre tidligere former for inntektssikring: tidsbegrenset uførestønad, rehabiliteringspenger og attføringspenger. En hensikt med omleggingen var å hindre ventefaser og uoversiktlig og uhensiktsmessig vandring mellom de ulike ordningene. Den viktigste endringen fra 2010 gjelder oppfølgingssystemet som gir alle som henvender seg til NAV med behov for bistand til å komme i arbeid rett til en vurdering av bistandsbehovet. Her følger en rett til arbeidsevnevurdering for dem som har behov for en mer omfattende vurdering (Wik et al., 2012). En arbeidsevnevurdering er en helhetsvurdering av brukernes samlede ressurser og hindringer når det kommer til arbeid og aktivitet, og innbefatter en kartlegging og vurdering av brukers situasjon med henblikk på blant annet kompetanse, arbeidserfaring, helse, interesser, sosiale og personlige forhold. For å sikre brukervedvirkning skal bruker fylle ut et egenvurderingsskjema og ha samtale med NAV-veileder med utgangspunkt i skjemaet (NAV, 2011).

1.1.2 Klassifisering av diagnosen Aspergers syndrom

ICD-10 (International Classifications of Diseases) er et internasjonalt kodeverk for klassifisering av sykdommer og beslektede helseproblemer. ICD, som ble utviklet allerede i 1850, var det første kjente diagnosekodeverktøyet i verden og ble da kun brukt for registrering av dødsårsaker. Fra 1946 overtok Verdens helseorganisasjon (WHO) eierskapet og har senere gjennomført flere revisjoner (Helsedirektoratet, 2011). Aspergers syndrom ble først tatt med i ICD-10 i 1994 (Attwood, 2007, s. 36). For tiden jobber WHO med en omfattende revisjon, planen er at ICD-11 skal foreligge i 2015 (Helsedirektoratet, 2011). I ICD-10 defineres gjennomgripende utviklingsforstyrrelser som en «Gruppe lidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner [...]» (Helsedirektoratet, 2013). Innunder gjennomgripende utviklingsforstyrrelser finner man blant annet diagnosene: Barneautisme, Atypisk autisme, Retts syndrom og Aspergers syndrom. Aspergers syndrom defineres av ICD-10 som en:

Tilstand med usikker nosologisk validitet, kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill [...], sammen med et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse, hemming av språket eller kognitiv utvikling. Tilstanden er ofte forbundet med uttalt klossethet. Det er tydelig tendens til at tilstanden vedvarer gjennom ungdomsalderen og inn i voksenalderen. Psykotiske episoder kan opptre tidlig i voksen alder [...] (Helsedirektoratet, 2013).

Behovet for et klassifiseringssystem har vært gjennomgående i medisins historie. I USA brukes Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), som gir et felles språk og standard kriterier for klassifisering av psykiske lidelser. 4 revisjon av DSM kom i 1994 (American Psychiatric Association, 2012), og først da ble Aspergers syndrom innlemmet i manualen (Baron-Cohen & Klin, 2006). Gjeldende versjon er DSM-IV-TR (fjerde utgave, tekst revisjon) som kom i år 2000. Kodesystemene i DSM-IV er designet for å korrespondere med koder som brukes i ICD-10, og da publikasjonene ikke revideres synkront vil det forekomme forskjeller. Den femte utgaven, DSM-V, er planlagt publisert i mai 2013 (American Psychiatric Association, 2012). I den femte revisjon av DSM har den amerikanske psykiaterforeningen vurdert å utelate diagnosen Aspergers syndrom. Der man tidligere har hatt tre diagnoser: Autisme, Aspergers syndrom og Atypisk autisme, vil en kanskje i

fremtiden kun ha én diagnose, en autismespekterforstyrrelse, et spekter som vil kunne dekke alle alvorlighetsgrader innen autisme (Jakobsen, 2012; Kaland, 2011).

Diagnosen Aspergers syndrom kan spores tilbake til Hans Asperger, en østerrisk barnelege født i 1906, som i en artikkel fra 1944 beskrev den personlighetsvarianten som etter ham er blitt kalt Aspergers syndrom (Asperger, 1944; Baron-Cohen & Klin, 2006). Omtrent samtidig, i 1943, og uten å vite om hverandre skrev Leo Kanner, født i Østerrike i 1894, en annen viktig og nokså lik artikkel. Kanner var utdannet barnepsykiater og flyttet til USA i 1924 (Baron-Cohen & Klin, 2006; Kanner, 1943). Kanners rike beskrivelser ble grunnlaget for senere definisjoner av klassisk autisme verden over (Baron-Cohen & Klin, 2006). Hans Aspergers artikkel forble nokså ukjent helt til etter hans død i 1980. Lorna Wing, en anerkjent britisk psykiater, ble klar over at beskrivelsene til Leo Kanner, som formet den tids forståelse av autisme, ikke passet helt til å beskrive en del av de barn og voksne hun møtte gjennom sin kliniske erfaring og i forskningssammenheng. Lorna Wing ble, i sin artikkel fra 1981, den første til å bruke termen «Aspergers syndrom», hun utviklet en ny diagnostisk kategori innen autismespekteret etter Hans Aspergers beskrivelser. Flere britiske og svenske psykologer og psykiatere begynte å studere beskrivelsene til Hans Asperger og evneprofilene i Aspergers syndrom nærmere. Resultatet av påfølgende forskning, diskusjoner og artikler var publikasjon av de første diagnostiske kriteriene i 1989 (Gillberg, 1998, s. 19), før Aspergers syndrom, som tidligere nevnt, ble tatt med som diagnose i ICD-10 i 1993 og DSM IV i 1994. Siden midten av 1990-tallet har klinikere og forskere rapportert om en stadig økning i forekomst av Aspergers syndrom (Attwood, 2007, s. 35-36). Diagnosekriterier for Aspergers syndrom i ICD-10 er nesten identiske med diagnosekriteriene i DSM IV. Her vektlegges at språkutvikling og tidlig sosial utvikling med nysgjerrighet på omgivelsene skal ha vært normal. For at diagnosen kan stilles må minst tre av åtte mulige symptomer være tilstede (Gillberg, 1998, s. 19-22). Hva som skiller høytfungerende autisme og Aspergers syndrom har blitt og blir ennå diskutert blant forskere og klinikere. Dersom det kan påvises forsinkelse i normal språkutvikling, med krav om enkeltord ved to års alder og enkle setninger ved tre års alder, settes diagnosen autisme, selv om alle andre kriterier og utviklingshistorien stemmer med kriterier for Aspergers syndrom (Attwood, 2007, s. 42). Attwood viser videre til fire studier av: Eisenmajer et al 1998, Howlin 2003, Manjuiona and Prior 1999 og Mayes & Calhoun 2001, som stiller spørsmål ved tidlig språkutvikling som eneste forskjell mellom høytfungerende autisme (uten kognitiv svekkelse) og Aspergers syndrom. Studiene viser at

eventuelle forskjeller i språk i førskolealder hovedsakelig har forsvunnet i ungdomsårene (Attwood, 2007).

I klinisk praksis har verktøyene Autism Diagnostic Observation Schedule (også kalt ADOS av Lord et al., 1989) for pasientene og Autism Diagnostic Interview-Revised (også kalt ADI-R av Lord et al., 1994) for foresatte vært gullstandarden til bruk i diagnostisk arbeid fra slutten av 1990-tallet (Marriage, Wolverton, & Marriage, 2009).

1.1.3 Diagnostiske kjennetegn og utfordringer:

Mennesker som har fått diagnosen Asperger syndrom skiller seg ikke utseendemessig fra andre. Diagnosen er beskrivelser av atferdstrekk. Noen mennesker som har fått diagnosen kan utvise uventet, uvanlig eller avvikende atferd og det kan være vanskelig for omgivelsene å forstå deres utfordringer. Til tross for normal intelligens kan man ofte se ulik grad av vansker i mellommenneskelige relasjoner og gjensidig kommunikasjon (Attwood, 2007; Martinsen, Nærland, Steindal, & Tetzchner, 2006). Kommunikasjonsvanskene skyldes, hevder forfatterne, bokstavelig forståelse av utsagn, filtreringsvansker, skjevt fokus, samt problemer med eksekutive funksjoner. Eksekutive funksjoner er beskrivelse av en persons evne til å bruke adekvate problemløsningsstrategier for å nå framtidige mål. Det innbefatter planlegging, impuls kontroll, hemming av irrelevante reaksjoner, strategier for organisering og gjennomføring, og fleksibilitet i tanker og handling. Vanskene kan dermed gi konsekvenser for personers evne til å planlegge, sette i gang med, opprettholde og avslutte oppgaver. Forfatterne hevder videre at nevnte egenskaper i høy grad kan vanskeliggjøre kommunikasjon, samhandling med andre og utføring av dagliglivets oppgaver (Attwood, 2007; Martinsen et al., 2006). Mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom vil ofte ha behov for oversikt over hva som skal skje, slik at de kan lage seg konkrete og realistiske forventninger. Brudd på forventninger kan føre til opplevelse av fortvilelse og stress, selv der andre vil tenke at dette er bagateller. Hyppige brudd på forventninger over tid, kan føre til utvikling av engstelse, vegring og avvikende eller utfordrende atferd (Martinsen et al., 2006). På tross av vansker med sosiale relasjoner er et liv med venner, kjæreste og meningsfullt arbeid og fritid sterkt ønsket, mange kan føle ensomhet på grunn av vansker med å oppnå dette (Marks, Schrader, Longaker, & Levine, 2000). Attwood (2007, s. 46-48) sier at langt

flere gutter enn jenter har fått diagnosen Aspergers syndrom, da det kan være vanskeligere å avdekke tilstrekkelige kjennetegn til å sette en diagnose hos jentene. Eksempelvis forklares dette med at enkelte av jentene har en sterk interesse for å imitere sosiale koder og spilleregler i samhandling, og dermed lærer seg å opptre adekvat i sosiale settinger (Attwood, 2007, s. 46-48).

1.2 Kunnskapsforankring

For å undersøke hva som finnes av forskning og litteratur som omhandler konsekvenser av å få diagnosen Aspergers syndrom som voksen, har jeg hovedsakelig søkt i databasene: Pubmed, Medline, Sveamed, Bibsys, og Google scholar, etter Aspergers syndrom i kombinasjon med livskvalitet, konsekvenser, mestring, stigma og handikappforståelse. Søk i de ulike databasene gav en mengde treff på forskning og litteratur relatert til mennesker med en diagnose i autismespekteret og studier av hvilke konsekvenser dette kunne få i livene deres. Likevel fant jeg lite forskning om konsekvenser for dem som fikk diagnosen som voksen, noe som støttes av noen forskere (Butler & Gillis, 2011; Marriage et al., 2009). Jeg vil fortsette med å presentere et utvalg forskning som omhandler forekomst og økning av antall mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, jeg vil se på konsekvenser ved å leve med diagnosen, og kommentere studiene og deres relevans for eget prosjekt.

1.2.1 Presentasjon av tidligere forskning

Flere av publikasjonene jeg har med er internasjonale oversiktsstudier. Det er derfor viktig å være oppmerksom på at resultatene som fremkommer dermed kan være basert på ulike velferdssystem enn hva vi har i Norge, noe som vil kunne gjøre sammenlikninger problematisk.

For å vise prevalens og økning i forekomst av mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser har jeg valgt en studie av Eric Fombonne (2005). Han diskuterer at det egentlige estimatet nok vil ligge høyere enn de funn han har gjort, se tabell, fordi nyere versjoner av diagnosemanualene har videre

inkluderingskriterier enn de eldre utgavene. Flest gutter er blitt gitt en autismediagnose, gjennomsnittlig forholdstall var 4:1. Det diskuteres ikke om årsaken til at man finner flest gutter med diagnosen, for eksempel kan det skyldes at særtrekk og symptomer hos jenter kan vise seg annerledes enn hos gutter (Attwood, 2007). Fombonne har sett på aldersspennet 0-20 år og belyser dermed ikke om det er en økning av voksne mennesker som blir diagnostisert med Asperger syndrom eller høytfungerende autisme. Studiene er fra England, Canada, USA og Sverige. Det diskuteres ikke hvorvidt ulikhet i velferdssystem i de ulike landene kan ha vært med å påvirke resultatene. Man spør om terskelen for å søke bistand og dermed få en diagnose kan være høyere i land med privat helsevesen enn i land med offentlig helsevesen, slik at man kan få en skjevhet i tallmaterialet.

Patricia Howlin (2000) ser i en oversiktsstudie på konsekvenser i voksenlivet for mennesker som er diagnostisert med Aspergers syndrom og høytfungerende autisme, blant annet innen områdene akademiske ferdigheter, adaptiv atferd, språkferdigheter, atferdsproblemer, utdannings- og yrkesliv, uavhengighet, sosiale relasjoner og historikk av psykiske lidelser. Studiene kommer blant annet fra USA, Canada, England og Sverige. Blant studiene som er inkludert er den eldste fra 1985, så følger en fra 1989, to fra 1992, en fra 1997 og en fra 1999, antallet deltakere i undersøkelsene varierer fra 9 til 43, totalt utvalg er 123. Selv om gruppene som var med i studiene tilsynelatende var homogene, ble resultatene varierende. Antall mennesker som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom og høytfungerende autisme og som var i arbeid varierte fra 5 til 44 prosent, mens antall mennesker som hadde universitetsutdanning varierte fra 5 til 50 prosent. Antall mennesker som bodde selvstendig og uavhengig varierte fra 16 til 50 prosent. Til sammen 4 individer fra alle seks studiene var gifte. Antall deltakere med psykiske lidelser varierte fra 11 til 67 prosent. Årsaken til de store forskjellene mellom de ulike studiene mener forskeren kan skyldes ulike inkluderingskriterier, i tillegg til mulige ulikheter mellom geografiske områder hva bolig- og arbeidsmuligheter angår, samt ulikheter innen hvilke service- og støttesystemer som er tilgjengelig. Studien viser altså at de færreste har høyskole eller universitetsutdanning, lever uavhengige liv, inngår i nære og spontane vennskap, er gifte eller har betalte jobber. Howlin konkluderer med at selv om mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom og høytfungerende autisme kan lykkes godt som voksne, går det sjelden av seg selv. Manglende spesialiserte støttesystemer har gjort at de fleste må stole på støtte fra egne familier for å finne jobb og bolig. Fremfor alt synes det å eksistere et krav om å «passe inn», dette kravet kommer fra et samfunn som

vanskelig ser og forstår hvilke behov og utfordringer individer som har fått diagnosen Aspergers syndrom og høytfungerende autisme har (Howlin, 2000). Forskeren diskuterer at varierende resultat mellom studiene i tilsynelatende homogene grupper kunne skyldes ulikheter mellom geografiske områder hva bolig- og arbeidsmuligheter angår, samt ulikheter innen hvilke service- og støttesystemer som er tilgjengelig. Deltakerne i undersøkelsen har fått diagnosen som barn. Deres subjektive vurdering av egen livssituasjon er ikke vurdert.

Marriage, Wolverton og Marriage (2009) har gjort evalueringer og sammenliknet konsekvenser og utfall i voksenlivet for mennesker diagnostisert med autismspekterdiagnose før og etter fylte 18 år. Studien ser på grad av måloppnåelse i livet etter faste standarder som for eksempel antall år på skole og antall mennesker i arbeid. I gruppene som ble undersøkt fant man høy forekomst av psykiske lidelser. Depresjon var mest utbredt hos dem som var diagnostisert som voksne, også angstlidelser var utbredt blant de høyt fungerende deltakerne, noe som sammenfaller med andre undersøkelser (Howlin, 2000). I avsluttende diskusjon fremkommer at forskerne forventet å finne dårligere resultater i gruppen som hadde samtidig nedsatt evnenivå. Forskerne hadde også forutsett at det å danne intime bånd til et annet menneske var blant de mest komplekse utfordringer mennesker diagnostisert med autisme står overfor. Alle hadde dårlige skårer på dette område, selv om noen faktisk var etablert i langvarige parforhold. Blant deltakerne var det svært store individuelle forskjeller. Funksjonsnivå spente fra deltakere som var svært isolerte og levde på trygd til gifte universitetsprofessorer. Få av dem som ble diagnostisert som barn og ingen av dem som var blitt diagnostisert som voksne hadde mottatt spesifikk intervensjon rettet mot autisme. Støtte fra familie, skole og tolerante arbeidsplasser hadde medvirket til et bedre voksenliv. Undersøkelsen viste at de fleste deltakerne fungerte dårligere enn hva deres intelligensnivå skulle tilsi. Forfatterne oppgir tre mulige årsaker til dette. For det første kan en kombinasjon av sosiale og sensoriske vansker gjøre samhandling med andre i utdanning-, yrkes- og samfunnsmessige sammenhenger vanskelig. Mange deltakere hadde beskrevet store utfordringer med å føle seg overveldet og handlingslammet rundt andre mennesker. For det andre ble mange hemmet av sine eksekutive vansker. De hadde store vansker med planlegging, igangsetting og opprettholdelse av hensiktsmessig aktivitet for å nå et mål. For det tredje hadde flere foreldre valgt å ta barna ut fra skolen når de merket at de begynte å slite akademisk og sosialt. Dette resulterte nok i mer komfortable individer, men samtidig mer isolerte (Marriage et al., 2009). I studien undersøkes ikke hvordan deltakerne selv vurderer

egen situasjon.

Renty & Roeyers har undersøkt opplevd livskvalitet hos en gruppe voksne mennesker diagnostisert med høytfungerende autisme. Livskvalitet ble målt med «Quality of Life Questionnaire», kalt QOL.O fra 1993 av Schalock og Keith, et mye brukt selvrappoteringskjema som administreres som et intervju. Instrumentet består av fire underkategorier/delskala: Tilfredshet (for eksempel, har du flere eller færre problemer enn andre?), kompetanse/produktivitet (føler du arbeidet ditt er verdifullt og relevant?), myndiggjøring (hvem bestemmer hvordan du bruker pengene dine?) og sosial tilhørighet/integrert i samfunnet (hvor fornøyd er du med klubber og organisasjoner du tilhører?). Hver delskala inneholdt ti elementer, hvor man skårer fra 1 til 3. Totalskåre på QOL.Q ble dermed fra 40 til 120, der en høyere poengsum indikerte høyere grad av opplevd livskvalitet. Forskerne understreker at begrepet «livskvalitet» inneholder subjektive verdier som tilfredshet og følelse av velbehag. Oppsummert kan en si at informantene hovedsakelig var representert av menn i tidlig voksenalder. Kun et fåtall deltakerne levde uavhengige liv (10,3%), hadde fast ansettelsesforhold (27,6%), var gifte eller var i intime forhold med en heteroseksuell partner (27,6%). Det viste seg at grad av livskvalitet varierte avhengig av om informanten var i dagaktivitet eller ikke. Studenter og mennesker i arbeid oppgav å ha høyere livskvalitet enn de som var uten dagaktivitet. Forskerne ser å ha funnet støtte for deres hypotese om at tilstedeværelse av støttefunksjoner forklarer en betydelig del av variansen i hvordan livskvalitet oppfattes hos den enkelte. Funnene viste at opplevelsen av å ha uformell støtte viste signifikant sammenheng med livskvalitet, mens den uformelle støtten, som faktisk var mottatt, ikke viste å ha signifikant sammenheng med livskvalitet (Renty & Roeyers, 2006). Man kan, mener jeg, stille spørsmål ved om et standardisert intervjukjema med faste poengskårer for å tolke og telle hvilket svar man gir, er godt egnet til å fange individuelle variasjoner i opplevelse av livskvalitet.

Jeg fant ikke mange studier som omhandlet stigmatisering av mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, men vil her presentere to studier med ulikt fokus. Den første, av Oren Shtayermman (2009), har blant annet hatt som formål å undersøke om ungdom og unge voksne som er diagnostisert med Aspergers syndrom føler seg stigmatisert, studien inkluderer 10 unge mellom 15 og 24 år. For å måle hvilket nivå av stigma som var forbundet med å ha fått Aspergers syndrom, ble det stilt fem ja/nei spørsmål: 1. Tror du at det å ha fått

Aspergers syndrom noen ganger påvirker om folk ønsker å være venner med deg? 2. Tror du at det å ha fått Aspergers syndrom noen ganger påvirker om folk liker deg eller ikke? 3. Tror du at det å ha fått Aspergers syndrom noen ganger påvirker om du blir invitert ut på date eller ikke? 4. Tror du at det å ha fått Aspergers syndrom noen ganger påvirker om du blir bedt på fest eller ikke? 5. Tror du familien din behandler deg annerledes fordi du har fått Aspergers syndrom? Alder for diagnostisering av deltakerne er 11,8 år, nesten alle bodde ennå i foreldrehjemmet. Forfatteren hevder at styrken i designet er at både foreldre og barn var respondenter, noe som økte sjansene for mer nøyaktige data fra den personen som best kunne rapportere. For å redegjøre for begrepet stigma viser forfatteren til Goffmans teori, videre viser forfatterne til Mead og hans beskrivelser av hvordan en nøkkelmekanisme i utviklingen av selvet er refleksjon over hvordan man blir behandlet av andre, denne selvbevisstheten involverer kontinuerlig overvåking av selvet fra andres synspunkt. Å bli bevisst at man er stigmatisert vil true individets opplevelse av velbefinnende (Shtayermman, 2009). Studien var ikke i stand til å trekke sterke konklusjoner grunnet et lite utvalg. Forskeren diskuterer at spørsmålene i undersøkelsen, som omhandlet grad av stigma, var relatert til å ha fått diagnosen Aspergers syndrom og ikke det å ha symptomene relatert til diagnosen. Dersom den unge deltakeren i denne studien fungerte bra og utviste få avvik grunnet kjernevanskene i diagnosen, kunne en anta at denne opplevde stigmatisering på grunn av merkelappen – det å ha en diagnose. (Shtayermman, 2009). I studien er deltakerne hovedsakelig diagnostisert som barn, deres opplevelser kan nok derfor ikke direkte overføres til mennesker som først ble diagnostisert som voksne. Forfatteren bruker i studien svært ledende spørsmål, noe som kan tenkes å påvirke utfallet av undersøkelsen.

Den andre studien om stigmatisering, av Butler og Gillis (2011), har undersøkt om studenter på en høyskole viser stigmatiserende holdninger overfor mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, og om eventuell stigmatisering skyldes atferd eller merkelapp. I studien ble det brukt en modifisert utgave av «Social Distance Scale». Skalaen som ble utviklet og anvendt av Bogardu i 1925, var laget for å måle hvor villige mennesker var til å delta i sosiale relasjoner med ulik grad av tetthet sammen med medlemmer fra ulike nasjoner og etniske grupper. Skalaen var utarbeidet for å måle hvilke holdninger som ble uttrykt og i hvilken grad aksept kunne utvises overfor ulike nasjonaliteter (Butler, 2009; Butler & Gillis, 2011). Butler og Gillis har moderert skalaen ved å tilpasse den til deres aktuelle målgruppe. Studien opererte med tre nokså like casebeskrivelser som ble gitt studentene. Beskrivelsene var av en

oppdiktet person, Frank, som i ulik grad i de forskjellige fortellingene hadde vansker som mennesker diagnostisert med Aspergers syndrom kan ha. Studentene ble ikke opplyst om at eksperimentet gjaldt undersøkelse om diagnosen Aspergers syndrom eller autisme. Første beskrivelse tegnet Frank som en person med betydelige vansker og utfordringer som forfatterne relaterer til autisme, case nummer to beskrev Frank med atskillig mildere utfordringer omtrent som en beskjeden og litt tilbaketrukket person. Tredje casebeskrivelse var en kontrolltilstand som beskrev Frank uten noen spesifikke vansker. Deltakerne skulle rangere i hvilken grad de kunne være villige til å tillate ulike hendelser etter å ha hørt en av de ulike casebeskrivelser. Resultatet forskerne fant støttet deres hypotese om at det er den atypiske atferden som påvirker stigmatiserende holdninger overfor individer diagnostisert med Aspergers syndrom og ikke selve merkelappen. Selv om funn fra studien viser at sosiale avvik i atferd påvirker stigmatiserende holdninger overfor individer som er diagnostisert med Aspergers syndrom og ikke selve merkelappen, er ikke mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom sine egne opplevelser av stigmatisering undersøkt.

Jackson, Skirrow og Hare (2012) har i en studie sett på om det er forskjeller i selvforståelsen hos mennesker som er diagnostisert med Aspergers syndrom sammenliknet med mennesker uten autisme. Begrepet «selvet» er et ord som overlapper med bevissthet, hukommelse og selvbevissthet og blir av forfatterne knyttet til Mead og Cooley. Det handler om at man ser seg selv delvis som en gjenspeiling av hvordan andre ser på oss. Å måle «selvet» direkte vil være umulig, derfor har man her valgt å rette søkelyset på «selvforståelse», altså de objektive og subjektive mentale oppfatninger folk har om seg selv. Forskerne hevder at deres funn gir støtte til tanken om at selvforståelsen hos mennesker som har fått Aspergers syndrom er både kvantitativ og kvalitativ annerledes enn hos mennesker som ikke har fått diagnosen. Spesielt synes det å eksistere redusert bevissthet om egne særegenheter assosiert med Aspergers syndrom. Man hevdet i studien å ha funnet signifikante forskjeller i selvforståelsen hos mennesker som har fått Aspergers syndrom sammenliknet med mennesker uten diagnosen. Imidlertid understrekes det at mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom har et bra selvbilde og godt kan forstår egne egenskaper, men at man ser en tendens til mer fokus på det umiddelbare og litt mindre på den bredere kontekst av deres liv og handlinger. Forskerne hevder deres funn gir støtte til tanken om at selvforståelsen hos mennesker diagnostisert med Aspergers syndrom er både kvantitativ og kvalitativ annerledes enn hos mennesker uten denne diagnosen. Spesielt, skriver forfatterne, synes det å eksistere redusert bevissthet om

egne særegenheter assosiert med Aspergers syndrom. Funnene gir implikasjoner med hensyn til praktisk støtte til mennesker som har fått Aspergers syndrom og indikerer en mulig forklaring på en del utfordringer man ser hos mennesker som er diagnostisert med Aspergers syndrom, blant annet det å være bundet av rutiner (Jackson et al., 2012).

1.2.2 Oppsummeringstabell over forskning

Forfattere/publ. år/land	Studiens formål	Metode/utvalg	Resultat
Fombonne/2005/Canada	Finne forekomst av mennesker med med ASD.	Systematisk oversiktstudie med 34 studier fra 14 land. Populasjon 65000, alder 0-20 år.	Studien fant forekomst på 13 per 1000 for mennesker som er diagnostisert autismspekterforstyrrelser (ASD), og 3 per 1000 for mennesker som har fått Aspergers syndrom.
Howlin/2000/England	Finne utfall i voksenlivet for høytfungerende mennesker som er diagnostisert med ASD.	Systematisk oversiktsstudie ved gjennomgang av 6 oppfølgingsstudier med totalt utvalg på 123, der man har fulgt deltakere som har fått diagnosen Aspergers syndrom eller høytfungerende autisme fra barndom til voksenalder.	Studien viser at de færreste har høyskole eller universitetsutdanning, lever uavhengige liv, inngår i nære og spontane vennskap, er gifte eller har betalte jobber. De kan lykkes godt som voksne men det går det sjelden av seg selv. Sosiale relasjoner er ofte sentrert rundt spesialinteresser, heller enn å bestå av spontane nære vennskap. Manglende spesialiserte støttesystemer har gjort at de fleste må stole på støtte fra egne familier for å finne jobb og bolig.

Forfattere/publ. år/land	Studiens formål	Metode/utvalg	Resultat
Marriage et al./ 2009/ Australia	Sammenlikne mennesker som har fått Aspergers syndrom som barn med mennesker som har fått samme diagnose som voksen.	Gjennomgang av diagnostiske skjema og kartlegging av adaptive ferdigheter. Utvalg: 45 mennesker diagnostisert med autismspekterdiagnose før 18 år med 35 mennesker som fikk en autismsdiagnose etter fylte 18 år.	Gruppen som ble diagnostisert i voksen alder hadde oppnådd mer når det kom til utdanning og selvstendighet i dagliglivet enn de som var diagnostisert som barn. I tillegg fant man høy forekomst av psykiske lidelser. Depresjon var mest utbredt hos dem som var diagnostisert som voksne, også angstlidelser var utbredt. Alle hadde dårlige skårer på å danne intime forhold til et annet menneske, men noen var etablert i langvarige parforhold. Blant deltakerne var det svært store individuelle forskjeller. De fleste deltakerne fungerte dårligere enn hva deres intelligensnivå skulle tilsi.
Renty & Roeyers/ 2006/ Belgia	Undersøke opplevd livskvalitet hos 58 voksne mennesker diagnostisert med høyt-fungerende autisme.	Utvalg: 58 voksne mennesker med høyt-fungerende autisme Metode: Kvalitative intervju med bruk av «Quality of Life Questionnaire», et selvrapporeringsskjema som administreres som et intervju.	Kun et fåtall deltakerne levde uavhengige liv (10,3%), hadde fast ansettelsesforhold (27,6%), var gifte eller var i intime forhold med en heteroseksuell partner (27,6%). Studenter og mennesker i arbeid oppgav å ha høyere livskvalitet enn de som var uten dagaktivitet. Forskerne har funnet at det å ha støttefunksjoner i livet har større betydning for om man opplever å ha tilfredsstillende livskvalitet, enn hva mentale egenskaper og alvorlighetsgrad av autisme har.
Shtay-ermman/ 2009/ USA	Undersøke om ungdom og unge voksne som er diagnostisert med Aspergers syndrom oppfatter seg stigmatisert.	Utvalg: 10 unge mellom 15 og 24 år, gjennomsnittsalder 11,8 år. Metode: Kvalitativ tverrsnittstudie, retrospektivt fokus Spørreskjema for selvrapporering ble sendt ut, enten via e-post eller som en web-basert undersøkelse, til de unge og en av deres foreldre.	Studien var ikke i stand til å trekke sterke konklusjoner grunnet et lite utvalg. Likevel mente man å ha funnet en sammenheng mellom alvorlighetsgraden av autismsymptomer og selvrapporering av opplevd stigmatisering, noe som kan indikere at det er en sammenheng mellom væremåte forbundet med å ha fått Aspergers syndrom og stigmatisering. Forskeren diskuterer at spørsmålene i undersøkelsen, som omhandlet grad av stigma, var relatert til å ha fått diagnosen Aspergers syndrom og ikke det å ha symptomene relatert til diagnosen.

Forfattere/publ. år/land	Studiens formål	Metode/utvalg	Resultat
Butler og Gillis/ 2011/ USA	Undersøke om en gruppe høyskolestudenter, over 18 år har et stigmatiserende syn på mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. Og om det er atferd, eller diagnosen som er avgjørende	Utvalg: 181 høyskolestudenter over 18 år som studerte psyk. fag 80,4 % kvinner og alderen var gj.snitt 20,5 år. Metode: Us ble gj. ført elektronisk ved bruk av en modifisert utgave av «Social Distance Scale», av Bogardu.	Resultatet forskerne fant støttet deres hypotese om at det er en atypisk atferd som påvirker stigmatiserende holdninger overfor individer som er diagnostisert med Aspergers syndrom og ikke selve merkelappen
Jackson et al/ 2012/ England	Undersøker om det er forskjeller i hvordan mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom oppfatter seg selv.	Utvalg: 10 deltakere over 16 år som har fått diagnosen Aspergers syndrom Metode: intervju med selvforståelses intervju av Damon og Hart	Forskerne hevder at deres funn gir støtte til tanken om at selvforståelsen hos mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom er både kvantitativ og kvalitativ annerledes enn hos mennesker som ikke har fått autismediagnose. Spesielt synes det å eksistere redusert bevissthet om egne særegenheter assosiert med å ha fått diagnosen Aspergers syndrom

1.2.3 Erfaringer fra lærings- og mestringskurs

Måling av effekt og utbytte fra deltakelse på lærings- og mestringskurs kan vanskelig oppgis eksakt. Likevel mener jeg det er av betydning å trekke fram noen av de erfaringer som er samlet om arbeid med psykoedukative samtalegrupper for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom.

Howlin og Yates formidler viktigheten av å samle erfaring fra sosial gruppetrening for å kunne si noe om hvordan og for hvem grupper kan være nyttige. Forfatterne deler erfaringer fra en gruppe på 10 menn som møttes en gang i måneden. Målet var å gi deltakerne bedre

forståelse av deres sosiale vansker, forbedre kommunikasjonsevner og oppmuntre til større selvstendighet rundt arbeid og boferdigheter. Gjennom sjekklister og egenrapportering fra deltakerne og deres familier etter ett år fant man store forbedringer hos gruppen (Patricia Howlin & Pamela Yates, 1999). Weidle, Bolme og Høyeland beskriver gjennomføring av samtalegrupper for ungdommer som har fått Aspergers syndrom samtidig med støttegrupper for foreldrene. I en tilfredshetsundersøkelse i etterkant oppgav 76,5 % av deltakerne og 95 % av foreldrene sin tilfredshet med møtene å være god eller veldig god. Evaluering ble gjennomført med skjema blandet av åpne spørsmål og avkryssing etter graderinger (Weidle, Bolme, & Høyland, 2006). Kari Steindal ved Autismeenheten, nasjonalt kompetansesenter for autisme, har beskrevet erfaringer fra samtalegrupper for ungdommer diagnostisert med Aspergers syndrom og sier at fagfolk som driver slike grupper kan få innsikt i de behov for hjelp og tilrettelegging som mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom har. Hun hevder at både fagfolk i psykiatrien og Habiliteringstjenesten vil lære mer om utfordringer ved diagnosen (Steindal, 2012).

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål:

Jeg har vist til tidligere forskning som blant annet har studert følger i voksenlivet for mennesker som er diagnostisert med autisme eller Aspergers syndrom. For å få fram informasjon om måloppnåelse og livskvalitet i livene til disse menneskene, har forskerne hovedsakelig satt fokus på målbare momenter som kan sammenliknes og oppsummeres, eksempelvis prosentvis antall som har utdanning, er i arbeid, bor for seg selv og liknende. Man har i ovennevnte studier ikke undersøkt hvordan menneskene som har fått diagnosen sine egne opplevelser og historier arter seg. Heller ikke ved studier av stigmatisering er målpersonenes egne opplevelser etterspurt. Jeg mener herved å ha avdekket et behov for å undersøke nærmere hvilke opplevelser gruppen av mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder kan formidle. Eget syn på funksjonshemming, opplevelse av bistand og opplæring synes også mangelfullt representert i det fokus forskere på feltet til nå har hatt. For å få innsikt i noens daglige livsverden skal kvalitativt intervju være velegnet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 43-48), og er derfor metoden jeg vil velge for å belyse hvordan mennesker ser eventuelle fordeler og ulemper ved å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som

voksne. Med bakgrunn i ovennevnte vil min problemstilling bli som følger:

På hvilken måte kan det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen være med å påvirke opplevelse av mestring og livskvalitet?

Forskningsspørsmålene som er utarbeidet skal angi rammen om de tema jeg har valgt for å belyse ulike aspekt ved problemstillingen. Spørsmålene lyder som følger:

1. Hvilket syn har den enkelte deltaker på egen funksjonshemming?
2. På hvilken måte oppleves en eventuell endring i mestring og livskvalitet?
3. På hvilken måte, om noen, oppleves stigmatisering på bakgrunn av diagnosen?
4. Hvordan opplevelses møte med hjelpeapparatet?
5. Hvordan kan en se endringer i livet som følge av diagnosen?

1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel to vil jeg presentere noen teoretiske perspektiv og begrep som er med å danne rammen for fokus i senere drøftinger. Temaene som her blir tatt opp er livskvalitet og mestring, samt identitetsdannelse. Jeg har i underkapittelet om syn på funksjonshemming gitt forklaringer på medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming samt sett på diskusjoner som pågår når det gjelder grenser for normaliteten, medikalisering og klassifisering. Goffmans teori om stigmatisering omhandler opplevelse av å være annerledes, mens systemverden blir belyst av blant annet Habermas, Skjervheim og Giddens. Kapittel tre er metodekapittelet, her presenteres oppgavens metodedesign, vitenskapsteoretisk forankring og fremgangsmåte for gjennomføringen av studien. I kapittel fire presenteres deltakernes opplevelser, mens jeg i kapittel fem foretar en drøfting av de fenomen som fremkommer i lys av de ulike teoretiske begrep og perspektiv jeg har omtalt. I siste kapittel, som er nummer seks, avsluttes oppgaven med en drøfting av diagnosens konsekvenser sett i lys av tidligere forskning før oppsummering og refleksjon over eget arbeid.

2 Teoretiske perspektiv og begrep, forståelsens bakteppe

Jeg vil i dette kapittelet presentere det bakteppe jeg anvender for å forstå og drøfte deltakerne i undersøkelsen sine meningsutsagn. Prosjektet mitt vil søke å svare på om og eventuelt hvordan et lite utvalg av mennesker opplever endring i mestring og livskvalitet etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksne. Spørsmålene som skal gi svar er, som tidligere nevnt: hvilket syn har den enkelte deltaker på egen funksjonshemming, om det oppleves stigmatisering og om man subjektivt opplever endring i mestring og livskvalitet etter å ha fått diagnosen og opplæring. I tillegg vil jeg undersøke opplevelser deltakerne sitter med etter kontakt med hjelpeapparatet. For å kunne tolke og drøfte de meningsutsagn som er fremkommet er det behov for verktøy å tolke materialet ut fra. Malterud (2003, s. 48-49) sier at en teoretisk referanseramme er de brillene vi har på når vi leser materialet, de teoriperspektivene som velges fungerer som tolkningsramme og påvirker følgelig tolkningen av materialet. Når en skal forklare og forstå de opplevelser og erfaringer deltakerne formidler, kan man velge ulike teoretiske perspektiv. Avhengig av hvilket teoretisk ståsted en velger, vil oppfatningen og forståelsen av fenomener kunne bli tolket forskjellig. Aakvaag viser til det han kaller aktør/struktur-problemet, spørsmålet om hva som har kausal forrang i samfunnslivet. Spørsmålet som stilles er om det er aktøren eller strukturene som er den første beveger i samfunnet. I oppgaven vil temaet bli diskutert i lys av en styringsideologi som legger strenge føringer for velferdssystemet med krav om diagnoser for å gi hjelp, samt standardiserte program og prosedyrer for bistand. I hele etterkrigstiden har aktør/struktur-problemet, som ble introdusert av Parsons, vært det som har opptatt sosiologer mest. Noen teorier hevder at overindividuelle sosiale strukturer styrer aktørenes handlinger, de tar det som kan kalles et «ovenfra-og-ned»-ståsted. Andre teorier hevder motsatt, at aktøren handler fritt og at sosiale strukturer, om de eksisterer, er et produkt av selvstendige aktørers handlinger, noe som kalles et «nedenfra-og-opp»-ståsted. Sistnevnte forklaringsprinsipp kalles «metodologisk individualisme». Det finnes en tredje posisjon som forsøker å formidle mellom de to posisjonene ved å hevde at aktører og strukturer er gjensidig avhengige av hverandre og at begge påvirker hverandre (Aakvaag, 2008, s. 30). I studien min vil aktør- og systemperspektivet bli belyst ved å se på hvilke konsekvenser samfunnets økende krav til en diagnose kan få for enkeltindivid.

Forskningsspørsmålene og min forforståelse danner, sammen med de opplevelser av mening

som informantene mine tilfører, rammene for utvelgelsen av teori. For å forstå og beskrive den meningen som tolkes å ligge bak informantenes viktige utsagn, har jeg valgt å dele kapittelet inn etter de samme områder og kategorier som er fremkommet å være av betydning for deltakernes opplevelser av mestring og livskvalitet. Nevnte kategorier har utkrystallisert seg gjennom tekstkondensering ved hjelp av blant annet Giorgi (1985). Fremgangsmåten er inngående beskrevet i metodekapittelet. Jeg har delt kapittelet inn i følgende emner: mestring og livskvalitet, identitet og selvforståelse, syn på funksjonshemming og stigmatisering, samt syn på bistand. Sammen med teori vil jeg presentere noen diskusjoner jeg mener er av betydning for videre forståelse og tolkning. Til sammen kan disse perspektivene gi et mer helhetlig inntrykk, det kan bli som å se en gjenstand eller et område fra flere synsvinkler.

Ett av forskningsspørsmålene i prosjektet søker å gi svar på informantenes *syn på egen funksjonshemming*. Jeg har her blant annet valgt å anvende Tøssebro og Grues beskrivelser av funksjonshemming og de ulike syn på funksjonshemming som har vært rådende i samfunnet og i vår kultur gjennom tidene. Diskusjon av begrepene normalitet og avvik vil være med å danne en forståelsesramme som vil gjøre det mulig å se informantenes meningsutsagn i en større sammenheng. Deretter vil jeg, ved bruk av blant annet Hundeide, vise hvordan klassifisering av mennesker kan oppstå og opprettholdes. Jeg vil vise hvordan ulike menneskelige egenskaper kan tolkes i lys av et medisins perspektiv og derav sykeliggjøres gjennom medikalisering. Sosiologen Goffman har vært opptatt av negativ sosial stempling og utestengning. Jeg vil ta for meg den del av hans teori som omhandler avvikssosiologi og den sosiale konstruksjon av normalitet for senere å kunne drøfte deltakernes forståelse og opplevelser rundt *stigmatisering*. Ved å ta *et blick på bistand* vil jeg se på faktorer som kan påvirke deltakerne i deres relasjon med hjelpeapparatet, blant annet ved å bruke Habermas, Skjervheim og Giddens.

Subjektiv opplevelse av mestring og livskvalitet er essensen i det jeg vil etterspørre hos deltakerne i intervjuundersøkelsen. Derfor vil jeg i det følgende legge frem relevant teori om fenomenene for senere i oppgaven å kunne se deltakernes opplevelser og meningsutsagn i lys av dette. For å belyse livskvalitet har jeg valgt å anvende Siri Næss definisjon og forståelse av begrepet livskvalitet.

2.1 Livskvalitet og mestring

Min forståelse av begrepet livskvalitet ligger nært opptil hvordan Siri Ness, i boken «Livskvalitet – forskning om det gode liv», omtaler begrepet. Livskvalitet blir beskrevet som et psykologisk, subjektivt fenomen knyttet til opplevelsen av å ha det godt, det å ha en grunnstemning av glede. Kjærlighet, glede og engasjement er eksempler på *positive følelser*. Selvtillit, tilfredshet og opplevelse av selvrealisering er eksempler på *positive vurderinger*. *Negative vurderinger* eksemplifiseres ved misnøye og skuffelser og opplevelse av meningsløshet. Samtidig blir det å ha det godt definert som mer enn det ikke ha det vondt. Bare personen selv vet hva han eller hun opplever. Årsakene til variasjoner i livskvalitet kan ikke knyttes ene og alene til forskjeller i materiell velferd. Materielle forhold som inntekt og bolig blir sett på som midler, men ikke betingelser for høy livskvalitet (Næss, 2011a, s. 15-21). Å kjenne mestring vil derfor, i lys av begrepsinnholdet kunne frembringe opplevelsen av god livskvalitet. Jo mer selvfølelse en person har, jo høyere livskvalitet vil vedkommende ha. Å ha selvfølelse innebærer: å være sikker på egne vegne – selvsikker, ha opplevelse av å mestre, være dyktig og å være til nytte i ulike situasjoner. Å akseptere seg selv og leve opp til egne standarder samt fravær av skyld- og skamfølelser er av stor betydning for opplevd livskvalitet (Næss, 2011b, s. 73).

Mestring av eget liv og helse kan ses som en forutsetning for opplevelse av god livskvalitet.

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre (Vifladt & Hopen, 2004, s. 61).

Man kan anta det er en forskjell mellom det å mestre en funksjonshindring man har levd med hele livet, uten å ha en diagnose eller forklaring på hvorfor man har opplevd seg annerledes, og den tapsfølelse og sorg som følger av det å takle at livssituasjonen man er i endres drastisk på grunn av alvorlig eller plutselig truende helselidelse.

Gjennom salutogenese blir helse definert som et kontinuum. Antonovsky (2000) sier at alle mennesker har ulik grad av helse og at modellen gir en mer presis beskrivelse av virkeligheten enn et tradisjonelt frisk/syk-modell. Han sier at det avgjørende for hvordan vi klarer oss, altså mestrer, er vår individuelle opplevelse av sammenheng (OAS). Hvor sterk eller svak vår individuelle opplevelsen av sammenheng er, avhenger av tre gjennomgående tema:

Begripelighet – å kunne forstå situasjoner, *håndterbarhet* – å ha tro på at man kan finne løsninger og *meningsfullhet* – å finne en mening i forsøket. Personer med ressurser og en sterk opplevelse av sammenheng, vil ha et bedre grunnlag for å mestre stressfaktorer. Mennesker med høy OAS gjenkjennes ved at de forstår utfordringene og vanskene som skjer (forståelighet), at de har tro på at de innehar nødvendige ressurser tilgjengelig for å kunne finne en løsning (håndterbarhet) samtidig som de finner utfordringene verd å involvere seg i (meningsfullhet). Meningsfullhet handler om i hvilken grad livet oppleves følelsesmessig forståelig, man ser at utfordringene er verdt å bruke krefter på (Antonovsky & Lev, 2000).

2.1.1 Identitet og selvoppfatning

Hvordan mennesker oppfatter seg selv, er som nevnt et viktig element i hvordan man opplever egen livskvalitet. For deltakerne i denne undersøkelsen vil selvoppfatning og identitet være sentralt å belyse med tanke på at samtlige har fått endret sin status fra «frisk» til «funksjonshemmet» i voksen alder. For å ha mulighet til å kunne forstå hva dette kan innebære er det nødvendig å belyse hvilke faktorer som kan spille inn i dannelse av identitet og selvoppfatning. «Vår selvoppfatning henger nært sammen med hvordan andre mennesker ser oss, forholder seg til oss og hvordan vi i neste instans forholder oss til andre mennesker» (Grue, 2001, s. 111). Om dannelsen av selvet sier Mead at dette ikke kan fremtre i bevisstheten som et «jeg», det er alltid et objekt, det vil si et «meg». Et objekt involverer et subjekt, det vil si at et «meg» ikke kan tenkes uten et «jeg». «Hvis «jeg'et» snakker, hører «meg'et». Hvis «jeg'et» slår, føler «meg'et» slaget» (Mead, 1913, s. 204)

[...]det er bare når den enkelte handler med referanse til seg selv samtidig som han handler med referanse til andre, at han blir subjekt og ikke objekt for seg selv, og bare idet han påvirkes av sin egen sosiale atferd på samme måte som han påvirkes av andres, han blir objekt for sin egen sosiale atferd (Mead, 1913, s. 204)

Mead legger vekt på hvordan bruk av språket virker inn på den som snakker, på samme måte som det viker inn på den som lytter. Gjennom bruk av språket inntar individet de andres felles holdninger, slik at han vil kommet til å inneha samme holdninger overfor seg selv som de samfunnet innehar overfor ham (Vaage, 1998, s. 57). Tenking er en samtaleprosess individet fører med seg selv når det inntar andres holdninger. Den indre strøm av tale og meningsinnhold, tenking, som fremkaller en intelligent respons er en prosess (Vaage, 1998, s. 58). På denne måten vil betydningsfulle andre kunne fungere som sosiale speil som individet

kan speile seg i for å få vite noe om hvem en er. Et mer modent selvbilde ville kunne være mer stabil og ikke bli endret like lett ved at andre oppfatninger skulle komme til uttrykk. (Grue, 2001, s. 112). Å få en identitet som funksjonshemmet er noe man lærer i samspill med sine sosiale omgivelser. Tidlig i livet dannes stereotype oppfatninger om funksjonshemmede, noe som er grunnlaget for den stigmatisering mange funksjonshemmede opplever i samfunnet. Opplevelse av stigmatisering kan påvirke hvordan de sosialiseres inn i rollen som funksjonshemmet og hvordan de ser på seg selv (Grue, 2001, s. 113).

2.2 *Syn på funksjonshemming*

Jeg vil si noe om ulike syn som gjennom tidene har vært rådende i samfunnet når det gjelder funksjonshemmede. Videre vil jeg se normalitet og avvik i sammenheng med diagnosekriterier som stadig er i endring. Jeg ser det også som nyttig for senere drøftinger å trekke inn og redegjøre for syn på klassifisering og medikalisering.

2.2.1 Hva er normalt og hva er avvik

«[...] begrepet funksjonshemming dekker en stor variasjon. Fellestrekkene er egentlig få. Begrepet er snarere definert, som et avvik fra en eller annen forestilling om normalitet» (Tøssebro, 2010, s. 13). Gjennom historien er det brukt flere betegnelser på dem som i dag kalles funksjonshemmet. Ord som krøpling, tulling, skrulling eller vanskapning er noen. De ulike begrepene er skiftet ut og erstattet med nye fordi de gamle har blitt oppfattet som stigmatiserende eller lite tilpasset samfunnets endringer i menneskesyn. Så lenge de fenomenene et begrep er ment å betegne fortsatt blir oppfattet negativt, vil ikke nødvendigvis det å skifte ut begrepene løse de grunnleggende problemene. Det skyldes at begrepene er forankret i ulike meningsrammer med bestemte betydninger (Grue, 2004, s. 12-13). Rundt 1960 var målet blant funksjonshemmede aktivister i Nord Amerika, Skandinavia og vest-Europa å endre offentlig og politisk syn på funksjonshemmede. Fra personer som grunnet egen uegnethet er marginalisert, ble fokuset endret til at det er rammene i samfunnet som er skyld i ekskludering av den funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet (Barnes & Mercer, 2010). I førstnevnte tanke, den *medisinske forståelse* av funksjonshemming, ses

funksjonshemming som et individuelt problem. Den innsats som må gjøres, må settes inn for å bedre den enkeltes tilpasning til eksisterende rammebetingelser, personen med sykdommen eller skaden må altså selv tilpasse seg og endre sin atferd (Grue, 2004, s. 103). I den medisinske modellen spiller helsepersonell en viktig rolle for å bedre den funksjonshemmedes medisinske status. I 2001 ble International classification of function, Disability and Health, ICF, vedtatt av WHO (World health organization). ICF er utformet for å brukes i ulike helsetjenester og i forskjellige fagområder. ICF skal være en vitenskapelig plattform for undersøkelser for å forstå helse og helserelaterte tilstander, resultater og årsaksfaktorer. Den skal skape ett felles språk for å kommunisere rundt helse og helserelaterte tilstander, i tillegg til å gjøre det mulig å sammenlikne data mellom ulike deler innen, ulike land og ulike tjenesteytere. Grue hevder det er liten tvil om at det er menneskets grunnlidelse (svækkelse) som i klassifiseringssystemet blir betraktet som det sentrale utgangspunktet (Grue, 2004, s. 104).

Fra 1970 ble det aktualisert en måte å se funksjonshemming på som hadde bakgrunn i sosialpolitiske bevegelser på 1960 tallet, dette var den sosiale forståelsen av funksjonshemming (Grue, 2004, s. 114). I den sosiale modellen ses funksjonshemmingen som et sosialt skapt problem. Da er funksjonshemming ikke en egenskap ved en enkeltperson, men en blanding av tilstander, hvorav mange er skapt av kulturen og det sosiale miljø. Håndtering av problemet krever sosiale tiltak og det sees som storsamfunnets kollektive ansvar å gjøre de miljøtiltakene som skal til for at personer som er funksjonshindret skal få kunne delta på lik linje med andre (WHO, 2006, s. 19).

Man snakker om ulike former for avvik og normalitet. Det medisinske avviksbegrepet er hovedsakelig forankret i ulike personegenskaper, og funksjonshemminger kan derav forstås som særpreg ved personen. Det statistiske avviksbegrepet handler om grenseoppgangene som blir konstruert mellom avvik og normalitet. Normalitet kan ses som en statistisk definisjon som har røtter tilbake til den belgiske statistikeren Adolphe Quetelet (1796-1847). Han fremmet forestillingen om det gjennomsnittlige som normal. Mennesket som et ideal og en teoretisk størrelse blir til gjennom målinger av mange ulike kjennetegn og beregning av gjennomsnittet av målingene. Fordelingen av menneskelige egenskaper i et utvalg kan dermed illustreres gjennom en fordelingskurve, utviklet av matematikeren Gauss. Gauss-kurven kjennes i dag også som normalfordelingskurven (Grue, 2006, s. 30-35). Avvik blir å finne i

ytterpunktene i begge ender av normalfordelingskurven. Modellen kan brukes som verktøy for analysering og presisering av hva som er normalt og avvikende. Grensene for modellen kan endres, og på denne måten kan man gjøre grensen for det normale videre eller smalere. Hvor grensene skal gå og hvem som skal sette dem er et underkommunisert spørsmål, hevder Kvalsund (2007, s. 151), og reiser spørsmålet om hvilke egenskaper ved personene det er mulig å måle. Videre vises det til Phil når Kvalsund hevder at en diagnostisk praksis bygd på statistisk normalitet kan brukes til å skape, opprettholde og rettferdiggjøre diskriminering og utstøting, fordi man kan gi et svært misvisende bilde av den andre ved å dra feilslutninger fra det som *er* til det som *bør* være.

Når det gjelder diagnosen Aspergers syndrom diskuteres det om denne er eller burde være innenfor eller utenfor de rammer som er satt for normaliteten gjennom diagnosesystemet. I studier hevdes det å være funnet forskjeller mellom hjernen til mennesker som er diagnostisert med autisme og mennesker som ikke har diagnosen (Frith, 2004; Gowen & Miall, 2005). Men forskjellene kan ikke bevise at den ene hjernen fungerer bedre eller dårligere enn andres. Baron-Cohen (2000) diskuterer om mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom og høytfungerende autisme har en funksjonshemming (difisient) eller kun skiller seg fra andre (different), slik man kan være venstre- eller høyrehendt. Han hevder at et barn som eksempelvis velger å være inne og studere sin særinteresse mens andre barn leker sammen ute er annerledes, men kan det kalles funksjonshemmet? Det er ikke klart hvorfor man betrakter utøvelse av andre interesser enn det flertallet velger, som mindre verdifullt, eller som tegn på en mangel eller feil på vedkommende (Baron-Cohen, 2000).

Et argument for å kalle mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom for funksjonshemmet er deres behov for spesiell tilrettelegging, hevder Baron-Cohen (2000) videre, men man må ikke fjerne den merkelapp som i dag gir rett til bistand, uten samtidig å sikre rett til støtte også om deres væremåte og bistandsbehov betegnes å være innenfor normaliteten.

Mennesker klassifiseres med henblikk på om de passer innenfor normaliteten etter gjeldende kulturelle normer, uttrykt gjennom diagnosemanualer. I det følgende vil jeg ta for meg hvordan klassifisering av mennesker kan få følger for dem som utsettes. I drøftingskapitlet vil jeg anvende perspektivet i diskusjoner av hendelser og opplevelser som deltakerne har

formidlet.

2.2.2 Klassifisering:

Formålet med klassifisering er å samle informasjon i et gitt sett av termer som gjør at klinikere og forskere kan beskrive avvikene de finner. Det forutsettes en overenskomst om termene for at de skal være anvendbare. Når det kommer til sykdomsbeskrivelse finnes der ingen naturlig ordning som sitter klar og venter på å bli oppdaget. Rutter og Gould trekker frem behovet for varsomhet når det kommer til diagnostisering av barn, da de er under utvikling og det er vanskelig å forutse konsekvenser og prognoser (Rutter & Gould, 1985). Det å få en merkelapp tenderer å endre hvordan mennesker ser på seg selv og hvordan andre mennesker oppfører seg mot dem. På denne måten kan en merkelapp eller diagnose bli en selvoppfyllende profeti, folk oppfører seg slik det blir forventet av dem. I dets natur vil klassifikasjon kommunisere hvilke problemer et individ har til felles med andre individ. Men diagnosen kan på en annen side aldri fortelle på hvilken måte individets opplevelser av sine problemer skiller seg fra andres. Dermed, sier Rutter og Gould, kan man si at klassifikasjon og diagnoser er et bra verktøy for å si noe om grupper, men utilstrekkelig for å kommunisere rundt vanskene til et spesielt menneske (1985, s. 317).

Karsten Hundeide viser til ovennevnte artikkel og peker på hvordan forfatterne presiserer at det er galt å klassifisere mennesker. Det er moralsk støtende fordi det er behandling mennesker som om de var et maskinelt problem, det er historisk galt fordi medisinske klassifikasjoner ble utviklet for å merke sykdommer og lidelser, ikke personlighetstyper. Videre er det vitenskapelig feil fordi det forutsetter en vedvarende psykisk tilstand og en personlighet som ikke kan endres, noe som er helt feil i henhold til det som er kjent om utvikling av sykdommer og lidelser (Hundeide, 2008; Rutter & Gould, 1985). Hundeide hevder at klassifisering av mennesker i diagnostiske kategorier er noe vi mennesker driver med hele tiden, fordi vi har behov for stabilitet og forutsigbarhet i våre sosiale relasjoner. De karakteristikkene mennesker gjør av hverandre er gjerne basert på tilfeldige inntrykk som lettvis generaliseres som trekk ved personene vi omgås i vårt dagligliv. Forfatteren kaller dette «folkedefinisjoner». Eksempler på uttrykk vi bruker, kan være «hun er ikke til å stole på» eller «hun blir lett såret» og liknende (Hundeide, 2008, s. 167). For å fremme utvikling,

hevder Hundeide det er essensielt at man både av seg selv og av andre blir oppfattet som en person med mulighet for utvikling, han viser her til Vygotskys sone for mulig utvikling (Hundeide, 2008). Vygotsky beskriver den nærmeste utviklingszone å være et område i utviklingen der barnet alene ikke alene klarer å løse problemet, men kan lykkes under veiledning fra en voksen, slik at det innenfor akkurat dette området er mulighet for læring (Woolfolk, Pettersson, & Ragnheiður, 2004, s. 76). Dette innebærer at dersom en person karakteriseres på en optimistisk måte, som en person med muligheter, vil man fortsette å lete etter nye muligheter hos ham og derav skape reelle muligheter for vekst og utvikling. Videre viser Hundeide til Becker som sier at ved individuelle sviktdiagnoser, der ansvaret for avvik skyves over på vedkommende som ikke strekker til, kan oppfatningen bli at det er hos ham eller henne årsaken til feilen ligger. En slik fortolkning kan igjen føre til at en ser vekk fra vedkommende sine positive sider og muligheter, noe som i verste fall kan føre til en tingliggjøring i forholdet mellom vedkommende og bistandsyter. Tingliggjøring kan gi grunnlag for en umenneskelig behandling av vedkommende i tråd med de negative karakteregenskaper denne får tilskrevet. I samfunnet blir roller fordelt avhengig av hvem man fremstår å skulle være. Du har klovn, den flinke, den sterke, den dumme osv. Det forhandles frem selvoppfyllende rolleforventninger og posisjoner, som igjen vil påvirke menneskers selvforståelse og hvordan de fremstår (Hundeide, 2008, s. 167-168). Om posisjonering av relasjoner skriver Hundeide at den ene parts definisjon av den andres kompetanse kan føre til holdninger som kompenserer for svikten man antar finnes hos motparten, dette kan igjen bringe denne i en taperposisjon. Denne selvoppfyllende umyndiggjøring kan finnes overfor klienter av alle typer (Hundeide, 2008, s. 171). Han kaller det rom som vokser frem mellom ulike deltakere i en samhandlingssituasjon for «det intersubjektive rom» Der er en skjult dirigent som styrer koden for hvilken type samspill som skal foregå her og hvilke roller de ulike deltakerne skal ha innen den interaktive rammen. Slik jeg forstår Hundeide vil det intersubjektive rommet kunne brukes til å analysere og studere samhandlingsformer som foregår i ulike hjelperelasjoner, det være seg på kurs eller i arbeidsliv så vel som i klasserommet. I det intersubjektive rom er gjensidig samspill viktig, her finnes dermed mange måter å inkludere eller utstøte mennesker på. Innbydende og vennlig kroppsspråk kan fremme inkludering av andre mennesker. Den sjanger og de kommunikative kodene en velger kan sammen med valg av tema fremme både inkludering eller utstøting, avhengig av om man kjenner seg igjen eller føler seg utenfor. Ulike

identitetsmarkører som velges i gruppen kan, på samme måte som hva som velges å gi status og posisjon, være med på å bestemme hvem som inkluderes og hvem som blir utstøtt eller får lav status. Personer som får høy status i en gruppe vil være med å bestemme kodene som skal gjelde i det intersubjektive rommet, noe som ofte skjer indirekte. Hundeide viser til Bakhtin som hevder at enhver menneskelig ytring er basert på en mottaker og at budskapet derav blir tilpasset og justert til hva avsender oppfatter som passende overfor denne mottakeren (Bakhtin & Saattelid, 1998, s. 40). Noe som igjen, sier Hundeide, vil kunne medføre at diagnostisk testing kunne blitt en heller usikker vitenskapelig virksomhet (2008, s. 176). Innenfor skolepsykologi og spesialpedagogikk har man vært svært opptatt av å diagnostisere individuell svikt som kan forklare den enkeltes problemer i tilpasning generelt og i skolen. Biologisk svikt hos den enkelte blir, som i tradisjonell medisin, brukt som forklaring på pasientenes symptomer og atferdsfunksjoner. For å gjenopprette den sviktende funksjonen blir vedkommende tildelt medisin og behandling. I tillegg til en opplevelse av nederlag knyttet til det å ha fått bekreftet en funksjonssvikt gjennom en ekspertdiagnose, vil den definerte funksjonssvikten også kunne skape problemer som sosial mening og gi konsekvenser i vedkommendes forhold til andre mennesker. Når andre menneskers negative og stigmatiserende oppfatninger av ens funksjonssvikt invaderer vedkommendes selvforståelse og selvoppfatning, kan dette skape et selvoppfyllende utviklingsløp som strekker seg utover det opprinnelige avviket og kan lede vedkommende inn i en taperutvikling (Hundeide, 2008, s. 184).

Beskrivelsene av menneskets trang til klassifisering oppfatter jeg at man kan se i sammenheng med den medikalisering som foregår i helsevesenet. Temaene klassifisering og medikalisering vil bidra til å kaste lys over noen mekanismer som foregår og føringer som foreligger i relasjonen mellom mennesket og systemet som skal yte bistand. Perspektivet vil, senere i drøftingskapittelet, bli inngående diskutert med bakgrunn i de opplevelser deltakerne formidler om møte med hjelpeapparatet.

2.2.3 Medikalisering

Når den vitenskapelige medisin og eksperter overtar stadig mer av det helsevesen og den sykdomsbehandling som folk tidligere forvaltet selv, kalles dette medikalisering. Stadig mer

av kroppen og livet generelt blir gjort til gjenstand for medisinsk diagnose og behandling. Medisinen går da stadig inn på nye livsområder med tilgjengelig retorikk og teknologi. Fenomener som omhandler kroppen, som tidligere ble betraktet som naturlige variasjoner, blir ved medikalisering definert om til diagnoser med påfølgende behov for og rett til forebygging eller behandling (Fugelli & Ingstad, 2009, s. 35). Forfatterne viser til Lian (2007) som i sin bok *Når helse blir en vare* skriver om hvordan helsegapet stadig øker. Økt etterspørsel etter helsetjenester øker, i følge Lian, langt raskere enn veksten på tilbudssiden, noe som igjen fører til at noen pasienter må vente lenge på utredning og behandling. Hun hevder helsegapet i fortsettelsen også vil være en av de største utfordringene i helsevesenet. En årsak til dette sier hun kan skyldes «helseparadokset». Med dette menes at selv om vi blir færre innbyggere per helsearbeider og det stadig brukes langt flere ressurser på helsetjenester, er det ingenting som tyder på at det skjer en forbedring av folks helse, snarere tvert om (Lian, 2007, s. 35). Paradokset, skriver hun, kan blant annet forklares med at folks forventning til egen helse har økt samt en økende medikalisering av folks liv (2007, s. 39). Den økte aktiviteten i helsevesenet kan forklares både gjennom endringer i folks helsetilstand og at folks grunner for å ta kontakt har endret seg. I noen tilfeller handler det om nye definisjoner av gamle plager, med det menes at tilstander som tidligere ikke var definert som medisinske tilstander, nå er medikalisert og dermed gjort tilgjengelig for helsevesenet. Som eksempler på sistnevnte oppgis blant annet spilleavhengighet, utbrenthet og ADHD¹ (Lian, 2007, s. 32), i tillegg til Aspergers syndrom.

Som leder av arbeidsgruppen som skapte Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM-IV, som kom ut i 1994, hevder Professor Allen Frances smertefullt å ha erfart hvordan små endringer i definisjonene av psykisk lidelser har vært med på å skape store utilsiktede konsekvenser (Frances, 2010b). Gjennom historien har man sett diagnoser som i retrospeksjon har vist seg å gjøre mer skade enn nytte. Frances uttrykker stor bekymring for den nye diagnosemanualen som nå er på trappene, da den etter hans mening inneholder for mange endringer som synes usikre og uten grundig vitenskapelig holdbarhet. Hans råd er å være kritisk og ikke følge den nye diagnosemanualen slavisk, da det vil kunne føre til en stor grad av overdiagnostisering og derav overmedisinering. Det har vært foretatt undersøkelse av beveggrunnene til menneskene som deltar i utarbeidelsen av diagnosemanualen, for om mulig å avdekke personlige økonomiske interesser innen medisintilvirkningsbransjen. Nøye

¹ ADHD er forkortelse for Attention Deficit Hyperactiv Disorder (i DSM), i Norge brukes ICD 10 og Hyperkinetiske forstyrrelser (Helsedirektoratet, 2013).

undersøkelser har vist at der foregår en intellektuell, men ikke en finansiell interessekonflikt (Frances, 2012). Likevel spiller økonomi en viss rolle. Grunnet dårlig planlegging er tidsfristene i prosjektet ikke overholdt, noe som har ført til forsinkelser. For å kompensere for forsinkelsene, hevder Frances, at testing i feltet som skulle sikre kvalitetskontroll ikke ble gjennomført. Det aktuelle utkastet blir derav utgitt prematurt for å sikre profitt. Selv om DSM-V har gått vekk fra enkelte risikable endringsforslag, gjenstår ennå en del kritikkverdige områder som DSM-V holder fast ved at skal endres. Frances nevner en liste han har laget over de alvorligste endringene han ser. Som eksempel herfra kan nevnes hvordan raserianfall, i den nye diagnosemanualen, heretter vil kunne bli klassifisert som en psykisk lidelse. Frances uttrykker derav frykt for forverring av den allerede overdrevne og unødvendige bruk av medisiner til små barn. Normale sorgreaksjoner, som man kan oppleve etter tap av en man har kjær, vil kunne diagnostiseres som alvorlig depressiv lidelse. På denne måten medikaliseres aksepterte og nødvendige emosjonelle reaksjoner. Piller og overfladiske medisinske ritualer kan erstatte den trøst og dype medfølelse en normalt sett mottar fra familie, venner og gjerne gjennom religion, og som igjen er med på å skape den gradvise restitusjon som kommer med tid og aksept av begrensningene i livet. En annen ting som kommer i den nye DSM er «atferdsmessig avhengighet» (min oversettelse), denne kategorien kan, sier Frances, spre seg og lage en mental lidelse av alt vi liker å gjøre. Frykten er et resultat der mange millioner mennesker med normal sorg, som fråtser, har bekymringer, raseribyger i barndommen, som har reaksjoner på stress eller er litt glemsk i alderdommen, vil kunne bli klassifisert som psykisk syke og motta upassende behandling. Dette vil da skje på bekostning av andre som er alvorlig syke, både når det gjelder ressurser og behandlingstilbud (Frances, 2012). I løpet av de tjue årene som har gått siden sist revisjon av diagnosesystemet har man sett en stor økning av diagnostisering innen barnepsykiatri. Man har sett en tredobling av Attention Deficit Disorder (ADD), en økning på førti i bipolar lidelse hos barn, og mer enn tjue ganger økning i diagnostisering av autisme. Foruten autisme har samtlige diagnoser fått løsere inklusjonskriterier i den nye DSM-V (Frances, 2012). Diagnosen Aspergers syndrom ble innlemmet i DSM-IV, da det virket riktig å ha en bestemt kategori for å dekke den store gruppen av pasienter som ikke klarte å oppfylle de strenge kriteriene for autistisk lidelse, men som likevel hadde betydelig ubehag eller svekkelse fra stereotype interesser, eksentrisk oppførsel og mellommenneskelige problemer (Frances, 2010a). Det skrives videre at for mange av dem som fikk den nye diagnosen var resultatet positivt i form av bedre bistand og

terapeutiske tjenester, redusert stigma ved at andre vellykkede personer også hadde fått diagnosen. Andre igjen som fikk diagnosen skulle aldri hatt den. Med diagnosen Aspergers ble den litt uklare grensen mellom autisme og normal eksentrisitet og sosial forlegenhet vanskeligere å få øye på. Som leder av arbeidsgruppen i DSM-IV utvalget mener Frances delvis å kunne anklages for ikke å ha forutsett følgende av den tids utvidelse av diagnosekriteriene (2010a). Endringsforslaget i DSM-V når det gjelder autisme, det vil si å ta bort Aspergers syndrom (se innledning), har møtt motstand både fra fagfolk og fra støtte- og selvhjelpsgrupper for mennesker som selv har fått diagnosen Aspergers syndrom. Frith (2004) skriver at en av grunnene til at etiketten Aspergers syndrom ble tatt så vel imot var at den bedre kunne hjelpe folk å forstå hva det kunne være med de mennesker man møtte som hadde smale intense interesser og manglende eller annerledes sosiale ferdigheter. Det virket derav fornuftig å tilføre en spesiell etikett for de minst alvorlige og minst inngripende former av autistisk forstyrrelse. Hun hevder at diagnosen Aspergers syndrom er mindre stigmatiserende og tilsier at noen av dem som har fått diagnosen er i stand til å klare seg uten, eller med minimal bistand i dagliglivet (Frith, 2004, s. 675).

Når en liten omformulering i diagnosemanualene kan fører til at en stadig økende gruppe mennesker får diagnoser og blir plassert utenfor normaliteten, blir det veldig tydelig at diagnosemanualene er et kulturelt uttrykk og ikke et biologisk. Diagnosemanualene blir da uttrykk for kulturelle prosesser som handler om å formulere livsmening. For vekst i noen diagnosegrupper, eksempelvis ADHD, handler det i tillegg om økonomiske faktorer gjennom medisiner. Den økonomiske siden ligger utenfor rammen for denne oppgaven og vil derfor ikke bli diskutert videre.

Ved at stadig større områder av et menneskes liv kan bli tolket i et diagnosebilde mener jeg det blir viktig å undersøke hvilke konsekvenser og implikasjoner det å få diagnosen Aspergers syndrom kan medføre. I drøftingskapittelet vil jeg derfor, med utgangspunkt i ovennevnte perspektiv og begrep, diskutere opplevelser og erfaringer deltakerne har meddelt om synet på normalitet. Jeg vil videre drøfte hva som formidles av opplevelser rundt og om frykt for å skille seg ut og avvike fra normen. Her vil jeg blant annet anvende teori om stigmatisering.

2.3 Stigmatisering

For å forstå årsak til og følger av stigmatisering har jeg valgt å støtte meg til Erwin Goffmans avvikssosiologi og den sosiale konstruksjon av normalitet. Jeg har valgt ut deler av hans teori som jeg mener er relevant for senere drøfting av deltakernes opplevelser.

Et kjennetegn ved Goffmans sosiologi er hans beskrivelse av hvordan menneskers identitet ikke er noe naturgitt og uforanderlig, men noe som skapes, opprettholdes, krenkes, ødelegges og gjenoppbygges gjennom en sosial kontekst. I boken «Stigma» er Goffmans hovedanliggende å undersøke den sosiale interaksjon som finner sted mellom stigmatiserte og såkalt normale mennesker. Han peker på hvordan stigma oppstår og hvilke prosesser som produserer en stigmatisert person. Videre ser han på hvordan stigmatiserte mennesker håndterer eget stigma og hvilken opplevelse de har av seg selv. De såkalte normale er de som ikke er bærere av stigmaet (Jacobsen & Kristiansen, 2009). Goffman beskriver hvordan man i store trekk kan skjelve mellom tre ulike former for stigma. Den første formen er fysiske misdannelser, den andre er forskjellige karaktermessige feil, som for eksempel kan være dominerende eller unaturlig lidenskap eller kompromissløse overbevisninger. Ut fra kjennskap til den enkeltes fortid, vil folk slutte seg til disse egenskapene, som gjerne kan være knyttet opp mot kjente hendelser og tilstander fra den enkeltes fortid, som psykisk sykdom, stoffmisbruk, arbeidsledighet eller annet. Den tredje formen for stigma kaller Goffman det tribiale, eller det slektsbetingede. Med dette menes kjennetegn som rase, nasjon og religion kjennetegn som overføres fra slekt til slekt (2009, s. 46).

En person innehar en egenskap som tiltrekker seg oppmerksomhet på en slik måte at det får de som møter ham til å se bort fra hans øvrige egenskaper, han besitter et stigma og avviker dermed fra våre forventninger på en måte som gjør ham uønsket. De av oss som ikke avviker negativt fra de spesielle forventningene som gjelder i en gitt situasjon, kaller Goffman for de normale. Holdninger og handlinger vi normale påfører en person med stigma er velkjent. Med utgangspunkt i antakelsen om at en person med et stigma ikke er et riktig menneske hevder Goffman det blir utøvd forskjellige former for diskriminering der man begrenser den stigmatisertes utfoldelsesmuligheter. Ofte anvendes stigmabetegnelser som krøpling og idiot i vår dagligtale. Vi er, hevder Goffman, også tilbøyelig til å tillegge folk en hel rekke defekter på basis av den opprinnelige. Som eksempel nevnes hvordan en blind person kan bli ropt til, som en døv, fordi han blir mistrodd å klare seg selvstendig på andre områder i livet. At den

som blir stigmatisert finner seg i det og forholder seg passivt, forklares med at han på bakgrunn av sine mangler opplever at andre er berettiget å behandle ham som de gjør (Goffman et al., 2009, s. 46-47). Det stigmatiserte mennesket har, skriver Goffman, en tendens til å ha den samme identitetsoppfattelsen som alle andre har. Han føler dypest sett for å være det han mener er et normalt menneske, som alle andre. De normer han har overtatt fra det omliggende samfunn har gjort ham oppmerksom på hva andre ser som hans svakheter. På grunn av denne innsikt kan skamfølelsen bli en nærliggende mulighet sammen med mindreverdigfølelse og selvhat (Goffman et al., 2009, s. 48-49). Essensen i de stigmatiserte menneskers livssituasjon er at de ikke blir vist aksept, selv ikke for de deler av deres sosiale identitet som ikke er rammet av mangler. Opplevelsen av å bli stigmatisert kan ha sine følger, Goffman skriver at det i visse tilfeller vil bli gjort forsøk på å endre på det som anses å være årsaken til ens ufullkommenhet, eksempler kan være plastiske operasjoner for å utbedre og normalisere utseende eller gjennomføring av ulike opplæringsprogram (Goffman et al., 2009, s. 50). Goffman beskriver hvordan mennesker med avvik, selv etter fjerning av visse faktorer relatert til ens handikap, likevel kan oppleve hvordan vansker og utfordringer som ikke var knyttet til ens avvik likevel vedvarer. Man kan dermed komme til den konklusjon at livet ikke kun var en dans på roser for normale mennesker heller. (Goffman et al., 2009, s. 52). De fleste problemer som mennesker med nedsatt evnenivå eller tidligere psykisk sykdom blir utsatt for, blir nesten automatisk tolket i lys av deres grunnlidelse. Men dersom såkalt normalbegavede skulle komme i liknende vansker, blir ikke hendelsen betraktet som symptom på noe spesielt (Goffman et al., 2009, s. 57). Blant sine egne kan den stigmatiserte organisere sitt liv på grunnlag av sitt handikap uten å være redd for å bli avslørt. Mennesker som innehar samme stigma som en selv kan gi veiledning, støtte og et trygt og avslappet miljø. Det finnes en rekke miljø av fellesskap og foreninger som drives av frivillige og som blant annet jobber for medlemmenes rettigheter (Goffman et al., 2009, s. 61-68). Hver gang noen med et spesielt stigma gjør seg offentlig bemerket, for eksempel ved utførelse av en forbrytelse, vil de som deler den omtalte stigma nå kunne bli gjenstand for den iakttakelse og miskreditt som den omtalte personene har gjort seg fortjent til. Som oftest, sier Goffman, vil deres nærmeste holde dem godt orientert hva gjelder hva andre med samme utfordringer har bedrevet (2009, s. 69). Det er, fremholder Goffman, en viktig begrepsmessig forskjell mellom den miskrediterte og den potensielt miskrediterte. Forskjellen viser til om en personen er bærer av et avvik som ikke lar seg skjule, en miskreditert person, eller om det er snakk om

et avvik som ikke er kjent eller observert av omgivelsene, en potensielt miskreditert person. I møtet med de normale vil disse to forskjellige typer inngå i grunnleggende forskjellige former for sosiale interaksjon. For den potensielt miskrediterte er stigmaet ennå ikke avslørt, her består arbeidet i å formidle egen identitet av å skjule og kontrollere informasjon om seg selv for å holde sitt potensielle stigma skjult. Vedkommende lever i konstant frykt for å bli avslørt. De avveininger som tas i henhold til om man vil innvie andre i sine feil eller ikke gjenstår, og blir vurdert nøye i hvert enkelt tilfelle (Goffman et al., 2009, s. 83). Det beskrives som en påkjenning for den stigmatiserte, om han er uvitende om hvor mange som kjenner til hans stigma. I situasjoner der hans sjef eller lærer er informert om det, er det vanskelig å vite om informasjonene likevel har spredd seg videre. Den stigmatiserte viser tilbøyelighet til å inndele andre i forskjellige kategorier, alt etter i hvor stor grad deres stigma er åpenbart og påtrengende. Goffman nevner to eksempler: svaksynte ikke vil at noen skal betrakte dem som blinde og en som er evnesvak vil heller sørge for å passere som psykisk syk, og dermed velger det minste av to sosiale onder. Han beskriver her et hierarki av funksjonshemninger, som får konsekvens for hvem den stigmatiserte vil ønske å bli identifisert med og tilbringe tid sammen med (Goffman et al., 2009, s. 148). Goffmans rangering kan sammenstilles med folkedefinisjoner som tidligere ble omtalt. Det handler om samme mekanismer, hvordan mennesker konstruerer hverdagskategorier som man plasserer andre inn i og måler hverandre etter.

Stigmatisering foregår gjennom bestemte sosiale prosesser og i sosiale situasjoner, dermed er alle potensielt stigmatiserende i den forstand at vi alle rommer egenskaper som i visse sosiale kontekster og situasjoner vil bli vurdert som avvikende om det skulle bli avslørt. I en hjelperelasjon kommer mennesker med stigma tett på den fagpersonen som skal yte bistand. Relasjonen er sårbar og kvaliteten på bistand kan avhenge av det relasjonsforhold som utvikles. Noen mennesker med Aspergers syndrom kan, enten på grunn av diagnosen som merkelapp, eller grunnet avvikende sosiale responser som følge av sosiale vansker, skille seg ut fra de som Goffman kaller de normale, og av den grunn stå i fare for å bli stigmatisert, noe som vil bli drøftet inngående senere.

2.4 *Et blikk på bistand*

Opplevelse av livskvalitet og mestring kan bli influert og vurdert fra et systemperspektiv så vel som fra et aktørperspektiv. Hvordan man blir møtt i en hjelperelasjon er av stor betydning for individets selvbilde og livskvalitet. Jeg vil i det følgende spille inn Habermas for senere å drøfte hvordan deltakerne i undersøkelsen opplever at systemets logikk kan påvirke, legge føringer for og styre i menneskers livsverden når det kommer til deltakernes behov for tilrettelegging og bistand. Gjennom Skjervheim og Giddens vil jeg vise hvordan etikk og tillit kan påvirke informantenes opplevelse av mestring og livskvalitet i ulike relasjoner.

2.4.1 Livsverden og systemet

Samfunnet legger klare rammer og føringer gjennom lover og forskrifter. Systemene som omgir oss har dermed stor innvirkning på hver enkelt opplevelse av mestring og livskvalitet. I møter mellom hjelpeapparatet og den hjelpetrengende er tillit nødvendig for å opprette en stabil og pålitelig relasjon. Da hjelperelasjoner vil være tema for senere drøftinger, vil jeg her sette lys på forhold som påvirker kvaliteten på møtene.

Grimen påpeker at det er en asymmetri mellom hjelpeapparatet og den hjelpetrengende, da den ene part innehar kunnskap som den andre har behov for. Dersom tillit er tilstede, vil dette lette overføring av informasjon og kunnskap, lette samarbeid og åpne et handlingsrom for den hjelpetrengende som det ellers ikke ville vært grunnlag for (Grimen, 2008, s. 199). Kontakten med hjelpeapparatet vil foregå gjennom det Giddens kaller «adgangsporter». Adgangsporter er forbindelsespunkt mellom ansiktforankrede og ansiktsløse forpliktelser. De ansiktsforankrede forpliktelser er tillitsrelasjoner som støttes av og uttrykkes gjennom sosial samhandling. Ansiktsløse forpliktelser er tro på abstrakte system, systemtillit. Her er ikke tillit til enkeltmennesker man treffer like viktig som tilliten til det systemet disse representerer. Via adgangsporten kan det gjennom langvarige og stabile relasjoner mellom bistandsyter og mottaker, utvikle seg til en ansiktsforankret forpliktelse. I kontakten mellom ekspertsystemets representant og mottaker i adgangsporten, som her er representert ved mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, er det fokus på den interaksjonen som skjer. Bistandsyters opptreden vil være avgjørende for om bistandsmottaker får tillit til ekspertsystemet (Giddens,

1997, s. 64-68).

System og livsverden er begreper som Habermas bruker til å beskrive hvordan stat og marked nærmest er lovløse soner som i stadig større grad trenger seg inn i livsverdenen og at den kommunikative rasjonalitet dermed må vike (Habermas, 1987, s. 327). Livsverden er det enkelte menneskets virkelighet som danner grunnlag for en felles oppfatning og forståelse av bestemte forhold i livet. Kommunikativ handling deles av Habermas i tre komponenter: kultur, institusjoner og personer, som utgjør kjernen i det samfunnslivet som omtales som livsverdenen. *Kultur* er felles kunnskap, klassifiseringsskjema og tradisjon, *Institusjoner* er normregulert sosial interaksjon, mens *person* er aktører med en stabil identitet, som er tale- og handlingskompetente. Disse tre komponentene er gjensidig muliggjørende, kommunikativ handling reproduseres bare gjennom kommunikativ handling (Aakvaag, 2008, s. 177-178).

Habermas omtaler systemets kolonisering av livsverden som en ubalanse mellom system og livsverden. På en metaforisk måte viser han til koloniherrer som trenger seg på utenfra, og de innfødte i stammesamfunnet som da må tilpasse seg fremmede ytre forhold (Habermas, 1987, s. 355). Kolonisering som skjer når stat og marked trenger inn og omorganiserer livsverden kan eksemplifiseres med når mottakere av trygd og velferd settes i en passiv klientrolle de ikke kan påvirke (Aakvaag, 2008, s. 186) og når normaliteten innskrenkes ved at diagnosekriterier stadig blir romsligere og flere dermed risikerer å påføres en medisinsk diagnose. Når systemverdenen griper inn i livsverdenen med sine krav til effektivitet og kontroll, kan systemverdenens idealer ta over og invadere verdiene livsverden representerer. I en relasjon mellom den profesjonelle bistandsyter og en bruker kan dette påvirke forholdet dersom den profesjonelle har en type oppfatning og verdier som blir styrende (Sigstad, 2004).

Skjervheim diskuterer også forholdet mellom mennesker, som kan ses i lys av en hjelperelasjon. Han presiserer i «Deltakar og tilskodar» at mennesker samhandler gjennom språket og derav skiller seg fra dyr. Likevel er det ulike måter å møte hverandre i språket. Han fremhever at det finnes to ulike måter å forholde seg til en annens påstand på som er helt forskjellige. Enten kan en velge å engasjere seg aktivt og drøfte påstanden den andre har kommet med, og være deltaker i en kommunikativ samtale. Å ta et menneske alvorlig er det samme som å ta andres meninger opp til ettertanke og diskusjon. Eller så kan en la være å bry seg om den påstand som blir framsatt eller det saksforhold den andre tar opp. En deler da ikke lenger det samme saksforhold og har gjort seg selv til tilskuer (Skjervheim, 1996, s. 72). En

slik objektiverende innstilling er et angrep på den andres frihet ved å gjøre den til en ting i sin verden. Dermed skaffer man seg herredømme over den andre. I en hjelperelasjon vil en opplevelse av å bli tingliggjort kunne virke uheldig inn og være til hinder for det bistandsarbeid som skal finne sted, noe som vil bli diskutert i drøftingskapittelet.

I essayet *Det instrumentalistiske mistak* skriver Skjervheim om å forveksle praktiske og pragmatiske handlinger. Hans utgangspunkt er formidling av hvordan man i pedagogikken har tolket pedagogiske handlinger etter en modell av tekniske handlinger. *Pragmatiske*, eller tekniske handlinger er handlinger der en har et mål og i tillegg retningslinjer tuftet på beregninger fra eksperimentell kunnskap for hvordan nå målet. Dette er handlinger som gjøres med bakgrunn i teoretisk fornuft. Ut fra en mål-middel logikk utføres de handlinger som anses mest effektive for å nå et bestemt mål, derfor er handlingene instrumentelle eller tekniske. *Praktiske* handlinger er derimot handlinger i det sosiale felt, de retter seg mot andre mennesker, andre subjekter med vilje og bevissthet. Her er det etikkens lover som gjelder og ikke naturlovene (Skjervheim, 1996, s. 246). Skjervheim utsagn kan relateres direkte til hvordan enkeltindivid kan oppleve kvalitet på bistand gjennom relasjoner i hjelpeapparatet, kanskje spesielt når det å følge vedtatte planer og prosedyrer overstyrer individets behov for individuell tilpasning.

2.5 Oppsummering

I kapittelet er det vist hva livskvalitet og mestring er og hvordan de to begrepene er relatert til hverandre, opplevelse av mestring ligger nærmest som en av forutsetningene for opplevelse av god livskvalitet. En redegjørelse for begrepene identitet og selvoppfatning er av betydning for senere å drøfte mulige implikasjoner av å få diagnosen Aspergers syndrom som voksen. Ulike måter å forstå funksjonshemming på, klassifisering og medikalisering vil spille en stor rolle når det gjelder eget og andres syn på hvilke muligheter et menneske har til utvikling og mestring. Det er vist hvordan stigmatisering som konsekvenser av avvik kan være med å påvirke opplevelsen av livskvalitet. På tross av at offentlige føringer skal sikre bistand til mennesker med funksjonshemninger, viser Skjervheim til at måten bistand blir gitt på spiller en stor rolle for opplevelse av mestring og livskvalitet.

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg beskrive metoden og fremgangsmåten jeg har valgt for å undersøke deltakernes opplevelser ved å få diagnosen Aspergers syndrom som voksne, jeg vil begrunne mine valg med bakgrunn i vitenskapsteori og vitenskapelig metode. Videre vil jeg gi en gjennomgang av prosjektets fremdrift og drøfte ulike standpunkt og valg jeg har gjort gjennom prosessen.

Denscombe presenterer en liste over 10 grunnprinsipper en må ta i betraktning for å sikre godt forskningsarbeid. I følge listen hans er første punkt å ta hensyn hvilket mål man har med forskningsarbeidet (Denscombe, 2002). Hvilket mål man har for studien vil legge føringer for hvilket forskningsdesign man vil velge.

3.1 Valg av forskningsdesign

I studien har jeg intervjuet seks mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder og fire nærpå personer til tre av disse. Jeg ønsker å få innsikt i hvilke opplevelser den enkelte sitter med etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen, dermed er det den enkeltes beskrivelse som er mitt fokus. Jeg er ute etter å forstå deltakernes opplevelser heller enn å årsaksforklarer dem, slik man ser i positivistiske tilnærminger. Levd liv og erfaringer er ikke noe som kan undersøkes med naturvitenskapelige metoder. Giorgi (1985, s. 1) sier at forsøk på å fange fenomener med den presisjon og systematikk man finner i laboratorieforsøk vil føre til at viktige aspekt blir oversett eller ødelagt fordi metodene primært ble oppfunnet for å takle fenomen i naturen. For å fange opp menneskelig erfaring er det nødvendig å samle inn beskrivelser av de fenomen man ønsker å undersøke.

Fenomenologi er den disiplin som prøver å oppdage og ta hensyn til erfaringer, slik de utfolder seg i bevisstheten, fenomenologisk tilnærming kan dermed være en metode i kvalitative undersøkelser (Giorgi, 1985, s. 6). De opplevelser som mennesker som har fått Aspergers syndrom sitter med kan man kun begynne å forstå gjennom å lytte til deres fortellinger. Først på denne måten kan man oppnå forståelse for hvordan livene deres kan arte seg på et dypere følelsesmessig nivå. For å få en slik forståelse er kvalitativt intervju velegnet, og vil, ifølge Kvale og Brinkmann (2009, s. 43-48), gi en unik mulighet til å få innsikt i informantens daglige livsverden. De kvalitative metoder bygger på menneskelig erfaring,

fenomenologi, og fortolkning av denne, hermeneutikk (Malterud, 2003, s. 31). Studien min har hentet inspirasjon fra fenomenologi og hermeneutikk.

3.2 *Hermeneutikk:*

Gilje og Grimen (1992, s. 142) sier om fenomener at de uttrykker en mening. Mening er et begrep som brukes om menneskelige *aktiviteter*, om *resultatene* derav og *betingelsene* for aktivitetene. De sier videre at det som karakteriserer meningsfulle fenomener er at de må fortolkes av sosiale aktører for å kunne forstås. Siden vi som oftest deler sosiale og kulturelle forutsetninger er dette vanligvis ikke noe problem, men dersom vi mangler kjennskap til konteksten, kan meningen vanskeligere tre frem. Begrepet hermeneutikk, er opprinnelig gresk og betyr forklaringskunst. «Forsøkene på å klargjøre hva forståelse og fortolkning er, hvordan forståelse er mulig, og hvilke spesielle problemer fortolkning av meningsfulle fenomener reiser, har en ganske lang historie. Slike forsøk går under navnet *hermeneutikk*» (Gilje & Grimen, 1992, s. 143). Fortellingene som informantene deler med meg om erfaringer og opplevelser i livet etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom, er oppfatninger som de selv allerede har fortolket. Det er deres oppfatninger om hvem de er, og hvem de ønsker å være. I følge Gilje og Grimen (1992, s. 145) må samfunnsforskere fortolke noe som allerede er fortolke av de sosiale aktørene selv. For å klare dette må man forstå aktørenes fortolkning og forståelse av seg selv og andre, ellers vil en vanskelig kunne forstå hvordan de fortolker verden. Forfatterne viser til Giddens som hevder at samfunnsvitenskapene på den ene siden må forholde seg til en verden som de sosiale aktørene allerede har fortolket. På den andre siden må de, ved hjelp av teoretiske begreper, gjenskape de sosiale aktørenes fortolkninger i et samfunnsvitenskapelig språk. Derfor, hevder han, bygger samfunnsvitenskapene på en dobbel hermeneutikk (Gilje & Grimen, 1992, s. 146). For å skape ny kunnskap må samfunnsforskere gå utover de sosiale aktørers selvoppfatninger. Forfatterne bruker begreper fra sosialantropologen Clifford Geertz som omtaler og skiller mellom *erfaringsnære* og *erfaringsfjerne* begreper, der førstnevnte er aktørenes egne begreper som anvendes i beskrivelse av seg selv og andre. Teoretiske begreper fra samfunnsvitenskapene er eksempler på erfaringsfjerne begreper. Man kan ofte se at begreper som tidligere var erfaringsfjerne teoretiske begreper, blir brukt i aktørenes fortolkning av seg selv og andre, fordi begrepene er blitt en del av dagligspråket (Gilje & Grimen, 1992, s. 146-147). Diskriminering og

stigmatisering er begreper jeg mener kunne være eksempler på dette.

Hermeneutikken vektlegger at når vi mennesker forstår noe, skjer dette alltid på grunnlag av visse forutsetninger, jeg vil nå gå videre og omtale egen forforståelse.

3.3 Min forforståelse

Gjennom grunnutdanning som vernepleier, videreutdanning i spesialpedagogikk, med tema «bedre læring for barn, unge og voksne med autismespekterforstyrrelser», samt mange års arbeid i spesialisthelsetjenesten har jeg utviklet et engasjement rundt arbeid med bistand til mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. Praktisk erfaring, sammen med den teoretiske og metodiske kunnskapen jeg har tilegnet meg gjennom utdanning, har gjennom årene formet min forforståelse. Malterud (2003, s. 46-47) beskriver forforståelse som den ryggsekk med bagasje vi bringer med inn i forskningsprosjektet. Bagasjen består av ulike erfaringer, hypoteser, faglige perspektiv og teoretiske referanserammer som vil påvirke hva vi oppfatter, hvordan vi samler inn og leser de data vi har samlet inn. Gadamer sier om forforståelse at:

Den som ønsker å forstå, kan i utgangspunktet ikke stole på sin egen tilfeldige foroppfatning, for dermed så konsekvent og hardnakket som mulig å overhøre tekstens mening – helt til denne blir umulig å overhøre og kullkaster den angivelige forståelsen. Den som vil forstå en tekst, er tvert imot åpen for å la den si ham noe. Derfor må en hermeneutisk skolert bevissthet på forhånd være mottakelig for tekstens annerledeshet. Denne mottageligheten forutsetter verken saklig «nøytralitet», enn si selvutsløttelse, men en tilegnelse som fremhever de egne foroppfatningene og fordømmene. Det gjelder å bli klar over sin egen forutinntatthet, slik at teksten selv kan fremstå i sin annerledeshet og dermed få mulighet til å spille sin saklige sannhet ut mot ens egne foroppfatninger (Gadamer, 2010, s. 241).

Min forforståelse bygger på den opplevelse jeg sitter med gjennom mangeårig erfaring fra arbeid i spesialisthelsetjenesten. Jeg har gjennom årene møtt mange voksne rundt det tidspunktet da de har fått diagnosen Aspergers syndrom, og min erfaring er at det å få diagnosen ofte oppleves positivt for dem. Det formidles gjerne en lettelse over endelig å få vite hvorfor de kanskje ikke er helt som alle andre, og gjerne ikke har klart seg like bra i samfunnet som sine jevnaldrende. De fleste jeg gjennom mitt arbeid har truffet har med seg en historie som handler om store utfordringer i livet, som for eksempel problemer på skolen,

problemer med arbeid og vansker i hjelperelasjoner og med å klare seg selvstendig i egen bolig (adaptive ferdigheter). For mennesker som har bistandsbehov i dagliglivet, er min forforståelse at det er nyttig med en diagnose som kan forklare for dem selv og for andre hvorfor det kanskje oppstår store vansker og utfordringer i livet, samt at en diagnose vil utløse en del rettigheter. Min forforståelse er preget av jakten på en løsning for å hjelpe dem som har det vanskelig. Erfaringen min er at et bistandsbehov stadig oftere, i spesialisert Habilitering, blir fulgt av en medisinsk diagnose som årsaksforklarer de utfordringene menneskene som søker hjelp har.

Jeg må være bevisst på hva jeg har med meg av forforståelse og stille med et åpent sinn for å få tak i deltakernes opplevelser. Slik jeg ser det vil avklaring av egen forforståelse bevisstgjøre meg, og føre til at jeg ikke går inn i prosjektet med skylapper og ender med ukritisk å bekrefte min egen opplevelse av fenomenet.

Også forskning som tidligere er utført på området, vil være med å utgjøre og forme min forforståelse. Publikasjonene jeg har støttet meg til er presentert tidligere, jeg vil i det følgende redegjøre for fremgangsmåten jeg brukte for å skaffe dem til veie.

3.4 Kildesøk

På Denscombe (2002, s. 45-46) sin liste over 10 grunnprinsipper en må ta i betraktning for å sikre godt forskningsarbeid, er punkt nummer to «Relevans». Det skal være mulig å se hvilken del av tidligere forskning som har påvirket arbeidet med en studie, en undersøkelse kan ikke rettferdiggjøres kun ved å peke på et spesielt behov, problemet må vurderes i kontekst med hva man allerede vet om liknende problem.

For å få oversikt over tidligere forskning innen mitt felt, har jeg fått bistand og opplæring fra en behjelpelig bibliotekar fra et universitetsbibliotek, jeg har søkt i databasene Pubmed, Medline, Proquest, Sveamed, Google scholar og Bibsys. I søkene ble hovedsakelig søkeordene «Aspergers syndrom», «Asperger», «autisme», «autism spectrum disorder» brukt i ulike kombinasjon med «adult outcome», «stigmatization», «self-understanding», «stigma» og «coping». Dersom jeg har brukt feile søkeord, eller har brukt dem på feil måte, er det mulig at det finnes flere publikasjoner som kunne gitt meg en grundigere belysning av

feltet, som jeg dermed kan ha gått glipp av. Under søk fikk jeg treff på en publikasjon som viste seg å være japansk oversatt til tysk, denne kunne dessverre ikke nyttes, da oversetting ikke kunne prioriteres av hensyn til tid og kostnad. Erkjenner at jeg kan ha gått glipp av relevant kunnskap på grunn av dette. For å skaffe en oversikt over aktuell forskning har jeg også lett gjennom litteraturlistene i ulike fagbøker, artikler og i ulike doktoravhandlinger. Gjennomgang av forskning på området ble hovedsakelig gjennomført høst 2011 og avsluttet vinter/tidlig vår 2012, med enkelte tilføyelser og endringer høst 2012. De artiklene jeg har valgt å vektlegge er kvalitetssikret gjennom utgivelse i refereebaserte tidsskrift.

Jeg har lest igjennom, valgt ut, presentert og vurdert relevant forskning som kan vise hvordan andre har tenkt på samme felt før meg. Presentasjonen synliggjør behov for ytterligere undersøkelser på feltet og danner bakteppe for senere drøftinger.

3.5 Planlegging og forberedelser til prosjektet

For å finne svar på min problemstilling ønsket jeg å intervju tidligere deltakere på lærings- og mestringskurs for voksne mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. Ved å rekruttere fra et lærings- og mestringskurs for mennesker som har fått Aspergers syndrom ble deltakernes diagnoser verifisert, ved at søknaden til slike kurs går gjennom fastlege eller spesialisthelsetjeneste. Selv om deltakerne har gått på ulike lærings- og mestringskurs, er det bekreftet fra kurslederne at selv om kursene var noe ulikt utformet, inneholdt de stort sett samme tema (Steindal, 2012, s. 24-25). Jeg ønsket å undersøke hvordan opplæring i diagnosen kan ha virket inn på deltakernes opplevelse av mestring og livskvalitet. I tillegg ønsket jeg å snakke med en nærpersion for hver av deltakerne, for eksempel foreldre, søsken, ektefelle eller andre som kjenner personene godt. I mange tilfeller kan det, etter min erfaring, være vanskelig for en person som har fått diagnosen Aspergers syndrom selv å se hvordan utfordringer i livet, som er spesifikt knyttet til diagnosen, kan sette begrensninger for optimal livskvalitet og livsutfoldelse. Av den grunn var det ønskelig også å intervju deres nærpersioner, for å undersøke om de har opplevd endring hos vedkommende etter at de fikk diagnosen. Bruk av to informantgrupper på denne måten vil, slik jeg ser det, kunne gjøre det mulig å fange opp mangfold og nyanser, og bringe frem perspektiver til senere analyse, tolkning og sammenlikning.

Det kvalitative forskningsintervju er som nevnt en velegnet metode til å få tilgang til menneskers livsverden. Gjennom forskningsintervjuet skapes kunnskap i relasjonen mellom den som intervjuer og deltakeren som blir intervjuet. Denne kunnskapen er unik og formes av den sensitivitet, kjennskap og kunnskap den som intervjuer bærer med seg. Samme intervjuguide kan således frembringe ulike utsagn dersom to forskjellige personer skulle gjennomføre et intervju med samme deltaker. Grunnen er gradforskjeller i sensitivitet og kunnskap om temaet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 51). Jeg bestemte meg for å gjennomføre semistrukturerte intervju, og utarbeidet på forhånd intervjuguide, som skulle fungere som en huskeliste, som beskrevet av Malterud (2003, s. 129). Jeg utarbeidet en intervjuguide for deltakergruppen og en for nærpå personer, disse var i grunnen nokså like.

Selv om ansvaret for forsvarlig forskning ligger hos den som utfører studiene, er alle forsknings- og studentprosjekter som innebærer behandling av personopplysninger meldepliktige. Forskningsprosjekter som innebærer behandling av personopplysninger faller innunder Personopplysningsloven, og skal godkjennes av personvernombudet (NSD) før igangsetting. Dersom det handler om et helsefaglig prosjekt skal regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) i forkant vurdere forskningsprosjektet før igangsettelse (Forskningsetiske Komiteer, 2006, s. 15). I januar 2012 sendte jeg en fremleggingsvurdering til REK. Siden prosjektet mitt inneholdt informasjon om menneskers diagnoser var jeg litt usikker på om det krevde godkjenning av REK eller om det holdt med godkjenningen jeg allerede hadde fått etter søknad til NSD. Den 20. februar kom beskjed om at prosjektet lå i grenselandet med hensyn til hva som var fremleggingspliktig for REK. Det ble anmodet om å sende full søknad slik at en samlet komité kunne ta stilling til prosjektet. Førstkommende søknadsfrist var påfølgende dag kl. 16.00, full søknad ble levert. Svar fra REK med godkjenning, men med enkelte forbehold hva gjaldt informasjon de ønsket utdypet forelå i slutten av mars. Etterspurt informasjon ble straks ettersendt og endelig godkjenning fra REK kom etter purring, på e-post den 30. mai 2012.

I dagene som fulgte ble skriftlige invitasjoner om deltakelse sendt ut. Jeg hadde i forkant brukt mye tid på utforming av informasjonsskriv og invitasjonsbrev, underveis fikk jeg tilbakemeldinger og gode innspill fra kollegaer. I ettertid fikk jeg tilbakemelding fra flere av informantene om at skrivene hadde vært informative og tydelige. Forespørsel om deltakelse ble sendt ut til aktuelle kandidater via ulike behjelpelige kurslederne, invitasjonene gikk til

deltakere i to ulike fylker. Med aktuelle kandidater menes mennesker som hadde fått diagnosen som voksen. Ved invitasjonen lå i tillegg invitasjon til nærpersion, som kunne videreformidles dersom den enkelte samtykket til dette.

3.6 Respons og kriterier for utvelgelse

Ved oppstart med masteroppgaven var planen å gjennomføre tilsammen 8-12 intervju av både deltakere og deres nærpersioner. Ønsket mitt var at informantene som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom skulle være spredd over hele aldersspennet, aller helst av begge kjønn. Kriteriet for deltakelse var å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen, det vil si over 18 år. Jeg så for meg at det kunne være gunstig om det var gått en del tid siden kurset for noen og kanskje kortere tid for andre, på samme måte ønsket jeg variasjon med henblikk på tid som var gått siden diagnosen var fastsatt, dette for om mulig få frem ulike interessante sammenhenger og mønstre.

Det viste seg imidlertid vanskelig å rekruttere informanter. Til sammen meldte fire deltakere seg som direkte respons på invitasjonen, tre av dem med til sammen fire nærpersioner. Flere invitasjoner ble sendt ut, uten hell. Det ble også forsøkt rekruttering via andre kanaler. Til slutt, både ved rekruttering fra en av deltakerne og ved iherdig innsats fra kursledere, lyktes det meg å intervju syv deltakere med til sammen fire nærpersioner fra tre av deltakerne, totalt 11 intervju. Grunnet alternative rekrutteringsveier viste det seg likevel at to av deltakerne hadde fått diagnosen før fylte 18 år. Den ene var kun 14 år ved diagnosetidspunktet, og kunne ikke svare på flere sentrale spørsmål, vedkommendes intervju ble derfor ikke innlemmet i studien. Den andre personen var nærmere 17 år da diagnosen ble fastsatt. Vedkommende kunne svare utførlig og reflektert på alle mine spørsmål, intervjuet ble dermed innlemmet i studien på tross av vedkommendes alder på diagnosetidspunktet. Tilsammen satt jeg igjen med intervju av seks deltakere som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom, for tre av dem fikk jeg også snakke med nærpersionene deres. Da den ene deltakeren stilte med to nærpersioner fikk jeg totalt fire intervju med nærpersioner. Informantene var i ulike faser i livet, noe jeg vil komme tilbake til i presentasjon av deltakerne.

At ikke flere meldte seg til å delta i undersøkelsen kan ha mange årsaker. Det er vanskelig å tro og mene noe om hvorfor ikke flere av de som ble invitert ønsket å delta, mennesker er så

forskjellige og har alle sine beveggrunner for hvorfor de velger som de gjør. Oppstart med intervju var i juni 2012, siste intervju ble foretatt tidlig i juli. En mulig årsak til lav deltakelse kan være at dette for en del var midt i ferietiden. Samtidig ble det åpnet opp for fleksibilitet for gjennomføring av samtale både når det gjaldt tid og sted. Dersom noen av dem som ble invitert hadde hatt store vansker med å akseptere sin diagnose, ville det kunne være en grunn til at de ikke ville komme og snakke med meg om den. Om dette hadde vært en årsak, ville det vært uheldig og kunne medført en skjevhet i materialet mitt

3.7 Gjennomføring av intervjuene

Grunnet vanskelig tilgang på informanter ble det til at jeg startet med første informant uten å gjøre prøveintervju. Jeg fikk tillatelse til å kontakte vedkommende igjen dersom det var noe jeg hadde glemt å spørre om, eller var usikker på. Alle informantene mine samtykket til dette uten at jeg i ettertid har funnet behov for å gjøre det.

Malterud fremhever at forutsetningen for et godt materiale er at informanten kjenner seg trygg og ivaretatt, og at samtalen må foregå uten at det oppleves at intervjueren har alle svarene klare på forhånd. I tillegg, nevner hun, må intervjueren lytte med et åpent sinn, slik at man kan høre det nye eller uventede (2003, s. 69). Mine intervjuer ble lagt opp som en samtale der informantene kunne snakke fritt om sider av egen livsverden. Det var viktig for meg å skape en god, trygg og hyggelig stemning i samtalen, og det tror jeg at jeg fikk til. Min oppfatning underveis i samtalen var at informantene fant seg vel til rette og delte sine livserfaringer generøst. Jeg hadde flest åpne spørsmål i intervjuguiden min, noe som åpnet opp for mye informasjon. Som Malterud (2003, s. 130) beskriver valgte jeg å ha is i magen og avvente nysgjerrig når informantene begynte å fortelle om noe som i utgangspunktet kunne virke som en avsporing. Det viste seg nesten uten unntak å være svært nyttig og viktig å gjøre dette. Informantene fikk på denne måten mulighet å fortelle det de opplevde som viktig innen ulike tema som oppvekst, skolegang, utdanning, arbeidsliv, sosial- og familieliv samt hvordan og hvorfor diagnostisering.

Et hovedtema i denne studien har vært å undersøke om og hvordan deltakerne har opplevd eventuelle endring i mestring og livskvalitet fra et punkt i livet, der man ikke har en diagnose, til et annet punkt i livet der deltakerne har fått diagnosen Aspergers syndrom. Det jeg

etterspør er dermed retrospektive data, hendelser i livet som allerede har funnet sted, noe som kan medføre minnefeil hos deltakerne. For best mulig å forebygge denne feilkilden utarbeidet jeg, med inspirasjon fra Alvin, Belli og Stafford (2009), en enkel livsløpskalender som skulle hjelpe meg til å samle inn mest mulig korrekte data med utgangspunkt i ulike faste tidspunkt som senere kunne sammenliknes. Jeg satte opp i et enkelt skjema de tidspunkt jeg hadde planlagt å se på: under skolegang, to år før diagnosen ble satt, under diagnosefastsettelsen, to år etter diagnosen ble satt, og i dag. Hjelpesark med tidsskjema ble utarbeidet og brukt sammen med intervjuguiden min. Imidlertid viste det seg vanskelig å anvende nevnte skjema slik jeg hadde planlagt. For noen informanter var det under to år siden diagnosen var satt. For andre opplevde jeg at det ble vanskelig å rekonstruere tidspunkt for hendelser så eksakt som jeg etterspurte, noe som medførte at samtalen vår stoppet opp med svarene deres: «vet ikke» eller «husker ikke». For ikke å påføre deltakerne opplevelse av nederlag fordi mine etterspurte data ikke kunne framskaffes, valgte jeg å sette skjemaet til side. Jeg konsentrerte meg i stedet for om tidspunktene: under skolegang, ved diagnosetidspunkt og i dag. Uten å stille spørsmål direkte om tidspunktene, ble oppfølgingsspørsmål brukt til å lede deltakernes historier til ønskede punkt i livene deres samt å holde intervjuguidens tema. Det var satt av god tid og jeg opplevde uten unntak at denne måten å gjennomføre intervjuene gav meg svært utfyllende informasjon, dog uten at nøyaktige tidspunkt for hendelser og opplevelser kunne bli fastslått. De fleste historier bar med seg viktige meningsbærende elementer som kom frem og til nytte.

Det var viktig for meg å legge til rette for at intervjusituasjonen ikke skulle bli oppfattet som et klinisk eller terapeutisk intervju, noe man i følge Malterud (2003, s. 202) må være bevisst på at kan forekomme. For å sikre dette ble min rolle som fagperson i Habiliteringstjenesten for voksne bevisst tonet ned fra min side. Utover at jeg i informasjonsbrevet hadde informert om min bakgrunn og gjentok dette i innledningen på hvert intervju, ble tema ikke videre nevnt. Som resultat av dette opplevde jeg heller ikke å bli oppfattet som en fagperson på jobb. Ved å velge å møte menneskene på nøytral grunn og ikke ved Habiliteringstjenesten sine lokaler bidro dette ytterligere til å holde rollene adskilt. Jeg opplevde at både de jeg hadde samtaler med og jeg selv oppfattet intervjusituasjonen som en relasjon mellom student og informant. Flere av intervjuene ble gjennomført i lånte grupperom i lokalene ved lærings- og mestringsentrene der vedkommende tidligere hadde vært på kurs, noe jeg mener ytterligere bidro til å opprettholde og tydeliggjøre min rolle som student.

Malterud skriver at enhver datainnsamling kan representere en potensiell intervensjon som kan aktivere psykisk uro ved at den åpner for en prosess (Malterud, 2003, s. 201), noe også REK i svarbrevet ba meg være oppmerksom på. Jeg var forberedt på at hendelser av denne typen kunne oppstå i samtaler om sårbare tema. Imidlertid har erfaringer fra direkte pasientrelasjoner med mennesker i ulike faser i livet, gjort meg trygg på å kunne fange opp signaler om sårbarhet, og derav respondere adekvat. Jeg tilstrebet å forebygge og avverge ulike vanskelige og følelsesmessige situasjoner på grunn av tema som kunne oppleves vanskelig for informanten, målet mitt var å skape en intervju situasjon som opplevdes vennlig, behagelig og fri for krav og press på å måtte svare. Av nevnte grunn valgte jeg ikke å gå inn på tema som jeg i intervju settingen oppfattet at deltakeren ikke ønsket å snakke om. I samtalen var det derfor viktig å være ekstra lydhør for hva som kunne oppfattes som vanskelige tema. Særlig når vi kom inn på vansker i tidlig barndom, der flere hadde opplevd mobbing og uheldig respons fra lærere og skole, måtte jeg som intervjuer trå forsiktig. Jeg lot dem fortelle akkurat så mye de ønsket uten å stille ytterligere nærgående spørsmål. En del av deltakerne valgte ikke å svare utdypende på spørsmål om venner og relasjoner, det kan være tilfeldig at praten gikk videre i andre retninger, eller det kan ha vært bevisst fra deres side. Jeg tolket det dit hen at det for enkelte kunne være såre områder og la derfor ikke noe press på for å få vite mer. Noen ganger kom informasjonen jeg var ute etter likevel gjennom andre historier vedkommende fortalte fra sitt liv.

Til slutt må det nevnes at jeg opplevde at fremgangsmåten med åpne spørsmål og invitasjon til fritt og åpent å fortelle fra eget liv var med på å skape usikkerhet hos et mindretall av informantene. Usikkerheten gjaldt bekymring på mine vegne, om jeg med alt dette pratet i det hele tatt fikk svar på det jeg trengte å vite.

Intervjuer med deltakere og nærpersoner ble avholdt hver for seg, og opplysninger som ble gitt av den ene part ble holdt hemmelig for den andre part.

3.8 Transkribering:

Jeg valgte å gjøre lydopptak av intervjuene, etter å ha fått godkjenning til dette av samtlige av informantene mine. I forhåndsgodkjenningen fra REK ble det søkt om og innvilget bruk av opptaksutstyr som ikke var digitalt. Under testing viste det seg imidlertid at utstyret som jeg

hadde lånt laget veldig mye støy, noe jeg antok ville bli et forstyrrende element i intervjusamtalene jeg skulle gjennomføre. På bakgrunn av dette ble det kjøpt inn en digital opptaker. Denne var lydløs og lå synlig på bordet mellom oss, lydopptakene hadde god kvalitet. Det anbefales trygg og forsvarlig oppbevaring av opptak og transkripsjoner (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 195). Etter hvert intervju jeg gjennomførte, ble lydfilen overført til en passordbeskyttet privat datamaskin som alltid blir oppbevart innelåst på privat kontor. På denne datamaskinen ble også dokumentene med transkripsjonene oppbevart, i tillegg ble en utskrift av transkripsjonene oppbevart i et låsbart skap. Selv om lydfilene etterhvert ble slettet fra opptakeren, har jeg dem fortsatt forsvarlig oppbevart på nevnte datamaskin, samt en sikkerhetskopi på en minnepenn, jeg vil ha dette tilgjengelig til oppgaven er ferdig sensurert. Alle opptak og utskrifter vil bli slettet senest juli 2015. I løpet av tre uker gjennomførte jeg de 10 intervjuene som ble innlemmet i studien. To av deltakerne var bekjente, etter å ha intervjuet den ene deltakeren hjalp vedkommende meg å rekruttere den andre. Førstnevnte ville derfor kunne hatt mulighet til å diskutere hva vi snakket om på intervjuet med den andre. På den andre siden inneholdt informasjonsbrevet, som den nyeste informanten fikk på mail før intervjuet, en god del detaljer om hva jeg ville vite, så jeg kan ikke se at en eventuell samtale dem imellom om intervjuet i forkant skulle ha påvirket utfallet av intervjusamtalen i nevneverdig grad.

Hvert intervju varte mellom 45 minutter og 95 minutter. Jeg transkriberte materialet selv, men rakk ikke å fullføre denne oppgaven i løpet av disse tre ukene. Imidlertid ble de to første intervjuene transkribert umiddelbart fordi jeg syntes det var viktig å få mulighet til å vurdere informasjonen jeg hadde samlet med tanke på at jeg manglet prøveintervju. Jeg var fornøyd og opplevde til min glede at jeg hadde fått nyttige og gode svar, også svar på mer enn det jeg direkte hadde spurt om. Med dette i minne fortsatte jeg med de andre intervjuene uten å endre på intervjuguiden eller fremgangsmåten under samtalene.

Allerede fra første intervju fikk jeg en fornemmelse av at min forforståelse, om at mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom opplever dette positivt og som en lettelse, slik min erfaring tilsa, ikke nødvendigvis stemte overens med hva som her ble formidlet til meg. Det var gått en tid siden diagnosen deres var fastsatt og hverdagens opplevelser hadde nå satt sitt preg på det som ble formidlet. En annen ting jeg merket meg var at deltakerne som hadde meldt seg til min studie i stor grad bodde for seg selv og mestret dette med lite eller ingen

støtte. Det ble formidlet mindre vansker i dagliglivet sammenliknet med mennesker jeg hovedsakelig har erfaring i å samhandle med gjennom mitt arbeid. Min opplevelse ble hovedsakelig bekreftet gjennom samtaler med deres nærpåsoner. Jeg erkjenner at min oppdagelse kan ha påvirket måten intervjuene ble gjennomført på fordi jeg som resultat av dette ble mer våken for den smale linjen som eksisterer mellom det å være innenfor og utenfor normaliteten. Dette kan igjen kan ha ført til et større fokus i oppfølgingsspørsmålene mine på hva som ble formidlet av ulemper ved å være kategorisert som funksjonshemmet og rundt opplevelsen av å være avhengig av bistand til sysselsetting, enn hva jeg hadde sett for meg på forhånd.

Etter å ha gjennomført alle intervjuene og transkribert 6 av dem, var tiden kommet til at jeg skulle dra på sommerferie. Målet mitt hadde vært å være ferdig før jeg skulle dra og jeg var derfor litt urolig for dette. Det viste seg likevel å være nyttig å fortsette med transkriberingen etter et avbrekk, både fortellingene jeg transkriberte og de som var ferdigskrevet kom raskt tilbake til meg igjen ved at jeg lyttet til samtalene.

Jeg valgte å skrive ned tilnærmet ordrett det som ble sagt under intervjuet. Når muntlig samtale omsettes til skriftlig tekst vil det alltid skje en fordreining av hendelsen, til og med når samtalen gjengis detaljert ord for ord (Malterud, 2003, s. 78) Ved å skrive nærmest ordrett av, ble det lett for meg ved senere gjennomlesning av materialet å fremkalle i hukommelsen den stemning og den nonverbale kommunikasjonen som hadde funnet sted gjennom prat om de ulike temaene. Malterud (2003, s. 80) oppfordrer til å transkribere materialet selv nettopp på grunn av muligheten for å gjenoppleve erfaringene og gjøre seg kjent i materialet fra en ny side, noe hun hevder er med på å styrke validiteten av analysemateriale. Når muntligheter blir gjengitt ordrett, kan den gi leseren et annet bilde av samtalen enn det som samtalepartene hørte i situasjonen (Malterud, 2003, s. 79). Ved at det kun har vært meg, som i tillegg til å ha foretatt intervjuene også har behandlet intervjuene i analysefasen og presentasjon, anser jeg ikke nevnte fare som stor i dette tilfellet, men det er viktig å være seg dette bevisst.

Denscombe (2002) snakker om forskningsetikk i sin 6. grunnregel for godt forskningsarbeid. Forskeren må gjenkjenne deltakerens rettigheter og interesser og hele tiden overveie hva som er riktig og rett å gjøre. All informasjon som blir gitt til forskeren må behandles konfidensielt (Denscombe, 2002, s. 180) Ved følsomme tema anbefales identiteter å skjules allerede ved transkripsjon (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 195). Alle faktaopplysninger om deltakerne ble

gjennom transkripsjon tilslørt og endret på en slik måte at det ikke skal være mulig å identifisere noen av dem. Av den grunn er deres meninger og opplevelser formidlet gjennom de ulike kategoriene som presenteres, heller enn at deres livshistorier blir presentert som en helhet. Jeg presenterer deltakernes utsagn markert i parentes med «intervjusubjekt», og så et nummer som for meg angir den rekkefølgen jeg gjennomførte samtalene i. Kun to av deltakerne i undersøkelsen var kvinner. For å unngå at det ville kunne være mulig å gjenkjenne disse, har jeg valgt å omtale alle informantene mine for kvinner i presentasjonene av deltakerne. Avgjørelsen om å gjøre denne endringen ble tatt etter en nøye gjennomgang av hva materialet mitt formidlet. Jeg sammenliknet menns og kvinners utsagn ved bruk av en tabell for hver av kategoriene mine. Jeg fant derav ikke å kunne identifisere nyanser i svarene som kunne anses å være typiske for hvert kjønn, og som dermed kunne gå tapt ved å omgjøre alle til kvinner.

3.9 Informert samtykke

I henhold til forskningsetiske retningslinjer (Forskningsetiske Komiteer, 2006, s. 13) skal forskningsprosjekter som inkluderer personer kun settes i gang etter deltakernes informerte og frie samtykke. Deltakerne har til enhver tid anledning til å avbryte sin deltakelse, uten at det medfører negative konsekvenser for vedkommende. Samtykket er fritt når det er gitt uten noe form for ytre press. Samtykket er informert når vedkommende har mottatt grundig orientering om det som angår deltakelse i prosjektet. Sammen med forespørsel om deltakelse i mitt prosjekt fikk informantene informasjon om hva studien gikk ut på, samt deres mulighet og rettighet til å trekke seg underveis. Informasjonen var utarbeidet skriftlig i et kort og enkelt språk for å unngå misforståelser. Samtlige deltakere undertegnet et samtykkeskjema før intervjuet startet, se vedlegg.

3.10 Gyldighet, pålitelighet, og generaliserbarhet

Denscombe (2002) skriver at validitet handler om data og analyse, der fokuset er på nøyaktighet av spørsmålene som er stilt, data som er samlet inn og forklaringer som er gitt, mens reliabilitet handler om metoder for datainnsamling, med evaluering av metode og

teknikk for datainnsamling. Konseptet validitet og reliabilitet er av mange sett på som en avart av positivismens syn på den sosiale virkelighet, der man forsikrer seg om at variasjoner som fremkommer ikke skyldes metoden, verktøyet eller liknende. Likevel bør også kvalitative forskere overholde noen av forskningskriteriene, for ikke å fjerne seg helt fra vitenskapeligheten (Denscombe, 2002, s. 98-112). For å sikre validitet og reliabilitet i mitt arbeid har jeg, som tidligere beskrevet, under planlegging, utvelgelse av informanter, gjennomføring av intervjuer og transkribering, tilstrebet å følge ulike retningslinjer og metodiske grep for vitenskapelig arbeid som er anbefalt gjennom anerkjent faglitteratur, jamfør indre validitet. Fangen (2010, s. 55) fremhever at utvalgs-kriteriene i kvalitativ forskning ikke er like strenge som i kvantitativ forskning. Man vil likevel aldri kunne oppnå et representativt utvalg i en statistisk forstand. Dermed gir det liten mening å bruke utvalgspinsipper som tilfeldig utvalg. Dersom man anser en intervjuundersøkelse for å være pålitelig og gyldig, kan man så vurdere om den kun er av lokal interesse, eller om erfaringer herfra kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner, jamfør ytre validitet. Generaliserbar vil si at vi ut fra vår erfaring forventer hva som kommer til å skje med andre i liknende situasjoner. I positivistiske tradisjoner av samfunnsforskningen har målet vært å finne lovmessigheter som kan forklare menneskelig atferd, mens i den humanistiske psykologien har individets særegenhet vært et dominerende syn (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 265). En vanlig innvending, skriver forfatterne videre, er at det er for få intervjupersoner med i en kvalitativ intervjuundersøkelse til at resultatene kan generaliseres. Forfatterne spør også om vitenskapelig kunnskap må være universell og gyldig. Pragmatiske, konstruksjonistiske og diskursive tilnærminger oppfatter derimot sosial kunnskap som måter å forstå og handle i verden på. Der finnes ulike former for generalisering, og temaet har spesielt vært diskutert i sammenheng med kasusstudier og analytisk generalisering (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 266). Ut fra mitt begrensede materiale vil det være umulig å tenke seg generalisering som i tradisjonell positivistisk forstand, noe som heller aldri har vært min mening. Mine informanter kan med sine unike historier kanskje ses på som egne kasus, der hver og en sin opplevelse og historie er unik og viktig. Ved derfra å trekke paralleller til generalisering fra kasusstudie, kan en ut fra en analytisk generalisering si at leseren «[...] på grunnlag av detaljerte kontekstuelle beskrivelser av en intervjuundersøkelse vurderer om resultatene kan generaliseres til en ny situasjon.» (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 267). Denscombe (2002, s. 150-153) skriver at det i små kvalitative studier heller er snakk om

overførbarhet enn generalisering, og at det trengs detaljerte beskrivelser, for at leseren selv kan forestille seg å være der, forskerens rolle blir da å oversette og evaluere fenomener som fremkommer. Fra min studie vil leseren på den måten kunne kjenne seg eller andre igjen ut fra de beskrivelser som er gitt av deltakerne og deres opplevelse av livsverden. Dette gjelder også de forståelser som utvikles gjennom kategorisering, kondensering og meningsfortolkning på bakgrunn av analyse og senere fortolkning ved hjelp av teoretiske perspektiv og tidligere forskning på området. Jeg vil i det følgende redegjøre for hvorfor og hvordan jeg har analysert mitt materiale.

3.11 Analyse

Kvalitative data representerer store mengder data. Kvale og Brinkmann (2009) fremhever at analysen av meningsspørsmål kan være utfordrende da de uttrykte meningene ofte er å finne «mellom linjene» i informantenes utsagn.

Det kvalitative forskningsintervjuet søker kvalitativ kunnskap uttrykt i normalt språk. Målet er ikke en kvantifisering. Intervjuet sikter mot nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke tall. Presisjonen i beskrivelsen og stringensen i meningsfortolkningen i kvalitative intervjuer motsvarer eksaktheten i kvalitative målinger (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 49).

Malterud (2003, s. 95-97) viser til nødvendigheten av en analytisk reduksjon og filtrering i et kvalitativt materiale for å kunne sammenfatte og formidle de mønstre som fremkommer. Hun omtaler blant annet Giorgi sin fenomenologiske analyse, og fremhever at formålet med den er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen ulike felt (Malterud, 2003, s. 99-100). En må forsøke å sette egen forforståelse og egne forutsetninger i parentes, og lete etter essensen i og vesentlige kjennetegn ved de fenomener som studeres. Samtidig som en vet at det er et uopnåelig mål, er det viktig at en har et så reflektert forhold som mulig til hvilken innflytelse man selv har over materialet. Dette er viktig for at vi på best mulig måte lojalt skal kunne gjenfortelle informantenes meningsinnhold uten å legge egne fortolkninger som fasit. Analysearbeidet mitt er inspirert av denne metoden. Giorgi (1985) presenterer en skisse over fenomenologisk basert meningsfortetning som starter etter beskrivelser er samlet inn. Metoden består av fire essensielle steg. Malterud (2003, s. 100) sin oversettelse står i parentes:

- 1- «Sence of the Whole» (*Å få et helhetsinntrykk*).
- 2- « Discrimination of Meaning Units Within a Psychological Perspectiv end Focused on the Phenomenon Being Researched» (*Å identifisere meningsbærende enheter*).
- 3- Transformation of Subject's Everyday Expressions into Psychological Language with Emphasis on the Phenomenon Being Investigated» (*Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene*) og
- 4- «Synthesis of Transformed Meaning Units into a Consistent Statement of the Structure of Learning» (*Å sammenfatte betydningen av dette*).

Til min analyse, som jeg i det følgende vil presentere, har jeg hentet inspirasjon fra Giorgi (1985) sin fenomenologiske analyse, men den er noe modifisert etter påvirkning fra Malterud (2003, s. 99-113).

3.11.1 Kategorisering

I det *første analysetrinn* skal man i følge Giorgi (1985, s. 10-11) lese materialet med den hensikt å prøve å forstå avsenders språk og få god oversikt over helheten for å være forberedt til neste steg. Malterud sier vi her skal se etter tema som utkrystalliserer seg, samtidig som det er viktig å stille seg åpen for de inntrykk materialet formidler og se til at informantenes stemmer høres (2003, s. 100). Siden jeg manglet prøveintervju ble første intervju transkribert umiddelbart og prosessen med å lese gjennom og finne meningsbærende tema startet med en gang etter intervjuet var ferdig. Jeg gikk straks etterpå gjennom intervjuet med blyant og markerte i margin de tema jeg skimtet i materialet. Temaene som skilte seg ut var i overensstemmelse med problemstillingen min og forskningsspørsmålene mine og handlet om syn på egen funksjonshemming, opplevelse av stigmatisering, opplevelser i møte med hjelpeapparatet, tanker om endringer i livet etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen. Malterud fremhever at dette ikke er resultater eller kategorier, da det ikke er utviklet som resultat av systematisk refleksjon. Prosessen kan ses som et første steg i organiseringen av datamaterialet (Malterud, 2003, s. 101). Ovennevnte forståelse danner utgangspunkt for neste analysetrinn.

Andre analysetrinn omhandler å identifisere meningsbærende enheter. Teksten kan ikke analyseres som en samlet tekst, og må derfor brytes ned til håndterlige meningsbærende

enheter som er relevante for problemstillingen. Her er det deltakernes forståelse av fenomenene som beskrives med deres eget språk (Giorgi, 1985, s. 11). Malterud sier at relevant tekst her må skilles fra irrelevant tekst, den relevante teksten må systematisk gjennomgå og meningsbærende enheter identifiseres. I denne fasen må tekst gjennomgå linje for linje for å identifisere tekst som inneholder kunnskap om noen av temaene fra første trinn, og som representerer ulike sider av problemstillingen som skal besvares. Koding vil si å merke og systematisere meningsbærende enheter i teksten som har sammenheng med våre utvalgte tema (Malterud, 2003, s. 102-106). For å sortere teksten og skape oversikt fant jeg det hensiktsmessig å utarbeide en tabell. Kodene mine ble satt inn i øverste rad, mens deltakerne ble satt inn i kolonneraden til venstre. Deltakernes utsagn ble deretter kopiert inn i aktuell rubrikk. Dette var arbeidskrevende, men gav en veldig god oversikt og sammenfatning av essensen i materialet knyttet til de koder jeg hadde valgt ut. Malterud skriver at det går fint an å kode en og samme meningsbærende enhet under flere koder, men dersom det blir for mye kan kodene eventuelt vurderes å slås noe sammen (Malterud, 2003, s. 104). Kodene mine ble noe endret underveis i analyseprosessen. Noen av dem hadde en tendens til å overlape hverandre på den måten at samme utsagn passet i flere kategorier, noen nye koder ble lagt til underveis mens andre ble slått sammen.

Analysens tredje trinn handler om å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene. Her er fokus på gjenskaping av deltakernes meningsenheter til kategorier. Kategoriene kan så i neste omgang belyses og drøftes teoretisk ut fra problemstilling og forskningsspørsmål (Giorgi, 1985). Kunnskapen som hver kodegruppe representerer skal nå skilles ut. Mening skal hentes ut ved å fortette innholdet som ble identifisert og klassifisert i forrige trinn. De meningsbærende enhetene sorteres i grupper etter kodene, materialet er da redusert til et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter. Om materialet er rikt og relevant, kan man se at koden omfatter ulike nyanser som beskriver forskjellige meningsaspekter. Materialet sorteres da i ulike subgrupper, som etter dette blir analyseenheter. Det anbefales her å drøfte teksten sammen med andre for å skape rom for andre mulige tolkninger, da man tolker teksten ut fra eget faglige perspektiv og ståsted (Malterud, 2003, s. 106-107). For mitt vedkommende ble det ikke mulig å diskutere teksten med andre. Jeg erkjenner derfor at materiale kan ha blitt påvirket av mitt teoriperspektiv, kunnskapsbakgrunn og faglige ståsted til tross mitt forsøk på å være objektiv. Jeg trakk ut mening ved at jeg fortettet innholdet i mine meningsbærende enheter. For mitt materiale ble

det nødvendig å utarbeide flere subgrupper som heretter blir kalt kategorier. Tekstene ble lest på «tvers». Jeg så etter hvordan likheter og ulikheter fremkom innen hver kategori hos de forskjellige deltakerne. De fire temaene som jeg identifiserte i første trinn av analysen, ble mine hovedkategorier. De ble igjen oppdelt i subgrupper og resulterte i følgende 11 tolkningskategorier: «Endre - seg selv eller omgivelsene», «Åpenhet om diagnosen» og «Om å lære og mestre», «å bli behandlet annerledes», «Stigmatisering», «Objektivering og stereotypifisering», «Om bistand som ikke er tilpasset», «Når bistand oppleves krenkende og belastende», «Bekreftelse på at vanskene forblir», «Om en ny rolle», «Noe som er lettere» og til slutt «Om diagnosen hadde kommet tidligere».

I siste analysetrinn skal innsikt fremstilles ved å sammenfatte de endrede meningsenhetene slik at det kan trekkes frem en mer generell og essensiell beskrivelse av det fenomenet en studerer (Giorgi, 1985). Det vi har oppdaget skal sammenfattes i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser eller begreper som kan deles med andre. Hver enkelt subgruppe skal omtales i eget avsnitt (Malterud, 2003, s. 108). Mine overskrifter i presentasjonen viser til de kategorier og beskrivelser som kom frem under arbeidet med analysen.

Parallelt med analysearbeidet foregikk et kontinuerlig arbeid med å sikre at materialet jeg fikk fram kunne gi svar på forskningsspørsmålene og problemstillingen min. I arbeidet med analysen valgte jeg å lage et stillas som kunne bære oppgaven og gi den en meningsfull retning og relevant innhold. Forskningsspørsmålene mine skal som nevnt gi svar på problemstillingen min. For å sikre at så skjedde ble disse satt inn som kolonneoverskrifter i øverste rad i en krysstabell. De kategorier som hadde utkrystallisert seg gjennom tekstkondensering, ble satt opp i en kolonne til venstre i krysstabellen. Rubrikkene i tabellen ble fylt med stikkord fra deltakernes utsagn og merket med nummer, et nummer for hver deltaker, på denne måten sjekket jeg at alle forskningsspørsmålene mine ble dekket av kategoriene. Jeg oppdaget på denne måten at flere av kategoriene gav svar på samme forskningsspørsmål samtidig som utsagn plassert i en kategori kunne gi svar på flere spørsmål. Slik vil det naturlig være da flere spørsmål og kategorier ble opplevd å kunne inneholde overlappende tema. Konklusjonen min etter å ha foretatt denne kontrollen var at kategoriene jeg hadde valgt ut samlet sett ville gi utfyllende svar på forskningsspørsmålene mine og derigjennom også svar på problemstillingen min.

I tillegg til å ha utarbeidet ovennevnte tolkningskategorier som kan forklare og tolke materialet nedenfra, har jeg jobbet med å foreta utvelgelse av adekvat teori og begreper som vil kunne være med å tolke materialet ovenfra og utenfra. For å sikre sammenhenger i drøftingsdelen av oppgaven satte jeg opp en krysstabell. Tolkningskategoriene ble satt inn i venstre kolonne, og tentative teorier og begrep for drøfting som kolonneoverskrifter i øverste rad. Jeg laget en tabell for deltakerne og en for nærpersonene, men brukte samme tolkningskategorier og teorioverskrifter for begge. Meningsutsagn fra intervjuene, som representerte ulike kategorier og naturlig tilhørende teorier, ble så plassert inn i tabellen. Gjennom dette arbeidet ukrystalliserte det seg hvilke teorier som ville bli relevant og viktige i tolkning og drøfting av informantenes ulike meningsutsagn i kategoriene. Denne tabellen var viktig i disposisjonen av oppgaven fordi den satte føringer og bidro til å sikre at teori og begrep jeg valgte å ta med i teorikapitlet faktisk var de som ville bli brukt til drøfting av informantenes opplevelse av egen livsverden i drøftingsdelen.

4 Presentasjon av deltakernes opplevelser

I dette kapittelet vil jeg presentere de opplevelser og fortellinger som er meddelt meg gjennom intervjuundersøkelsen. Temaene som er valgt ut samsvarer for en stor del med de kategorier som er valgt ut til drøfting i diskusjonsdelen. Jeg har valgt å fremstille den enkeltes beskrivelse av egen livsverden og meningsforståelse gruppert etter de kategorier som fremkom etter analyse av materiale, ved bruk av blant annet Giorgi (1985), se metodekapittel. Valget om å presentere opplevelsene på denne måten er tatt for på best mulig måte å hindre mulighet for identifisering av informantene. Av samme grunn vil, som tidligere nevnt, alle informantene bli omtalt som kvinner.

Jeg har som nevnt snakket med 6 informanter som har fått diagnosen Aspergers syndrom som voksne, i tillegg har jeg snakket med 4 av nærpersionene deres. Jeg vil presisere at når jeg omtaler deres nærpersioner, vil jeg kalle dem for «nærpersioner». Når jeg omtaler informantene som har fått Aspergers syndrom vil jeg referere til dem ved å kalle dem «informanter» eller «deltakere». I kildehenvisningene for de ulike sitatene jeg har tatt med, vil samtlige bli kalt for «intervjusubjekt». I det følgende vil jeg presentere utsagn fra deltakerne som har fått diagnosen Aspergers syndrom og nærpersioner hver for seg, og innleder med å presentere bakgrunnsinformasjon om deltakerne. Til slutt vil jeg presentere oppsummering og sammenlikning av deltakernes og nærpersionenes opplevelser i to tabeller.

De individuelle opplevelsene, tankene og meningene deltakerne har bidratt med skiller seg fra hverandre på enkelte områder og samsvarer på andre områder. Hver og en bringer med seg unike og spennende betraktninger og beretning fra egne liv, og deler generøst opplevelser og tanker om å ha fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder. Samtlige hadde mye på hjertet og vi snakket fritt sammen. Hensikten med et semistrukturert intervju er som nevnt å la samtalen flyte fritt, noe den også gjorde. Dermed hendte det ofte at de som ble intervjuet tok sideveier og kom med tilføyelser eller merknader til annet enn det som var tema. I gjengivelsen av dette i presentasjon av deltakernes opplevelser har jeg ikke tatt med alt vi snakket om, dermed bruker jeg ofte [...] for å indikere at deler av utsagn mangler. Ovennevnte er altså en av grunnene til hyppig bruk av forkortelser og utelatelser av hele utsagn og setninger i presentasjonen.

4.1 Bakgrunnsinformasjon:

Alle informantene jeg snakket med var etnisk norske og hadde derav lik kulturell bakgrunn. Samtlige hadde fått diagnosen Aspergers syndrom, men alder varierte. To av informantene var 22 år, en 24, en 38, en 46 og en var 59 år gammel da intervjuundersøkelsen ble gjennomført. Antall år som var gått etter at diagnosen var satt varierte, for to stykker var det to år siden diagnosen ble fastsatt, forøvrig var det henholdsvis 1, 5, 9 og 11 år siden de andre fikk sin diagnose.

En person opplyste å fremdeles bo i foreldrehjemmet, mens resten var etablert i egen bolig. Av disse hadde en samboer mens resten bodde alene. Foruten den som var i samboerforhold opplyste ingen av de andre å være i kjæresteforhold ved intervjutidspunktet, heller ingen av dem opplyste å ha barn. Alle opplyste å leve selvstendige liv uten noen form for praktisk bistand i dagliglivet, utenom en, som mottok bistand i form av samtaler hver fjortende dag, og en annen som jevnlig hadde samtaler med sin psykolog. Selv om samtlige deltakere var i yrkesaktiv alder var de likevel uten ordinært fast lønnet arbeid, en var i utdanningsløp. I materialet fremkommer opplysninger om ulike diagnoser deltakerne har hatt under oppveksten og før de fikk diagnosen Aspergers syndrom. Tidligere diagnoser var knyttet til psykiske lidelser, ADD², ADHD og non-verbale lærevansker.

4.1.1 Vennskap og relasjoner

Når det gjelder venner og vennskap nevnes det opplevelse av å ha få eller ingen mennesker som man kan kalle nære venner, noe som oppleves sårt. Det ble hevdet at mangel på venner hadde vedvart over tid og dermed ikke var sammenfallende med diagnostisering av Aspergers syndrom. Det kom også frem opplevelser av å ha noen få, men gode venner, noen hadde vært tilstede fra barndommen, mens andre har møtt nye senere i livet. En kvinne forteller at hun har:

[...]i alle fall en god venninne. Så har jeg en del på facebook. Elsker datamaskinen min, for alle vennene mine bor i den. Jeg uttrykker meg bedre skriftlig enn muntlig [...]. Siden jeg kan uttrykke meg bedre skriftlig, da blir det mye chatting med folk (Intervjusubjekt 9).

² ADD står for Attention Deficit Disorder (fra DSM). I Norge brukes ICD 10 og Hyperkinetisk forstyrrelse (uten hyperaktivitet) (Helsedirektoratet, 2013).

En annen sier:

Jeg har noen få gode venner, kjekt å ha. Man får litt perspektiver. Jeg har litt lett for å syte meg ned hjemme og bare spille dataspill eller kommer meg ikke ut av døren, sånn dørstokkmil. Sist uke gikk jeg på pub med den ene vennen og dro på besøk sammen med den andre (Intervjusubjekt1).

4.1.2 Hvorfor diagnose?

Årsak til utredning og diagnostisering varier for deltakerne. En av kvinnene forteller om hva som ledet til at hun ble utredet hos psykolog:

Jeg begynte å gå hos henne (psykologen, min kommentar) i 2002 eller 2003, etter en innleggelse (i psykiatrien, min kommentar) [...]. Da mente de jeg hadde problemer med angst. En psykiater mente jeg hadde feil medisin slik at jeg ble livredd for alt, jeg sov 18 timer i døgnnet, da gikk jeg på nevroleptika, jeg ble så satt over på antidepressiva. [...] Jeg gikk til psykolog som mente jeg burde få ferdig diagnose før jeg sluttet hos henne, hun skulle i utdanningspermisjon. Det sto mellom to diagnoser: Schizoid og Aspergers. Hun utelukket det første fordi jeg ville ha kontakt med andre mennesker (Intervjusubjekt 7).

En annen forteller at fastlegen hennes henviste henne til psykiatriske sykehus på grunn av at hun var skolesliten og hadde store problemer med å konsentrere seg. For den tredje kvinnen var det arbeidsledighet som ledet til diagnostisering:

Så ble det til at jeg fant ut at jeg skulle prøve å søke om uføretrygd, men den ble avvist med at jeg ikke hadde noe grunnlag. Så var det en på NAV som sa jeg måtte snakke med doktoren hvis jeg skulle ha noen sjanse. Da snakket jeg med fastlegen. Da ble søknaden vurdert. Imellomtiden ble jeg sendt til undersøkelse, jeg husker ikke hva det het [...]. Der var jeg mange ganger, hun fant ut at jeg hadde Aspergers syndrom tilslutt. Det kan gjerne stemme, kanskje det er feil, jeg vet ikke. Ut i fra det fikk jeg uføretrygd (Intervjusubjekt 10).

Den fjerde deltakeren fortalte om bakgrunn for sin diagnostisering: «Jeg har jo vært innenfor dette systemet siden barnehagen, med PPT³ og sånne ting, jeg har jo dysleksi» (Intervjusubjekt 4). Da hun var 16 år ble hun forsøkt utredet for Aspergers syndrom ved BUP⁴, men de fant ikke at hun innfridde kriteriene for å sette denne.

Da fikk jeg diagnosen ADD. [...] Likevel var 9 av 10 av det jeg leste om Asperger meg. [...] I helse – og sosialfag på skolen skulle vi ha om funksjonshemninger, en i

³ PPT står for pedagogisk-psykologisk tjeneste og er knyttet til skolen

⁴ BUP står for Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk

klassen hadde en bror med veldig kraftig Asperger, jeg har møtt ham. Hver gang hun fortalte om ham, tenkte jeg at det er jo meg, og mer om meg, ja, jeg tenkte allerede da at det kunne være Aspergers, men puffet det vekk.[...]men jeg hadde også mistanke om ADD. [...]Et år etter ble det avslått at jeg hadde ADD, det vil si at det var da jeg fikk vite det, etter mye om og men. Jeg skulle prøve Ritalin og fikk medisintprøvnninger, men først fikk jeg beskjed fra han som var kontaktlegen min på BUP at det skulle ta tre måneder før jeg skulle tilbake igjen. Tre måneder gikk da – det tok ett år før jeg kom tilbake. Da fikk jeg vite at kontaktlegen min døde etter nesten 3 måneder og hun andre hadde fødselspermisjon. Jeg var falt litt utenfor og så ble jeg 18 år (Intervjusubjekt 4).

Etter hun fylte 18 år skulle arbeidsrådgivningskontoret ved NAV bistå henne:

[...] jeg snakket med NAV, som skulle finne diagnose for å være litt mere rustet til å søke uføretrygd. NAV sa at de ikke kunne sette diagnose og da anbefalte de Habiliteringsjenesten for voksne (Intervjusubjekt 4).

For en femte deltaker førte problemer og selvskading til kontakt med BUP

[...]Jeg kom til der og husker at jeg snakket med en dame, jeg hadde to samtaler med henne (...) tredje gangen jeg traff henne hadde jeg med mamma og pappa og vi ble satt inn på et rom. Og de setter seg ned, og sier følgende: du har noe som heter Aspergers syndrom. Du kan ta det helt med ro, det er ikke farlig og du trenger ingen medisiner for det, du kan ta det helt med ro og det er ikke smittsomt (Intervjusubjekt 9).

Kvinnen var svært kritisk over manglende informasjon og opplæring rett i etterkant av at hun fikk diagnosen. Først mye senere deltok hun på kurs og fikk vite mer. Den siste kvinnen var arbeidsledig etter videregående skole og noen vikarjobber.

Det var flere ting som skjedde samtidig. Jeg gikk til fastlege og ble sendt til [...]. Jeg hadde ikke så god kommunikasjon med han psykologen, samtidig gjorde NAV en del ting. Det er litt prosesser som går uavhengig av hverandre. NAV sier sånn konkret at du må ha en diagnose for å få trygd og for at de skal kunne hjelpe deg videre, det er greit og konkret, man kan sikkert finne en diagnose på alle (Intervjusubjekt 1).

Søknad om bistand og hjelp til psykiske lidelser har for deltakerne ført til utredning som ledet til at de som voksne har fått diagnosen Aspergers syndrom.

4.2 Opplevelse av mestring og livskvalitet

I det følgende vil jeg presentere informantenes utsagn som er relevant for deres opplevelse av mestring og livskvalitet. For å vurdere opplevelse av livskvalitet tas et blikk tilbake til beskrivelsen av begrepet som er gitt i teorikapittelet. Ut fra nevnte beskrivelse vil spørsmål om opplevd livskvalitet dreie seg om den enkelte deltakers subjektive opplevelser knyttet til

positive og negative følelser og vurderinger av hendelser i eget liv. Eksempelvis vil opplevelsen av å ha det godt og ha en grunnstemning av glede, selvtillit, tilfredshet og opplevelsen av selvrealisering være nøkkelpunkt for opplevelse av livskvalitet. Tilsvarende vil opplevelser knyttet til misnøye, skuffelser og opplevelse av meningsløshet kunne bidra til en følelse av dårlig livskvalitet. Ut fra dette mener jeg svarene er å finne i alle hendelser og opplevelser som fremkommer gjennom hver enkelt sin fortelling og historier fra eget levd liv.

Jeg vil kort helt innledningsvis si noe om hva deltakerne selv uttrykker å være viktig for egen opplevelse av livskvalitet, før jeg så presenterer min analyse av deres utsagn gjennom utvalgte kategorier. Følgende kategorier er valgt for å fremme deltakernes mening og forståelse av mestring og livskvalitet: «syn på funksjonshemming», «opplevelse av stigmatisering», «opplevelser i møte med hjelpeapparatet» og «endringer i livet som følge av diagnosen».

Hva som ble oppgitt å være assosiert med god livskvalitet viste seg å være nokså unisont for alle deltakerne. En uttrykker seg slik:

Selvstendighet, jeg er ikke så opptatt av penger, men muligheter. Selvstendighet i alle former og fasonger. Mulighet til å ta egne avgjørelser, flytte ut, jobb. Jobb er lønn, selvfølgelig også noe å gjøre på, en døgnrytme og så møter du nye mennesker, ja og mestringsfølelse (Intervjusubjekt1).

Andre moment var: « at jeg kommer i god jobb og et godt forhold, at jeg blir kurert for Aspergers og dysleksi» (Intervjusubjekt 7). Også «God livskvalitet det er å bli akseptert, respektert og elsket for den du er selv med alle dine feil og mangler, det er kort og greit egentlig det» (Intervjusubjekt 9). Mestring av liv og helse var de faktorer som ble nevnt av samtlige deltakere som forutsetning for opplevelse av god livskvalitet, likeså viktigheten av kunne få være til nytte i lønnet arbeid, samt et ønske om å oppnå dette fremfor å forbli eller bli passive mottakere av uføretrygd. Det å føle seg verdsatt, ivaretatt, respektert og elsket for den man er, ble nevnt som betydningsfulle indikatorer på god livskvalitet. Videre å ha god helse, gode venner, en livsledsager og familieliv og selvstendighet i livet.

4.3 Syn på funksjonshemming

Hvordan informantene ser på egen funksjonshemming kan fortelle noe om hvordan det oppleves å få diagnosen i voksen alder. Da spørsmålet ble reist fremkom forskjellige syn

rundt fortrolighet med og åpenhet om diagnosen. En liten variasjon i svar ut fra aldersfordeling kunne kanskje tyde på at de kvinnene som hadde hatt andre diagnoser siden barndommen, var de samme som stilte de høyeste forventningene om bistand og tilrettelegging senere i livet. Informantene bidro alle med spennende og reflekterte betraktninger rundt opplevelsen av nå å være klassifisert som funksjonshemmet.

4.3.1 Endre - seg selv, eller omgivelsene?

Det ble formidlet om problemer med å akseptere å ha fått diagnosen Aspergers syndrom: «Jeg hadde aldri truffet noen med Asperger før, jeg visste hvordan folk med autisme var, de levde i sin egen boble» (Intervjusubjekt 7). Videre ble det uttrykt: «Aspergers er en forholdsvis ukjent diagnose, jeg tror det tar tid før den blir kjent» (Intervjusubjekt 7). Det ble formidlet et sterkt ønske om best mulig å kunne tilpasse seg samfunnet og sagt at den som har fått diagnosen Aspergers syndrom selv må lære seg ulike teknikker for å passe inn. Siden Aspergers syndrom er en såpass ukjent diagnose kan man ikke forvente at samfunnet skal tilrettelegges, ble det uttalt. Det kom frem ønske om å bli kvitt sine utfordringer og understreket at: «[...] samfunnet må investere mye penger i medisiner og måter å forske på nervesystemet, slik at man etter hvert kan begynne å helbrede folk som vil bli helbredet» (Intervjusubjekt 7). Videre ble det fremholdt viktigheten av å tilby behandlingsopplegg for å bedre hver enkelt som har fått diagnosen Aspergers syndrom sin mulighet for å tilpasse seg samfunnet forøvrig.

Materialet viser forskjeller i oppfatningen av egen funksjonshemming, en annerledes oppfatning enn ovennevnte som kom frem var meningen om at samfunnet må opplyses om diagnosen Aspergers syndrom og de behov mennesker som har fått denne diagnosen kan ha, for å kunne tilrettelegge og gjøre tilpasninger i samfunnet. Det ble jobbet aktivt, både innenfor og utenfor ulike interesseorganisasjoner, med å påvirke til å endre forholdene slik at systemene skulle kunne fungere bedre for dem som kommer etterpå. En informant forteller at hun, etter å ha gjort egne erfaringer med hjelpeapparatet, ønsker å hjelpe andre, hun sier: «Men er det slik at de som kommer etter meg skal ha det på samme måten, tenker jeg da. Nå sitter jeg som representant i en støtteforening» (Intervjusubjekt 5). Det kom frem informasjon om pågående arbeid blant deltakerne med å spre informasjon om hvilke behov mennesker

som har fått diagnosen Aspergers syndrom kan ha. På denne måten ønsket man å bidra til å fremme rettigheter for andre mennesker i samme situasjon. Det ble således hevdet at alle ansatte på NAV eller i andre offentlige system, burde hatt et minimum av kunnskap og kompetanse før de skulle samhandle med eller yte bistand til mennesker med ulike former for vansker og diagnoser. For å sikre dette minimumskravet fremkom et forslag om at de ansatte, for eksempel på NAV-kontor, i forkant av en konsultasjon skulle være pålagt å sette seg grundig inn i diagnosen eller utfordringen til vedkommende med bistandsbehov. Enten kunne bistandsyter gå inn på en nettside med informasjon om gjeldende utfordringer, eller se en introduksjonsfilm. Tiltaket var tenkt å kunne sikre at vedkommende saksbehandler ikke gjorde feil ved ikke å vise nok hensyn overfor den enkelte som trenger hjelp.

4.3.2 Åpenhet om diagnosen

I hvilken grad deltakerne fortalte om diagnosen sin til andre varierte veldig fra person til person og fra situasjon til situasjon. Det kom blant annet frem ønske om å holde diagnosen for seg selv for ikke å fremstå som annerledes, eller risikere å bli behandlet annerledes.

Informasjon om at man hadde fått diagnosen ble forbeholdt foreldre og nære venner, med mulighet for å informere fremtidig arbeidsgiver, men ikke kollegaer. Til forskjell hadde andre igjen bevisst valgt å være åpne om at de hadde fått diagnosen Aspergers syndrom. Det ble formidlet erfaringer med opplevelse av støtte, forståelse og oppriktig nysgjerrighet fra familie, venner og bekjente i etterkant. Den ene av de som valgte å være åpen hadde opplevd at omgivelsene, etter å ha blitt informert om hennes diagnose og hva denne innebar, uttrykte forståelse for hennes vansker. De kunne derav se episoder fra deres felles fortid i et annet lys, som for deltakeren ble mer fordelaktig. Med andre ord fikk de en god forklaring på hvorfor kvinnen hadde oppført seg rart, slik de hadde opplevde det. Hun gjenforteller følgende:

Vi hadde en gjenforeningsfest i 2010, da fortalte jeg kort om diagnosen. Da kunne du formelig se lyspærene gå på over hodene deres. «Åja, men var det derfor, vi trodde bare du var rar vi». Ja jeg var faktisk det, men rarheten har et navn. «Ja men du skulle jo sagt det», ja men jeg visste det ikke på den tiden (Intervjusubjekt 9).

4.3.3 Selvopplevelse

Det kom igjennom materialet frem en opplevelse av å ha følt seg annerledes i ulik grad gjennom oppvekst og i voksenlivet. Annerledesheten gikk ut på å være mye for seg selv og ha stort fokus på enkelte smale interessefelt som gjerne skilte seg fra jevnaldrende sine interesser. I tillegg kom det fram at deltakerne hadde opplevd sosiale vansker, som vansker med å passe inn i ulike miljø. En av dem forteller fra ungdommen:

Nei, jeg har alltid følt meg annerledes. Kan ikke annet enn å føle seg annerledes når alle andre liker å spille fotball og du ikke skjønner poenget, løpe etter en rund ting med sorte prikker. Der jeg er i fra er det ganske unormalt å sitte på trappen og lese bøker i stedet for å løpe etter fotballen, det er unormalt (Intervjusubjekt 4).

En annen forteller:

Det som gjaldt var mote, musikk, gutter og sminke. Jeg tenkte hva er vitsen med det, greit nok med litt sminke for å se ok ut, men hva er vitsen med å ha ørten og førti leppestifter, jeg skjønnte meg ikke helt på deres verden. Jeg hadde noen venner, det var liksom oss outsiders (Intervjusubjekt 9).

Diagnostisering og tilbud om bistand brakte med seg utfordringer for og endring av eget selvbilde. En spurte seg selv: «Er jeg så spesiell at jeg må ha spesialtilbud?» (Intervjusubjekt 9), dette var hennes umiddelbare reaksjon etter å ha fått tilbud om bistand i forbindelse med å prøve ut egnet arbeid.

Det ble understreket at det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen, ikke forteller alt om et menneske, diagnosen er kun et verktøy til å beskrive noen vansker som vedkommende sliter med.

Når en har levd et så langt liv, så er det jeg har sagt nå bare en liten del av historien tross alt. Jeg har tenkt for meg selv, at når jeg har den diagnosen, så må det jammen meg være mange andre jeg vet om som har tilsvarende eller noe sånn. Jeg tror det er veldig mange som går rundt med en sånn diagnose. Kanskje er det ikke rett å lage en sånn diagnose på alle folk heller (Intervjusubjekt 10).

uttrykte en av informantene. En annen sa:

Nei, altså det å være alminnelig og så gjøre så godt man kan, ikke mer enn det, uavhengig av diagnosen, jeg trenger litt tilrettelegging ja, men hvorfor skal man være opptatt av diagnosen hver eneste time på dagen? Det er ikke nødvendig det. (Intervjusubjekt 5).

4.3.4 Om å lære og mestre

Samtlige deltakere har deltatt på *lærings- og mestringskurs* for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. De sa de hadde hatt stor nytte av å treffe andre mennesker i samme situasjon. Nyttige konkrete tips og bevisstgjøring av vansker og utfordringer ble nevnt som positive erfaringer og utbytte fra lærings- og mestringskursene. En deltaker uttalte at «[...]det var veldig nyttig det kurset, å lære om hvordan det fungerte og sånn, men jeg tror nok sikkert at det er mange andre som har det verre enn meg og var hardere angrepet» (Intervjusubjekt 10). Noen etterlyste et videregående kurs, men det kom likevel frem ulike erfaringer og forskjellig utbytte av opplæringen. For en person var det relativt kort tid siden hun hadde deltatt på lærings- og mestringskurset, hun klarte derav vanskelig å anslå om lærdommen fra kurset hadde hatt praktisk nytteverdi for henne. I materialet fremkom det opplevelse av vansker knyttet til å selv bedømme om man hadde oppnådd endringer i atferd og ferdigheter, når nettopp sosialt samspill er noen av kjernevanskene for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. En uttalte: «Jeg føler det sånn som nå at jeg er så mye alene at jeg ikke har forutsetning for å vurdere hvor mye jeg har lært og ikke lært. Det er jo først og fremst i relasjon til andre mennesker, så [...]» (Intervjusubjekt 10). Kvinnen levde et tilbaketrukket liv uten dagtilbud, nære venner eller familie som kunne bistå i en evaluering av eventuelle endringer. Likevel hevdet hun å ha hatt god nytte av kurset, spesielt nyttig var det for henne å lære om vanlige vansker og utfordringer knyttet til diagnosen. En annen deltaker uttrykte, i samtale om opplevd nytte av gjennomgått teori fra lærings- og mestringskurset, konkret om utfordringer rundt stressmestring, at:

[...]det blir liksom mye tomme ord for meg. [...]nei jeg føler ikke at jeg har lært så voldsomt mye. Når man ikke har jobb og deltar på opplæring i diagnosen kan mye av fokuset i livet bli preget av dette. Så liksom, det går liksom mye på Asperger. Jeg tenker mye på det. Jeg går ikke rundt og tenker på det sånn sett, men det blir mye snikk snakk og tar opp mye tid. Mer enn det hadde gjort om jeg hadde vært i jobb (Intervjusubjekt 1).

Det ble hevdet at mer kunnskap om velferdssystemet og egne rettigheter gjennom opplæring i lærings- og mestringskurs, har ført til at man nå opplever å stille mer krav til NAV om sysselsetting og andre rettigheter.

I materialet kom det videre frem hvordan man i etterkant av lærings- og mestringskurset

hadde tatt i bruk konkrete tips til tiltak, og hvordan dette hadde vært med på å forbedre livskvaliteten deres. Blant annet ble det nevnt hvordan man nå våget å prøve nye utfordringer i livet og derav fikk erfare nye mestringsopplevelser. Et konkret eksempel handlet om en av kvinnene som opplevde stor grad av stress ved besøk på handlesenter. Hun valgte nå å utfordre seg selv:

Jeg bruker mp3-spiller på ørene for å slappe av når jeg går inne på sentrene. For eksempel [...] gjør meg skikkelig stresset, nakken spenner seg og sånn. Folk går i hytt og pine, irriterende med barnevogner som sperrer veien så man må gå lange omveier til rulletrappen (Intervjusubjekt 4).

Bruk av nye strategier førte dermed til et rikere liv og bedre mestring av stress. En annen kvinne ønsket å trekke frem hvordan hun hadde slitt med søvnproblemer. Fordi hun var så redd for ikke å få nok søvn, ble hun liggende våken i lange perioder.

Jeg har i hvert fall fått bruk for tipset vi fikk ang søvnproblemer, at jeg ikke skal være så bekymret om jeg ikke får sove. Det er ikke en prestasjonsidrett, men noe alle kan gjøre. Dersom jeg prøver for hardt vil jeg ikke klare det (Intervjusubjekt 7).

Informasjonen gjorde at hun klarte å slappe av og nå opplevde å ha det mye bedre. Det kom også frem hvordan det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom hadde gitt deltakerne en bredere forståelse av hvorfor de kunne slite med ulike ting som andre ikke hadde vanskeligheter med i det hele tatt. En av deltakerne beskriver hvordan hun etter å ha fått diagnosen var blitt mer bevisst på at det kunne være lurt av henne å regulere enkelte av sine egenskaper, av hensyn til omgivelsene. «[...] selvinnsikten ble betydelig bedre når jeg fikk vite diagnosen. Helt konkret ble jeg mer lojal overfor mine familiemedlemmer og forsøkte å tilpasse meg så godt jeg kunne» (Intervjusubjekt 5). Hun syntes sosial samhandling med andre nå stort sett fungerte bedre, selv om det i noen tilfeller kunne være svært vanskelig.

Erfaringer fra deltakelse i selvstyrte selvhjelpsgrupper var blandet. Det ble fastholdt at mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom er svært forskjellige. For å trives og få utbytte av samvær ble det fremholdt viktigheten av å ha mer til felles enn kun en diagnose. En deltaker opplevde at hun ble mer som en del av personalet, noe som førte til at hun opplevde selvhjelpsgrupper som mer belastende enn det var til støtte. Andre hadde hatt sporadisk deltakelse på selvhjelpsgruppene og syntes det kunne være både kjekt og nyttig.

Det ble trukket frem opplevelser av vansker i sammenheng med å knytte nye relasjonsbånd på

lærings- og mestringskursene grunnet store individuelle forskjeller i funksjonsnivå hos kursdeltakerne. Forskjellene gjorde det vanskelig å trekke lærdom fra andre, forstå deres utfordringer og bygge nye relasjoner. Likevel fremkom fortellinger om og erfaringer med at nye stabile relasjonsbånd var blitt knyttet mellom enkelte av kursdeltakere, noe som opplevdes svært givende. Grunnet deltakernes små sosiale nettverk, ble det hevdet å være av stor betydning å bli kjent med andre som kunne sette seg inn i og forstå hvordan de hadde det. Det fremkom opplevelse av glede over å ha funnet ekte venner blant kursdeltakerne.

4.4 Opplevelse av stigmatisering

4.4.1 Å bli behandlet annerledes

I materialet fremkom det stor frykt for å bli behandlet annerledes dersom det skulle komme ut at deltakerne hadde fått diagnosen Aspergers syndrom. En kvinne uttrykte frykt for ikke lenger å bli tatt på alvor, verken i arbeidslivet eller andre steder, dersom det skulle kommet ut at hun hadde fått diagnosen Aspergers syndrom.

[...] i mitt tilfelle har jeg ikke orientert noen, men jeg vet ikke om NAV er helt tett, jeg har ikke sagt det selv. Jeg tror jeg har nok problem om jeg ikke skal, det er mange nok som ser ned på meg om de ikke også skal få den måten å se ned på meg på (Intervjusubjekt 10).

Siden hun i utgangspunktet satt med hyppige opplevelser av å ha møtt med lite gjensidig respekt i relasjoner, fryktet hun at dette ville bli verre dersom informasjon om hennes diagnose skulle bli avslørt. At andres standarder for hva som er riktig og hva som er galt skal fremstå som et krav overfor en av informantene fordi hun har fått diagnosen Aspergers syndrom, oppleves umyndiggjørende. Hun trekker frem en diskusjon om standard på husarbeid som eksempel:

[...]mener det skal være en viss standard for at det skal kunne tolereres. [...]Må jeg vise det for [...] resten av livet, hvis noe ikke er bra nok, hvordan skal jeg utvikle meg da? [...]Jeg må ta til takke med at det er jeg som oppfatter feil, aldri de andre. For de andre har ikke diagnose vet du (Intervjusubjekt 5).

Diagnosen oppleves her å ha fanget vedkommende i en negativ spiral der omgivelsene ikke

tar innspill fra henne helt på alvor, og hun får høre at hun tar feil fordi hun har en diagnose. Samme deltaker opplever at det er en lavere toleransegrense for feil som hun gjør, enn hva hun opplever å måtte finne seg i fra andre. Kvinnen beskriver en opplevelse av at siden hun har fått diagnosen Aspergers syndrom, må hun finne seg i dette. Hun kommer med et illustrerende eksempel fra en gang hun ringte en venn som ikke hadde tid til å snakke med henne, vennen lover å ringe tilbake, men gjorde ikke det.

Neste gang jeg ringer minner jeg ikke vedkommende på at han ikke ringte opp igjen, gjort er gjort, det er ingenting å diskutere. Men når jeg for eksempel ikke er pliktoppfyllende, får jeg høre fra mine nærmeste venner. [...] du er faktisk veldig lite pålitelig (Intervjusubjekt 5).

En deltaker fortalte at «[...] jeg har møtt folk som har blitt diskriminert på grunn av Aspergers syndrom, på grunn av uvitenhet. De har mistet plass på folkehøyskole på grunn av dette» (Intervjusubjekt 1). En informant hadde opplevd diskriminering ved at hun var blitt forbigått i ansettelsesprosessen til en utlyst stilling som hun var mer enn godt nok kvalifisert til. Hun hadde ikke opplyst om diagnosen sin, men sa det var mulig det likevel skinte igjennom. Hun fikk ikke jobben, og var nå usikker på hva som ville være mest riktig eller lurt å gjøre neste gang hun skulle søke jobb.

Gjennom materialet fremkom frykt for diskriminering i arbeidslivet i sammenheng med åpenhet rundt diagnosen. Usikkerhet rundt å velge åpenhet eller ikke ble fremholdt, selv om det kom frem et behov for en eller annen form for tilrettelegging i en fremtidig jobb. En kvinne videreformidlet en reaksjon som en tidligere leder for flere hundre ansatte i en bedrift hadde uttalt rundt det å motta en jobbsøknad fra en som har fått diagnosen Aspergers syndrom:

Hadde han sett en sånn søknad hadde han ikke visst hva det var, han hadde bare tenkt at det var et problem og lagt søknaden til side, fortalte han. Det mente han, og det tror jeg faktisk også. Asperger det er en ting, men når du hører ordet syndrom høres det så komplisert og gale ut. Arbeidsgivere vet jo ofte mindre enn de tilsette egentlig. De kan være dyktig på sitt spesielle fag, men vet nødvendigvis ikke hva Aspergers syndrom er. Så jeg tror at jeg i fremtiden vil holde det på en måte skjult hvis jeg kan (Intervjusubjekt 10).

4.4.2 Objektivering og stereotypifisering

Det ble trukket frem som spesielt komplisert og nedverdiggende at diagnosens navn inneholder ordet «syndrom», ordet ble beskrevet som svært belastende da det bar med seg assosiasjoner til andre og mer alvorlige tilstander, her ble eksempelvis Downs syndrom nevnt.

Viktigheten av å se mennesket bak diagnosen ble fremholdt. «Jeg liker ikke at folk refererer til oss som «Aspergere», vi er mennesker, ikke en diagnose» (Intervjusubjekt 9), uttrykte en. Hun refererte hva en venn av henne hadde fått høre av en anerkjent fagperson: «Husk at du er Asperger, hvor han svarte: husk at du har hvitt hår» (Intervjusubjekt 9). Informanten la til med en oppgitt latter: «Husk at du er Asperger, ja, det bare oser av meg» (Intervjusubjekt 9).

Negativ omtale av Aspergers syndrom gjennom media, grunnet at enkeltpersoner har gjort seg skyldig i forbrytelser, var noe som ble kommentert, en uttrykte seg slik:

Men dessverre så er det sånn at om 99 prosent av mennesker med Aspergers syndrom vinner Nobel-pris, mens den siste er kriminell, er det sistnevnte som får oppmerksomhet. Da skrikes det ut om stereotypiene. [...]du ser jo aldri nyhetsoverskriften, mann med diabetes ranet bank» (Intervjusubjekt 9).

4.5 *Opplevelser i møte med hjelpeapparatet*

Gjennom materialet ble det formidlet erfaringer fra ulike deler av hjelpeapparatet, man formidlet opplevelser av å ha mottatt en eller annen form for støtte allerede fra barneskolen av. Også erfaringer og opplevelser knyttet til NAV gjennom arbeidsavklaring ble formidlet.

Materialet viste ulik sammensetning og bakgrunn når det kom til skolegang, praksisplasser, arbeidserfaringer, pågående utdanning og uføretrygd. Det ble formidlet opplevelser fra utdanningsløp der fagkombinasjoner måtte endres underveis, skoleløp avbrytes eller manglende eksamen i noen fag. Det fremkom erfaringer fra sysselsetting i ulike avklaringstiltak gjennom NAV.

4.5.1 Om bistand som ikke er tilpasset

I materialet fremkom erfaringer fra arbeid med individuell plan⁵. Planene fungerte ikke optimalt, grunnet stor utskiftning av personer i nøkkelposisjoner og manglende kunnskap.

Den ene av informantene uttrykte:

Jeg er veldig glad for den hjelpen jeg har fått, men jeg har aldri hatt en stabil saksbehandler, jeg har hatt 6 kontaktpersoner på 5 år i kommunen, for samtale hver 14. dag. Jeg kan ikke kreve noe, det er det jeg blir møtt med. Det har tatt lang tid å få til individuell plan, ikke fordi det er så omfattende, men fordi det er så pass mange utskiftninger, og når jeg argumenterer med det så blander jeg meg opp i kommunen sine organisasjonsteorier og sånne ting, byråkrati og det hele tatt (Intervjusubjekt 5).

En deltaker forteller at hun gikk hjemme i en lang periode etter hun var ferdig på videregående skole før hun mottok bistand fra Nav:

[...]det var snakk om å sette opp individuell plan og jeg skulle få hjelp til å delta på det ene og det andre, kom egentlig aldri i gang med noe, jeg tror ikke de hadde peiling på hvordan individuell plan fungerte. (Intervjusubjekt 9).

En deltaker opplevde at tilrettelegging i arbeidslivet førte til for lite utfordrende og stimulerende arbeidsoppgaver, hun nevner de to siste arbeidsplassene sine:

De to siste var tilrettelagt, men jeg sluttet begge gangene fordi det ble for mye tilrettelegging, jeg fikk ingen utfordringer. Det er noe jeg har hørt i etterkant at de sliter med å finne utfordringer til alle, det føltes mest som en oppbevaringsplass. Jeg har ikke jobbet på ett år nå (Intervjusubjekt 4).

En annen deltaker tilkjennegav en oppgitthet over systemet på denne måten:

Jeg vil gjerne at NAV skal gi meg noe, da må jeg vente lenge. Jeg føler jeg har krav på at NAV kan gi meg tilrettelegging, gi meg jobb, praksisplass, problemet er at jeg gjerne vil ha noe langt med årsperspektiv, mens NAV gir definert tre måneder med 3-5 dager i uken. [...]skulle egentlig bare være to måneder, så fikk jeg en måned forlengelse. De teller dager punktum. Det er ikke som før da du gikk på tiltak og kanskje begynte et sted og så gikk nå ett år og så gikk det ett år, og så fikk du liksom jobb fordi du hadde jobbet der så lenge. Dette hadde vært mye bedre synes jeg (Intervjusubjekt 1).

⁵ Fra 2007 fikk mennesker med behov for langvarige og koordinerte tjenester lovfestet rett til individuell plan, planen skal sikre at det hele tiden er en tjenesteyter som har hovedansvar for tjenestemottakeren. I planen skal tjenestemottaker sine mål og ønsker være utgangspunktet og hun skal oppfordres til å delta aktivt i planprosessen. De ønsker, mål og behov for tjenester man finner viktig for i dag og i fremtiden skal beskrives, samtidig skal tjenestemottakers mål, ressurser og behov for tjenester avklares og beskrives i planen. Selv om mennesker har rett til en individuell plan, har de ikke rettslig krav på de tiltak og behov som står beskrevet i planen, den aktuelle kommune avgjør hvilke tjenester som tilbys, men den individuelle planen skal vektlegges når vedtak om tjenester skal fattes (Helsedirektoratet, 2010, s. 24-29).

4.5.2 Når bistand oppleves krenkende og belastende

Å lese rapporter om seg selv nevnes av en kvinne som svært ubehagelig. Hun opplever seg umyndiggjort i det formelle og faglige språket og sjargongen som brukes:

Ingenting er mer grusomt enn å lese rapporter om seg selv. De har jo et veldig formelt språk sånne rapporter. Du blir litt umyndiggjort og stakkersliggjort i sånne rapporter. Nå tenker jeg ikke nødvendigvis på Asperger-rapporter eller nav-rapporter. For eksempel: Nn har ditt og Nn har datt, eller pasienten har ditt, pasienten har datt. Pasienten klarer seg stort sett fint, jeg tenker ja, fint det. Det gjør noe med en å lese dette, ingen sier det slik direkte, men det står i rapporten: pasienten har store utfordringer (Intervjusubjekt 1).

En kvinne, som over lange perioder tidligere i livet hadde vært i ordinært arbeid, opplevde møte med saksbehandler på NAV svært fornedrende fordi vedkommende ikke hadde satt seg inn i hennes sak.

Jeg snakket med en på NAV, tror ikke han kjenner meg skikkelig, han snakket om å få jobb som er tilrettelagt for, ja altså tilbakestående personer nærmest. Og at jeg måtte gi beskjed om jeg hadde dårlige dager. Jeg har jo vært i full jobb og masse overtid i tillegg. Jeg mener, jeg klarer det. Jeg er alene og kan derfor jobbe mer overtid. Når jeg jobbet i [...]fant de ut at jeg var rund som poteten og kunne brukes til alt (Intervjusubjekt 10).

Saksbehandlers forsøk på tilnærming ved bistand ble oppfattet som lite forberedt og individuelt tilpasset.

Ved utredning der hensikten var å finne ut hvilke sterke sider en av deltakerne hadde, med tanke på å finne et egnet tilbud, opplevde en kvinne ikke å bli hørt. Hun fortalte at saksbehandler ikke tok notater underveis i utredningssamtalene. Deltakeren hadde tatt med seg vitnemål fra videregående skole der ett fag spesielt utmerket seg med topp karakter. Saksbehandler foreslo straks universitet for deltakeren, noe hun avviste fordi hun lenge hadde vært skolelei og hadde slitt seg gjennom videregående skole. Likevel fortsatte saksbehandler å oppfordre til høyere studier.

Han hengte seg opp i dette og snakket om universitet, universitet. Han fortsatte å mase om dette på hver bidige time vi hadde. Jeg sa flere ganger, nei, jeg vil ikke på universitet, jeg har hatt alt som heter skole langt opp i halsen fra jeg var 13. Selv om jeg sa nei, fortsatte han å mase. Den dagen hadde jeg på meg et synlig kors i halsen, jeg sa: «nå får du faen meg høre etter, jeg vil ikke på universitet» og smelte i bordet, han snakket ikke mer om universitet etter dette, videre ble det bare pludring, ingenting

mer konkret (Intervjusubjekt 9).

I fortsettelsen, kunne deltakeren fortelle om mange måneders venting på en rapport som aldri kom, etter purring ble hun lovet en midlertidig rapport. Fordi saksbehandler så ble syk, kom det heller ikke noen midlertidig rapport, noe som igjen medførte store utsettelse i arbeidsutprøvingstiltak. I ettertid har deltakeren fått høre at så lenge hun ikke har rapport, er hun ikke ferdig utredet. Men siden hun nå er i et arbeidsavklaringstiltak, skal hun ikke tilbake til ny utredning.

En annen kvinne opplevde i relasjon med hjelpeapparatet gjentatte ganger å bli møtt med en form for umyndiggjørende maktdemonstrasjon:

[...]det har vært mangel på kunnskap og kompetanse, ja uvitenhet i hjelpeapparatet ganske lenge, men det har aldri vært så mye informasjon og kunnskap som det er i dag. Og det er jeg veldig glad for. Men jeg har inntrykk av at det likevel er de som lever i den gamle skolen, det vil si at de skal lære deg folkeskikk. Og det liker ikke jeg, jeg er voksen. «ja det nytter ikke å si det NN, du har en diagnose» får jeg høre. Nei – da er det å diskriminere meg (Intervjusubjekt 5).

For deltakerne jeg snakket med består bistand fra hjelpeapparatet hovedsakelig av ulike arbeidsavklaringstiltak hvor man ble plassert ut i ulike bedrifter tilrettelagt for mennesker med utfordringer. En av deltakerne hadde erfaring fra flere praksisplasser. Hun formidlet en opplevelse av at de ansatte som skulle bistå ofte hadde liten eller ingen kunnskap om hvilke behov mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom kan ha. Når hun informerte om hvilke hensyn som var nødvendig å ta i arbeidsmiljøet for at hun skulle kunne fungere på arbeidsplassen, opplevde hun å bli mistenkeliggjort, misforstått og feiloppfattet.

I materialet kom det frem en oppgitthet over at man ikke var i ordinært lønnet arbeid, likevel ble det formidlet håp og forventning om å motta støtte og bistand for å nå målet sitt om å komme i fast lønnet arbeid. En av informantene gjennomførte høyere studier og formidlet håp, tanker og planer om mulige yrkesveier å velge når hun er ferdig. En annen deltaker hadde en vært i ordinært arbeid i mange år. Hun hadde fått gode tilbakemeldinger på oppgaver hun hadde utført gjennom flere arbeidsforhold, og visste på den måten at hun hadde mange sterke ressurser som kunne brukes. Utfordringene hennes hadde stort sett vært uoverensstemmelser og uenigheter i relasjonen til ledelsen, noe som hadde resultert i gjentatte avsluttede arbeidsforhold. Hun uttrykte stor frustrasjon og oppgitthet over et samfunn og et system hun opplevde heller satte mennesker på uføretrygd enn å satse på å yte bistand slik at

de kunne mestre å ha et lønnet arbeid og dermed kunne få oppleve å gjøre nytte for seg i samfunnet. Hun uttrykte seg slik om viktigheten av å ha et arbeid: «[...]det er veldig viktig for meg. Når du er i jobb føler du at du gjør noe nyttig for samfunnet» (Intervjusubjekt 10).

4.6 *Endringer i livet som følge av diagnosen*

Å få en diagnose kan bli et vendepunkt i livene til dem det gjelder. Herfra blir alt endelig, noe som deltakerne beskriver på ulike måter.

4.6.1 Bekreftelsen på at vanskene forblir

Det er kommet frem beretninger om hvordan opprinnelig yrkesvalg og påbegynte utdanninger ikke kunne fullføres. For en kvinne var det helse- og sosialfag mens for en annen kvinne handlet det om utdanning innen kokk- og servitørfaget. Det opplyses at vansker knyttet til mellommenneskelige relasjoner og utfordringer med uklare arbeidsinstruksjoner, krav om stor grad av fleksibilitet, hurtige endringer og omstillinger i tillegg til krav om selvstendig problemløsning, ble for uoverkommelig til at yrkesdrømmen kunne la seg gjennomføre. En av deltakerne, som nå er i et høyere utdanningsløp, måtte flere ganger bytte fag underveis av samme årsak. Diagnostisering av Aspergers syndrom kom i etterkant av påbegynt utdanning. Autismerelaterte utfordringer ble opplyst å være årsaken til vanskene, som i ulik grad ble opplyst alltid å ha vært tilfelle i deltakernes liv.

At årsaken til hinderet for måloppnåelse ble fastslått å være vansker knyttet til diagnosen de hadde fått og utfordringer knyttet til denne, ble uttrykt å være et vendepunkt og en endelig bekreftelse på at målet heller ikke på sikt ville kunne nås. For en av deltakerne opplevdes dette som en stor sorg,

Jeg vet jo at jeg har en hjernefeil som gjør at jeg fungerer dårlig sosialt og det hadde klart vært bedre å ikke ha det. [...] jeg vet at jeg aldri kan slutte å gå til psykolog. [...] det hadde vært greit å få en diagnose som kunne behandles med medisiner. [...] jeg følte det veldig stigmatiserende den gangen men, jeg fikk vite at det var bedre å ha en klar diagnose som utløser flere rettigheter og bedre å ha Asperger enn å ha Schizoid (Intervjusubjekt 7).

Også en annen av kvinnene snakket om hvordan livet tok en annen retning etter at diagnosen var satt, «Den største nedturen var at jeg måtte gi slipp på drømmen min om å bli [...]» (Intervjusubjekt 5). Kvinnen formidlet at det var tungt å måtte erkjenne hvordan utfordringene hun slet med, som hun hevdet var relatert til diagnosen hun hadde fått, ikke ville forsvinne men være tilstede resten av livet.

4.6.2 Om en ny rolle

I materialet kom det frem hvordan endringer oppsto i livene til enkelte av deltakerne etter at diagnosen var fastsatt. Man valgte på ulike måter å kjempe for rettighetene til mennesker som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom, enten alene eller gjennom ulike etablerte organisasjoner og støttegrupper. Mye tid og krefter ble brukt på å stille krav til omgivelsene, for på den måten å sikre at også andre mennesker skulle kunne bli behandlet med respekt og for å forhindre diskriminering.

En deltaker beskriver hvordan hun er blitt mer passiv og av den grunn føler seg utenfor det livet andre mennesker lever, etter at hun fikk diagnosen Aspergers syndrom og deretter ble uføretrygdet.

Når du snakker med andre personer også, så er det jobb det er så vanlig å snakke om. Når du plutselig er uten jobb, er jo det trist og nedverdiggende på en måte også.» Vedkommende opplevde redusert livskvalitet som følge av utestengning fra arbeidslivet, hun uttrykte: «Livet mister mye verdi ved at jeg ikke gjør noe nyttig og at jeg ikke har så mye kontakt med andre. Det er kanskje nyttig for andre ikke å ha kontakt med meg, men for meg er det nyttig å ha kontakt med andre (Intervjusubjekt 10).

Etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom opplevde en av kvinnene en gradvis endring av omgivelsenes væremåte overfor henne mot manglende tillit og respekt. Hun opplevde at hun stadig måtte jobbe hardere for å bevise at hun var bra nok.

Jeg er litt opptatt av å være en utadvendt livsglad type som kan se mulighetene fremfor begrensninger, så jeg har lært meg til det, og jeg har massevis av erfaringer som tilsier det at jeg skal det også. Men jeg blir stoppet og får høre: du kommer aldri til å klare det. Men hvorfor skal jeg få høre det da? Skal jeg høre det som en 5 åring som ikke klarer seg selv, eller skal jeg ta det som en voksen? Jeg må ta det som en voksen, og da sier jeg bare at dette klarer jeg (Intervjusubjekt 5).

Kvinnen var fast bestemt på ikke å la diagnosen være til hinder for det hun fant viktig å jobbe for i eget liv.

4.6.3 Noe som er lettere når man har en diagnose

Å få en diagnose utløser en del rettigheter, fortalte en deltaker, hun opplever at diagnosen «[...]har vært nyttig i forhold til hjelpeapparatet, fordi diagnose utløser rettigheter. Og det er bedre å ha en klar diagnose som gir rettigheter enn en diffus lidelse som ikke gir rettigheter» (Intervjusubjekt 7). Utfordringene dine får et navn og du har krav på bistand. Der man tidligere gjerne falt mellom to stoler, har man nå noe mer håndfast, en diagnose. Dette gir en helt annen tyngde og gjør det lettere å få praktisk hjelp og tilrettelegging, hevdet hun. Det formidles fra deltakerne hvordan de, etter å ha fått diagnosen, stiller strengere krav og forventninger overfor hjelpeapparatet, samtidig formidles det opplevelse av en lettere tilgang på den bistand som blir etterspurt enn tidligere.

På samme tid fremheves det at man stort sett har mottatt tilrettelegging og bistand etter behov gjennom grunnskolen og i videregående opplæring, en deltaker forteller: «Når man er annerledes, blir man jo sett i både positiv og negativ forstand og man får tilrettelegging, du må ikke slå i bordet med diagnose til høyre og venstre. Du kan få ting bare sånn uformelt» (Intervjusubjekt 1).

Men også her er det blandete erfaringer. Noen har opplevd stygge episoder av mobbing som har kunne pågå uten at lærere har tatt tak i det, noe som har satt dype spor. Andre forteller om enkeltpersoner i skolesystemet som har sett dem for de personene de er. En av deltakerne uttrykte noe også flere av de andre informantene nevnte: «Jeg tror det er veldig viktig å tenke individuelt. Har du møtt en med Aspergers syndrom, har du møtt bare en. Det er det som er utfordringen også for helsepersonell» (Intervjusubjekt 5).

4.6.4 Om diagnosen hadde kommet tidligere i livet

En deltaker formidlet at det var skremmende å tenke på hva som kunne ha skjedd dersom diagnosen hadde kommet tidligere i livet for hennes del. Dersom hun hadde fått diagnosen

Aspergers syndrom i barneårene var det kanskje ikke sikkert hun ville ha våget, eller fått muligheten til å oppleve de tingene hun hadde gjort. Hun formidlet frykt for at hun kanskje ikke hadde fått gjøre seg selvstendige erfaringer og fått sjansen til å vokse og utvikle seg gjennom de forskjellige aktiviteter og livserfaringene hun uten diagnosen hadde hatt mulighet for å oppleve. Hun uttrykte:

Hadde jeg visst om det tidligere kan det hende at jeg ikke hadde prøvd å skaffe meg jobb, eller at jeg ikke hadde fått de jobbene jeg har hatt i dag. I så fall tenker jeg på det som skremmende. Det er jo problemene på jobb som har ført til at jeg har fått diagnosen. Det er jo en feil måte å løse problemet på den måten, jeg mener jeg hadde vært mye mer nyttig i samfunnet om jeg hadde deltatt i samfunnet og tjent egne penger. Jeg hadde vært mindre byrde og belastning for samfunnet (Intervjusubjekt 10).

En fremhevet hvordan det ville vært svært fordelaktig for henne om hun tidligere i livet hadde fått diagnosen.

Jeg skulle ønske at jeg hadde fått vite det litt tidligere, i gymnastid, eller ennå tidligere, slik at jeg kunne ha blitt sendt til kognitiv atferdsterapi og blitt bedre mye fortere. Og blitt penset inn på et annet utdanningsspor (Intervjusubjekt 7).

4.7 Nærpersonenes historier:

Bakgrunnen for å ha med informantenes nærpersoner var, som nevnt i metodekapittelet, å undersøke om det var mulig at disse hadde fanget opp endringer i mestring og livskvalitet hos deltakerne som har fått diagnosen Aspergers syndrom, som deltakerne selv ikke helt klarte å se eller sette ord på. Målet mitt var å undersøke om nærpersonen hadde sett endringer eller hadde gjort observasjoner og derav hadde tanker som kunne utdype deltakernes egne fortellinger og historier.

4.8 Vennskap og relasjoner

Vennskap og sosiale relasjoner ble nevnt som et vanskelig område av nærpersonene. En av dem forteller:

Jeg tror nok det kommer an på hvilken dag du spør henne. Slik jeg ser det er hun mye alene, hun er nok ensom og kan kjenne seg ensom også sammen med andre. Hun er

veldig opptatt av hvor mange venner hun har på facebook, [...] samtidig har hun en del nære venner, slik jeg ser det, som har fulgt henne oppigjennom og som er flinke til å ta kontakt. Der er kanskje 3-4 stykker (Intervjusubjekt 6).

En nærpersion sier om vennskap og relasjoner at deltakeren har: «noen få venner hun har fast kontakt med. Hun er ute med dem så det blir litt mer kontakt der» (Intervjusubjekt 2). Videre forteller nærpersionen om en stor bruk av datamaskinen til kommunikasjon, og at det kanskje kan oppleves lettere for deltakeren å kommunisere der:

Hun er mye underveis i cyber-verdenen, hun er mye med venner og blogger. Vi vet jo selv hvordan datamaskinen er en tidstyv. Men det er ingen verden hvor du øver opp sosial samhandling. I så fall på en veldig spesiell måte. Vanskene som mennesker med Aspergers syndrom har når det gjelder å lese kroppsspråk [...] faller egentlig bort, med smilefjes og slikt, da kommer en ikke så mye videre i livet egentlig (Intervjusubjekt 2).

En annen nærpersion uttrykker: «det hun har for lite av er vennekontakt, ikke jobbrelatert. Skulle ønske hun hadde noen flere venner sånn sett, det er vel der det buttrer i hennes tilfelle» (Intervjusubjekt 8). En forteller om deltakeren, at denne har: «Ikke masse, men hun har en del venner, en del av sine gamle klassekamerater som aksepterer henne for det hun er. Det er veldig fint» (Intervjusubjekt 3).

4.9 Syn på funksjonshemming

Synet på funksjonshemming kan komme frem gjennom syn på diagnostisering, noe som blir kommentert av flere nærpersioner, en av dem uttrykker:

Diagnose kan jo også ha den effekt at du blir putt i en bås og der blir du værende hele livet. Slik er det i alle fall i skoleverket. Får de en eller annen diagnose, har du det til evig tid. Det er uheldig spesielt når du har små barn i 8-10 års alder, de kan bli komplett forandret etter 10 år (Intervjusubjekt 2).

En annen nærpersion forteller om en tanke vedkommende gjort seg om diagnosen: «Jeg har en ide, men jeg vet ikke om det er riktig. At Asperger blir mindre plagsom med alderen, det er det jeg tror, men jeg vet ikke om det er sant» (Intervjusubjekt 8). Tanken begrunnes med hvordan nærpersionen ser likhet mellom seg selv og deltakeren. Fra nærpersionen var yngre fortelles det om egne vansker, ganske sammenfallende og med en del av de utfordringer som det formidles at deltakeren i dag har. Nærpersionen viser til at man kan være rammet i ulike

grader, men at trekkene hos vedkommende nærpersionen med tiden har bleknet:

Når jeg ser på hvordan hun oppfører seg, og tenker på hvordan jeg har oppført meg. Så kan det godt hende at jeg skulle hatt en Asperger-diagnose i min ungdom. Dersom hun utvikler seg som jeg har utviklet meg, så vil de tingene hun sliter med gjerne bli helt bort. Jeg tror det (Intervjusubjekt 8).

En av nærpersionene uttrykker at å få diagnosen har vært nyttig både for deltakeren selv, og for familie og venner. Der har gjerne lagt en mistanke om noe fordi vedkommende ikke har fungert som alle andre, hun uttrykker:

Det kan være litt greit å vite, selv om man har hatt en mistanke - eller man vet jo og visste jo at hun ikke er en som fungerer som alle andre. Men siden hun er så høytfungerende går det jo mer i en retning av man oppfatter henne som litt sær av og til og med litt rar humor (Intervjusubjekt 2).

Videre trekker nærpersionen frem hvordan norsk kultur skiller seg fra andre kulturer hvor det er mer vanlig å gi klare beskjeder til ansatte, man er av tradisjon mer forsiktige i Norge:

[...] det er en utfordring i Norge at man ikke får konkrete tilbakemeldinger, veldig sjelden at det skjer her. I andre kulturer kan man få klar tale: Du hør her det kan du bare glemme! Slutt og tulle! Slutt å oppføre deg sånn! Man er altså mye mer rigid. Det er på godt og vondt, men kanskje for sånne mennesker er det kanskje godt å ha faste tradisjoner, faste ting (Intervjusubjekt 2).

Hvilke diagnoser som anvendes er noe som endrer seg gjennom tidene, hevder en av nærpersionene:

Problemet for de som får Asperger i voksen alder er at de har hatt en annen diagnose tidligere, så du er liksom hele tiden på null igjen, så begynner du på nytt, så får de en diagnose, så nei, er det ikke det, så begynner vi på null igjen, ja så nå var det det..., Sånn er hele oppveksten. Først ADHD, så nå som voksen er det Asperger. Jeg har jo litt følelse av at dette er litt sånn motepreget. Nå er det Asperger som er inne, nå er det det store, før hadde alle ADHD, jeg føler det er litt sånn (Intervjusubjekt 3).

Når det kom til selvhjelpsgrupper uttalte en nærpersion hvordan spenning i funksjonsnivå blant mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom er så stort, noen snakker ikke, andre er veldig sosiale, dermed kan det bli vanskelig for enkelte å passe inn. Hun brukte en metafor om lekeplass for å illustrere sitt poeng: «Det blir som 5-åringer. Gå bort og lek med henne, hun er også 5 år» (Intervjusubjekt 3), eller som i dette tilfellet «gå på det kurset, de har Aspergers syndrom de også. Hun følte ikke at hun passet inn der» (Intervjusubjekt 3).

Generelt i materialet fra nærpersionene kom det frem en formening om at det skulle mer til

enn felles diagnose for å kunne samhandle og knytte relasjoner med andre.

4.10 Opplevelse av stigmatisering

For en deltaker hevdet nærpasjonen å kunne se en del fordeler med å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som deltakeren selv ikke uttrykte. Nærpasjonen trakk frem hvordan diagnosen vil kunne fungere motsatt av stigmatisering på den måten at når man oppfører seg annerledes og dermed skiller seg ut, så vil folk begynne å lure. En diagnose som Aspergers syndrom, hevder nærpasjonen videre, vil kunne forklare for omgivelsene hvorfor vedkommende har vansker og hva annerledesheten skyldes. Med et usynlig handikap som Aspergers syndrom, fremholder nærpasjonen, vil det være best med åpenhet og formidling av informasjon rundt diagnosen man hadde fått. En annen nærpasjon sier det på denne måten:

En som har Down syndrom kan du se på at ikke alt fungerer, det samme med en i rullestol. Men her ser de helt normale ut. Bli da gjerne møtt med: hvorfor kommer ikke du deg i jobb? Det er fordommer. Slik er det med alle, se han tjukkassen (Intervjusubjekt 3).

I tillegg til opplevelser av stereotypifisering i samfunnet, formidlet nærpasjonene deltakernes frykt for og opplevelse av å bli behandlet annerledes og bli diskriminert. Det var også usikkerhet rundt når og om en skulle være åpen om diagnosen.

4.11 Opplevelser i møte med hjelpeapparatet

Nærpasjonene formidlet til dels samme frustrasjon over erfaringer fra deler av hjelpeapparatet som deltakerne gjorde. Siden alle deltakerne er voksne selvstendige mennesker, er ikke noen av nærpasjonene sammen med deltakerne i møter med hjelpeapparatet. Frustrasjonen som videreformidles er med bakgrunn i det deltakerne selv har formidlet til dem. I tillegg formidles nærpasjonenes tanker og bekymringer, og deres observasjoner som tilsier at det kan ta lang tid før bistand og tiltak faller på plass. Det uttrykkes bekymring rundt dette, samtidig formidler nærpasjonene at de opplever ikke å være i en posisjon til å overta eller delta i prosessene uten at deltakerne med Aspergers syndrom inviterer dem med eller ber om støtte. En forteller:

Mitt inntrykk der er at det er forskjellige hender som ikke samarbeider helt. Hun har en saksbehandler og så har hun en annen person i systemet, men hvordan de samarbeider er for meg en gåte. Jeg har opplevd liknende på et helt annet plan akkurat når det gjelder NAV så jeg er ikke forundret over at det er som det er. En utfordring er at saksbehandler gjerne slutter og så slutter den som er spesialist på Aspergers og så får hun en ny person, jeg ser det ut fra hva hun forteller, hun/han har ikke peiling på hvordan vi fungerer (Intervjusubjekt 2)

Ofte, forteller nærpasjonen videre, blir det til at saksbehandler ser på vitnemålet, og der står utdannelsen deltakeren har måttet avbryte. Nærpasjonen oppfordrer deltakeren til å si i fra at saksbehandlerne må se vekk fra utdannelsen som ikke kunne fullføres og finne noe annet, og sier videre om systemet at det: «[...] er veldig slik at man ser i tidligere papirer, men av og til må man begynne med blanke ark på en måte og faktisk virkelig gå over med åpent sinn» (Intervjusubjekt 2). En av nærpasjonene ser stor sorg over deltakeren som nå er uføretrygdet og som møter vansker med å få innpass i arbeidsmarkedet. «Jeg tror det er en kjempestein i hennes liv at hun ikke kunne ha mulighet på lik linje med andre når hun har både evner og ressurser til det, etter slik hun ser på seg selv» (Intervjusubjekt 6).

Når det gjelder endringer i livet som følge av diagnosen nevner nærpasjonene så å si akkurat de samme momentene som det deltakerne trekker frem, emnene vil derfor ikke bli gjengitt her. Videre vil jeg sette deltakernes meningsutsagn opp i en tabell, og lage en tabell over nærpasjonenes meningsutsagn og sammenfall med deltakernes utsagn for om mulig å få frem tendenser, likheter og ulikheter.

4.12 Sammenfatning av deltakernes meningsutsagn:

Oppsummering av deltakernes utsagn		
Tema	Kategorier	Opplevelser og meningsutsagn
Bakgrunn	Vennskap og relasjoner	Deltakere med få eller ingen nære venner.
	Hvorfor diagnose?	Etter psykisk sykdom og for å få bistand.
	Livskvalitet er	Liv og helse, arbeid, selvstendighet, føle seg verdsatt, bli respektert, ha venner og livsledsager.
Syn på funksjons-hemming	Endre omgivelsene, eller seg selv	Mennesker med diagnosen må tilpasse seg samfunnet. Samfunnet må tilpasses og tilrettelegges for mennesker med funksjonshemninger.
	Åpenhet om diagnosen	Situasjonsbetinget, vanskelig å vite når det er lurt og ikke.
	Selvopplevelse	Opplevelse av å ha vært annerledes siden barndommen, diagnosen er kun en liten del av individet, ville ikke fokusere så mye på diagnosen.
	Om å lære og mestre	Nyttig lærdom på kurs, vanskelig å vurdere egen læring i etterkant. Vanskelig med relasjon til mennesker som fungerer dårligere og har flere vansker enn en selv.
Opplevelse av stigma	Å bli behandlet annerledes	Frykt for og opplevelse av ikke å bli tatt på alvor lengre. Frykt for og opplevelse av undergraving og umyndiggjøring av dem som person og deres uttalelser. Frykt for å miste muligheter og tilbud på grunn av uvitenhet i samfunnet.
	Objektivering og stereotypifisering	Syndrom et belastet ord som gir assosiasjon til verre funksjonshemninger. Omgjort til en kategori, utsatt for stereotypifisering. Nedvurdert og farliggjort som følge av mediedekning av enkeltmennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom sine forbrytelser.

Tema	Kategorier	Opplevelser og meningsutsagn
Opplevelser i møte med hjelpeapparatet	Om bistand som ikke er tilpasset	Utfordringer med individuell plan. Oppgaver og lengde på tilbud er ikke individuelt tilpasset.
	Når bistand oppleves krenkende og belastende	Nedverdiggende og umyndiggjørende å lese rapporter om seg selv. Kjenner ikke meg eller saken min. Umyndiggjørende korreksjoner er makt demonstrasjoner – om å læres folkeskikk. Manglende kunnskap gir dårlige opplevelser. Venting og purring på avtaler, tilbud og kontakt.
Endringer i livet som følge av diagnosen	Bekreftelsen på at vanskene forblir	Fremtidsdrømmen blir knust.
	Om en ny rolle	Kjempe for andre. Degradert.
	Noe som er lettere	Man har rettigheter og krav på bistand.
	Om diagnosen hadde kommet tidligere i livet	Kunne gått glipp av muligheter og erfaringer. Kunne lært strategier og fungert bedre i dag.

4.13 Oppsummering av deltakernes opplevelser

Etter å ha gjennomført intervju med nærpersionene, fant jeg at informantenes nærpersioner langt på vei bekrefter historiene til deltakerne når det handler om endringer i erfaringer og opplevelser rundt mestring og livskvalitet. Jeg har valgt å komprimere og sammenfatte nærpersionenes meningsutsagn i en tabell hvor jeg samtidig setter inn og kommenterer likheter og ulikheter med deltakernes utsagn:

Tema/ kategorier	Nærpersoners utsagn	Likt og ulikt i nærpersoner og deltakeres opplevelse
Vennskap og relasjoner	Mye alene og trolig ensom på tross av noen gode venner. I ulike livsfaser. Data brukt til kommunikasjon.	Sammenfall i opplevelser
Syn på funksjons- hemming	Nyttig at annerledesheten fikk et navn. Hemmende å bli puttet i bås. Kulturen i arbeidslivet forsterker vanskene. Diagnoser er motepreget og endrer seg gjennom tidene. Positiv endring etter å ha lært om egen diagnose. Alle med diagnosen er ulik, felles diagnose ikke nok for relasjonsbygging	Sammenfall i opplevelser av tilpassing til omverdenen og å jobbe for å støtte andre. Sammenfall i opplevelse av vansker med å vite når åpenhet om diagnosen er lurt eller ikke. Nærpersoner oppgav større endring og utvikling etter kurs i egen diagnose enn deltakerne selv oppgav. Sammenfall i opplevelser om at store individuelle forskjeller i funksjonsnivå, på tross av at alle har fått diagnosen Aspergers syndrom, kan gjøre relasjonsbygging vanskelig.
Opplevelse av stigmatisering	Diagnosen vil kunne øke forståelsen hos andre. Opplevelse av stereotypifisering. Frykt for og opplevelse av å bli behandlet annerledes, bli diskriminert.	Sammenfall i opplevelser, men deltakerne formidler tydeligere og mer detaljert umyndiggjørende og krenkende opplevelser.
Opplevelser i møte med hjelpeapparatet	Sammenfall, da nærpersoner refererer deltakernes opplevelser	
Endringer i livet som følge av diagnosen	Sammenfall, da nærpersoner refererer deltakernes opplevelser	

Samtlige nærpersoner kunne formidle å ha observert større endring, utvikling og modning hos informantene etter opplæring i egen diagnose enn deltakerne selv formidlet. Hos en av kvinnene, som hevdet ikke å ha lært så veldig mye på kurs, hadde hennes nærperson opplevelsen av stor vekst og utvikling hos vedkommende, noe nærpersonen sa kom som en direkte følge av opplæring og modning.

5 Drøftingsdel

Denne studiens formål har vært å gi noen svar på hvordan det kan oppleves å få diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder og hvordan denne endringen kan ha påvirket deltakernes opplevelse av mestring og livskvalitet. Mine forskningsspørsmål har bidratt til å avgrense hvilke områder jeg er ute etter å belyse. I det følgende vil jeg diskutere deltakernes utsagn og opplevelser ut fra teori som kan hjelpe til å sette fenomenene i et annet lys. Å få diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder kan, som deltakerne har formidlet, utgjøre en endring i menneskers liv. Jeg vil i det følgende si noe om årsaker til og følger av person- og systemdiagnoser. Med begrepet persondiagnoser henspiller jeg til diagnostisering av enkeltmennesket, mens jeg med begrepet systemdiagnoser viser til mulige årsaker til og følger av at velferdssystemet i noen tilfeller, i følge mine informanter, kan fungere lite hensiktsmessig.

Bruk av teori vil, ved hjelp av utvalgte begreper og forklaringsmodeller, sette meg i stand til å tolke hendelser og historier både utenfra og ovenfra. I tillegg vil jeg vise hvordan mine informanternes opplevelser relaterer seg til tidligere forskning.

Som nevnt stemmer opplevelsene til nærpersonene og deltakerne overens på de fleste punkt. Derfor har jeg valgt å foreta drøfting og diskusjon i ett samlet kapittel for begge gruppene.

Menneskene jeg har snakket med gjennom denne intervjuundersøkelsen har med seg sine helt unike opplevelser, oppfatninger og forståelse etter å ha blitt diagnostisert med Aspergers syndrom som voksne. Likevel kan en på enkelte områder se antydning til noen grupperinger og mønstre som fremkommer hva angår opplevelser og ståsted i livet. Opplevelsen av å få diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder vil variere for de ulike deltakerne fordi alle har en livslang erfaring med symptomene fra før diagnosen ble satt, uten å ha innsikt i årsaken til utfordringene. Som nevnt i metodekapittelet er det ikke hensikten med studien å komme frem til allmenngyldige sannheter, slik at de mønstrene som viser seg her vil kunne være helt tilfeldige og ikke nødvendigvis fremkomme om tilsvarende undersøkelse skulle blitt utført på nytt senere.

5.1 Persondiagnoser - enøyde briller?

Jeg vil i det følgende diskutere hva deltakerne i undersøkelsen forteller om opplevelsen av å ha fått diagnosen Aspergers syndrom. Deres opplevelser vil bli drøftet i lys av hvordan de ser på egen funksjonshemming, i tillegg vil jeg belyse opplevelser og erfaringer fra deltakelse på lærings- og mestringskurs. Hvordan livene til menneskene i undersøkelsen har endret retning ut fra det de hadde sett for seg vil bli diskutert. Til slutt vil jeg løfte frem hvordan det i materialet kommer frem opplevelser når det kommer til avvik og normalitet samt opplevelsen av å være annerledes knyttet til objektivering og stigmatisering.

5.1.1 Syn på funksjonshemming

I synet på egen funksjonshemming hadde menneskene jeg snakket med svært ulike oppfatninger av hvordan egne vansker og behov burde kunne imøtekommes og avhjelpes, det synes å tre frem tre ulike holdninger til temaet hos mine deltakere.

Det ble snakket om hvordan funksjonshemming var en privat utfordring som man ikke ønsket å belemre samfunnet med, både fordi, ble det sagt, at diagnosen Aspergers syndrom ennå er relativt ukjent og videre fordi man mente det er hver og ens plikt å gjøre sitt beste for å stille opp og delta på linje med alle andre i samfunnet. Samtidig ble behovet for medisinske tiltak for å redusere eller fjerne funksjonshemmingen fremhevet. Det ble fremholdt at bistand til mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, i stor grad burde fokusere på trening og opplæring for at den enkelte best mulig kunne klare å takle livet med sin funksjonshemming innen eksisterende rammer. Dette syn på funksjonshemming vil jeg sammenstille med den måten Grue (2004, s. 103) beskriver en medisinsk forståelsesmodell av funksjonshemming. I denne modellen oppfattes og forstås funksjonshemming som den funksjonshemmedes eget individuelle problem som må fikses, fjernes eller utbedres. Også et noe annet syn på egen funksjonshemming, som kunne minne om den sosiale forståelsesmodellen (Grue, 2004), ble fremmet. Man påpekte her viktigheten av at tilbud fra hjelpeapparatet blir utformet og tilpasset hver enkelt sine utfordringer, for at de på den måten å kunne fungere i samfunnet på sine egne premisser. Det fremkommer en forventning om at omgivelsene må ta hensyn til deres behov og vansker som ellers ville kunne sette grenser for og hemme dem i utfoldelse i hverdagen. I materialet fremkom også en mening jeg tolket å stå

midt i mellom de ovennevnte syn på egen funksjonshemming. Man presiserte her at bistand måtte bero på en blanding av at samfunnet la til rette for optimal mestring, på samme tid som vedkomme de selv måtte jobbe med de utfordringer som kunne være mulig å regulere for å passe inn i fremtidige jobber. Altså en blanding av medisinsk og sosial forståelsesmodell. I følge sistnevnte trenger en altså en tilnærming der omgivelsen tilpasses individet, samtidig som individet forsøker å tilpasse seg selv til omgivelsene, på denne måten tenker man seg å oppnå mestring i livet og opplevelse av god livskvalitet.

Deltakelse på lærings- og mestringskurs for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom kan sees som et virkemiddel for å oppnå mestring og bedre livskvalitet, da kursene som tidligere nevnt har som intensjon å jobbe for å gi kursdeltakeren økt selvinnsikt og selvbilde. Tanken er at deltakerne skal få økt selvinnsikt gjennom å lære om egen diagnose og se seg selv i forhold til andre, noe som igjen er ment å gi økt makt over eget liv (Vermeulen et al., 2008, s. 9-24). Informantene i materialet mitt har ulike erfaringer når det kommer til å leve med det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom. For noen hadde denne vært kjent en stor del av livet, mens for andre var den ganske ny og ukjent. Felles for informantene er at alle på en eller annen måte gjennom livet oppgav å ha hatt en opplevelse av å være annerledes. Deres vansker og utfordringer har vært mer eller mindre tilstede hele livet uten at man har forstått hva som har vært årsaken, og dermed heller ikke har kunnet ta hensyn og sørge for hensiktsmessig tilrettelegging. Måten man håndterer og mestrer utfordringer i livet kan være av stor betydning for hvordan mennesker opplever livskvalitet (Næss, 2011b). Erfaringer relatert til kunnskap og opplæring i diagnosen vil kunne forstås i lys av Antonovsky (2000) sin teori om salutogenese. Salutogenese handler om å fokusere på det i livet som kan skape helse heller enn det som forårsaker sykdom, det dreier seg om å se muligheter fremfor begrensninger. Hvordan man reagerer på motgang og sykdom er forskjellig fra menneske til menneske og avhenger av tidligere erfaringer. At informantene har deltatt på lærings- og mestringskurs for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom for å øke egen kunnskap, mener jeg, kan indikere en tilstedeværende motivasjonsfaktor. Slik jeg forstår Antonovsky (2000) er meningsfaktoren, som er følelses- og motivasjonsfaktoren, den viktigste drivkraften i livet som kan medvirke til å skape struktur og søke etter ressurser slik at forståelse og håndterbarhet også kan bli styrket. Ved at deltakerne hadde interesse for og motivasjon til å fullføre kurset og på den måten søke forståelse, kunnskap og ressurser synes ett av Antonovsky sine kjernekomponenter i *opplevelse av sammenheng*, nemlig aspektet

meningsfullhet, å være tilstede. Deltakelse og opplæring skal kunne fremme deltakernes *begripelighet* og *håndterbarhet*. Økt kunnskap hos informantene vil kunne bidra til økt mulighet for å håndtere ulike situasjoner i livet. På lærings- og mestringskursene har deltakerne fått innføring i ulike vansker og ulike strategier som kan være nyttige, en eventuell endringsprosess må deltakerne gjennomføre selv. Flere har fortalt om råd og tips de hadde tatt i bruk og som helt konkret hadde gitt dem bedre mestring av stress i hverdagen. Å få kunnskap om rettigheter og tilbud for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, åpnet nye muligheter for deltakerne, fortalte de. Deltakelse på lærings- og mestringskurs har dermed, slik jeg tolker informantene, bidratt til bedre håndtering av egne utfordringer og et større fokus på hvilke muligheter man kan forvente seg. Som resultat av opplæring formidlet deltakerne at de fikk økt kontroll og dermed i større grad mulighet til å påvirke og håndtere egen situasjon. For en av kvinnene som nokså nylig hadde fått diagnosen, var kurset avsluttet for kort tid siden. Hun oppgav det å være nyttig med tanke på råd og opplæring som var gitt. Likevel var hun, grunnet manglende tilbakemeldinger fra omgivelsene, usikker på om endringer i hennes væremåte, slik hun ønsket det, hadde funnet sted. Sett med Antonovskys sine begrep tolket jeg kvinnens begripelighet og håndterbarhet på dette tidspunktet å være lav. Når en eller flere av kjernekomponentene til Antonovskys mangler, vil mennesker kunne bli utrygge og mestring utebli. Dette kan skje dersom forståelsen for hva som skjer mangler, at det ikke finnes tro på at en kan håndtere utfordringene eller man ikke ser mening i å forsøke å gjøre noe med det.

Jeg har vist til hvordan mennesker kan være delt i synet på funksjonshemming. Noen ønsker og forventer at samfunnet skal tilpasses til dem, andre igjen mener den som har fått diagnosen Aspergers syndrom selv må endre seg for å passe inn, også et syn midt i mellom har fremkommet. For de to sistnevnte syn blir lærings- og mestringskurs nevnt som et viktig virkemiddel.

I materialet mitt fremkommer erfaringer med ulike andre diagnoser som ADD, ADHD, non-verbale lærevansker og psykiatriske lidelser gjennom oppveksten. En diagnose kan påvirke hvordan mennesker ser på seg selv og hvordan andre oppfører seg mot dem (Rutter & Gould, 1985). En oppvekst med en diagnose vil dermed, avhengig av hvilke typer reaksjoner og opplevelser den har utløst for hver enkelt, kanskje kunne være med å påvirke hvilke syn og forventninger den enkelte i dag har med henblikk på å stille krav overfor hjelpeapparatet?

Kanskje det å ha hatt rollen som funksjonshemmet helt fra barndommen av kan ha medført større forventninger til bistand senere i livet?

Jeg vil i det følgende belyse noen av deltakernes opplevelser av endringer i mestring og livskvalitet etter å ha fått diagnosen Aspergers syndrom.

5.1.2 Endringer som følge av diagnosen

Gjennom materialet formidles hvordan det å ha blitt diagnostisert med Aspergers syndrom kan oppleves som en inngripende hendelse som igjen kan endre⁶ ens tanker og planer for fremtiden. De fleste deltakerne forteller om utfordringer som mer eller mindre har vært tilstede hele livet i en eller annen form. Like fullt formidles det hvordan man opplevde det vanskelig å ha fått en diagnose som bekreftet at vanskene og utfordringene heretter ville bestå. Livet tok på denne måten en ny vending ved at man fikk en ny identitet som funksjonshemmet. Også for dem som måtte avbryte eller endre påbegynt utdannelsesløp på grunn av vansker, som viste seg å være relatert til diagnosen, var livene blitt endret. Utsiktene til yrkesopplæring og en fremtid i ordinær jobb ble da, når diagnosen ble kjent, erstattet med mulighet for utsikt til utprøvinger og utredninger i NAV-systemet, arbeid på tiltak og mulig uføretrygd. Endringer som dette vil kunne påvirke og endre måten mennesker ser på seg selv når en sammenlikner seg med andre (Mead, 1913). Opplevelse av mestring og å være til nytte for andre gjennom deltakelse i arbeidslivet oppgav deltakerne som en viktig betingelse for deres opplevelse av livskvalitet. Noen av de eldste deltakerne uttalte størst frustrasjon og oppgitthet over et samfunn og et system som de opplevde heller satte mennesker på uføretrygd enn å satse på å yte bistand slik at de kunne mestre å ha et lønnet arbeid, og dermed kunne få gjøre nytte for seg i samfunnet. En av kvinnene uttrykte seg slik om viktigheten av å ha et arbeid: «[...] det er veldig viktig for meg. Når du er i jobb føler du at du gjør noe nyttig for samfunnet» (Intervjusubjekt 10). Hun opplevde å bli holdt utenfor et fellesskap når hun ble satt på uføretrygd i stedet for å få jobbe.

⁶ Livsløpsperspektiv er en måte å studere hvordan hendelser som inntreffer i menneskers liv kan være med å drive frem at det skjer endringer i forventet livsløpet (Myklebust, 2007, s. 202). I min studie har jeg ikke fulgt mennesker over tid. Da studien er en delvis rekonstruksjon av hendelser og opplevelser og jeg kun har samlet inn data på ett tidspunkt, mener jeg det ikke er så nærliggende å anvende perspektivet.

På tross av sårhet over at livet ikke ble som forventet, har noen av deltakerne funnet andre arenaer å virke på som for dem gir mening. Noen har i etterkant av at de fikk diagnosen startet å jobbe aktivt for å opplyse andre om det å få diagnosen Aspergers syndrom, samt å jobbe for å bedre forhold og rettigheter for mennesker som har fått en diagnose i autismspekteret. Den ene sier: «Jeg håper at jeg ved å være åpen kan få folk til å være så fornuftige at de søker opp informasjon istedenfor å dømme deg på forhånd» (Intervjusubjekt 9). Mennesker som innehar samme stigma som en selv kan gi veiledning, støtte og et trygt og avslappet miljø. Goffman (2009, s. 61-68) hevder det finnes en rekke miljø av fellesskap og foreninger som drives av frivillige og som blant annet jobber for medlemmenes rettigheter.

5.1.3 Avvik og normalitet

Grensen mellom avvik og normalitet er, som tidligere nevnt, under forhandlinger gjennom utarbeidelse av nye diagnosekriterier. Det er i vår fortolkning av variasjonene, sett i forhold til hensiktsmessige funksjonskrav, at avvik oppstår ved at noen oppfatter noe som avvikende. I naturen finnes ikke diagnoser og avvik, bare variasjoner. (Ekeland, 2010, s. 44). Når det kommer til diagnosen Aspergers syndrom diskuteres det, som tidligere nevnt, om denne bør høre til innenfor eller utenfor de grenser som er satt for normaliteten gjennom diagnosesystemet (Baron–Cohen, 2000). Forskning har vist at stadig flere mennesker får diagnosen Aspergers syndrom (Fombonne, 2005), samtidig som årsaken til økningen blir hevdet å ligge i en endring i diagnosekriteriene. Det er altså grenseoppgangen mellom normalitet og avvik som tøyes i ulike retninger og dermed legger føringer for hvor mange som til enhver tid er innenfor eller utenfor normalitetens grenser. Gjennom en slik beskrivelse kommer det helt tydelig frem hvordan avvik og diagnoser er et kulturelt uttrykk og ikke biologisk.

Det fremkom av deltakernes opplevelser hvordan forespørsel til NAV om bistand til sysselsetting har utløst et behov for en diagnose. Bestemte medisinske diagnoser er inngangsport til trygdepolitiske ordninger (Folketrygdloven, 1997; Hedlund, 2009). Systemet stiller krav om en diagnose for å kunne sette inn tiltak og bistand. Diagnosen, selve merkelappen Aspergers syndrom, fungerer dermed som en billett og utløser rettigheter til de tjenestene man har behov for. Sannsynligheten er dermed stor for at mennesker går med på å

underlegge seg diagnostisk utredning fordi de opplever at de ikke har noe valg. Jevnlige hører man om mennesker som faller mellom to stoler og ikke får den hjelp man har behov for. Hvilke stoler er det da man snakker om – «diagnosestoler»? Habermas (1987, s. 355) sin tanke om at systemet griper inn i og koloniserer livsverdenen, kan muligens kaste lys over den praksis deltakerne formidler, at de ikke kan motta nødvendig bistand uten samtidig å bli satt utenfor normaliteten. Jeg tolker noen av informantene og nærpersionene å kjenne seg igjen i hvordan samfunnssystemets logikk med behov for å kvantifisere, kontrollere, kvalitetssikre og forbedre har strømmet inn og satt seg over verdier som individualitet og retten til å være annerledes med behov for noe støtte, uten å bli klassifisert som unormal, syk eller avviker.

En av deltakerne sier noe om konsekvensene av at NAV og trygdeverket må ha en diagnose for å hjelpe: «[...] du må ha en diagnose for å få trygd og for at de skal kunne hjelpe deg videre, [...] man kan sikkert finne en diagnose på alle» (Intervjusubjekt 1). Informantens utsagn tolker jeg å implisere at gjeldende praksis vil kunne være med å bidra til medikalisering. En av nærpersionene omtaler Aspergers syndrom som en motediagnose, bruken av ordet motediagnose viser her til at diagnoser er et kulturelt fenomen. Jeg mener å kunne tolke bruken av ordet motediagnoser som et bilde på at et fenomen brer om seg og øker i omfang. Også i en debatt om samfunnsmedisinens idegrunnlag, blir temaet fremsatt av spesialist og veileder i allmenntidisin Karin Straume (2002). Hun reiser i et innlegg en bekymring over økende medikalisering dersom man bringer en medisinsk tankegang og arbeidsmetode inn i det samfunnsmedisinske arbeidet. Hun hevder en påstand om at det ikke er medisinerne, men de som benytter seg av tjenestene som er de sterkeste drivkreftene i medikaliseringen. Som eksempel nevner hun nettopp hvordan trygdeverket skal ha legene til å stemple folk som syke, fordi det er et krav for en rekke ytelser. Lian (2007, s. 43-44) hevder at medikalisering de siste år er kommet til uttrykk blant annet ved at karaktertrekk, avvikende handlinger og følelser defineres til å være medisinske tilstander. Foruten en innsnevring av normalitetsområdet som kulturell og samfunnsmessig implikasjon blir det skapt nye pasientgrupper med behov for profesjonell behandling, noe som igjen vil medføre nye arbeidsoppgaver for helsetjenestene og profesjonene (Lian, 2007, s. 61). Medikalisering vil på den måten kunne bidra til økt etterspørsel etter av fagfolk og helseprofesjoner i utvikling av behandlings- og tjenestetilbud til de stadig nye gruppene som etter endringer i diagnosemanualene pr definisjon er «blitt syke». Fenomenet betegner Lian som «helsegapet», hun ser resultatet av medikaliseringen som et økende gap mellom tilbud og etterspørsel etter

helsetjenester, og hevder at dagens styringssett omgjør helseinstitusjoner til helsefabrikker som selger sine varer på et konkurransestyrt marked (Lian, 2007).

Også Ekeland (2010, s. 42-44) ser medikalisering i lys av at det biologiske paradigme har vunnet grunn gjennom utarbeidelse av diagnosekriteriene og at psykiatriske sykdommer etter dette dermed, ontologisk sett, ble å betrakte som somatiske sykdommer med fokus på biologiske aspekter. Han viser til epistemologisk problem ved at diagnosene ikke blir satt på bakgrunn av funn i blodprøver eller andre biologiske markører, men utelukkende bygger på vurdering av atferd, følelser og tanker. Slike vurderinger, hevder han, er normative uansett om de blir gjort ved hjelp av vurderingsinstrumenter med høy empirisk reliabilitet eller på et mer subjektivt (tilfeldig) grunnlag. De normative vurderingene handler om oppfatninger av hva man for eksempel bør/ ikke bør gjøre eller hva som er ønskelig/ikke ønskelig.

«Sykdomsdiagnoser skaper tydelige skiller mellom det avvikende og det normale, samtidig som det avvikende blir individualisert og objektivert» (Ekeland, 2010, s. 46). Å sette en diagnose basert på atferd kan være komplisert og kunne romme muligheter for feilvurderinger. Slik jeg tolker en av kvinnene uttrykte hun usikkerhet om diagnosen hun hadde fått kunne være rett eller ei. I utredningsfasen var hun flere ganger i konsultasjon hos en psykiater. Da kvinnen ikke hadde noen nære slektninger eller andre som hadde mulighet til å bistå, ble diagnosen satt ene og alene på hennes fremstilling uten utfyllende komparentopplysninger fra noen som kjente henne godt, noe som ellers er vanlig i en diagnostisk utredning (Helse Midt-Norge, 2011). Psykiateren «[...] fant ut at jeg hadde Aspergers syndrom tilslutt. Det kan gjerne stemme, kanskje det er feil, jeg vet ikke» (Intervjusubjekt 10). Hundeide viser til Bakhtin som hevder at enhver menneskelig ytring er rettet mot og derav tilpasset og justert til mottakeren. Derav, hevder Hundeide, vil psykodiagnostikk og testing kunne bli en tvilsom og usikker vitenskapelig metode (Hundeide, 2008, s. 176). Som eksempel på en feil som kan oppstå vil en som ønsker en diagnose kunne passe på at den informasjon som formidles i en diagnostisk samtale blir tilpasset så opplysningene passer inn i et diagnostisk bilde. Vel å merke lar ikke dette seg gjøre på samme måte i de tilfeller der det er mulig å følge de diagnostiske retningslinjene (Helse Midt-Norge, 2011). Komparentopplysninger i form av ulike rapporter og intervju av nærpersoner om tidlig utvikling, oppvekst og skolegang vil da bli innhentet og vektlagt i tillegg til diagnostisk intervju. Diagnose i voksen alder basert på opplysninger om atferd i barndommen kan være problematisk dersom atferden skulle endre seg med tiden. En av nærpersonene luftet, basert

på egen erfaring, en tanke om at man kan «vokse plager av seg», og dermed med tiden bli mindre preget av de symptomene som forbindes med det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom. En annen av nærpersionene uttrykte bekymring ved diagnostisering av små barn. Fordi vedkommende både gjennom egen erfaring fra arbeid i skolen, samt fra egen relasjon til en av deltakerne, visste at små barn godt kunne forandre seg totalt i løpet av en tiårs periode. Blant deltakerne selv var det som tidligere nevnt ulik oppfatning av hvordan livet kunne vært om diagnosen hadde kommet tidligere i livet. Mens en av kvinnene syntes det var skremmende å tenke på alt hun kunne ha gått glipp av i livet dersom hun hadde fått diagnosen tidligere, hadde en annen kvinne ønsket diagnose som barn for tidligere å bli penset inn på riktig utdanningsspor og kunne ha mottatt riktig behandling slik at særegenhetene og vanskene hennes kunne blitt borte, eller mindre fremtredende. En kvinne fortalte om at hun ble tatt med på råd av utreder i spørsmålet om diagnosen Aspergers syndrom skulle settes på henne eller ikke. Hennes nærpersion forteller:

Under utredning ble det stilt spm om diagnose eller ikke, og hun spurte meg. Jeg ba henne diskutere dette med den som utredet, for jeg kan ikke bestemme om hun skulle få diagnosen eller ikke. Jeg vet jo ikke om det hjelper mer, eller er mer ødeleggende. Diagnose kan jo også ha den effekt at du blir puttet i en bås og der blir du værende hele livet. (Intervjusubjekt 2).

Jeg forstår utsagnene som er nevnt her å være en oppfordring til å være varsomme med å påføre noen et stempel som kan være med å påvirke vedkommendes utvikling på en uheldig måte. Derav opplever jeg nærpersionenes holdning til klassifisering å kunne være lik det Rutter og Gould (1985, s. 317) mener når de sier at det er vitenskapelig feil å klassifisere fordi det forutsetter en vedvarende psykisk tilstand og en personlighet som ikke kan endres, noe som de hevder er feil ut fra det som er kjent om utvikling av sykdommer og lidelser. En diagnose kan påvirke hvordan man ser på seg selv, og igjen hvordan andre oppfører seg mot en. Slik jeg tolker en del av kvinnene i undersøkelsen er de opptatt av at man må være åpne for menneskelig variasjon og heller ha fokus på å se mennesket bak diagnosen. Som en av dem sier, er diagnosen kun en liten del av deres liv og historie, de har som alle andre mennesker sine sterke og svake sider, det er mange deler av livet som fungerer godt uten at man støtt behøver å tenke på diagnosen. Jeg oppfatter henne her å være inne på samme tanke som Rutter og Gould (1985, s. 317) fremmer, om at det er moralsk galt å klassifisere mennesker fordi det er en behandling av mennesker som om individene var et maskinelt problem. Videre, hevder forfatterne kan en klassifikasjon kun si noe om fellestrekk i

utfordringer hos mennesker, men aldri si noe om hvordan individets opplevelser av sine egne problemer skiller seg fra andre.

Klassifisering og diagnostisering handler om å sette merkelapp på mennesker som er annerledes, og dermed definert utenfor normaliteten, noe som brer om seg. I det følgende vil jeg diskutere hvilke konsekvenser og opplevelser det å få en diagnose kan bringe med seg for den enkeltes relasjon med omgivelsene.

5.1.4 Å være annerledes

En av informantene undret seg over om det var riktig å sette diagnosen Aspergers syndrom på henne for å gi bistand. Kvinnen hadde gjennom et langt liv vært selvstendig og skaffet seg flere jobber som hun hadde trivdes i og lyktes med. Ulike konflikter med ledelsen hadde ført til at hun hadde mistet flere jobber. Slik jeg forsto henne oppfattet hun at det er feil å løse hennes utfordringer i relasjon til arbeidsliv og sysselsetting med en diagnose. Jeg oppfatter at hun frykter det Hundeide (2008, s. 167-168), ved å gjøre bruk av Becker, hevder kan skje med individuelle sviktdiagnoser, at årsak til feil og ansvar for avvik blir ilagt den som innehar diagnosen. Jeg tolker hun fryktet at dersom hennes diagnose skulle bli kjent, ville hun kunne risikere å bli oppfattet som den som alene hadde hatt feil i de tidligere konfliktene som hadde vært. Ved å ha blitt stemplet var hun satt utenfor normaliteten, og fryktet at hennes meninger og oppfatninger av den grunn ikke lengre talte like sterkt. Hun opplevde å miste noe av sin verdighet, og ønsket ikke å informere noen om sin diagnose fordi «[...] det er mange nok som ser ned på meg om de ikke også skal få denne måten å se ned på meg på» (Intervjusubjekt 10). Faren kan være at man gjennom nederlagserfaringer utvikler et selvopppyllende utviklingsløp som kan lede en inn i en taperutvikling (Hundeide, 2008, s. 184).

Gjennom undersøkelsen formidles det fra nærpersonene at det å sette en diagnose som Aspergers syndrom i noen tilfeller kan fungere som en forklaring på vedkommendes utfordringer:

Når du som menneske er veldig vanskelig å plassere fordi du fungerer egentlig, samtidig som du ikke fungerer. Da kan folk begynne å lure, hva er det med henne egentlig? Det er noe annet om du sitter i rullestol eller har en arm i fatle, da ser folk med en gang at der er et problem [...]. Men disse mellomtingene som Aspergers syndrom og angst er ikke er synlige og dermed vanskelig å fatte for utenforstående[...]

(Intervjusubjekt 2).

Diagnosen kan bli en forklaring på hvorfor vedkommende ikke passer inn i kulturens forventninger om hva som er normalt og hva som skal til for å havne utenfor normaliteten. En annen sier:

En som har Down Syndrom kan du se på at ikke alt fungerer, det samme med en i rullestol. Men her ser de helt normale ut. Blir da gjerne møtt med: hvorfor kommer ikke du deg i jobb? Det er fordommer. Slik er det med alle, se han tjukkassen (Intervjusubjekt 3).

Nærpersonene snakker her om kulturelle fenomen, om hvordan man kan ha behov for en diagnose fordi man ikke passer inn i et definert system som signaliserer normalitet. Man blir definert som avvikere dersom man ikke passer inn i det systemet som finnes. I en annen kultur ville man kanskje ikke bli definert som avvikere. En av nærpersonene kom med et eksempel på hvordan arbeidskulturen i Norge er annerledes og preget av mindre klare og tydelige arbeidsinstrukser, noe vedkommende hevder kan være en suksessnøkkel for at mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom skal kunne klare seg i ordinært lønnet arbeid. Dersom man hadde bodd og arbeidet i en annen kultur ville kanskje ikke ens behovet for klare rutiner og instruksjoner vært til stort hinder i en arbeidssituasjon. På denne måten kan man bli definert å være funksjonshemmet i én kultur og funksjonsfrisk i en annen.

I ovennevnte sitat uttalte vedkommende seg om det jeg tolker å handle om folkedefinisjoner, der man snakker om attribueringer mennesker foretar overfor dem man omgås med i dagliglivet, disse kan være basert på tilfeldige inntrykk som generaliseres til å forstås som trekk ved personen selv (Hundeide, 2008, s. 167). Folkedefinisjonene kan være med på å forme menneskene som utsettes for dem. Menneskelige karakteristika kan bli tatt for å være sannheter om vedkommende som blir utsatt for dem. En karakteristikk vil kunne påvirke både relasjoner til omgivelsene og innstillinger vedkommende har om seg selv. Om noen blir karakterisert å være lat, vil denne kunne bli møtt med en helt annen holdning og innstilling enn om vedkommende hadde blitt omtalt og oppfattet som arbeidsom, noe som igjen ville kunne påvirke hvordan vedkommende tenker og opplever seg selv og derav lever sitt liv.

Også blant deltakerne opplevde jeg at det noen ganger kunne bli brukt en form for «folkedefinisjon» av andre mennesker som også har fått diagnosen Aspergers syndrom, spesielt i omtalen av mennesker som ble oppfattet å ha et lavere funksjonsnivå enn en selv.

Fra intervjuundersøkelsen min har jeg plukket ut noen utsagn som jeg synes kan illustrere «folkedefinisjonene»: «De har problemer med å holde tråden», «de hadde ikke jobb eller utdanning» og «de har problemer med å komme seg opp om morgenen». Disse uttalelsene er noen av de syn som ble uttalt om andre mennesker som hadde fått diagnosen Aspergers syndrom som deltakerne hadde møtt på lærings- og mestringskurs eller ved tilrettelagte tilbud for mennesker som har fått Aspergers syndrom. Gjennom deltakernes uttalelser mener jeg å kunne se at det eksisterer en slags hierarkisk innordning av vansker og funksjonshemminger, noe som igjen har virket styrende når det kommer til hvem man vil og ikke vil samhandle og bli identifisert med. Flere av informantene uttrykte misnøye over forskjell i funksjonsnivået blant deltakerne på de ulike lærings- og mestringskursene og hevdet vansker med å relatere seg til andre med mye større vansker og utfordringer i livet enn en selv opplevde å ha. Goffman (2009, s. 148) hevder at mennesker som blir stigmatisert kan inndele sine «egne» i tilsvarende kategorier og innta samme holdning overfor dem som andre, de Goffman kaller normale, har overfor en selv. Han knytter videre ovennevnte opp mot visse identitetsnormer som individer benytter seg av, og hevder det kan være slik at jo mer et individ allierer seg med mennesker uten stigma desto mer vil en oppfatte seg selv ut fra ikke-stigmatiserte termer. I tillegg til at det foregår en rangering av «lidelser» innad i en gruppe av mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom, eksisterer det også et hierarki og en vekting mellom ulike funksjonshemminger. Informantene mine forteller om hvordan det oppleves vanskelige å bli plassert på arbeidsmarkedstiltak sammen med mennesker med andre utfordringer og diagnoser. «Du blir jo puttet litt sånn i bås. [...]om du ikke er helt A4 så havner du ofte på kurs og steder med mennesker med kanskje større utfordringer enn det jeg har» (Intervjusubjekt 1).

Mark Deal (2003) har gjennom en litteraturstudie funnet at funksjonshemmede, på lik linje som ikke-funksjonshemmede mennesker, ikke alltid ønsker å være assosiert med mennesker med funksjonshemminger av ulike årsaker. Forfatteren viser til en debatt rundt synet på funksjonshemming som handler om hvilke grupper som hevdes å være ordentlig funksjonshemmet og hvem som er utenfor. I debatten trekker Deal (2003, s. 903), uten å nevne navn, frem stemmen til en kjent debattant med cerebral parese som forfekter det syn at nyere funksjonshemminger, som Aspergers syndrom, er inntrengere som ikke har opplevd og kjent den pågående sosiale undertrykkelse som andre funksjonshemmede har. Eierskap til en identitet som funksjonshemmet, hevder forfatteren, synes påvirket av to motivatorer, først

stolthet over å være et medlem av en minoritetsgruppe som likner andre undertrykte grupper og for det andre for å begrense konkurrerende gruppers tilgang på begrensede økonomiske ressurser (Deal, 2003, s. 903).

Samtidig som intervjuundersøkelsen ble gjennomført pågikk rettsaken mot gjerningsmannen fra terroraksjonen i Regjeringskvartalet og på Utøya. Media formidlet hvordan spesialister diskuterte om vedkommende gjerningsmann burde ha fått diagnosen Aspergers syndrom. Det ble blant informantene uttrykt en bekymring for at det kunne bli en belastning for andre med samme diagnose om det skulle skje. Det ble uttrykte frykt for at mennesker som hadde fått Aspergers syndrom da ville risikere å bli utsatt for negativ oppmerksomhet. Deres uro blir omtalt av Goffman (2009, s. 69) som sier at mennesker som har et spesielt stigma, hver gang de gjør seg offentlig bemerket for eksempel ved utførelse av en forbrytelse, vil sørge for at de som deler den omtalte stigma vil kunne bli gjenstand for den iakttakelse og miskreditt som de omtalte personene har gjort seg fortjent til. Som oftest, sier Goffman, vil deres nærmeste holde dem godt orientert hva gjelder hva andre med samme utfordringer har bedrevet. En av kvinnene sa at diagnosen Aspergers syndrom ble fremstilt på en uheldig og belastende måte i media hver gang noe negativt skjedde relatert til mennesker med denne diagnosen. Hun stilte spørsmål ved hvorfor man for eksempel aldri hørte: «mann med diabetes ranet en bank» (Intervjusubjekt 9).

Gjennom materialet kom det frem et ønske om å holde skjult at man hadde fått diagnosen Aspergers syndrom, av frykt for å bli oppfattet og behandlet annerledes enn andre, samt frykt for å tape verdighet og bli stigmatisert. Goffman (2009, s. 85) sier at om man ønsker å holde sin diagnose hemmelig og vil leve som andre, såkalt normale, kan man likevel oppleve å bli avslørt av sosial informasjon og utsatt for stigmasymboler. Stigmasymboler er tegn som henleder andres oppmerksomhet på egenskaper som oppleves nedverdiggende for identiteten til den det gjelder. Vedkommende kan altså bli møtt med en nedvurdering fra de normales side, selv om man har holdt diagnosen hemmelig. Slik Goffman beskriver, kan det nettopp være gjennom stigmasymboler at det kan bli avslørt at man har fått diagnosen Aspergers syndrom. En av deltakerne i undersøkelsen hadde kunnskap innen et spesialisert fagområde, hun ønsket helst ikke å informere fremtidige kollegaer om at hun har fått diagnosen Aspergers syndrom. I hvilken grad vedkommendes diagnose vil kunne bli synlig for andre eller ikke, kan belyses med Goffmans oppdeling i et stigmas synlighet og dets påtrengighet (2009, s. 90). Dersom et

stigma i noen grad påvirker og tiltrekker seg oppmerksomhet i interaksjonens forløp, vil dette kunne påvirke om vedkommendes diagnose blir avslørt eller ikke. Dermed vil valg av arbeidsfelt kunne spille inn og påvirke ens muligheter for å holde informasjonen tilbake. Eksempelvis ville arbeidsoppgaver som hovedsakelig innebærer direkte publikumskontakt kunne øke sannsynlighet for å bli avslørt for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom og som har utfordringer i mellommenneskelig kontakt. Mennesker som har fått Aspergers syndrom kan dermed være lik de potensielt miskrediterte Goffman (2009, s. 83) beskriver. For dem er stigmaet ennå ikke avslørt og arbeidet består i å formidle egen identitet ved å skjule og kontrollere informasjon om seg. Goffman (2009, s. 91-92) sier man må ta høyde for det aktuelle publikums evne til å skjelve et stigma fra andre tilfeldige egenskaper, før man kan snakke om et stigmas synlighet. Han bruker som eksempel hvordan spesialister på et felt vil kunne fange opp symptomer fra mennesker de møter tilfeldig. Omsettes mekanismene med gjenkjenning til aktuell situasjon, vil de av deltakerne som ikke ønsker åpenhet om diagnosen sin kunne oppleve vansker fordi det gjennom populære tv-serier er satt fokus på diagnosen Aspergers syndrom og de særtrekk som kan medfølge. Dette kan gjøre de særegenheter mennesker som har fått diagnosen gjenkjennbar for langt flere enn spesialistene. Et eksempel er «The Big Bang Theory», som er en komiserie fra USA, denne er blitt populær også i Norge. En av seriens frontfigurer har en del typiske vansker og utfordringer som mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom kan ha. Dennes vansker med bokstavelig fortolkning av språket, hans streben etter å forstå sosiale koder i tillegg til hans store interesse for et smalt vitenskapelig felt blir fremstilt på en humoristisk og latterliggjørende måte. Selv om det i serien ikke er gjort poeng av å nevne selve diagnosen Aspergers syndrom, kan det være tydelig for publikum at det nettopp er denne diagnosen det henspilles på, noe som også kommer frem i omtaler av serien i media og ulike steder på internett. Sterkt fokus på diagnosevanskene vil trolig kunne påvirke diagnosestigmaets grad av synlighet og dermed medvirke til at det blir vanskeligere for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom å holde denne skjult. På den andre siden kan man spørre om et slikt fokus ville kunne være med å ufarliggjøre det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom.

I tillegg til den personlige belastningen deltakerne har meddelt at det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom kan medføre, kan temaet diagnostisering også ses fra et systemperspektiv.

5.2 Systemdiagnoser - komplementært utsyn?

Deltakerne i undersøkelsen formidler en stor frykt for å bli utsatt for nedverdiggende behandling og stigmatisering i hverdagen. Jeg vil i det følgende diskutere erfaringer og opplevelser deltakerne har når det gjelder ekspertsystemets representanter, samt se på ulike rammebetingelser som legger føringer for måten samfunnet yter bistand på.

5.2.1 Bistand i et relasjonsperspektiv

I relasjon med hjelpeapparatet forteller informantene om ulike opplevelser av å bli utsatt for andres nedlatende holdninger og menneskesyn, det berettes om fornedrende opplevelser og bistand som ikke er tilpasset. På tross av dette formidles opplevelser av et bistandsapparat som prøver, men kanskje ikke treffer helt hver gang.

En av deltakerne opplevde å få råd fra en fagperson som hun hevdet ikke kjente godt nok til verken henne eller utfordringene hennes. Hun opplevde å få råd om hvordan arbeidsforholdene kunne legges til rette for at hun skulle oppleve mestring. Kvinnen formidlet hvordan rådene, som hun hevdet var tilpasset noen som fungerte på et mye svakere nivå enn deltakeren selv gjorde, opplevdes svært nedverdiggende. En slik respons og holdning fra fagpersonen kunne vitne om et stigmatiserende syn der vedkommende som søker hjelp blir tillagt flere vansker og defekter enn hva som faktisk er tilfellet (Goffman et al., 2009, s. 47). I nevnte tilfelle kan det tyde på at fagpersonen tolket og samhandlet med kvinnen som om hun var en ting eller en diagnose heller enn et subjekt. Å møte den andre som en diagnose er i følge Skjervheim (1996) å møte den andre som et objekt. Bak et slikt subjekt – objekt syn kan man skimte et menneskesyn der fagpersonen går til angrep på den andres frihet og gjør denne til en ting i sin verden. På denne måten skaffer man seg makt over den andre (Skjervheim, 1996, s. 75). Å bli objektivert innebærer at noen kan studere en annen og bestemme hva som er best for denne. Bistandsyter fremstår på denne måten som ekspert på den andres opplevelser. Også en annen kvinne satt med opplevelsen av å bli behandlet mer som et objekt enn et subjekt. Hun ble gjentatte ganger forsøkt overtalt til å studere på et universitet, selv om hun flere ganger uttrykkelig gav beskjed om at hun ikke ønsket dette fordi hun var skolelei. Målet med konsultasjonen var å utforske og kartlegge kvinnens ressurser og interesseområder for å legge planer for fremtiden. Kvinnen opplevde at rådgiveren ikke lyttet til henne, men i

stedet fortsatte å oppfordre til det han påsto var riktig for henne. Manglende respekt for deltakerens ytringer kan beskrives med Skjervheim (1996), der kvinnen gjøres til objekt ved at rådgiver setter seg som ekspert over hennes beslutninger. Kvinnen opplevde situasjonen manipulerende, og lite forenelig med hennes forventninger om at rådgiver skulle forholde seg til henne som et subjekt ved å delta i hennes saksforhold og ta hennes meninger på alvor. Hendelsene ble opplevd som et angrep på hennes frihet og som et forsøk på å skaffe seg herredømme over henne. Kvinnen reagerte til slutt på behandlingen med et sinneutbrudd og opplevde på den måten å ta tilbake herredømmet over beslutningen om egen fremtid.

En av deltakerne opplever hvordan det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom på en måte fanger henne i en spiral av maktesløshet, hun opplever at det hele tiden kreves av henne at hun må bevise at hun er bra nok overfor venner, familie og hjelpeapparat. Hun opplever å bli møtt med en form for umyndiggjørende maktdemonstrasjon der andre prøver å fortelle og bestemme hvordan hun skal leve sitt liv. Flere ganger har kvinnen blitt møtt av bistandsyttere med det hun opplever er et forsøk på å lære henne folkeskikk, noe hun finner svært fornedrende og umyndiggjørende. Også om hun har det skittent og rotete hjemme får hun beskjed fra familie og hjelpeapparat om å forbedre seg. Hun snakker om at det finnes ulike standarder på hva som er bra nok når det kommer til husarbeid og at andre, som ikke har fått diagnosen Aspergers syndrom, hadde kommet unna med det uten at det ville bli sett på som et symptom på diagnosen. Tøssebro (2010, s. 76) hevder diagnosen Aspergers syndrom er en sirkelpreget diagnose fordi den ikke er stort mer enn et navn på et atferdsmønster. Dersom du har den og den atferden har du Aspergers syndrom, samtidig kan man si at Aspergers syndrom forklarer hvorfor du har den og den diagnosen. Deltakeren hevder at selv om hun også av og til sier og gjør noe som er feil, så opplever hun at: «Jeg må ta til takke med at det er jeg som oppfatter feil, aldri de andre, for de andre har ikke diagnose vet du»

(Intervjusubjekt 5). Informanten opplever stigmatisering som Goffman (2009, s. 56) beskriver, ved at alle hennes minste feil blir tolket som uttrykk for diagnosen Aspergers syndrom, og som konsekvens opplever hun at andre formidler hvordan feil og misforståelser alltid ligger hos henne. Stigmatisering fører til at hun opplever lavere toleransegrense for feil som hun gjør, enn for feil andre gjør. Jeg oppfatter at hun opplever seg fanget i et nett, der alt hun sier og gjør som andre ikke er helt enig i, blir tolket som en del av diagnosen hun har fått, hun opplever seg fratatt muligheten å delta i en diskusjon på likeverdig basis med andre som

ikke har fått diagnosen Aspergers syndrom.

Å lese rapporter om seg selv, forteller en informant, oppleves krenkende utfra den form informasjonen er gitt i. Man kan anta at rapporter og informasjon er sendt deltakeren som ledd i krav om brukermedvirkning, pasientinformasjon og helsepedagogikk, som er fastsatt i ulike lovverk (Helsepersonelloven, 1999; Pasientrettighetsloven, 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 1999). For pasienter med som er behandlet for fysiske skader er praksisen ønskelig, praktisk og velkommen fra pasientenes side (Trumpy, 2002). Siden Aspergers syndrom er en atferdsdiagnose blir det annerledes å lese beskrivelse av egen utredning og konklusjoner når det er ens egen væremåte, reaksjonsmønster, atferd og identitet som er veiet, vurdert og beskrevet. En slik type vurdering oppleves forståelig nok ganske annerledes og mer krenkende og belastende enn en nøytral beskrivelse av operasjonen i ryggen.

I materialet er det kommet frem hvordan det har forekommet uheldige episoder i kontakten med bistandsapparatet, man nevnte rapporter som forsvant, venting og purring på avtaler, hyppig utskiftning av enkeltmennesker i nøkkelposisjoner. Uheldige episoder med enkeltpersoner som representerer systemet vil kunne føre til at informantene får manglende tillit til ekspertsystemene, noe som vil kunne gjøre fremtidig samarbeid mellom deltakerne og systemet mer komplisert (Giddens, 1997). Bistandsyterne vokter porten inn til de godene deltakerne har behov for. Kontakten med ekspertsystemet har for informantene handlet om samarbeid med NAV om bistand til sysselsetting. Erfaringer med representanter som slutter, brudd på avtaler, og fornedrende behandling kan nok redusere tilliten til systemet for deltakerne, men på den andre siden finnes der ikke noe alternativ til NAV, så kontakten opprettholdes enten man vil eller ikke. Når arbeidsutprøving og tilrettelegging ender med hva en deltaker opplevde som oppbevaring uten utfordringer, er sjansene store for at vedkommende forblir passiv på uføretrygd uten å ta initiativ til ny kontakt med ekspertsystemet, man havner i en avmaktssituasjon.

Med tanke på at deltakerne også hadde andre vansker og diagnoser forut for at de fikk diagnosen Aspergers syndrom, vil det ikke være mulig å anslå om tilsvarende fornedrende opplevelser som formidles også ville ha forekommet om man ikke hadde fått Aspergers syndrom som voksen. Materialet et bilde av opplevelser og hendelser som formidles å være

vanskelig, spesielt om man er i en sårbar situasjon og har behov for bistand.

Jeg vil i det følgende sette fokus på rammer som legger føringer for ekspertsystemet som forvalter velferdsgodene.

5.2.2 Bistand i et systemperspektiv

Informantene har i intervjuundersøkelsen formidlet sine erfaringer etter møte med hjelpeapparatet, flere har uttrykt at det å motta bistand kan oppleves stigmatiserende, krenkende og lite individuelt tilpasset.

Det ble formidlet erfaringer fra utarbeidelse av individuell plan, en var kritisk til at det hadde vært store utskiftninger blant saksbehandlerne hennes og at det derfor hadde tatt svært lang tid med utarbeidelse av den individuelle planen. Den andre kvinnen ble lovet individuell plan og planarbeidet ble startet opp, hun opplevde imidlertid at det ble mye prat, men at det egentlig ikke kom noe praktisk ut av det, hun uttrykte: «[...] jeg skulle få hjelp til å delta på det ene og det andre, men kom egentlig aldri i gang med noe, jeg tror ikke de hadde peiling på hvordan individuell plan fungerte» (Intervjusubjekt 9). Jeg tolket kvinnenes utsagn om erfaring i prosessen med utarbeidelse av individuell plan slik at planarbeidet ble oppfattet som tungvint, resultatløst og til dels skuffende. Deltakerne opplevde som nevnt at det ble mye venting og lite handling i planprosessen. Om jeg har oppfattet deltakerne riktig, kan man stille spørsmål ved om utarbeidelse av de lovpålagte planene deres har kommet i veien for planleggingen og gjennomføringen av konkrete tiltak. Den styringslogikk som har vært rådende i norsk velferdspolitik etter 1990, har i stor grad hatt privat sektor og markedsmodeller som forbilde. Gjennom New Public Management er det skjedd en overføring av makt fra profesjon og fag til administrasjon og økonomi (Berg, 2006; Lian, 2007). «Individuelle planer kan oppfattes som organisasjonsoppskrift med utgangspunkt i det som kalles New Public Management (NPM). De fremstår dermed som hjelpemidler bygget på en rasjonell-instrumentell logikk» (Hansen, 2007, s. 3). At utarbeidelse av individuelle planer er regnet som et viktig og prioritert område kan man forstå utfra at det er definert som en lovfestet rettighet å få utarbeidet en plan dersom om man har behov for koordinerte tjenester. Individuell plan blir brukt som en kvalitetsindikator for å måle kvalitet i velferdstjenestene. I Norsk pasientregister registreres individuell plan som mål på god kvalitet innen barnehabilitering og psykisk

helsevern for barn og unge (Helsedirektoratet, 2010). I KOSTRA-statistikken, som er statistikk om ressursinnsats, prioriteringer og måloppnåelse i kommuner, bydeler og fylkeskommuner, regnes antall individuelle planer som en av kvalitetsindikatorerne på de kommunale sosiale tjenestene (Ekberg, Iversen, Maaseide, & Nilsen, 2010). Når individuell plan har så stor betydning i systemet ved at den bidrar til å dokumentere god kvalitet i tjenestene som blir utført, kan man, basert på deltakernes ovennevnte utsagn, undre seg over om fokuset på å få planene utarbeidet noen ganger kan oppleves å overgå fokus på igangsetting av konkrete bistandstiltak. Ut fra deltakernes opplevelser av arbeid med individuell plan er det vanskelig å se hvordan det å få utarbeidet et lovfestet vedtak om individuell plan i seg selv kan være indikasjon på god kvalitet, det vil heller være måten verktøyet blir brukt på som kan skape kvaliteten. Det er ulike erfaringer når det gjelder hvor nyttig en plan oppleves å være. Hvordan, til hva og hvor mye den blir brukt avhenger av fagpersonen som er koordinator, i mange tilfeller blir ikke planen brukt aktivt etter intensjonen (Ekberg et al., 2010). Med bakgrunn i deltakernes erfaringer med utarbeidelse av individuell plan kan man tolke at bistandsytternes motivasjon og beveggrunn for selve planarbeidet hovedsakelig kommer fra krav om planlaging gjennom en fastsatt prosedyre. Å lage planer og telle dem blir av informantene opplevet som viktigere enn planlegging med tanke på individuell tilpasning og tilrettelegging. Dersom man som bistandsyter følger prosedyrer uten å reflektere over dem, kan det føre til hva Skjervheim (1996) kaller «Det instrumentalistiske mistaket», noe som igjen kan føre til redusert bruk av skjønnsutøvelse i arbeid med bistand.

Også i andre eksempler informantene har kommet med kan man fornemme hvordan gjennomføring av prosedyrer og regler er prioritert fremfor å tilrettelegge for individuelle behov. En av kvinnene fikk plutselig et brev som informerte om at hun innen en, for henne, svært kort tidsfrist måtte besøke tre bedrifter på jobbintervju. Ellers, oppfattet hun, ville støtten fra NAV forsvinne. Kvinnen som fikk denne beskjednen informerte om at hun alltid hadde hatt problemer med å takle uforutsette hendelser og at hun av den grunn trengte god tid på å forberede seg til noe nytt som skulle skje. Slik jeg tolket henne måtte hensynet til regler og prosedyrer i dette tilfellet ha forrang over hennes individuelle tilpassingsbehov. En annen kvinne, som var i arbeidsavklaring gjennom NAV, uttrykte et ønske om å få være lengre på hver arbeidsplass som skulle utprøves uten å få gjennomslag.

[...] problemet er at jeg gjerne vil ha noe langt med årsperspektiv, mens NAV gir tre

måneder definert med 3-5 dager i uken. [...] skulle egentlig bare vare to måneder, så fikk jeg en måned forlengelse. De teller dager punktum. Det er ikke som før da du gikk på tiltak og kanskje begynte et sted og så gikk nå ett år og så gikk det et år, og så fikk du liksom jobb fordi du hadde jobbet der så lenge. Dette hadde vært mye bedre synes jeg. APS (APS er arbeidspraksis i skjermet virksomhet, min forklaring) er inntil to år med reforhandlinger hver 3. mnd. Så det er litt lengre perspektiv. (Intervjusubjekt 1).

NAV yter bistand etter en rekke definerte arbeidsrettede tiltak. Det opplyses på nettsidene at politiske føringer er med å bestemme utforming, omfang og sammensetningen av de arbeidsrettede tiltakene som tilbys (Arbeids- og velferdsetaten, 2013). Ut fra dette forstår jeg at når det søkes sysselsettingstiltak fra NAV, blir bistand gitt innenfor de rammer som ligger i de ulike forhåndsdefinerte programmene. NAV skriver videre at «Vi baserer tilbudet om arbeidsretta tiltak på individuell vurdering, kombinasjonar av forskjellige tiltak og heilskapstenkning» (Arbeids- og velferdsetaten, 2013). Slik jeg forstår ovennevnte informanter, handlet den individuelle tilpasningen for dem om å lede vedkommende inn i eksisterende rammer, ikke tilpasse rammene etter deres ønsker og behov, noe som opplevdes problematisk for dem. Dersom det er slik at offentlige føringer er så sterke at det ikke lar seg gjøre å fravike dem i spesielle tilfeller, settes profesjonsutøverne i en vanskelig situasjon. Profesjonsaktørene er portvoktere som gjennom sine beslutninger forvalter store deler av offentlige budsjett. Feilaktige og dårlige beslutninger fra portvokterne kan medføre store konsekvenser for samfunnet og for enkeltindividet (Ekeland, Stefansen, & Steinstø, 2011, s. 4). Tillit til vårt offentlige system bygger på den tillit de profesjonsaktørene som representerer systemet klarer å bygge opp (Giddens, 1997).

6 Diagnose – til begjær eller besvær?

Jeg vil i dette kapittelet oppsummere studien og samle trådene tilbake til oppgavens utgangspunkt, som er problemstillingen. Malterud (2003, s. 26) understreker at et krav om gyldighet i kvalitativ forskning leder til et krav om konsistens som en synlig rød tråd som skal forbinde studiens problemstilling med de teorier, metoder og data som fører frem til kunnskapen. Mitt mål med studien har vært å få en innsikt i og forståelse for opplevelser knyttet til å få diagnosen Aspergers syndrom som voksen. Rammen om oppgavens tema ble bestemt gjennom mine forskningsspørsmål, disse søker svar på syn på funksjonshemming, opplevelse av endring i mestring og livskvalitet, opplevelse av stigmatisering og endringer i livet som følge av å ha fått diagnosen Aspergers syndrom.

I det foregående er deltakernes meninger og opplevelser drøftet i et aktør- og et systemperspektiv. Deltakernes personlige opplevelser og meninger rundt det å ha fått en diagnose og de krav deltakerne opplever foreligger fra systemet om å ha en diagnose for å få rettigheter og bistand er belyst med aktuelle begrep og teorier. Min forforståelse har nok, som tidligere beskrevet, preget gjennomføringen av prosjektet noe, samtidig som mine refleksjoner rundt grenseoppgangene til normaliteten er blitt påvirket av informantenes historier. Begge deler har trolig hatt innflytelse på mine valg og lagt føringer for de teoretiske perspektiv og begrep jeg har valgt ut til å danne et bakteppe og en tolkningsramme for mine drøftinger. Jeg mener teoriene jeg har valgt ut kan gi et fyldig og adekvat bilde av fenomenet jeg har satt i fokus, samtidig er jeg klar over at om jeg hadde valgt annen teori, ville resultatet også kunne blitt annerledes. Et smalere utvalg ville eksempelvis kunne gitt en dypere innsikt i fenomenet.

I dette kapittelet vil innledningsvis se på hvordan opplevelsene jeg har formidlet relaterer seg til tidligere forskning, jeg vil så sammenfatte deltakernes opplevelse av diagnosens påvirkning på mestring og livskvalitet før jeg avslutter med noen refleksjoner.

6.1 *Diagnosens konsekvenser sett i lys av tidligere forskning*

Materialet har gitt et sammensatt bilde av hvordan det kan oppleves å bli satt utenfor normaliteten for i det hele tatt å få rett til bistand. Følgene av å bli klassifisert har vært ulik for deltakerne, men det som går igjen er frykt for og opplevelse av stigmatisering og

nedverdiggende behandling. Det er kommet frem fortellinger om å bli behandlet som en diagnose og ikke som et fullverdig menneske og videre om ulike opplevelser av stigmatisering og objektivisering. Å bli utsatt for gjentatte negative opplevelsene i relasjon med andre mennesker, enten i hjelpeapparatet eller privat, vil kunne påvirke hver enkelt sin opplevelse av egenverdi og måten man ser på og tenker om seg selv og egne muligheter (Hundeide, 2008; Mead, 1913; Næss, 2011b). Negative opplevelser og stigmatiserende signaler er dermed med på å påvirke informantenes livskvalitet på en uheldig måte. Av deltakernes beretninger fra møte med systemet og i relasjoner til andre, mener jeg å kunne spore opplevelser av meningsløshet, skuffelser og misnøye. Dersom negative opplevelser overskygger en grunnstemning av glede, selvtillit, selvrealisering og tilfredshet vil deltakerne kunne oppleve sin livskvalitet forringet. Hva kan så følgene være av å få sin livskvalitet redusert? Så lenge livskvalitet er knyttet til et subjektivt fenomen som opplevelsen av å ha det godt, positive følelser og positive vurderinger (Næss, 2011a), vil opplevelser av å ha det vondt kunne gi uheldige følger og ytterligere besvær for deltakerne som utsettes for stigmatisering og objektivisering. Nes og Tambs viser til Keyes fra 2002 som sier at personer som rapporterer om lav livskvalitet har en forhøyet risiko for å utvikle psykiske plager (Nes & Tambs, 2011, s. 121). Howlin (2000) har vist at det blant mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom er stor utbredelse og sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser. Man kan dermed anta at mennesker som har fått Aspergers syndrom, som opplever negative følelser og vurderinger som følge av stigmatisering og objektivisering og derav lav livskvalitet, kan være ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidelser.

Mennesker som har fått Aspergers syndrom er, som flere av deltakerne og deres nærpersioner klart har understreket, svært forskjellige. I materialet oppgav alle, bortsett fra en, å leve selvstendige uavhengige liv i egen bolig. I følge Howlin (2000), som har undersøkt utfall i livet hos mennesker som har blitt diagnostisert med autisme som barn, kan noen ha store vansker med å klare hverdagens utfordringer og derav ha behov for støtte og bistand i livet. Hun opererer med en spredning fra 16 til 50 prosent for voksne mennesker med autisme som lever uavhengige liv, her tolker jeg henne å mene at de lever uten bistand i det daglige til hverdagslivets gjøremål, siden «arbeid og sysselsetting» er nevnt som egen kategori. Renty og Roeyers (2006) oppgir at ca. 11 prosent av deltakerne levde uavhengige liv. Deltakerne i min studie har i varierende grad gjennomført en yrkesutdanning gjennom videregående, det mine informanter har opplyst samsvarer her med tidligere forskning (Howlin, 2000; Marriage et al.,

2009). Tidligere forskning har vist at mennesker diagnostisert med Aspergers syndrom som voksne kunne klare seg bedre i livet enn de som var blitt diagnostisert som barn, når det gjaldt områder som utdanning og selvstendighet i livet. Når det kommer til arbeid og sysselsetting er en av kvinnene i min undersøkelse i et høyere utdanningsløp, andre mottar bistand i form av avklaring rundt sysselsetting i ulike former, eller er passive mottakere av uføretrygd, ingen er i ordinære arbeidsforhold. Howlin (2000) fant at mellom 5-44 prosent var i arbeid, mens Renty og Roeyers (2006) fant at 27,6 prosent var i fast jobb og at opplevelse av livskvalitet varierte avhengig av om vedkommende hadde dagaktivitet, og var i jobb eller ikke. I min studie levde flere selvstendige liv, uten bistand i hverdagen, enn det som er kommet frem i tidligere studier, samtidig var langt færre av mine informanter i arbeid enn hva resultatet i tidligere forskning viser. At opplevelse av livskvalitet henger sammen med det å ha jobb er noe de fleste av mine informanter også har trukket frem.

Materialet viser at deltakerne i høy grad og hovedsakelig opplever at stigmatisering, objektivering og stereotypifisering skjer på bakgrunn av deres bistandsbehov og diagnosen de har fått, og at det hyppig forekommer i en relasjon med representanter for hjelpeapparatet. Jeg tolker derav deltakernes opplevelse rundt årsak til stigmatisering hovedsakelig å være diagnosen som merkelapp, og ikke som reaksjon fra omgivelsene på autismesymptomer. Shtayermman (2009) fant sammenheng mellom alvorlighetsgrad av autismesymptomer og selvrappotering av opplevd stigma, noe som kan indikere en sammenheng mellom væremåte og opplevd stigmatisering. Samtidig fant han at mennesker som er diagnostisert med Aspergers syndrom, som viste få avvik grunnet kjernevansker i diagnosen, kunne antas å oppleve stigmatisering på grunnlag av merkelappen Aspergers syndrom alene. Jeg vil anta at mine informanters opplevelser kan samsvare med hva Shtayermman hevder om stigmatisering på bakgrunn av diagnosen som merkelapp. Shtayermman har undersøkt hvorvidt deltakerne i hans undersøkelse opplevde seg stigmatisert av venner og familie. I materialet mitt kom det ikke frem stor grad av stigmatiserende opplevelser fra eget nettverk, samtidig som sosialt nettverk ble opplyst å være lite. Man kan derav undres over om det for noen vil være mulig å se deler av årsaken til fravær av nettverk å ligge i stigmatiserende holdninger og derav avstandtaking på grunn av vedkommendes væremåte.

Den andre studien jeg fant om stigmatisering av mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom har, ved å etterspørre såkalt normale menneskers reaksjoner på ulike væremåter

forbundet med autisme, funnet støtte for tanken om at det er mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom sin atferd og ikke deres merkelapp som fremmer stigmatisering (Butler & Gillis, 2011). Da jeg som nevnt har tolket deltakernes opplevelse rundt årsak til stigmatisering hovedsakelig å være diagnosen som merkelapp, og ikke som reaksjon fra omgivelsene på væremåte, skiller min undersøkelse seg fra det Butler og Gillis (2011) hevder å ha funnet støtte for.

Ut fra opplevelser formidlet i materialet mitt, har jeg tolket det dit hen at deltakerne kun i mindre grad har hatt en påfallende væremåte sett ut fra andre menneskers forventninger. Det finnes andre mulige forklaringer til at deltakerne ikke har oppgitt spesifikke opplevelser knyttet til stigmatisering på bakgrunn av egen væremåte. En årsak kan være at deltakerne hovedsakelig har befunnet seg i et støttende og inkluderende miljø som ikke har gitt uttrykk for, eller ikke har latt vedkommende merke dersom hun ble oppfattet annerledes. En annen mulighet er at informantene ikke har ønsket å dele eventuelle erfaringer med meg når det gjelder stigmatisering på bakgrunn av egen væremåte.

I samtale om hvordan egen væremåte kan føre til stigmatisering sier en av deltakerne: «Det er jo ikke så godt å vite hvordan en oppfører seg selv» (Intervjusubjekt 10), hun kommer her inn på hvor vanskelig det kan være å vurdere hvordan egne handlinger tar seg ut for og blir tolket av dem hun samhandler med. Jeg forstår at kvinnen opplever det vanskelig å se hvordan og i hvilken grad egen væremåte kan påvirke andre i en relasjon. Også nærpasjonen til en annen kvinne snakket om de utfordringer mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom kan ha når det gjelder å se egen væremåte i relasjon med andre. «En opplever sin situasjon annerledes enn det gjerne pårørende gjør. Og en opplever seg selv annerledes enn det pårørende gjør. Det er noe vi alle gjør. Dette kan omtales med «Joharis vindu» (...)» (Intervjusubjekt 6). Nærpasjonen trekker paralleller til en modell av Luft og Ingham (Luft, 1982) som gir et bilde på vår selvinnsett og tar utgangspunkt i to forhold, det jeg selv kjenner til og er bevisst på og det andre kjenner til om meg. Vinduet har fire ruter som er bevegelig i forhold til hverandre, gjennom refleksjon og kommunikasjon kan de ulike områders størrelse endres. Modellen viser hvordan man utvikles i samhandling med andre og hvordan mellommenneskelig kommunikasjon er viktig for vår forestilling om oss selv og den andre. I modellen er et blindt område som vi ikke ser, men som gjennom tilbakemeldinger og refleksjon kan og bør gjøres kjent for oss. Jeg tolker nærpasjonen å formidle at dersom

mennesker ikke utfordrer sine egne blinde områder, vil det være vanskelig å oppnå selvinnsett og selvforståelse. Som det fremkommer i materialet er det nettopp vansker i mellommenneskelig kommunikasjon som er en av hovedutfordringene for mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. Noe som igjen kan føre til vansker med å utvikle og gjøre seg kjent med sin blinde sone i modellen «Joharis vindu» og dermed oppnå en bedre selvforståelse. Mine deltakeres opplevelser når det kommer til vansker med å tolke hvordan andre ser på en, kan synes å samsvare noe med funn gjort i tidligere forskning om selvforståelse av Jackson, Skirrow og Hare (2012). Der hevder forskerne å ha funnet støtte for tanken om at selvforståelsen hos mennesker som har fått Aspergers syndrom er både kvantitativ og kvalitativ annerledes enn hos mennesker som ikke har fått diagnosen samt at det kan synes å eksistere redusert bevissthet om egne særegenheter.

Gjennom materialet kommer det frem, noe avhengig av tidligere erfaringer og iboende ressurser, at deltakelse på kurs for å lære om utfordringer og vansker knyttet til diagnosen Aspergers syndrom har bidratt til å øke deres opplevelse av mestring og livskvalitet. Strategier som omhandler det Goffman (2009, s. 143) kaller sløring er blitt trukket frem som noe av det man har tillært seg på lærings- og mestringskurset. Sløring er bruk av en tilpasningsteknikk for å hindre at ens stigma blir unødig påfallende. Vansker med å se andre mennesker direkte i øynene under samtale ble oppgitt å være vanlig for flere mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom. Fravær av øyekontakt i en samtale vil i noen tilfeller kunne virke påfallende for en samtalepartner. For denne utfordringen lærte man et triks som gikk ut på å se mellom øynene til mennesker man kommuniserte med. Ved å bruke denne strategien kunne man unngå ubehagelige øyekontakt, samtidig som man fremsto adekvat og som forventet i kommunikasjon med andre og opplevde dermed mestring av sosiale forventninger. I likhet med hva mine informanter har formidlet har også andre som har rapportert erfaringer fra lærings- og mestringskurs fremhevet hvordan det er av verdi å jobbe med forbedring av egne sosiale ferdigheter og kommunikasjon (P. Howlin & P. Yates, 1999).

Fra en sammenlikning av opplevelser formidlet gjennom materialet sett i lys av tidligere forskning, vil jeg avslutningsvis oppsummere studien og si noe om hvilke opplevelser av fordeler og ulemper som er formidlet å være forbundet med det å ha fått diagnosen Aspergers syndrom som voksen.

6.2 Begjær eller besvær?

Informanter har lagt føringer for hvordan utfallet av denne undersøkelsen har endt opp. Deres erfaringer og opplevelser som argumentasjonen, meningsutvekslingen og drøftingene i oppgaven er bygget på er unike, og det er sterke historier som har blitt formidlet til meg.

Når jeg skriver om systemdiagnoser er det viktig å presisere at jeg ikke har egne data om NAV eller andre deler av velferdssystemet. Jeg har lyttet til stemmen til menneskene som har fått diagnosen Aspergers syndrom, og det mener jeg er viktig nok til å formulere diagnostiske mønstre om systemet. Deres fortellinger gir selvsagt ikke et dekkende eller uttømmende bilde, men kan sette en på sporet av betydningsfulle sammenhenger. Når jeg har spurt om deres erfaringer, blir det viktig å bringe videre hva de har formidlet i sine svar. Dersom utvalget hadde vært annerledes sammensatt ville opplevelser, meninger og historier også ha blitt annerledes. Dersom undersøkelsen hadde blitt gjennomført på ny er det langt fra sikkert at utfallet hadde blitt det samme. Kan man ut fra dette likevel si at undersøkelsen har berettigelse? Jeg mener det. En liten kvalitativ undersøkelse skal som tidligere nevnt på ingen måte ende opp med allmenngyldige sannheter. Målet har her vært å belyse enkeltmenneskets opplevelser rundt utvalgte fenomener. Kanskje kan noen se likheter og trekke lærdom fra det enkelte kasus.

For å forstå deltakernes syn på egen funksjonshemming og opplæring har jeg brukt teori om medisinsk og sosial forståelsesmodell for funksjonshemming (Grue, 2004), samt Antonovsky sin teori om mestring. Jeg opplevde at menneskene jeg snakket med tenkte svært ulikt rundt det å være funksjonshemmet og rundt hvilke krav og forventninger man kan og bør stille til samfunnet.

Ved hjelp av Goffman og Hundeide har jeg drøftet deltakernes opplevelser av å være annerledes. Persondiagnoser setter deltakerne utenfor normaliteten og deltakerne formidler opplevelse av og frykt for ikke lenger å bli regnet med, diskriminering, stigmatisering og en nedverdiggende behandling som oppleves besværlig og tidvis går på bekostning av deres opplevelse av livskvalitet og mestring. Det er stor usikkerhet rundt spørsmålet om man skal dele med andre at man har fått diagnosen Aspergers syndrom.

Jeg har sett bistand i et relasjonsperspektiv og diskutert ulike erfaringer og opplevelser deltakerne har formidlet når det gjelder hvordan representantene for ekspertsystemet som

forvalter samfunnets velferdsgoder fremstår. I materialet, som er belyst ved bruk av teorier og begreper fra blant annet Goffman og Skjervheim, kommer det blant annet frem eksempler på krenkende og belastende opplevelser samt møte med umyndiggjørende og stigmatiserende holdninger.

Ulike rammebetingelser legger føringer for måten samfunnet yter bistand på, noe som igjen blir formidlet å påvirke opplevelsen av kvalitet i tjenestene. Deltakerne har formidlet hvordan strukturer påvirker og legger føringer for aktørene i et skjevt maktperspektiv. Jeg har belyst deltakernes erfaringer med individuelle planer og deres opplevelse av at krav om planlaging kan komme i veien for planlegging. Det er formidlet opplevelse av besvær knyttet til velferdssystemets mangel på fleksibilitet og evne til å gjøre individuelle tilpasninger. Jeg har diskutert utfordringene i lys av en styringsideologi som koloniserer velferdssystemet med krav om standardiserte program og prosedyrer for bistand.

I oppgavens tittel stiller jeg spørsmålet om diagnosen er til begjær eller besvær? Fra systemets side kan man nok si at en diagnose vil kunne være til begjær, for med den åpner det seg et handlingsrom. En diagnosemanual kan skape orden og således kunne være ønskelig for å lette arbeidet i systemet. På samme tid kan en diagnosen skape stort besvær for den enkelte. Materialet viser at på tross av utfordringer med dagens diagnosepraksis og følgene denne kan få, hevder informantene at det av ulike grunner har vært viktig for dem å få diagnosen Aspergers syndrom. Diagnosen har gitt dem en bedre forståelse for utfordringer de opplever, samt gitt dem tilgang på nødvendig bistand. Selv om informantene i ulik grad oppgir at de strever med utfordringer knyttet til å ha fått diagnosen Aspergers syndrom, er alle veldig forskjellige og deres vansker, opplevelser, holdninger og erfaringer fremstår derfor i mange variasjoner. For noen spilte det ingen rolle å få diagnosen Aspergers syndrom, da de likevel hadde hatt andre diagnoser gjennom oppveksten, for andre opplevdes det å få diagnosen som utfordrende og ville blitt opplevd som en katastrofe dersom den hadde kommet tidligere i livet. Dette enorme spennet i opplevelse av samme fenomen viser hvor komplekse vi mennesker er og hvor viktig individuell behandling derfor er, noe som står i sterk kontrast til den styringsideologi som brer om seg med standardiserte program og prosedyrer for bistand.

7 Litteraturliste

- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Alwin, D. F., Belli, R. F., & Stafford, F. P. (2009). *Calendar and time diary methods in life course research*. Los Angeles: Sage Publications.
- American Psychiatric Association. (2012). DSM. Hentet fra <http://www.psychiatry.org/practice/dsm>
- Antonovsky, A., & Lev, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Arbeids- og velferdsetaten. (2013). Arbeidsrettede tiltak. Hentet 07.04.2013 fra <http://www.nav.no/Arbeid/Arbeidsrettede+tiltak>
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindersalter. Hentet fra <http://www.servicestyrelsen.dk/handicap/autisme/boger-og-pjecer/boger-og-pjecer-til-download>
- Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bakhtin, M., & Saattelid, R. T. (1998). *Spørsmålet om talegenrane*. Bergen: Ariadne forlag.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability : a sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Baron-Cohen, S., & Klin, A. (2006). What's so special about Asperger Syndrome? *Brain and Cognition*, 61(1), 1-4.
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology*, 12(03), 489-500.
- Barstad, A. S., & Hellevik, O. (2011). Innledning. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 14(3), 134-136.
- Berg, O. (2006). *Fra politikk til økonomikk: Den norske helsepolitikks utvikling det siste sekel: Den norske lægeforening*.
- Butler, R. C. (2009). *Stigmatization of Adults with Asperger's Disorder*. Masteroppgave, Auburn University, Auburn, Alabama.
- Butler, R. C., & Gillis, J. M. (2011). The Impact of Labels and Behaviors on the Stigmatization of Adults with Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 741-749.
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18(7), 897-910.
- Denscombe, M. (2002). *Ground rules for good research : a 10 point guide for social researchers*. Buckingham: Open University Press.
- Ekberg, J. I., Iversen, M.-A., Maaseide, K., & Nilsen, A. C. (2010). Individuell Plan – Sesam sesam eller papirtiger? Hentet 07.04.2013 fra http://www.uia.no/no/div/sentre/praxis-soer/-_sosial_husk/delprosjekt_1/publikasjoner
- Ekeland, T.-J. (2010). Medikalisering - epistemologiske forutsetninger. I: A. Kolstad & R. Kogstad (Red.), *Psykologisering av sosiale problemer, medikalisering av psykiske lidelser* (s. 215 s. : ill.). Haugesund: Alpha forlag.
- Ekeland, T.-J., & Heggen, K. (2007). Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk? I: T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk* (s. S. [13]-28). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekeland, T.-J., Stefansen, J., & Steinstø, N.-O. (2011). Klinisk autonomi i evidensens tid. Styringspolitiske utfordringer for klinisk praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 14(1), 2-14.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Folketrygdloven. (1997). *Lov av 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven)*. Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/nl-19970228-019.html>.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of clinical psychiatry*, 66, 3.
- Forskningsetiske Komiteer. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*: Oslo.
- Frances, A. (2010a). DSM5 in Distress: Will DSM5 Contain Or Worsen The "Epidemic" Of Autism. Hentet 11.02.2013 fra <http://www.psychologytoday.com/blog/dsm5-in-distress/201003/will-dsm5-contain-or-worsen-the-epidemic-autism>
- Frances, A. (2010b). It's not too late to save "normal". Hentet 11.02.2013 fra <http://articles.latimes.com/2010/mar/01/opinion/la-oe-frances1-2010mar01>
- Frances, A. (2012). The Medicalization of Modern Life. Hentet 11.02.2013 fra <http://thehealthcareblog.com/blog/2012/12/03/the-medicalization-of-modern-life/>
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672-686.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk : god helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. [Oslo]: Bokklubben.
- Giddens, A. (1997). *Modernitetens konsekvenser*. Oslo: Pax.
- Gilje, N., & Grimen, H. (1992). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*. Bergen: Ariadne.
- Gillberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom : normale, geniale, nerder?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I: A. Giorgi (Red.), *Phenomenology and psychological research* (s. 8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Goffman, E., Kristiansen, S., Hviid Jacobsen, M., Gooseman, B., & Dinesen, K. (2009). *Stigma : om afvigerens sociale identitet*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Gowen, E., & Miall, R. C. (2005). Behavioural aspects of cerebellar function in adults with Asperger syndrome. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cerebellum*, 4(4), 279-289.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit. I: A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 197-212). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring: om funksjonshemming og livsvilkår* (Vol. 1/01). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2006). Normalitetens oppfinnelse: Bidrag til en forståelse. I: T. H. Eriksen & J. K. Breivik (Red.), *Normalitet* (s. 25-47). Oslo: Universitetsforlaget.
- Habermas, J. (1987). *The theory of communicative action* (Vol. 2). Boston, Mass.: Beacon Press.
- Hansen, G. V. (2007). *Samarbeid uten fellesskap - om individuelle planer i kommunalt psykisk helsearbeid*. Doktorgradsavhandling, Karlstad University studies, Karlstad.
- Hedlund, M. (2009). Meningsbrytninger i begrepet "funksjonshemming". I: J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 55-67). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse Midt-Norge, R. (2011). Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos voksne. Hentet 04.04.2013 fra <http://www.helse-midt.no/Helse-Midt/Dokumenter/Fagmiljo-autisme/Retningslinjer%20for%20diagnostisering%20av%20autismespekterforstyrrelser%20hos%20voksne.pdf>

- Helsedirektoratet. (2010). *Individuell plan 2010 - Veileder til forskriften om individuell plan Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: www.helsedirektoratet.no.
- Helsedirektoratet. (2011). ICD-10. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/finansiering/medisinsk-koding-og-kodeverk/icd-10/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet. (2013). ICD-10 Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, 10. revisjon - 2013 Hentet fra <http://finnkode.kith.no/#/icd10|ICD10SysDel|2599546|flow>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov av 2.juli 1999 nr.64 om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)*. Hentet fra <http://www.lovdatabasen.no/all/hl-19990702-064.html>.
- Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1), 63-83.
- Howlin, P., & Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *AUTISM-LONDON*-, 3, 299-308.
- Howlin, P., & Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 3(3), 299-307.
- Hundeide, K. (2008). Det intersubjektive rommet og konstruksjon av svik og tapere. I: I. Bele (Red.), *Språkvansker : teoretiske perspektiver og praktiske utfordringer* (s. 165-186). Oslo: Cappelen akademisk.
- Jackson, P., Skirrow, P., & Hare, D. J. (2012). Asperger through the looking glass: an exploratory study of self-understanding in people with Asperger's syndrome. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 697-706.
- Jacobsen, M. H., & Kristiansen, S. (2009). De ødelagte identiteters sosiologi. I: E. Goffman, S. Kristiansen, M. Hviid Jacobsen, B. Gooseman & K. Dinesen (Red.), *Stigma Om afvigerens sociale identitet* (s. 7-38). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Jakobsen, H. Ø. (2012). Aspergers syndrom forsvinner. Hentet fra Forskning.no website: <http://www.forskning.no/artikler/2012/mai/321303>
- Kaland, N. (2011). Bør Asperger-syndrom tas ut av DSM-manualen ved kommende revisjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 48, 973-979.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affectiv contact. Hentet fra <http://www.servicestyrelsen.dk/handicap/autisme/boger-og-pjecer/boger-og-pjecer-til-download>
- Kjønstad, A., & Syse, A. (2012). *Velferdsrett I : grunnleggende rettigheter, rettssikkerhet og tvang*. Oslo: Gyldendal juridisk.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalsund, R. (2007). Brillene vi ser med: utfordringer i profesjonelt arbeid med funksjonshindra barn og ungdom. I: T. J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk?* (s. 141-164). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lian, O. S. (2007). *Når helse blir en vare : medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Luft, J. (1982). The Johari Window: a graphic model of awareness in interpersonal relations. Hentet 25.04.2013 fra <http://www.library.wisc.edu/edvrc/docs/public/pdfs/LIReadings/JohariWindow.pdf>
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marks, S. U., Schrader, C., Longaker, T., & Levine, M. (2000). Portraits of three adolescent students with Asperger's syndrome: Personal stories and how they can inform practice. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 25(1), 3-17.

- Marriage, S., Wolverton, A., & Marriage, K. (2009). Autism spectrum disorder grown up: a chart review of adult functioning. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18(4), 322.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K., & Tetzchner, S. v. (2006). *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom: Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet* (Vol. B. 1). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mead, G. H. (1913). "The Social Self". I: S. Vaage (Red.), *Å ta andres perspektiv: grunnlag for sosialisering og identitet : George Herbert Mead i utvalg* (s. 203-211). Oslo: Abstrakt forlag.
- Meldalen, S. G. (2012). Han var for sjenert til å ha bilde av seg selv i skoleårboka. Hentet 30.01.2013 fra <http://www.dagbladet.no/2012/12/15/nyheter/utenriks/skolemassakre/newtownmassakren/24846656/>
- Myklebust, J. O. (2007). Lange linjer : livsløpsperspektiv på helse og velferd. I: (s. 202-222). Oslo: Gyldendal akademisk.
- NAV. (2011). Egenvurdering og arbeidsevnevurdering - hva mener brukerne? Hentet 30.03.2013 fra http://www.nav.no/Om+NAV/Tall+og+analyse/Analyser/Analyser/_attachment/290694? t..
- Nes, R. B., & Tambs, K. (2011). Helse og livskvalitet. I: S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s. 120-127). Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, S. (2011a). Språkbruk, definisjoner. I: S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet : forskning om det gode liv* (s. 15-51). Bergen: Fagbokforl.
- Næss, S. (2011b). Teorier. I: S. Næss, T. Moum, J. Eriksen & S. Næss (Red.), *Livskvalitet : forskning om det gode liv* (s. 69-82). Bergen: Fagbokforlaget.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (pasientrettighetsloven)*. Hentet fra http://www.lovdatab.no/cgi-wif/wiftdles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=PASIENTRETTIGHETSLOV*&.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 10(5), 511-524.
- Rutter, M., & Gould, M. (1985). Classification. I: *Child and adolescent psychiatry : modern approaches* (s. 304-317). Oxford: Blackwell.
- Shtayermman, O. (2009). An Exploratory Study of the Stigma Associated With a Diagnosis of Asperger's Syndrome: The Mental Health Impact on the Adolescents and Young Adults Diagnosed With a Disability With a Social Nature. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(3), 298-313.
- Sigstad, H. M. H. (2004). Brukermedvirkning – alibi eller realitet? Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/953601>
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html>.
- Steindal, K. (2012). *Psykoedukative grupper for personer med Aspergers syndrom*. Hentet fra <http://www.autismeenheten.no/publikasjoner/rapporter>.
- Straume, K. (2002). Hattestativ eller verktøykasse? Hentet 02.04.2013 fra <http://www.uib.no/isf/utposten/utposten.htm>
- Strøm, A. (2010). *Samarbeid i lærings- og mestringssenteret - brukermidvirkning og makt: Doktoravhandling*. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Trumpy, J. H. (2002). Bør pasientene automatisk få kopi av sin epikrise? *Tidsskrift for Den*

- Norske Legeforening, 4.* Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/489706/>
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vaage, S. (1998). Samfunn som problem - hvordan vi blir selv. I: S. Vaage (Red.), *Å ta andres perspektiv: grunnlag for sosialisering og identitet : George Herbert Mead i utvalg* (s. 39-62). Oslo: Abstrakt forlag.
- Vennerød, C. (1982). *Arbeid mindre - lev mer! : hvordan jeg sluttet å la meg plage, og begynte å sky jobben*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vermeulen, P., Goor, E. V., & Eide, B. (2008). *Jeg er noe helt spesielt : arbeidsbok i psykoedukasjon for mennesker med autisme eller Asperger syndrom*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk : samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Wadel, C. C. (2003). *Arbeid og arbeidsliv : et arbeidslivssosiologisk perspektiv*. Flekkefjord: SEEK.
- Weidle, B., Bolme, B., & Høyland, A. L. (2006). Are Peer Support Groups for Adolescents with Asperger's Syndrome Helpful? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*.
- WHO. (2006). *ICF, Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Wik, S. E., Tøssebro, J., & Magnus, E. (2012). *Unge funksjonshemmete og arbeidsavklaring : rapport fra første fase*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Woolfolk, A. E., Pettersson, T., & Ragnheiður, K. (2004). *Pedagogisk psykologi*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.

8 Vedlegg

1. Svarbrev fra REK
2. E-post med godkjenning fra REK
3. Intervjuguide deltaker og nærperson
4. Invitasjonsbrev til deltaker
5. Informasjonsbrev til deltaker
6. Samtykke - deltaker
7. Informasjonsbrev til nærperson
8. Samtykke - nærperson

VEDLEGG 1 – SVARBREV FRA REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Tor Even Svanes	Telefon: 22845521	Vår dato: 27.03.2012	Vår referanse: 2012/328
			Deres dato: 21.02.2012	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Rune Kvalsund
Høgskulen i Volda
Joplassvegen 11
6101 Volda

2012/328 C Diagnose - til begjær eller besvær?

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 15.03.2012.

Forskningsansvarlig: Høgskulen i Volda
Prosjektleder: Rune Kvalsund

Prosjektomtale (revidert av REK):

Stadig flere får diagnosen Aspergers syndrom. Utgangspunktet for denne undersøkelsen er å finne ut hvilken mening og opplevelse det gir å ha fått en slik diagnose i voksen alder. Hvordan blir mestring og livskvalitet påvirket for denne gruppen? Formålet blir å finne ut på hvilken måte diagnosen virker fremmede eller hemmende på livsutfoldelse. Prosjektet vil benytte seg av kvalitative intervju med ca ti personer som er diagnostisert med Aspergers syndrom i voksen alder. Man skal også intervju disse deltakernes nærpersioner.

Forskningsetisk vurdering

Komiteen mener dette fremstår som en nyttig studie, og selv om man ikke har noen innvendinger til studiedesignet som sådan, ønsker man å understreke at dette emnet kan tenkes å være vanskelig å snakke om for enkelte. I selve intervjusituasjonen må forsker derfor være oppmerksom på eventuelle signaler i forhold til vanskelige følelser.

Komiteen har ikke mottatt informasjonsskriv, samtykkeerklæring eller intervjuguide for nærpersiongruppen. Det er heller ikke særlig grundig beskrevet hvordan denne gruppens opplysninger står i forhold til øvrige studiedata, for eksempel hvorvidt detaljer og opplysninger fra intervjuene med nærpersioner er tenkt benyttet i intervju med gruppen personer med Aspergers syndrom. Komiteen vil derfor ha behov for at dette ettersendes til orientering.

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Informasjonsskrivet som var vedlagt søknaden bærer preg av at den språklige formen er tilpasset deltakergruppen. Komiteen mener dette fungerer fint, men synes skrevet er noe dårlig strukturert. Det kreves derfor at selve oppbygningen av skrevet gjøres i samsvar med REKs mal: <http://helseforskning.etikkom.no>

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Den etterlyste informasjonen vedrørende nærpersioner i prosjektet skal sendes komiteen til orientering.
2. Informasjonsskriv skal revideres i tråd med det ovennevnte, og sendes komiteen til orientering.

Besøksadresse:
Gullhaug torg 4A, Nydalen,
0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at ovennevnte vilkår oppfylles.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2015. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

Arvid Heiberg
prof. dr.med
komitéleder REK sør-øst C

Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Kopi til: Høgskulen i Volda: rk@hivolda.no

VEDLEGG 2 - E-POST MED GODKJENNING FRA REK

Sv: REK sør-øst 2012/328 Diagnose - til begjær eller besvær?



Rek sør-øst (post@helseforskning.etikkom.no) 30.05.2012 ▶

Til: evakristin2009@live.no

Kopi: rk@hivolda.no ▼

Hei.

Vi viser til tilbakemelding på komiteens vilkår for godkjenning av ovennevnte prosjekt, mottatt 14.05.2012.

Komiteen tar informasjonen til orientering, og anser vilkårene som oppfylt.

Mvh

--

Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst C

Postboks 1130 Blindern, 0318 Oslo. Tlf: 22 84 55 21

Besøksadresse: Gullhaug torg 4a, Nydalen, 0484 Oslo.

<http://helseforskning.etikkom.no>

INTERVJUGUIDE FOR DELTAKER OG NÆRPERSON

DELTAKERE:

- 1. Bakgrunnsinformasjon:** Alder nå, alder diagnosetidspunkt, sivilstatus, boforhold (med foreldre/alene/annet), skolegang, arbeidserfaring, bistand i hverdagen fra kommunale tjenester før/nå, støtte i dagliglivet?
2. Hvorfor valgte du å utredes for autismespekterforstyrrelse etter du ble voksen?
(Stikkord: Behov for bistand og krav fra NAV om diagnose)
3. Beskriv om du inngår i støttende nettverk, har regelmessig kontakt med venner og bekjente?
4. På hvilken måte har du informert nettverket ditt om din diagnose?
5. Beskriv hvordan du opplever forventninger fra omgivelsene etter å ha fått diagnosen?
Er forventningene annerledes enn tidligere?
6. På hvilken måte, om noen, har dine forventninger til samfunnet endret seg etter at du fikk diagnosen?
Forventer du støtte og tilrettelegging i forhold til dine utfordringer?
7. På hvilken måte opplever du at diagnosen har vært nyttig?
8. Kan du beskrive på hvilken måte diagnosen har vært en belastning eller har skapt noen problemer for deg?
9. På hvilken måte, om noen, opplever du økt mestring i hverdagslivet etter at du fikk diagnosen og mottok opplæring gjennom lærings- og mestringssenteret?
(Stikkord: i arbeid/studier, på skolen, i fritiden, med venner, sosiale forhold og

kommunikasjon, i daglige huslige gjøremål og aktiviteter.)

10. Beskriv hvordan du opplevde opplæring i diagnosen ved lærings- og mestringskurset?

På hvilken måte var opplæringen nyttig?

Beskriv erfaringen med å treffe andre med samme diagnose?

Hvilke tips/råd har hjulpet deg?

Hvilke erfaringer har du om du har benyttet deg av selvhjelps-/ støttegruppe?

Lærte du noe du ikke visste fra før?

11. Har du gjort deg noen tanker om hva som kunne vært annerledes i dag dersom du hadde fått diagnosen som barn?

12. Kan du beskrive erfaringer fra kontakt med hjelpeapparatet?

(Stikkord: Før og etter diagnostisering, informasjon om rettigheter, ip)

Er det lettere å få riktig hjelp med en diagnose?

Hvordan opplever du at man må ha en diagnose for å få hjelp?

NÆRPERSONER:

- Bakgrunnsinformasjon: Alder nå, alder diagnosetidspunkt, sivilstatus, boforhold (med foreldre/alene/annet), skolegang, arbeidserfaring, bistand i hverdagen fra kommunale tjenester før/nå, støtte i dagliglivet?
- Årsaker til utredning for autismespekterforstyrrelse i voksen alder?
- Medlem av støttende nettverk, eller regelmessig kontakt med venner og bekjente?
- På hvilken måte er det tatt valg når det kommer til åpenhet rundt diagnosen? (Stikkord: Er nettverk, familie, venner, kollegaer mm informert om diagnosen? Evt.: hvorfor/hvorfor ikke?)
- Beskriv endrede forventninger fra omgivelsene/samfunnet etter diagnosen ble satt?

- Beskriv endrede forventninger til omgivelsene/samfunnet etter diagnosen ble satt?
- På hvilken måte oppleves diagnosen?
Som belastende/skapt problemer, utfordringer?
Opplevelse av diagnosen som nyttig?
- Beskriv endringer i mestring i hverdagen/økt livskvalitet etter diagnostisering og opplæring gjennom lærings- og mestringssenteret?
(Stikkord: i arbeid/studier, på skolen, i fritiden, med venner, sosiale forhold og kommunikasjon, i daglige huslige gjøremål og aktiviteter.)
- Opplevelse av opplæring i diagnosen ved lærings- og mestringset:
 - På hvilken måte var opplæringen nyttig?
 - Erfaringer med å treffe andre med samme diagnose?
 - Hvilke tips/råd har hjulpet?
 - Lært noe man ikke visste fra før?
- Tanker rundt hva som kunne vært annerledes i dag om diagnosen hadde kommet tidligere?
- Erfaringer fra kontakt med hjelpeapparatet?
(Stikkord: Før og etter diagnostisering, informasjon om rettigheter, ip)
Oppeles det at man må ha en diagnose for å få innvilget bistand hjelp?
Er det lettere å få riktig hjelp med en diagnose?

VEDLEGG 4 – INVITASJONSBREV TIL DELTAKER

Til deg som har deltatt på lærings- og mestringskurs for mennesker med Aspergers syndrom.

Forespørsel om å delta i en intervjuundersøkelse.

Jeg vernepleier og jobber i døgnavdelingen ved Habiliteringstjenesten for voksne i Helse Bergen. For tiden er jeg masterstudent i Helse- og sosialfag, «mestring- og myndiggjøring» ved Høyskolen i Volda, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Oppgaven har tittelen «*Diagnose – til begjær eller besvær?*» og handler om å få diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder.

Prosjektet mitt er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (REK).

Jeg vil gjerne snakke med deg som har deltatt på et kurs som handler om å leve med Aspergers syndrom. Kurslederne har ingenting med selve undersøkelsen å gjøre.

Hvis du vil si ja til å bli intervjuet, trenger jeg tilbakemelding fra deg.

Du kan da:

- Sende meg en e-post,
- Ringe meg på mobil eller
- Sende inn vedlagt svarbrev.

Jeg kan kontaktes på telefonnummer: 980 04 442, eller du kan sende e-post til evakristin2009@live.no

Du kan også kontakte min veileder professor Rund Kvalsund ved Høyskolen i Volda på telefon: 70 07 50 00 eller e-post: rk@hivolda.no

Med vennlig hilsen

Eva Kristin Utkilen
Nordstrandvegen 28
5265 Ytre Arna

VEDLEGG 5 - INFORMASJONSBREV TIL DELTAKER

Informasjonsbrev

Bakgrunn og hensikt:

Dette er et spørsmål til deg som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder, om å delta i en intervjuundersøkelse. Jeg ønsker å gjennomføre et forskningsprosjekt om hvordan det oppleves å få diagnosen Aspergers syndrom etter man er blitt voksen.

Stadig flere får diagnosen Aspergers syndrom. Mange opplever krav om diagnose for å motta tilrettelagt hjelp i samfunnet. Hensikten med prosjektet er å finne ut om det å få diagnosen i voksen alder kan virke fremmede eller hemmende på livskvalitet og mestring. Jeg ønsker å undersøke om, og eventuelt på hvilken måte, man opplever endringer i hverdagen etter at diagnose ble satt og opplæring i diagnosen ble gitt. Spørsmålene mine vil dreie seg om hvorfor man har valgt å utredes, hvordan det å få diagnosen har påvirket din opplevelse av mestring og livskvalitet. Jeg er interessert i hvordan det var for deg før, under og etter du fikk diagnosen Aspergers syndrom. Har diagnosen hatt noe positiv eller negativ betydning for deg? Har mestringskurset hatt positiv eller negativ innvirkning for deg?

Gjennomføring:

Intervjuet vil foregå ved at jeg stiller åpne spørsmål rundt nevnte tema og du kan si så lite eller mye som du vil.

Slik ønsker jeg å gjennomføre intervjuet:

- Jeg ønsker å snakke med dere alene, en og en.
- Det vil ta mellom 45 minutter og 1,5 time.
- Jeg gjør lydopptak av samtalen, og vil skrive ut svarene etterpå. Jeg må gjøre dette som hjelp for å huske alt helt riktig.
- Jeg vil ha skrivesaker med meg og notere underveis i samtalen.
- Dersom jeg lurar på noe i etterkant av intervjuet, håper jeg det er greit at jeg kontakter deg igjen.
- Jeg håper å kunne begynne å intervju i juni 2012, så jeg er avhengig av at du svarer raskt.

For å finne svar ønsker jeg å intervju ca. 6-8 personer som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder og som har deltatt på lærings- og mestringskurset for mennesker med Aspergers syndrom, og deres nærpå personer. Jeg ønsker å snakke med din pårørende eller nærpå person, for å undersøke om han eller hun kanskje har oppdaget endringer som du ikke har tenkt på selv. De opplysninger jeg får vil bli holdt konfidensielt. Jeg vil ikke si noe om hva vi har snakket om til din nærpå person, eller omvendt. Dersom jeg oppdager forskjeller i det dere svarer, kan jeg diskutere mulige årsaker til dette i oppgaven.

Hva skjer med informasjonen

Alle lydopptak transkriberes til tekst. Navn og opplysninger vil bli oppbevart atskilt for å sikre at opplysningene blir anonymisert. Både lydopptak og transkribert materiale oppbevares forsvarlig innelåst, og kun jeg som intervjuer har tilgang.

Publisering av funn vil skje i masteroppgaven min. Her vil identifiserbare opplysninger bli tilslørt og endret på en slik måte at det ikke skal være mulig å identifisere informanten.

Opplysningene og lydbåndopptakene slettes når oppgaven er ferdig, senest innen 31.12.2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien og du kan trekke deg når som helst, uten å måtte begrunne dette. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli slettet.

VEDLEGG 6 – SAMTYKKE DELTAKER

Svarslipp:

(Kan sendes inn eller fylles ut under intervjuet.)

- Ja**, jeg har lest informasjonsbrevet (**kryss av i ruten** dersom du har lest brevet).
- Ja**, jeg er villig til å delta (**kryss av i ruten** dersom du ønsker å delta).
- Ja**, jeg samtykker til at min nærpersion kan intervjues (**kryss av i ruten** dersom du har levert informasjon videre til den som var med deg på kurs).

Navn:.....

Adresse:.....

Telefon:.....

Dato: Underskrift:.....

Svarslipp kan sendes til:

Eva Kristin Utkilen

Nordstrandvegen 28

5265 Ytre Arna

(evakristin2009@live.no) mobil: 98004442

VEDLEGG 7 – INFORMASJONSBREV TIL NÆRPERSON

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I INTERVJU I FORBINDELSE MED EN MASTEROPPGAVE:

”Diagnose – til begjær eller besvær?”

Bakgrunn og hensikt med undersøkelsen

Dette er et spørsmål til deg som er nærperson til en som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder, om å delta i en intervjuundersøkelse.

Som ledd i masterstudie i Helse og sosialfag ved Høyskolen i Volda, «Mestring og myndiggjøring», ønsker jeg å gjennomføre et forskningsprosjekt om hvordan det oppleves å få diagnosen Aspergers syndrom etter man er blitt voksen.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (REK).

Stadig flere får diagnosen Aspergers syndrom. Mange opplever krav om diagnose for å motta tilrettelagt hjelp i samfunnet. Hensikten med prosjektet er å finne ut om det å få diagnosen i voksen alder kan virke fremmende eller hemmende på livskvalitet og mestring. Jeg ønsker å undersøke om, og på hvilken måte man opplever endringer i hverdagen etter at diagnose ble satt og opplæring i diagnosen ble gitt.

Spørsmålene mine vil dreie seg om hvorfor man har valgt å utredes, hvordan diagnosen oppleves som nyttig, om diagnosen har skapt nye problemer eller belastninger, om en opplever endrede forventninger fra omgivelsene etter diagnostisering, erfaringer med hjelpeapparatet og erfaringer etter opplæring i diagnosen.

Gjennomføring

Jeg ønsker å gjennomføre kvalitative intervju med ca 8 personer som har fått diagnosen Aspergers syndrom i voksen alder, og ca 8 av deres nærpersoner, som alle tidligere har deltatt på lærings- og mestringskurs. Jeg vil foreta intervjuene alene med en og en. Årsaken til at jeg også ønsker å snakke med nærpersonener, er at det i noen tilfeller kan være vanskelig for en med Aspergers syndrom selv å se hvordan utfordringer i livet, som er spesifikt knyttet til diagnosen, setter begrensinger i hverdagen.

De opplysninger jeg får vil bli holdt konfidensielt. Jeg vil ikke si noe til personen med Aspergers syndrom om hvordan deres nærperson har uttalt seg, eller omvendt. Dersom det fremkommer forskjeller i hvordan gruppen som har Aspergers syndrom og deres nærpersoner opplever endringer etter diagnostisering, vil jeg få mulighet til å drøfte dette i masteroppgaven.

Skriftlig samtykke fra både person med Aspergers syndrom og nærperson kan fylles ut, signeres og leveres i forkant av intervjuet på intervjudagen.

Intervjuet vil foregå som en samtale. Jeg vil bruke lydopptaker og ta notater underveis, intervjuet vil ta mellom 45 minutter og 1,5 timer. Jeg vil møte deg på nærmere avtalt sted.

Hva skjer med informasjonen?

Alle lydopptak transkriberes til tekst. Navn og opplysninger vil bli oppbevart atskilt for å sikre at opplysningene blir anonymisert. Både lydopptak og transkribert materiale oppbevares forsvarlig innelåst, og kun jeg som intervjuer har tilgang.

Publisering av funn vil skje i masteroppgaven min. Her vil identifiserbare opplysninger bli tilslørt og endret på en slik måte at det ikke skal være mulig å identifisere informanten.

Opplysningene og lydbåndopptakene slettes når oppgaven er ferdig, senest innen 31.12.2015.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du vedlagt samtykkeerklæring. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg på telefonnummer: 980 04 442, eller sende e-post til evakristin2009@live.no

Du kan også kontakte min veileder professor Rund Kvalsund ved Høyskolen i Volda på telefon: 70 07 50 00 eller e-post: rk@hivolda.no

De som deltar i studien vil, om ønskelig, få tilsendt masteroppgaven når den er ferdig, forhåpentligvis til sommeren 2013.

Med vennlig hilsen

Eva Kristin Utkilen
Nordstrandvegen 28,
5265 Ytre Arna

VEDLEGG 8 – SAMTYKKE NÆRPERSON

SVARSLIPP FRA NÆRPERSON

(Kan fylles ut under intervjuet)

Samtykke til deltakelse

Jeg samtykker til å delta i studien:

Dato:

Navn:

Jeg kan kontaktes på telefonnummer /e-postadresse:

Samtykkeerklæringen sendes inn i frankert konvolutt sammen med svarslipp om samtykke fra personen med Aspergers syndrom. Eller kan leveres og undertegnes dagen intervjuet skal foregå.