



**EXAMENSARBETE**

**Våren 2013**

sektionen för Hälsa och samhälle  
Socionomprogrammet

# **”Man kan säga att båda sänder signaler men på olika frekvenser”**

En kvalitativ studie om partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom

Författare

Susanna Oredsson

Handledare

Britt Krantz

Examinator

Rikard Liljenfors

## **Abstract**

Title: You could say that both are sending signals but on different frequencies

Author: Susanna Oredsson

Being in a relationship where the partner has Asperger's syndrome makes you indirectly affected by their disability as it affects not only the disabled but also the partner. The partner may be faced with a lack of understanding from their partner with Asperger's syndrome and from its surroundings, where the syndrome including causes, limits ability in social interaction and communication.

The study is a qualitative study based on six asynchronous interviews conducted via email with partners who are in a relationship with a partner who has Asperger's syndrome.

The aim of the study was to increase understanding and to highlight partners experience to be in a relationship where the other partner has Asperger's syndrome and how outside support from the environment is perceived. Results of the study showed that all six partners felt that everyday life was structured around the partner with Asperger's syndrome. There was a perceived feeling of loneliness because of the partner with Asperger's syndrome not caring about the partner and of being the one taking the greatest responsibility in everyday life for it to work. There was a feeling of stress, anxiety, lost confidence and frustration but there was also a strong desire and commitment to their partner with Asperger's syndrome. There was a strong love for the partner with Asperger's syndrome and a willingness to get the couple relationship to work. The results show that partners need and want support from the environment. It is important that they receive the support they need. The type of support needed varies but the important thing is that it is flexible, tailored and personalized for the couple or the individual partner's needs. The results indicate that there is a benefit for the couple relationship when the partner with Asperger's syndrome has a diagnosis. Both parties can thus get a better understanding of why certain things are the way they are and then work from there.

Keywords: Asperger's syndrome/Asperger syndrome, (romantic) relations, relationship, family, adults.

## **Förord**

Jag vill börja med att tacka alla intervjupersoner som har ställt upp och delat med sig av sina personliga upplevelser, det är tack vare er som uppsatsen kunde bli av. Jag hoppas att resultatet av min studie kommer att ge något tillbaka till er. Jag hoppas också att studien ger ökad förståelse och att det belyser er som partners och era upplevelser av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur ni upplever stödet från omgivningen.

Jag vill även tacka min handledare Britt Krantz som har stöttat och trott på mig när jag inte själv gjorde det. Tack Britt!

Till slut vill jag tacka för all kärlek och support jag har fått från en person som står mig mycket nära.

## Innehållsförteckning

1. INLEDNING .....	6
1.1 Förförståelse .....	7
1.2 Problemformulering.....	7
1.3 Syfte och forskningsfrågor .....	8
2. BAKGRUND .....	9
2.1 Aspergers syndrom .....	9
2.2 Aspergers syndrom att förstå och uttrycka känslor .....	10
2.3 Aspergers syndrom och kärleksförhållanden .....	11
2.4 Kärlek och förhållanden .....	14
2.5 Lagar.....	15
3. TIDIGARE FORSKNING .....	16
3.1 Avsaknad av vetenskaplig forskning.....	16
3.2 Intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom .....	16
3.3 The other half of Aspergers syndrom .....	17
3.4 Asperger's Association of New England.....	18
3.5 Anhörigstöd .....	20
4. TEORETISKA PERSPEKTIV .....	22
4.1 Symbolisk interaktionism .....	22
4.2 Stämplingsteorin .....	23
5. METOD.....	25
5.1 Val av metod.....	25
5.2 Litteratursökning .....	26
5.3 Urval och tillvägagångssätt .....	27
5.4 Analys.....	28
5.5 Metodens tillförlitlighet och äkthet .....	29
5.6 Forskningsetiska principer.....	30
5.7 Metoddiskussion.....	31
6. RESULTAT .....	33
7. ANALYS.....	51
8. SLUTDISKUSSION .....	61

REFERENSLISTA.....	64
--------------------	----

## BILAGOR

Annonseringstext för sökande av intervjupersoner

Informationsbrev till intervjupersoner

Intervjuformulär

## 1. INLEDNING

Förälskelse och kärlek är en stark drivkraft för den mänskliga varelsen och vad det är som gör att vi dras till en viss person är svårt att exakt beskriva då det är många fysiska och psykiska komponenter inblandade. Den amerikanske terapeuten och äktenskapsrådgivaren Gray nämner att attraktion till en annan person är något vi inte har kontroll över, vi dras till det som är annorlunda och när dragning existerar, kan vi vara säkra på nya upptäckter och lärdomar (Gray 1998). Gray utgår från att män och kvinnor är olika både på ett fysiskt och psykiskt plan men menar att alla kvinnor inte är likadana och alla män inte är likadana, men rent generellt skiljer sig män och kvinnor från varandra. Han gör liknelser om att män är från Mars och kvinnor från Venus och menar att från det här synsättet kan de olika könen förstå varandra i deras kommunikation; på så vis att parterna får en förståelse för olikheter som uppkommer i relationen (Gray 1998). Kärlek är ett bra kitt mellan man och kvinna i en parrelation, det här gäller även kärlek mellan man och man och kärlek mellan kvinna och kvinna. Men för alla kärleksförhållande och oavsett köns kombination behövs mer än bara kärlek för att få ett långvarigt och fungerande förhållande. Engagemang och arbete krävs från båda parter. Respekt, rättvisa, hänsyn, jämlikhet, förståelse, ödmjukhet och en bra kommunikation är några ingredienser. Gray skriver i "*män, kvinnor och relationer*" att det finns fyra beteenden som har övervägande betydelse för ett ömsesidigt stöttande och för givande relationer:

1. *Målmedveten kommunikation – Då man kommunicerar med sikte på att förstå och bli förstådd.*
2. *Rätt förståelse – Att förstå, sätta värde på och respektera våra olikheter.*
3. *Avstå från fördömande – Sluta med negativa bedömningar av oss själva och andra.*
4. *Ta ansvar – Ta lika ansvar för det som man får från relationen och öva sig i att förlåta.*

(Gray 1998).

Gray kallar det här för fyra viktiga nycklar som kan låsa upp slumrande inre möjligheter för att skapa kärleksfulla relationer och förverkliga förhoppningar och drömmar. (Gray 1998).

Män och kvinnor är olika precis som alla människor är olika individer med olika personligheter och egenskaper. Att ha Aspergers Syndrom innebär sociala och känslomässiga svårigheter och kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (Steindal 1997). Att inte

ha vissa förmågor som annars tillhör viktiga ingredienser i ett långvarigt förhållande. Hur fungerar relationen när den ena partnern har Aspergers syndrom som medför begränsad förmåga med att skapa och upprätthålla sociala relationer, tolka andra människors uttryck och behov och socialinteraktion?

## **1.1 Förförståelse**

Jag har tidigare arbetat inom förskolan och kommit i kontakt med barn som haft Aspergers syndrom. Har även varit i ett kortare särboförhållande där min misstanke är stor att min dåvarande partner hade Aspergers syndrom. För att förstå och hitta svar på det jag inte riktigt kunde sätta fingret på började jag forska. När jag läste om Aspergers syndrom föll allt på plats och jag fick svar på det jag sökte. I och med mitt letande efter svar läste jag mycket om Asperger syndrom och försökte även hitta litteratur som belyste partnerns upplevelser. Det var här jag kände att det fanns ett glapp och vikten av att belysa den andra sidan, alltså partnerns upplevelse. Hade jag vetat att min dåvarande partner hade Aspergers syndrom hade vårt utgångsläge varit annorlunda och jag hade haft en annan förståelse varför vissa situationer uppstod eller inte uppstod och varför det fanns avsaknad av att kunna uttrycka vissa emotioner av känslor.

## **1.2 Problemformulering**

Att vara i en parrelation där partnern har Aspergers syndrom gör att du indirekt påverkas av funktionsnedsättningen eftersom det påverkar inte bara den funktionshindrade utan även partnern. Påverkan sker från ett annat perspektiv än perspektivet som det påverkar partnern som har Aspergers syndrom. Partnern kan ställas inför en oförståelse från sin partner med Aspergers syndrom och från omgivningen då syndromet medför begränsad förmåga i den sociala interaktionen och kommunikationen.

*"En ros som försöker blomma i en känslomässig öken"*(Attwood 2011, s. 358 ) beskriver i metaforisk form problematiken partnern kan ställas inför. Aspergers syndrom går inte att bota vilket kan medföra att förhållandet ställs inför många utmaningar för att förhållandet ska överleva. Att synliggöra partnern till personer med Aspergers syndrom och dess upplevelser och de eventuella problem och hur det kan hanteras kan vara betydelsefullt för andra i samma situation. Viktigt är att belysa upplevelser och hur de påverkar förhållandet i vardagen från

den ”andra sidan”. Partnern till personen med Aspergers syndrom måste förstå och acceptera begränsad förmåga till socialinteraktion och kommunikation och hur påverkar det förhållandet. I sökning efter befintlig forskning har jag i nuläget inte kunnat hitta relevant forskning som belyser partners upplevelser av att vara i ett parförhållande där partnern har Aspergers syndrom. Upptäckten av att det var svårt att finna forskning från det här perspektivet gör min studie mer aktuell och viktig.

### **1.3 Syfte och forskningsfrågor**

Syftet med studien är att öka förståelsen och belysa partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen.

För att få svar på det här har följande frågor ställts:

- Hur fungerar vardagslivet och parrelationen av att partnern har Aspergers syndrom?
- Hur hanterar paret parrelationen?
- Behövs stöd från omgivningen och hur upplevs stödet och hjälpen i så fall, om berättigande finns enligt LSS/SoL anhörigstöd?



## 2. BAKGRUND

Kapitlet inleds först med fakta och information om Aspergers syndrom. Sedan presenteras hur det kan vara för personer med Aspergers syndrom att förstå och uttrycka känslor, därefter beskrivs hur kärleksförhållanden kan vara för personer med Aspergers syndrom. Kapitlet tar även upp kärlek och förhållande i allmänhet och vad som behövs för att förhållandet ska klara kriser och fåfrestningar i vardagen. Jag kommer slutligen redogöra för lagar som personer med diagnostiserad Aspergers syndrom och anhöriga kan ha rätt till.

### 2.1 Aspergers syndrom

Det svenska namnet är ”Aspergers syndrom, men internationellt presenteras det utan s-genitiv, Asperger syndrom. Därför förekommer termen med eller utan s (Gillberg 1997). Jag kommer att använda den svenska benämningen Aspergers syndrom.

Förekomsten av Aspergers syndrom är 36 av 10 000 enligt en studie som genomfördes i Göteborg på 1990-talet (Gillberg 1997). Råd om vård från Sveriges landsting uppger att cirka 1 person av 200 anses ha Aspergers syndrom (Aspergers syndrom – 1177.se).

Asperger syndrom kan ses som en variant av autism som utkristalliserats ur det autistiska spektrumet (Frith 1998).

Attwood skriver i *den kompletta guiden till Aspergers syndrom* att namnet Aspergers kommer från den österrikiske barnläkaren Hans Asperger som var fascinerad av barn med autistiska personlighetsstörningar. Däremot användes inte namnet Aspergers syndrom förrän efter Aspergers död år 1980, men beskrivningen av en person med Aspergers syndrom är än i dag densamma. År 1944 synliggjorde han en grupp barn med likartade personlighetsdrag och beteende. Han gjorde insiktsfulla beskrivningar av barnens svårigheter och förmågor. Barnens sociala mognad och sociala förståelse var försenad, det fanns svårigheter i verbal och icke verbal kommunikation och då särskilt i de förmågor som krävs för att föra ett samtal. Vad som framkom tydligt var kommunikationen om känslor och även kontrollen av känslor; det fanns en tendens att intellektualisera känslorna. Språket använde barnen på ett formalistiskt sätt. Barnen kunde ha en mogen intellektuell begåvning som inte stämde överens med en lika mogen empatisk förmåga. Barnen visade även en egocentrisk upptagenhet av ett speciellt intresse eller ämne som upptog en större del av barnens tid och tankevärld. En del av barnen hade koncentrationssvårigheter och led av speciella inlärningssvårigheter i skolan. Hans Asperger reflekterade att de ofta behövde mer hjälp med att planera och organisera. Barnen påvisade en påtaglig klumpighet i gången och i koordinationen, perceptionen var också påverkad då de kunde vara mycket känsliga för vissa ljud, dofter eller beröring. (Attwood 2011).

Gillberg (1997) tar upp att prognosen varierar mycket hos personer med Aspergers syndrom. Många personer med Aspergers syndrom klarar sig bra som vuxna och har framstående positioner i yrkeslivet men ofta präglas de fortfarande av begränsad förmåga till ömsesidig social interaktion.

Gillberg (1997) beskriver betydelsen av tidig, lämplig utredning och riktig diagnos. Han tar upp hur viktigt det är att få tillgång till kompetent diagnostik och utredning för de personer med Aspergers syndrom som har något allvarligt problem med psykosocial anpassning för att de ska få stöd och hjälp. De finns däremot inga karv på utredning och diagnos på de personer med Aspergers syndrom som har en god psykosocial anpassning. Gillberg (1997) skriver att många kanske hälften av alla som uppfyller symtomkriterierna för Aspergers syndrom har så pass acceptabel livssituation att de varken själva eller anhöriga behöver konsultera läkare eller psykolog och det finns då ingen anledning att "tvinga sig på" en diagnos. Gillberg (1997) påpekar att det viktigaste sättet att förbättra situationen för personer som har Aspergers syndrom och deras familjer är genom att försöka göra så att det blir en attitydförändring och det kan inte ske utan att en riktig diagnos ställs.

Tony Attwood praktiserande klinisk psykolog som har arbetat med över 2000 personer med Asperger Syndrom skriver att " *det enklaste sättet att förstå Asperger syndrom är att tänka på det som en beskrivning av en person som varseblir och tänker kring världen på ett annorlunda sätt*" (Attwood 2011, s.14).

## **2.2 Aspergers syndrom att förstå och uttrycka känslor**

Attwood (2011) skriver att omfattande klinisk erfarenhet och självbiografier bekräftar att personer med Aspergers syndrom kan ha en god intellektuell förmåga och är duktiga på faktakunskap, men när det gäller känslor är de ofta osäkra och omogna. Det finns en betydande skillnad i sättet att förstå och uttrycka känslor hos individer med Aspergers syndrom. Forskningsstudier har även visat att de kan ha svårt att tolka ansiktsuttryck vilket kan leda till feltolkning av andra människors emotionella uttryck. Personen med Aspergers fokuserar på ett ställe i ansiktet inte helheten. En rynkad panna kan betyda ilska eller förvåning men ses inte hela ansiktet i sin helhet är det svårt att få hela kontexten och det kan leda till misstolkning. Genom forskning och klinisk erfarenhet beskriver Attwood (2011) ett annat drag som förknippas med Aspergers syndrom - det är begränsad förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd. Barn och vuxna med Aspergers syndrom har ofta ett

snävare ordförråd för att uttrycka känslomässiga tillstånd och då speciellt när det gäller knappt märkbara och komplexa känslor. Attwood (2011) skriver:

*”När man talar om känslor kan vuxna med Aspergers syndrom intellektualisera, ta avstånd från andras känslomässighet och beskriva att de har svårt att förstå vissa känslor, exempelvis kärlek. Den emotionella omognaden är ofta påtaglig, professorn i matematik kan ha en känslomässig mognad som motsvarar en tonårings”.* (Attwood 2011, s.157)

Det här visar den vuxnes mognadsnivå och svårighet ifråga om Theory of minds; att kunna sätta sig in i en annan människas tankar, känslor, värderingar, avsikter och önskningsar för att kunna förstå ett beteende och för att sedan kunna förutse vad som kommer att hända. (Attwood 2011).

### **2.3 Aspergers syndrom och kärleksförhållanden**

I början av en kärleksrelation är det vissa personlighets drag som parterna fastnar för hos varandra. Attwood (2011) beskriver vad många kvinnor uppfattade som positivt hos sina män med Aspergers syndrom från början. Vuxna med Aspergers syndrom har ofta symmetriska ansiktsdrag som gör att de uppfattas som estetiskt tilltalande, männen med Aspergers syndrom uppgavs vara snälla och uppmärksamma och lite omogna som person. De vågade vara raka och säga vad det tyckte och hade även tydliga moraliska värderingar. Kvinnorna nämnde att männen med Aspergers syndrom även ofta hade konservativa värderingar (”lite gammaldags”). Attwood (2011) skriver att männen med Aspergers syndroms hobby sågs som charmerande och lite ”typsikt pojkar och män” med sitt specialintresse och paret kanske hade träffats kring ett gemensamt intresse. Partnern med Aspergers syndrom var ofta hängivna i sin uppvaktning och attraktionen kunde förstärkas av hans intellektuella förmåga och karriärmöjligheter. Mannen med Aspergers syndrom uppfattades också mer feminin än macho och sågs av den moderna kvinnan som den perfekta mannen (Attwood 2011). När partnern med Aspergers syndrom fick samma fråga vad det var de drogs till svarade de ofta med endast ett fysiskt företräde som håret eller något särskilt personlighetsdrag. De brydde sig mindre om ålder och kulturella skillnader. Attwood (2011) skriver att männen med Aspergers syndrom ofta verkade ha en inre kravlista på hur en möjlig partner skulle vara och partnern som söktes skulle kunna kompensera de problem som partnern med Aspergers syndrom hade, en välutvecklad socialförmåga och moderlighet var ett av kraven på listan. Attwood (2011) menar att männen med Aspergers syndrom kan vara medvetna om att de behöver ha en

partner som planerar in och organiserar tillvaron som en chefssekreterare. Partnern blir även den som tar plats efter modern med emotionella stödfunktioner för partnern med Aspergers syndrom. Attwood (2011) skriver att män med Aspergers syndrom ofta söker kvinnor med lite gammaldags värderingar och moral som kommer att jobba för att få ett fungerande och hållbart förhållande när de gift sig. Personlighetsdrag som män med Aspergers syndrom har väcker ofta starka moderkänslor hos kvinnor påpekar Attwood. I parrelationer där kvinnan har Aspergers syndrom skriver Attwood att det kan vara samma attraktion som uppstår från den manliga partnern som har faderligkänsla och finner kvinnans sociala omognad och naivitet som tilldragande. Kvinnan kan även ha ett fysiskt attraktivt utseende och andra talanger och förmågor som är tilltalande (Attwood 2011).

I början av förhållandet märks inte de problem som kan uppstå och som kan förknippas med Aspergers syndrom, det som från början sågs som charmigt kan senare utvecklas som ett problem längre fram. Attwood (2011) menar att från början kan partnern med övertygelse tro att sin partner med Aspergers syndrom ska mogna emotionellt och bli bättre i sin sociala förmåga, när det inte händer kan hoppet bytas till förtvivlan då partnern med Aspergers syndrom saknar motivation. Attwood (2011) nämner att många partners upplever att de inte träffade den riktiga personen förrän efter giftermålet. Den sociala kontakten med gemensamma vänner kan successivt minska efter giftermålet då partnern med Aspergers syndrom inte har behovet. Det kan bero på att partnern med Aspergers syndrom måste anstränga sig så pass mycket intellektuellt med en utmattning som följd för rädslan att begå sociala misstag. Partnern kan motvilligt gå med på att minska kontakten med vänner och familj för relationens skull. Sakta tar partnern in drag som hör ihop med Aspergers syndrom i sin personlighet. Attwood (2011) skriver att ensamhet är ett av de vanligaste problemen för partnern i ett parförhållande med en partner som har Aspergers syndrom. Det som saknas för partnern är dagligt uttryck för kärlek och tillgivenhet i tillräcklig grad för att partnern ska känna sig tillfredsställd. För partnern med Aspergers syndrom är det ologiskt att ta upp känd information som partnern redan vet om och det behöver då inte upprepas. Partnern finner alltså ingen logik i att upprepa uppenbar eller känd information. Har partnern med Aspergers syndrom valt att gifta sig eller vara tillsammans med sin partner är det partnern som är den utvalda och med det ingår självklara saker som - har jag sagt att jag älskar dig en gång är det så. Attwood (2011) förklarar att personer med Aspergers syndrom har svårigheter med att uttrycka emotioner och även kärlek. I en situation där partnern vill ha empati och tecken på tillgivenhet kan partnern med Aspergers syndrom lämna partnern ensam istället för att trösta,

partnern med Aspergers syndrom är inte hjärtlös utan göra det som skulle vara bästa trösten för honom eller henne och det är att bli lämnad ifred. Attwood (2011) förklarar att ensamheten är ofta det bästa sättet till emotionell återhämtning. ”En metafor som kan beskriva behovet och förmågan till kärlek kan vara att vanliga människor har en hink som behöver fyllas medan människor med Aspergers syndrom har en kopp som snabbt blir fylld till brädden” (Attwood 2011, s 359). Attwood skriver att en man med Asperger syndrom sa att vi känner och visar tillgivenhet men ibland med otillräcklighet och med fel intensitet. Attwood (2011) nämner att det finns betydande forsknings rön som bekräftar att personer med Aspergers syndrom har bristande exekutiva funktioner och de innefattar vissa förmågor. Förmågan att organisera och planera och förmågan att prioritera och disponera sin tid vilket gör att partnern ofta får ta ansvar för att organisera och sköta ekonomin, men även sköta vanliga relationsproblem som kan uppstå på partnern med Aspergers syndroms arbetsplats. Personer med Aspergers syndrom kan ha svårigheter att hämma och kontrollera sina impulser Attwood (2011) menar att det är också förmågor som finns som exekutiva funktioner och som personer med Aspergers syndrom har brister i, de kan även ha svårigheter med att hantera ilska. Att hantera ångest kan vara svårt för en person med Aspergers syndrom och det kan påverka relationen, Attwood skriver att personen med Aspergers syndrom kan bli mycket kontrollerande och hela familjens liv styrs av strikta rutiner. I alla förhållanden sker meningsskiljaktigheter och konflikter; personer med Aspergers syndrom kan tyvärr ha en historia att inte kunna hantera konflikter på ett bra sätt beroende på deras begränsade förmåga. Attwood (2011) menar att inte kunna ta den andres synsätt och kompromissa gör det svårt och att personer med Aspergers syndrom kan ha svårt att ta på sig ens en del av ansvaret och partnern känner att den alltid får ta på sig skulden. Enligt Attwood (2011) är det viktigt att personen med Aspergers syndrom har accepterat sin diagnos för att på så sätt kunna urskilja vilka styrkor och svagheter personen har när det sen gäller att leva i en parrelation. Enligt Aston (2003) måste tre krav vara uppfyllda för att en relation ska fungera där den ena partnern har Aspergers syndrom. Först måste båda parter acceptera diagnosen, partnern får bekräftelse på sin upplevelse av partnerns bristande beteende som kan höra ihop med diagnosen och partnern kan i och med det sluta känna sig tokig. Familj och vänner kan få förståelse och bekräfta deras situation. Diagnosen gör att båda parter är rustade att klara av vardagen bättre. Det andra kravet är att båda parter är motiverade att ändra sitt sätt och försöka lära om. Det tredje och sista kravet är tillgång till parterapi där terapeuten har kunskap om Aspergers syndrom och att terapin är anpassad till partner med Aspergers syndrom (Aston 2003). Avslutnings vis skriver Attwood (2011) att han hyser stor respekt för den hängivenhet

han har sett hos partners till personer med Aspergers syndrom . De tror på sin partner med Aspergers syndrom och känner att partnern med Aspergers syndrom inte kan, snarare än att de inte vill och de förblir även trogna sin partner med Aspergers syndrom (Attwood 2011).

## **2.4 Kärlek och förhållanden**

I ett kärleksförhållande är det viktigt att det finns närhet, delaktighet, kommunikation och gemenskap. Att kunna dela erfarenheter, känna närhet tillsammans, uppleva spänning, lust, erotik och sensualism och att man kan ha roligt tillsammans. För att förhållandet ska klara kriser och påfrestningar i vardagen är rättvisa och jämlikhet faktorer som kan påverka förhållandets upprätthållande. Finns det ingen jämn fördelning mellan parterna på jämlikhet och rättvisa kan bitterhet, slitningar och skuld uppstå. Rättvisa förhållande håller längre visar forskning enligt Nilsson. (Nilsson 1995).

Ett förhållande går upp och ner i sitt sätt att fungera och är inte alltid på topp och vardagen kan periodvis vara tuff. Konflikter kan uppstå i förhållandet och om inte konflikterna reds ut kan kärleken försvinna. Nilsson (1995) nämner att konflikter är något som inte går att undvika i förhållanden på grund av den närhet och de starka känslomässiga band som man har till varandra och på grund av den vardag man delar tillsammans. Det som är viktigt vid konflikter, och som kan utveckla dem, är hur man hanterar dem. En konflikt behöver inte vara negativ för förhållandet utan den kan bidra till mer närhet och öppenhet för förhållandet i fortsättningen. Konflikten blir negativ för förhållandet om parterna flyr från konfrontationer eller börjar hämnas på varandra. Vidare menar Nilsson att en bra konflikt innebär att parterna inte blir sårade eller förnedrade, att de istället berättar om hur de känner, upplever och vilka avsikter de har för varandra. Om man efterhand löser problemen och kommer överens om hur man ska förhålla sig till varandra kan man lösa konflikterna. Den vanligaste orsaken till konflikter är att man har svårt för att prata om förhållandet och detta gäller för både män och kvinnor. Kommunikationsproblem är enligt Nilsson en vanlig orsak till separationer och menar att det gäller att prata om de konflikter och de problem som finns i förhållandet för att kunna lösa dem. Nilsson tar även upp sättet hur man talar till varandra som också kan skapa problem och då skapa ännu fler konflikter. Är sättet hur man pratar fel - hjälper det inte hur mycket man än pratar - parterna behöver istället prata på ett annat sätt. För att få en förståelse för varandra, komma överens och kommunicera på ett effektivt sätt måste de förstå innebörden av vad den andra säger (Nilsson 1995).

## 2.5 Lagar

Lagar som personer med Aspergers syndrom kan ha rätt till är Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

*Socialtjänstlagen (SoL) 5 kap. 7 §: "Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Socialnämnden skall medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och får bo på ett sätt som är anpassat efter hans eller hennes behov av stöd"* (Norström & Thunved 2011, s. 624).

*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* är en rättighetslag för personer med svåra handikapp och innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd särskild service. (Personen måste själv begära stöd). Funktionsnedsättningen är stor och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och på grund av det har ett omfattande behov av stöd och service. Vuxna personer med Aspergers syndrom går under LSS 1§ och under punkt 3 *"Med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service."* (Norström & Thunved 2011, s. 667).

Sedan år 2009 är kommunerna skyldiga enligt *socialtjänstlagen* 5 kap 10 § att erbjuda stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. *"Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder."* (Norström & Thunved 2011, s. 624).

### **3. TIDIGARE FORSKNING**

Kapitlet inleds med avsaknaden av vetenskaplig forskning när det gäller mitt syfte om partners upplevelse av att vara i ett par förhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom. Därefter beskrivs tidigare forskning som är relevant till min studie. Jag kommer presentera följande studier; Intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom som är en intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom och är gjord från personer med Aspergers syndrom perspektivet. *The other half of Aspergers syndrom* och *Asperger's Association of New England* är studier gjorda av kvalificerade parrådgivare med specialisering inom Aspergers området med erfarenhet av rådgivning där den ena partnern har Aspergers syndrom. Slutligen görs en presentation av en svensk studie om anhörigstöd med fokus på anhöriga som är gjord av riksförbundet Attention som är en intresseorganisation för personer med neuropsykiska funktionsnedsättningar och deras familjer.

#### **3.1 Avsaknad av vetenskaplig forskning**

Efter mycket sökande har jag inte kunnat hitta några studier som är av ren vetenskaplig forskning när det gäller partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där partnern har Aspergers syndrom. Den forskning jag har hittat är studier gjorda av kvalificerade parrådgivare med specialisering inom Aspergers området med erfarenhet av rådgivning där den ena partnern har Aspergers syndrom. Inom Svensk forskning hittade jag inga studier alls som berörde forskning från partnernes perspektiv.

#### **3.2 Intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom**

Gunvor Larsson Abbads avhandling ”*Aspergern, det är jag*” - en intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom (2007). Studiens perspektiv är gjort utifrån individen som har Aspergers syndrom. Studiens syfte är att öka kunskapen om individer med Aspergers syndrom och få deras perspektiv på sin livssituation samt att öka förståelsen för deras syn på livskvalitet. I Larsson Abbads studie går att läsa att det som deltagarna med Aspergers syndrom tyckte var jobbigt i vardagen hade med social kompetens och kommunikation att göra. Problematiken med att förstå andras signaler kunde leda till feltolkningar som i sin tur kunde leda till beteende som kunde uppfattas som avvikande. Något som ytterligare ökade svårigheterna var bristen på erfarenhet av social interaktion med andra. Ett sätt att hantera



svårigheterna i vardagen för deltagarna med Aspergers syndrom var att ta hjälp av olika strategier som imitation, träning och tekniska hjälpmedel. Deltagarna i Larsson Abbads studie reflekterade om delaktighet och utanförskap och varierande behov av att uppfattas normal där diagnosen kan användas som ett sätt att förklara sitt annorlunda skap. ”Med ett udda beteende, men utan diagnos, kan känslan av annorlundaskap – kanske till och med utanförskap – uppfattas som större. De berättar att om en diagnos har sällts kan individen dels få en förklaring till sin känsla av avvikelse, men också en möjlighet att uppfattas som normal i en subbgrupp, d.v.s. del i gruppen individer med Aspergers syndrom”(Abbad 2007, s. 143).

Larsson Abbad (2007) tar upp i sin studie att personer med Aspergers syndrom har samma sexuella behov i samma omfattning som befolkningen i övrigt, men det kan vara svårare att finna en partner på grund av kontaktproblematiken. Inom gruppen finns en stor variation när det gäller annorlunda perception, vardagsfunktion och vad det gäller sexualitet. Resultatet i Larsson Abbads (2007) studie visade att misstanke om annorlunda perception även kanske skulle påverka den fysiska kontakten i en parrelation stämde inte med deltagarna i studien.

### **3.3 The other half of Asperger syndrome**

Maxine Aston är kvalificerad parrådgivare som specialiserat sig inom Aspergers området och har erfarenhet av rådgivning där den ena partnern har Aspergers syndrom. Hon har utforskat relationsförhållanden av vuxna med Aspergers syndrom som en del av hennes akademiska forskning. Hon har även personlig erfarenhet av att vara i ett parförhållande med en man med Aspergers syndrom. Boken ”*The other half of Asperger syndrome*” är skriven som en guide till par som lever i en intim relation med en partner som har Aspergers syndrom. Aston bygger boken på samtalskontakter hon haft med par och partners till personer med Aspergers syndrom och 35 mejlade frågeformulär, 10 respondenter levde eller hade levt med en person med diagnostiserad Aspergers syndrom, 5 av de här blev intervjuade, 4 personer intervjuades med diagnostiserad Aspergers syndrom. Aston skriver att hon har sett många lyckade förändringar och förbättringar som kan uppnås om båda parter är villiga att arbeta på deras relation om de får passande professionellt stöd och guidning (Aston 2001). Aston tar upp att alla individer är unika precis som alla kärleksrelationer är unika men när den ena parten har Aspergers syndrom kommer alla par som är i samma situation ha något gemensamt med varandra. Att ha Aspergers syndrom kommer att resultera i liknande sorts av problem som kommer att uppstå i alla kärleksrelationer av det motsatta könet. Hur svåra de här problemen

är och hur de kommer att påverka varje par kommer att bero på många olika faktorer. Aston fortsätter att en av de faktorerna är hur väl partnern klarar av att hantera och hitta bättre vägar i sättet att hantera problemen när de dyker upp. En annan viktig faktor är vilken grad partnern har av Asperger syndrom och vilka specifika områden funktionsnedsättningen finns i. Aston poängterar att eftersom alla som har Aspergers syndrom är unika kommer syndromet att påverka varje individ på ett personligt sätt. Det kommer bli problem med kommunikation, att umgås och förmågan till "imaginative thought" men hur det påverkar varje person varierar. Partnern som är i en kärleksrelation med en partner med Aspergers syndrom kommer kanske inte tycka att det är något större problem för partnern med Aspergers syndrom att umgås med andra, men det kan vara omöjligt för partnern med Aspergers syndrom att försöka sätta sig in i den andre partnerns situation. Partnern med Aspergers syndrom kanske inte vill prata om känslor men det betyder inte att partnern inte har några känslor. Aston skriver att det är många faktorer som spelar in och påverkar personen med Aspergers syndrom. Det som påverkar är ålder, uppfostran och inlärnings kapacitet. En av de viktigaste faktorerna som påverkar personen med Aspergers syndrom är partnern som han eller hon har valt att leva sitt liv med (Aston 2001).

### **3.4 Asperger's Association of New England**

Asperger's Association of New England (AANE) är en av de första Aspergers syndrom organisationerna i USA och som arbetar med enskilda individer, familjer och professionella för att hjälpa människor som har Aspergers syndrom och andra inom autismspektrumet. AANE var en av de första med stödgrupper för partners och har sedan år 2002 stödgrupper för partners som är gifta eller är i ett förhållande där den andra parten har Aspergers syndrom. "Asperger Marriage: Viewing Partnerships thru a Different Lens" är ett paper skrivet utifrån professionell erfarenhet av certifierade socialarbetare från enskilda samtal och från stödgrupperna och från intervjuer AANE gjort med partners som deltagit i stödgrupperna. Partnerna i stödgrupperna är i det här fallet kvinnor som har sökt hjälp. Syftet med papret är enligt Myhill & Jekel att dela insikter om komplexiteten om parförhållanden där den ena parten har Aspergers syndrom med hopp om att informationen kan hjälpa och uppmuntra andra kliniker till bättre förståelse och stödja personer i de här förhållandena. Myhill & Jekel skriver att för par som beslutat att hålla ihop kan terapeutens kunskap om Aspergers syndrom hjälpa paret att först förstå olikheterna, gemensamheterna, förväntningarna och behoven. Vetenskapen om Aspergers syndrom hjälper sedan paret hur de kan lära sig att ändra praktiska

aspekter av deras gemensamma liv för att tillsammans bättre anpassa deras individuella behov. Papret har fokus på de par där kvinnan till partnern med Aspergers syndrom har sökt hjälp för hennes äktenskap eller förhållande är olyckligt och inte fungerar. Myhill & Jekel skriver i papret att i många förhållanden finns det svårare områden där båda parter inte har tillräckligt mycket gemensamt och inte självinsikt nog med att gå in i relationen med öppna ögon. Vidare går att läsa att par där den ena har Aspergers syndrom har svårast beroende på deras "mismatch" av behov och förväntningar. Det är ofta kvinnan som söker utomstående hjälp när deras parrelation inte stämmer överens med deras behov och förväntningar, de är förbryllade och förstår inte varför deras parrelations svårigheter ser annorlunda ut jämfört med andra. Många partners kommer till stödgruppen och vill försöka reda ut parets svårigheter. Partnern vill förstå vad som är typiskt relations problem och vad som är unikt för deras relation baserat på att partnern har Aspergers syndrom. Missuppfattning i kommunikationen är en av de största utmaningarna för ett par där den ena partnern har Aspergers syndrom och många gånger tycker paret att de talar två olika språk. I papret beskrivs partners upplevelser av hur det kan vara att kommunicera med sin partner med Aspergers syndrom. När partnern sa något särskilt till sin partner med Aspergers syndrom så verkade partnern inte lyssna eller reagera, eller reagerade de opassande till en del av vad som hade sagts. Kanske korrigerade partnern med Aspergers syndrom grammatiken eller fokuserade på någon teknisk detalj istället för att förstå avsikten och meningen av det som var viktigt i sammanhanget. Fortsättningsvis beskrivs att beroende på hur personer med Aspergers syndrom hanterar informationsprocessen, har de ofta svårt att se saker från en annan persons perspektiv och deras perception om vad som händer är ofta väldigt olik från deras partner. Det här medför att par där den ena har Aspergers syndrom inte bara pratar olika språk utan de ser världen på olika sätt. Myhill & Jekel tar upp att partnern kan få problem med social isolering om partnern med Aspergers syndrom har den "neurologiska makeup" som gör att partnern spenderar mycket tid själv med att till exempel läsa, titta på tv, lyssna på musik, sitta vid datorn, spela något dataspel eller ägna tid till något specialintresse. Vidare beskrivs att även om partnern med Aspergers syndrom är villig att gå ut med sin partner så kan det sociala engagemanget kännas föga givande, stressande eller besvärande i sådan utsträckning att partnern slutar att gå ut i sociala sammanhang med sin partner med Aspergers syndrom. Myhill & Jekel tar upp att det var vanligt att partnerna i stödgruppen tyckte att det var svårt att själv få socialt och emotionellt stöd. Partnern kanske inte känner sig bekväm att vända sig till dennes familj eller vänner som kanske inte kan se problemet i deras förhållande och förstår inte varför partnern känner sig stressad. Om de förstår hur svårt deras förhållande är så kanske

de inte förstår varför partnern stannar. Vidare står det att många partner med Aspergers syndrom är beroende både socialt och emotionellt av sin partner, men de är ofta omedvetna om den inverkan de har på andra och tenderar att skylla sina egna problem på andra. Myhill & Jekel skriver att genom att förstå innebörden av Aspergers syndrom kan parets frågor/problem lösas men ibland kommer frågorna/problemen tillbaka. Det kanske inte finns någon enkel och fullt tillfredställande lösning till ett komplext problem/fråga som paret möter. Författarna menar att stödgrupperna kan vara tillhjälp att hela och ge kraft för partnern genom att möta andra partner som har liknande erfarenhet och konfronteras av liknande utmaningar. I stödgrupperna kan partnern validera svårigheterna av varandras liv och uppmuntra varandras mod och styrka. Tillsammans kan de lära sig mer om Aspergers syndrom och komma till en bredare förståelse för deras partner. Partnern kan erkänna att partnern med Aspergers syndroms egenheter och deras egna inte är någon parts fel. De kanske kan komma på något sätt att få en smidigare relation genom att fundera ut vad som kan ändras och vad som inte kan ändras. Myhill & Jekel berättar att paret kanske kan komma till ro med hur det är, bättre acceptera sig själva, deras partner med Aspergers syndrom och deras realiteter i deras relation. Partnern kanske kan ändra sina förväntningar av vad man behöver få från en partner och även partnerns definition av vad ett äktenskap är. Efter det kan partnern öppna sig och njuta av de saker som partnern älskar med sin partner med Aspergers syndrom. Partnern kan sedan göra meningsfulla kontakter med andra för att fylla de behov som inte partnern med Aspergers syndrom kan tillfredställa. Paret får försöka skapa en ömsesidigt tillfredställande livssituation för båda som kan tillföra båda parter särdrag till förhållandet (Myhill & Jekel).

### **3.5 Anhörigstöd**

Sedan år 2009 är kommunerna skyldiga enligt socialtjänstlagen 5 kap. 10 § att erbjuda stöd till personer som vårdar eller hjälper en närstående på grund av hög ålder, funktionshinder eller långvarig sjukdom (Nordström & Thunved 2011). På Socialstyrelsens hemsida finns en studie med fokus på anhöriga som är gjord av riksförbundet Attention som är en intresseorganisation för personer med neuropsykiska funktionsnedsättningar och deras familjer. Studien som är en enkätundersökning från deras medlemmar om rätten till anhörigstöd visar att medlemmarna behöver mycket mer stöd än de får. Studien visar att informationen från samhället är bristfällig och att inget fungerar av sig själv. De som ska stödja och hjälpa saknar själv information.

En kvinna skriver: *”Vi har varit helt utlämnade till oss själva. Ingen information till mig som är gift med en man som har Aspergers syndrom sedan han fick sin diagnos. De har bara konstaterats att han har den här diagnosen och sedan skulle allt vara bra. Ingen har pratat med mig om eventuellt stöd”*.

Vidare står det att svaren tyder på att kommunens tjänstemän inte heller vet att anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har rätt till stöd. Attentions förbundsordförande Anki Sandberg kommenterar:

*”Våra funktionsnedsättningar påverkar inte bara den funktionshindrade utan hela familjen. Många anhöriga lever under mycket stor press och samhällets stöd till våra grupper släpar efter. Trots att man sedan länge vet att tidiga, individanpassade och flexibla insatser som ges konsekvent och uthålligt, spar lidande och lönar sig i långa loppet, får allt för få just del av detta”*.

( Socialstyrelsen 2011: Anhöriga i stort behov av stöd, nr 20).

## **4. TEORETISKA PERSPEKTIV**

I det här kapitlet presenteras teorier som jag tillsammans med bakgrund och tidigare forskning kommer att använda vid analys av mitt insamlade empiriska material. De teorier som jag utgår ifrån är symbolisk interaktionism och stämplingsteorin.

För att försöka förstå ett samhälle med dess sociala fenomen kan teorier användas för att tolka empirisk data som har samlats in (May 2001). Mina teoretiska perspektiv kommer att vara den symboliska interaktionismen först och främst men jag anser att jag kan ha nytta av stämplingsteorin då den teorin ligger på en så kallad mellannivå som finns inom avvikelsernas sociologi (Bryman 2011). Den kan användas för att tolka avvikelser och som jag kan ha användning för i min studie då den ena parten har Asperger syndrom. Den symboliska interaktionismen kräver att forskaren lyckas fånga den tolkningsprocess som aktörerna konstruerar genom sina handlingar (Bryman 2011).

### **4.1 Symbolisk interaktionism**

Symbolisk interaktionism är ett socialpsykologiskt perspektiv. Om man kortfattat beskriver vad symbolisk interaktionism går ut på ska man ta på sig ett par ”perspektivglasögon” som försöker se människan som social så långt som det är möjligt och att hennes personliga individualitet är ett uttryck för socialitet (Månson 2010). Grundaren till den Symboliska interaktionismen var den amerikanske socialfilosofen George Herbert Mead (1864-1931). Ett medvetet Jag växer fram på grund av en social process som det lilla barnet upptäcker sig själv som en egen individ med initiativ och åsikter genom den sociala interaktionen med andra. (Månson 2010). Det var Herbert Blumer lärjunge till Mead som myntade uttrycket ”symbolisk interaktionism” Han var den andra generationens interaktionister som konstaterade att det mänskliga samhället består av individer med ”jag”. Vilket gör att de kan referera till sig själva när de agerar på fenomenen i sin omvärld och det gör att de skapar en relation och mening till sin omvärld. Det här blir till ett objekt för dem och objektet får sin mening genom den individ som agerar mot det (Månson 2010). Objekten kan vara av olika slag till exempel en annan människa, ett bord eller mer abstrakta objekt som kärlek, medkänsla eller rättvisa. Hur människan interagerar med olika objekt beror på tidigare erfarenhet av tidigare social interaktion med liknande objekt. Trost & Levin tar upp fem viktiga element som är grundläggande för att förstå symbolisk interaktionism;

1. *Definition av situationen: "Om människorna definierar eller varseblir situationen som verklig, så är den också verklig i sina konsekvenser. Det innebär att det en människa varseblir inte bara är hennes verklighet utan också något som styr hennes beteende"* (Trost & Levin 1996, s. 14).

2. *All interaktion är social: Vi interagerar genom samtal med andra och även genom kroppens andra rörelse som minspel och handrörelser. Socialinteraktion är även om något utelämnas som förväntas hända eller göras i en viss situation.*

3. *Vi interagerar med hjälp av symboler: Den vanligaste och mest uppenbara symbolen är våra ord. För att de ska bli symboler måste det ha samma mening för andra i vår omgivning som för oss själva. Minspel är en sorts symbol.*

4. *Människan är aktiv och handlar: "Vi handlar eller beter oss hela tiden, vi är aktiva. Inom symbolisk interaktionism som perspektiv ligger fokus på våra beteende som sociala varelser. Att vara aktiv innebär att vara med i en process. Inget är statiskt utan vi är alla föränderliga"* (Trost & Levin 1996, s. 21). *Tillexempel är inte Peter dominant utan han beter sig dominant, Karin är inte undergiven utan hon beter sig undergivet i den här situationen.*

5. *Vi befinner oss i nuet: Vi är aktiva varelser och handlar hela tiden i olika processer och interagerar med olika symboler och det sker i nuet. Eftersom nuet är precis nu och kommer inte tillbaka betyder det att med det här perspektivet befinner vi oss i en ständig process och ständig förändring. Således är inget givet mer än för stunden och på det viset blir synen på mänskliga egenskaper föränderlig. Uttrycket "man kan aldrig lära gamla hundar sitta" stämmer inte i symbolisk interaktionism. Viktigt är att människan inte glömmer, erfarenheter är inte glömda utan finns integrerade med de nya värderingarna och meningarna.*

(Trost & Levin 1996)

## **4.2 Stämplingsteorin**

Stämplingsteorins grundare Howard Becker (född 1928) har sina rötter från den symboliska interaktionismen och utvecklade sin teori om avvikande beteende som brukar benämnas som stämplingsteori. Johansson & Lalander menar att teorin bör användas i kombination av andra teorier och begrepp för att skapa förståelse för olika former av avvikelser (Johansson & Lalander 2010).

Partnern kan se sin parrelation som något avvikande i jämförelse med andra parrelationer. Partnern känner sig som avvikare ”stämplad” i interaktionsprocessen med sin partner med Aspergers syndrom och det är då den avvikande känslan och eventuellt problem uppstår. En jämförelse görs med samhällets normer och värderingar om hur en parrelation ska se ut och vara. Upplevelsen av att vara normal skapas i möten och olika situationer med andra människor; om en människa ofta kommer i kontakt med de situationerna där hon tolkas som problematisk avvikare tar hon detta till sin självuppfattning (Johansson & Lalander 2010).

”Den enklaste synen på avvikelse är i princip statistisk och definierar allt som avlägsnar sig alltför mycket från genomsnittet som avvikande (Becker 2006, s.19). Becker beskriver även att allt som skiljer sig för mycket från det vanligaste är avvikande och enligt det synsättet infaller då rödhåriga och vänsterhänta eftersom de flesta människor är brunhåriga och högerhänta. Det är hur andra i vår omgivning reagerar på en handling som avgör om det är avvikande eller inte och i vilken grad andra reagerar på en handling skiftar mycket. Sociala regler skapas i olika samhällen och kulturer och även i specifika sociala grupper. Vilka regler som gäller i olika grupper hänger samman med klass, etnisk tillhörighet, yrke eller kan det vara kulturellt betingat. De problem grupperna möter, hanterandet av det och deras historia och traditioner leder till skilda regelkomplex. Becker hävdar att det är inte bara när en handling ses från en annan person som avvikande, som den är verklig utan det finns en till dimension med både regler och handlingar – om en handling stämmer med en viss regel eller inte. Två av ytterligheterna är *Konformt* beteende och rent avvikande beteende. Becker tar upp typer av avvikande beteende. *Konformt* är ett beteende som följer regeln och uppfattas även så av andra. *Rent avvikande* beteende bryter både mot regeln och uppfattas som avvikande. *Falsk anklagelse* är att andra uppfattar att en opassande handling har utförts av en person fast personen ej har gjort något. *Hemligt avvikande* är när en opassande handling begås men ingen märker den eller reagerar på den som ett regelbrott (Becker 2006).



## 5. METOD

Följande kapitel beskriver den metod jag valt för min uppsats. Jag kommer att redogöra för val av metod, hur jag har gjort min litteratursökning, mitt urval av intervjupersoner och tillvägagångssätt. Jag kommer även att förklara hur jag har bearbetat och analyserat det empiriska materialet. kapitlet tar sedan upp metodens tillförlitlighet, äkthet och därefter forskningsetiska principer och till sist kommer en avslutande metoddiskussion.

### 5.1 Val av metod

Jag har valt kvalitativ forskningsmetod då jag är intresserad av intervjupersonernas upplevelser och känslor uttryckt i ord. Jag vill undersöka och lyfta fram deras upplevelser och åsikter. Det är orden som är det betydelsefulla och hur just den individuella upplevelsen skildras av intervjupersonen. Jag vill få en djupare förståelse för upplevelsen hur det kan vara för intervjupersonen som är i ett parförhållande med en partner som har Asperger syndrom. Genom att försöka belysa skiftande aspekter av upplevelser, hanterande och påverkande av parförhållandet kan nya och specifika detaljer synliggöras. Den kvalitativa metoden söker kunskap om individens egna upplevelser utifrån hennes ord, uttryck och meningsbeskrivningar (Larsson, Lilja & Mannheimer 2005).

Bryman skriver om den kvantitativa forskningens kritik mot den kvalitativa forskningen i den mening att kvalitativ forskning är alldeles för subjektiv och att resultaten i allt för stor utsträckning utgör osystematiska uppfattningar om vad som är betydelsefullt och viktigt. En annan nackdel som Bryman tar upp är svårigheten att replikera kvalitativa undersökningar och detta på grund av att kvalitativ undersökning är ostrukturerad och många gånger beroende av forskarens egen uppfinningsrikedom. Forskarens subjektiva benägenheter och sympatier påverkar tolkningar genom att kvalitativ data är ostrukturerad. Ett annat problem är generalisering; svårt att generalisera forskningsresultaten till andra miljöer förutom i den situation de har producerats. En sista viktig punkt är bristande transparens och med det menar Bryman att rent konkret slå fast vad forskaren gjort och hur forskaren har kommit fram till slutsatserna (Bryman 2011). Intervjuerna jag har gjort är personliga och har genomförts skriftligen via e-post online. Semistrukturerade frågor har skickats som mejl till intervjupersonen som sedan svarat skriftligen och skickat tillbaka svaren. Intervjuerna är asynkrona vilket betyder att frågor och svar inte besvaras direkt som i ett pågående samtal utan med fördröjning. Asynkrona intervjuer sker inte i realtid. E-post är en asynkron

kommunikation och intervjuaren kan ställa en fråga som skickas med e-post som sedan kan besvaras en tid efter att mejlet skickats (Bryman 2011). Bryman tar upp fördelar och nackdelar med internetanvändning som forskningsmetod. Insamling av data empiri och iordningsställandet av det kan göras snabbt. Fördelar med kvalitativ forskning på nätet är att det är lätt att komma i kontakt med intervjupersonerna även om de bor långt bort utifrån där intervjuaren befinner sig. Ett stort antal intervjupersoner kan på ett lätt sätt nås. Nackdelar som Bryman tar upp är att den personliga kontakten uteblir och de visuella icke-verbala budskapen som finns i kontakten face to face med intervjupersonen. Svårighet att bevara konfidentialitet och anonymitet kan ses som ett bekymmer i vår tid då datahackare och vårdslös förvaring av elektroniskt material kan förekomma. Svaren kan bli mindre spontana genom att intervjupersonen har mer tid på sig att tänka ut svaren. Svårigheter att veta om intervjupersonerna är de som de utger sig för att vara (Bryman 2011).

Fenomenologiska perspektivet som är en filosofisk inriktning är det som har väglett min undersökning. Inriktningen går ut på att man koncentrerar sig på intervjupersonens exakta beskrivningar av deras livsvärld, upplevelser och man försöker tona ner undersökarens inblandning och förkunskaper. Undersökaren gör tolkningar av intervjupersonernas handlingar men ställer sina egna förutfattade meningar åt sidan (Bryman 2011).

## 5.2 Litteratursökning

För att nå ett bra resultat i en forskningsstudie är det nödvändigt med grundliga och systematiska litteraturstudier. Det här innebär enligt Andersen (1998) att man går systematiskt tillväga.

Fråga andra; personer du har förtroende för med kunskap i ämnet som handledare eller experter på området.

Läs tidskriftsartiklar, främst överskriftsartiklar och sammanfattningar.

Sök igenom litteraturen med hjälp av bibliografiska sökredskap som sökning via elektroniska databaser (Andersen 1998).

Inför min studie har jag gjort en genomgång av tidigare forskning och litteratur. Bryman tar upp att det primära är att ta reda på vilka kunskaper som finns på området och vad som gjorts innan, allt för att slippa uppfinna hjulet igen.

En bra genomgång av litteraturen stärker forskarens trovärdighet när personen har kunskaper på det utforskade området (Bryman 2011). För att hitta relevanta artiklar och litteratur har jag sökt i olika databaser som Social Service Abstract, ERIC, Artikelsök, Google Scholar, Summon och Libris. Då jag inte hittade relevant forskning på området fick jag bredda sökningen till databaser som PsycARTICLES och Pubmed. Sökord jag använt är Aspergers syndrom/Asperger syndrom, (romantic) relations, relationships, family, adults. När jag sökte fick jag många träffar på Aspergers syndrom och forskning kring diagnosen Aspergers syndrom. Efter mycket sökande har jag inte hittat några studier som är av ren vetenskaplig forskning när det gäller partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där partnern har Aspergers syndrom. Någon svensk forskning inom området har jag inte heller hittat.

## 5.3 Urval och tillvägagångssätt

För att få tag i intervjupersoner som är i parrelation med en partner som har Aspergers syndrom sökte jag den aktuella målgruppen på de internetforum som finns för Aspergers syndrom. På forumen finns olika diskussionsforum eller sidor för anhörig/partner där de skriver om sina frågor och funderingar. Jag hittade tre internetforum, Autismforum, Aspergersforum och Riksförbundet Attention där jag la upp information om min studie och vilken målgrupp av intervjupersoner jag sökte. Ett av forumen hade även en facebookside där

jag la upp en förfrågan om intervjupersoner som ville vara med. Min målgrupp var vuxna kvinnor och män från 21 år och uppåt som är i en parrelation med en partner som har Aspergers syndrom och som varit det i minst ett år. Gränsen på ett år sattes för att det är relevant då jag anser att det är ett minimum rent erfarenhetsmässigt av parförhållandet. Intresserade intervjupersoner gjorde sedan en intresseanmälan till mig via e-post. Fick intresseanmälan från nio stycken men en av de intresserade intervjupersonerna hade själv Aspergers syndrom och stämde inte överens med den målgrupp jag sökte och kunde därför inte delta. Två av intervjupersonerna skickade aldrig tillbaka något svar. Kvar blev sex stycken intervjupersoner som min studie bygger på. Åldersspannet på intervjupersonerna är mellan 27 – 61 år och könsfördelningen är fem kvinnor och en man. Jag är medveten om att könsfördelningen mellan män och kvinnor är ojämn och jag hade helst haft en jämnare fördelning. Det kan hända att det finns vissa skillnader när det gäller partners perspektiv beroende på om partnern är en man eller kvinna. Intresseanmälningarna var inte så många som jag hade hoppats på och min tidsram gjorde att jag inte kunde vänta på att få in fler intresseanmälningar från män. Urvalet av intervjupersoner är strategiskt och målinriktat för att få tag i rätt målgrupp som kan svara på studiens syfte. Bryman skriver att vid målstyrda urval väljs aktuella personer ut med tanke på forskningsändamålet och när urvalet är målinriktat väljs organisationer, platser och personer ut eftersom det är relevant för förståelsen av en social företeelse (Bryman 2011).

## **5.4 Analys**

Arbetet med analysen började allteftersom jag fick tillbaka och läste igenom intervjuvaren från mina intervjupersoner. Mitt tillvägagångssätt i analysen är hämtad från grounded theory som är ett generellt sätt för analysarbete och där analysen börjar när vissa delar kommit in av det empiriska materialet och det sker ett samspel mellan dem (Bryman 2011). Intervjuvaren lästes igenom noga och flera gånger, jag kunde se olika samband och likheter i intervjupersonernas svar. Jag gjorde en kodning genom att sätta en siffra under svaret när jag såg att det fanns samband eller likhet med andra intervjuvar. Kodningen låg sedan tillgrund för reflektionerna som kommer sist i varje fråga efter de sex intervjuvaren. Från reflektionerna och från intervjuvaren hittade jag vissa begrepp som jag i analysdelen kopplade till mina teorier. Jag kopplade även mitt resultat till tidigare forskning och bakgrund för att jämföra och hitta likheter från litteraturen. Jag fann många likheter med tidigare

forskning och bakgrund som kunde kopplas till mitt resultat. Analysen är utifrån de tre huvuddelarna; vardagslivet, parrelationen och stödet.

## 5.5 Metodens tillförlitlighet och äkthet

I min studie har jag använt mig av tillförlitlighet och äkthet som alternativa kriterier för bedömning gällande kvaliteten i studien.

Eftersom den kvalitativa forskningen vill lägga mindre vikt i frågor som rör mätning, undviks begreppen validitet och reliabilitet. Bryman tar upp Gubas & Lincolns synpunkter om anledningen varför validitet och reliabilitet inte kan överföras till kvalitativ forskning och anledningen är att det inte går att komma fram till en enda och absolut sanning av den sociala verkligheten.

Den kvalitativa tillförlitlighetens fyra delkriterier återfinns i den kvantitativa forskningen: *Trovärdighetskriteriet* uppfylls genom respondentvalidering eller deltagarvalidering som det också kallas ibland. Inom den kvalitativa forskningen är respondentvalidering populärt för att försäkra sig om att forskaren har uppfattat respondenternas verklighet rätt (Bryman 2011). *Överförbarheten* i den kvantitativa forskningen handlar om bredd med många respondenter medan den kvalitativa forskningen handlar om ett djup på den kontextuella och unika mening på den sociala verkligheten som studeras (Bryman 2011). Det är alltså fylliga och täta beskrivningar som enligt Guba och Lincon kan bli till hjälp för andra att bedöma hur pass överförbara resultaten är till en annan miljö (Bryman 2011). *Pålitligheten* kan styrkas genom en fullständig redogörelse av alla faser i forskningsprocessen, *styrka och konfirmera* gör forskaren genom att inte medvetet ta in personliga värderingar eller teoretiska inriktningar som kan påverka utförandet och slutsatserna i studien (Bryman 2011). Äkthet eller autenticitet kan delas in under olika äkthetskriterier som ofta har uppfattats som provokativa. Kriterierna handlar om frågor som rör forskningspolitiska konsekvenser (Bryman 2011). I min studie kommer jag att beröra ontologisk autenticitet vilket innebär att jag vill hjälpa partnern som är i en parrelation där partnern har Aspergers syndrom på så sätt att de kan komma fram till en bättre förståelse av sin sociala situation och den sociala miljön de lever i. Jag kommer även att beröra katalytisk autenticitet som ställer frågan om studien medverkat till att partnern (till personen med Aspergers syndrom) kan förändra sin situation (Bryman 2011).

## 5.6 Forskningsetiska principer

Forskning är viktig och nödvändig för utveckling av ett samhälle och dess individer. Vetenskapsrådet är en myndighet som går under utbildningsdepartementet och har det övergripande ansvaret för frågor som rör etiska krav på forskning. Vetenskapsrådet är forskningspolitisk rådgivare till regeringen. Som forskare är det viktigt att skydda den enskilda individen genom individskyddskravet som är den viktigaste utgångspunkten för forskningsetiska övervägande (vetenskapsrådet). Inför varje forskning är det viktigt att ställa tilltänkt forskning mot individskyddskravet och göra en avvägning vad som är viktigast av de båda och värdet av det förväntade kunskapsstillskottet (vetenskapsrådet). Det är viktigt att vara väl medveten om de etiska riktlinjer som finns och ha ett etiskt tänkande med sig under hela forskningsprocessen. Min studie kring parrelation där partnern har Aspergers syndrom och hur partnern upplever sin vardag kommer att generera kunskap av värde. Detta i likhet med det forskningskrav, som tydliggör att kunskap utvecklas och fördjupas (Vetenskapsrådet). I min kvalitativa studie vill jag komma åt viktiga detaljrika, individuella aspekter om hur det fungerar i vardagslivet i en parrelation där den ena parten har Aspergers syndrom.

Intervjufrågorna är personliga på så vis att de ställs på ett väldigt personligt plan vilket gör att intervjupersonerna lämnar ut information om sin kärleksrelation till mig. Jag får ta del av deras erfarenheter, känslor och reflektioner, vilket ställer höga krav på mitt förhållningssätt och mitt etiska tänkande. Intervjupersonerna ska skyddas samtidigt som viktig information för forskningen ska kunna erhållas. Alla intervjupersoner fick ett informationsbrev om studiens syfte och om individskyddskravet.

Individskyddskravet kan konkretiseras i fyra allmänna huvudkrav för att skydda individen och som även kan användas som vägledning av den enskilde forskaren vid planering av en forskningsstudie. De fyra kraven är *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*.

Bryman (2011) tar upp de etiska riktlinjer som gäller för bland annat svensk forskning.

**Informationskravet** innebär att forskaren skall informera deltagarna om studiens syfte och vilka moment som ingår i undersökningen och vilka villkor som gäller för deras deltagande. Deltagarna skall även upplysas om att deras deltagande är frivilligt och att de har rätt att när som helst avbryta sin medverkan.

**Samtyckeskravet** innebär att deltagaren har rätt att själv bestämma om sin medverkan i studien och att forskaren skall inhämta deltagarnas samtycke. Deltagarna har rätt att bestämma hur länge och på vilka villkor de skall delta i studien. Det innebär att deltagarna ska

kunna avbryta sin medverkan utan någon påtryckning. Är intervjupersonerna minderåriga brukar godkännande krävas av vårdnadshavarna.

**Konfidentialitetskravet** innebär att deltagarnas identitet inte får avslöjas för obehöriga varken i arbetsmaterialet eller på annat sätt. Personuppgifter måste förvaras säkert för obehöriga så de inte kan ta del av dem. Konfidentialitetskravet har att göra med frågan om offentlighet och sekretess.

**Nyttjandekravet** innebär att insamlad information om enskilda personer endast får användas för forskningsändamålet. Uppgifterna får inte användas för kommersiellt bruk eller icke-vetenskapliga syften.

(Bryman 2011). (Vetenskapsrådet: Forskningsetiska principer).

## 5.7 Metoddiskussion

Det är viktigt att reflektera över om den valda metoden är rätt för studiens syfte och problemställning. Kommer vald metod ge svar på frågorna som ställts? Ofta finns det fler sätt att undersöka ett problem eller en fråga. Min studie är en kvalitativ studie och jag kommer inte att göra anspråk på någon generalisering av resultatet utan resultatet ska ses utifrån de här sex intervjupersonernas upplevelser. Kritiskt sett skulle en kotrollgrupp ha varit bra för att kunna göra en jämförelse med par där ingen har Aspergers syndrom. Tidsramen fanns tyvärr inte för att detta skulle vara möjligt. Den design jag har valt har gett svar på mitt syfte och frågeställning. Mitt syfte var att öka förståelsen och belysa partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen. En alternativ metod för att få svar på min frågeställning skulle ha varit att göra samtalsintervjuer personligen ”ansikte mot ansikte” kombinerat med fokusgruppsintervju. Detta skulle ha medfört att jag fick möjlighet att se intervjupersonernas mimik och kroppsspråk eller avvarandet av dem, som också är ett sätt att inhämta information. I fokusgruppsintervju kunde det ha kommit upp nya infallsvinklar då en intervjuperson kan ge en annan intervjuperson nya idéer som den inte sett förut och det kunde ha blivit en gemensam samtalsspiral. Fördelarna för min forskning och den metod jag har valt är att den kan medföra att en större spridning av intervjupersonerna uppnås geografiskt än om jag skulle ha gjort intervjuerna ”ansikte mot ansikte”. En annan fördel med vald metod och forskningsintervju via e-post för intervjupersonerna är att de i lugn och ro kan tänka igenom

sina svar innan de skickar iväg svaret; de kan ändra sig utan att det kommer med i det slutgiltiga svaret. Det kan även vara lättare att få intervjupersoner att ställa upp då det inte krävs att intervjupersonen ska infinna sig vid ett visst tillfälle och en viss plats. Då min forskning går ut på hur intervjupersonen upplever parrelationen till sin partner som har Asperger syndrom kan frågorna kännas väldigt närgångna och personliga. På det här sättet kan intervjupersonen känna sig mer anonym och bekvämare med att det inte blir så intimt och utlämnade då det inte är en ”ansikte mot ansikte” intervju utan att det sker via e-post. Nackdelarna kan vara om intervjupersonen har svårt att uttrycka sig verbalt i text när det är det enda tillgängliga kommunikationssättet då jag inte har tillgång till icke-verbalt budskap. Ett annat problem kunde ha varit att intervjupersonerna bara besvarade vissa frågor och utelämnade andra och att det sedan hade varit svårt att få dem att besvara de obesvarade frågorna. I mitt fall har jag inte haft några problem med utelämnande av frågor eller att bara vissa frågor besvarades. Det insamlade empiriska materialet från intervjupersonerna har varit fylligt och beskrivande där de har delat med sig av sina personliga upplevelser.



## 6. RESULTAT

I det här kapitlet redovisas resultatet från mitt insamlade empiriska material från sex asynkrona intervjuer. För att skilja de sex intervjupersonerna åt benämns de med bokstäver från A till F. Resultatdelen är indelad i tre huvuddelar; vardagslivet, parrelationen och stödet som utgår från mina forskningsfrågor. Jag redovisar frågorna med utdrag och citat av svaren från samtliga intervjupersoner för att läsaren ska få en bred bild av vad samtliga intervjupersoner har svarat. Efter varje fråga kommer en summering och reflektion av samtliga svar. Jag kommer i reflektionen att använda mig av förkortningen AS till partnern som har Aspergers syndrom och den andra partnern benämns som partnern. Mina forskningsfrågor som ligger till grund för intervjufrågorna är:

- Hur fungerar vardagslivet och parrelationen av att partnern har Aspergers syndrom?
- Hur hanterar paret parrelationen?
- Behövs stöd från omgivningen och hur upplevs stödet och hjälpen i så fall om berättigande finns enligt LSS/SoL anhörigstöd?

### *Presentation av intervjupersonerna*

Här nedan följer en kort presentation av intervjupersonerna då det är relevant för svaren från intervjupersonerna.

#### **A.**

Kvinna 60 år varit i parförhållandet i 29 år. AS partnern har ej ställd AS diagnos men genom att sonen fått diagnos Aspergers syndrom har partnern sett likheter och gemensamma drag hos far och son.

#### **B.**

Kvinna 50 år varit i parförhållandet av och på i 7 år. AS partnern har ej ställd AS diagnos men med AS partners sons svårigheter och ärftlighet har partnern kopplat ihop faktorerna till Aspergers syndrom.

#### **C.**

Kvinna 41år varit i parförhållandet i 14 år. AS partnern har fått ställd AS diagnos som vuxen.

**D.**

Man 31 år varit parförhållandet i 6 år. AS partnern har fått ställd AS diagnos som vuxen.

**E.**

Kvinna 31 år varit i parförhållandet i 7 år. AS partnern fått ställd AS diagnos som barn.

**F.**

Kvinna 51 år varit i parförhållande i 34 år. AS partnern fått ställd AS diagnos som vuxen.

## **Vardagslivet**

### ***Hur fungerar vardagslivet av att din partner har Aspergers syndrom?***

**A.** *"Jag lever med en man som i mångt och mycket inte "finns", känns det som. Jag känner mig väldigt ensam. Vardagslivet rullar väl på, på sitt sätt, men på hans villkor."*

*"... vill bara hålla på med sina intressen."*

**B.** *"Jag lever i ständig frustration och brist på gemenskap känsla av ensamhet växer missförstånd uppstår hela tiden. Jag känner en stark stress inom mig."*

*"Problemen gäller närhet (utom sex)gemensamma beslut/dialog planering ja allt i vår vardag. Han klarar sitt arbete och driver eget företag. Det kan förbrylla mig. I vår vardag klarar han inte av att planera organisera överblicka det mest vardagliga."*

*"Hans intressen styr allt. Just nu är det motorcykeln."*

*"Äggkokning måste ske på ett visst sätt, tvätt ska hängas på ett visst sätt, rutiner som han skapat av någon anledning är ofta irrelevanta men han håller fast vid dem likväl och försöker tvinga sin omgivning i samma mönster. När det inte går hans väg blir han tjurig som ett barn".*

**C.** *"Behöver ständigt påminna om vad som måste göras (hämta barnen, fixa kvällsmaten, handla osv). Morgnarna är en kritisk punkt. Fungerar det inte bra (enligt maken)så går han inte till sin sysselsättning/ev jobb. Det kan räcka att det saknas en kork till barnens vattenflaskor eller att något barn (enl honom)inte lyssnar tillräckligt."*

*D. "Kraftigt varierande beroende på dagsform, från jätte bra dagar till dagar då jag varken kan prata ned min fru eller göra något tillsammans med henne."*

*E. "Vi har bott som sårbos alla åren, men det som varit utmärkande har varit att för honom är det viktigt att vissa saker sker på ett exakt sätt t.ex. hur man skivar tomater eller klyfta potatis (han blir väldigt störd om det görs på "fel" sätt ), han är också väldigt noga med att hans saker ej flyttas på/blir rörda, alla saker har liksom sin bestämda plats."*

*F. "Det kan periods vis vara ganska enkelt och roligt om jag själv har ork att hela tiden tänka mig för och låta honom vara som han är och kan vara."*

*"jag måste ta ett stort ansvar för barn, handling, familj, hushåll osv, han behöver ofta sitta och bara vara. Det får inte finnas något fel eller krångel nånstans i vad det än gäller då mår han väldigt dåligt, blir rädd, blir osäker, blir stressad och gör ingenting istället."*

## **Reflektion**

På frågan hur vardagslivet fungerar av att partnern har Aspergers syndrom framkom i svaren en del gemensamma beskrivningar. Hos två partners finns en känsla av ensamhet, två svarar att vissa saker måste ske på ett visst sätt och att även partnern ska utföra sakerna på AS partnerns sätt, AS partnerns intresse styr mycket i vardagslivet uppger två stycken. Tre av partnerna får organisera i vardagslivet för att det ska fungera. Hur vardagslivet fungerar beror även på AS partnerns dagsform framkom av tre partners. Av alla sex partners upplevelser framgår det att vardagslivet är uppbyggt på AS partnerns villkor på något sätt.

***Beskriv vardagliga företeelser som förekommer som kan vara positiva eller negativa som du kan koppla ihop med att din partner har Aspergers syndrom och hur du upplever det?***

*A. "...Positiva företeelser, möjligen att han nästan aldrig blir sur eller tar illa upp när jag har sagt något dumt/elakt.*

*"Negativt däremot tycker jag det är att han aldrig bryr sig om hur jag känner det eller mår, han frågar aldrig. Vid ett tillfälle var jag sjuk och låg och vred mig i plågor, då tittade han bara på mig en stund och gick sedan ner och lekte med sin järnväg."*

*"Han har ALDRIG på 29 år sagt att han älskar mig eller att jag är fantastisk på något sätt. Jag känner mig väldigt ledsen över det, känns liksom att jag har slarvat bort hela mitt liv."*

**B.** *"Han hakar ofta upp sig på ovidkommande detaljer och har svårt att komma vidare. Han kan fastna liksom. Han ser inte eller märker inte när omgivningen tycker att det börjar bli jobbigt. Han har svårt att läsa och tolka det utsagda."*

**C.** *"Positivt – han kan inte ljuga. Han säger sanningen oavsett vilka konsekvenser det får."*

*"Hjälpsam men måste få utföra uppgiften på sitt sätt även om det är hur omständigt som helst. Lojal."*

*"Kan inte passa tiden, problem med korttidsminnet, svårt att tolka andra människors känslor och sätta sig in i en annan människas situation."*

**D.** *"plötsliga utbrott, stora humörsvängningar, småsaker kan bli jätte jobbiga för henne. Man får alltid tänka sig för vad man ska säga/prata om."*

*"I stort sett upplever jag det som att alla saker blir väldigt uppstyltade och att man inte får ändra något. Och om något inte blir som planerat kan det bli katastrof för min fru. Vilket känns jobbigt för mig. Det blir ett stressmoment/anspanning för mig."*

**E.** *"Det positiva är att han är väldigt noggrann i allt han gör, och att jag aldrig haft så välstruktura skjortor t.ex., det är positivt med hans öga för detaljer, han ser direkt om något nytt köpts eller gjorts..."*

*"...det har varit svårt att vissa saker måste göras på just ett sätt annars blir han arg/irriterad, han kan bli arg om jag ej vikt en halsduk såsom det enligt honom ska vikas t.ex., det är lätt att tappa självförtroendet när ens partner har sådana här behov av att saker måste ske på ett exakt sätt annars är de "fel".*

**F.** *"...Trygg, trofast, "ibland" stöttande, uthållig när han väl arbetar här hemma i trädgården."*

*"...han kan hänga upp sig på småsaker, fel ordval, fel ton på talet – oftast rädsla för att han inte förstår och han tycker att "våran" värld är helt skruvad och han tycker inte att han ingår i den världen."*

*"Han har väldigt dåligt minne, kommer inte ihåg vad vi pratat om ibland..."*

## **Reflektion**

På frågan om vardagliga företeelser som förekommer i vardagslivet är en del av de positiva att AS partnern är lojal, trofast, trygg, stöttande ibland, hade svårt att ljuga, var hjälpsam och hade öga för detaljer. Att ha öga för detaljer är även en negativ företeelse då det gör att AS partnern hakar upp sig på ovidkommande detaljer och inte kommer vidare finns i två svar. Svårigheter med att tolka andra människor och sätta sig in i deras situation upplevs som negativt av två partners. Gemensamt i två svar är att vissa saker inte får ändras utan måste göras på ett sätt. Två anger humörsvängningar samt finns dåligt minne som svar hos två.

***Finns det något som utmärker er vardag på grund av att din partner har Aspergers syndrom och i så fall vad, och hur upplever du det?***

**A.** *"Min man är högutbildad. Han kan endast umgås med kollegor. Jag är ingen kollega och jag skulle gärna vilja umgås med andra människor också men när vi försöker så blir han bara så "avig". Han vet inte vad han ska säga utan sitter bara och glufsar i sig mat och stirrar ner i duken och är konstig. När han är med kollegor så är det en helt annan sak, då känner han sig säker på något sätt och kan prata nästan normalt. Han kan absolut inte småprata med folk han inte känner."*

**B.** *"Han har inget behov eller intresse av att umgås varken med mig eller med andra. Jag känner att jag saknar umgänge. Skulle vilja kunna bjuda in folk till middag eller fika. Jag märker inför en tillställning såsom ett födelsedagsfirande att han blir retlig ibland flera dagar innan."*

**C.** *"Det blir ofta missförstånd. Maken dricker t ex inte kaffe och har svårt att acceptera att andra gör det. "vad är det för nytta med det, det tar ju bara tid?" Ofta många telefonsamtal under dagen för att reda ut vad som ska/måste hända under kvällen."*

*"Det är ofta vi får äta utan att maken är med för han kommer inte loss från det han håller på med."*

**D.** *"Mycket noggrann daglig planering, och stor framförhållning."*

**E.** *"Det utmärkande är just att jag fått anpassa mig mycket mer än vad som kanske anses vanligt i en relation, jag skär tomater som han anser vara rätt osv för att undvika bråk. Jag*

*har också haft en känsla av att han kanske ej orkar med oss mer än max en dag, sen drar han sig gärna undan antingen fysiskt eller psykiskt, ensamhet kan jag nog påstå är en utmärkande känsla i både vardagen och förhållandet.”*

*F. ”Jag tar nästan allt ansvar för vardagslivet, jag handlar allt, jag betalar räkningar, jag har kontakt med skolan, jag tar initiativ om vi ska renovera – köpa nytt hem osv.”*

## **Reflektion**

Av svaren går att utläsa att ensamhet och avsaknad av att umgås med andra människor är utmärkande i vardagen. Anpassning till AS partnern genom att vissa saker måste göras på ett speciellt sätt eller genom att planera och organisera med framförhållning för att dagen ska fungera. Att partnern tar mycket ansvar för vardagslivet finns också med som svar.

***Att ha Aspergers syndrom medför begränsad förmåga i den sociala interaktionen och kommunikationen – har du någon upplevelse av det här och hur påverkar det ert vardagsliv i kontakten med vänner, familj, skola, dagis m.m.?***

*A. ”Det har alltid varit jag som skött alla kontakter med skola, dagis etc. De få gånger han varit med så har jag fått skämmas för han sitter bara tyst som en skolpojke, utan att själv skämmas över det.”*

*B. ”Han kan vara hur glad och trevlig som helst, som om han tillfälligt kan mobilisera krafter och anstränga sig. Sen kan han snabbt återgå till sitt vanliga jag tillsammans med mig. Ibland känns det som om jag inte är värd mer som om han tycker att jag inte är viktig nog att anstränga sig för. Det är lika ofta så att omgivningen uppfattar honom som udda, och om det inte pratas om hans intressen faller han liksom utanför.”*

*C. ”Det är för det mesta jag som sköter kontakten med skolan. Dels har maken svårt att få fram det han vill och dessutom kommer han inte ihåg vad som sagts. Även om han kommer ihåg det så berättar han inte det för mig.”*

*”En del vänner har försvunnit genom åren. De som finns kvar har förståelse för att det är som det är.”*

*D. "Sedan denna diagnos började märkas allt mer, har kontakten med vänner i princip upphört för oss båda, vi har fortfarande god kontakt med våra föräldrar men i stort sett inga andra. Dagens är det bara jag som har/sköter all kontakt med."*

*E. "Han är väldigt bra "tränad" i detta då han fick diagnosen som liten, men han är väldigt ärlig och tycker han ej att en relation ger honom något utbyte så ser han ingen mening med att följa med eller umgås, han har följt med på många släktträffar o kalas osv för att göra mig glad, han själv hade ej gått dit, han såg i början ingen mening med att träffa mina föräldrar för att ta ett exempel."*

*F. "...jag har kontakt med skolan..."*

### **Reflektion**

På frågan om begränsad förmåga i den sociala interaktionen och kommunikationen var det fyra av sex som svarade att de skötte all kontakt med skola, dagis etc. Kontakten med vänner hade i princip upphört för en, och en del vänner hade försvunnit genom åren för en annan. Det framkom även att en AS partner kunde anstränga sig i socialt umgänge. En partner fick skämmas för att AS partnern var tyst och att omgivningen uppfattade AS partnern som udda om det inte pratades om hans intressen.

### **Parrelationen**

#### ***Hur fungerar parrelationen av att din partner har Aspergers syndrom?***

*A. "Som sagt känner jag mig mycket ensam. Jag har alltid haft känslan att "ja, han tycker kanske att jag är bra men någon annan skulle ha varit precis lika bra". Dvs jag har aldrig känt mig speciell eller utvald."*

*"Vi lever mer som syskon. Eller rättare sagt "projektet familjen".*

*B. "Allt påverkas hela tiden. Allt. Jag skulle inte säga att det finns en relation förutom att vi bor under samma tak och sover tillsammans och har sex ibland."*

*C. "När vi fick vårt första barn började bekymmeren. För maken var det fler individer att ha hänsyn till och det är svårt för honom. Det är svårt med kommunikationen. Man kan säga att båda sänder signaler men på olika frekvenser."*

*D. "Ganska bra, även om det blir stort fokus på vad hon orkar, vill, känner för, behöver etc."*

*E. "När hans jobb går bra (han är väldigt framgångsrik inom sin nisch), och inget oplanerat hänt, och jag ej kommit med några krav/behov så har det fungerat bra. Men vi har haft väldigt svårt att förstå varandra. Vi har haft mycket konflikter, efter konflikter har han efteråt bara "försvunnit" och vägrat kontakt, detta har kunnat vara i en månad i taget, vi har haft problem med vår konflikthantering kan man säga. jag har känt mig ensam mycket och han upplever att jag "bråkar" mycket med honom."*

*F. "Det mesta måste tyvärr göras på hans sätt och efter hans mående. Jag måste hela tiden checka av hur han mår."*

### **Reflektion**

I svaren på hur parrelationen fungerar av att partnern har AS kom det fram likheter mellan två av partnernas svar och det var, känslan av ensamhet, känslan av att det inte var ett "riktigt förhållande" (projektet familjen, finns ingen relation – bor bara under samma tak). Två av svaren handlar om kommunikation och upplevelsen av svårigheter att förstå varandra. Det framkom också utav två svar att det är på AS partners villkor då det är fokus på AS partners mående, ork och vilja.

### ***Hur fungerar kommunikationen om känslor och kontrollen av känslor i er parrelation?***

*A. "Han har inga känslor, i varje fall inga han uttrycker. Allt känns som ett stort Jaså. Vi kommunicerar aldrig om känslor, det går inte. Sånt får jag ta med väninnor vid behov."*

*B. "Jag försöker kommunicera men jag kommer ingen vart. Tillslut lägger jag locket på och bara undviker situationer som innebär konfrontation."*

*C. "Maken har mycket svårt att uttrycka vad han känner. När jag berättar hur jag mår eller upplever något så lyssnar han men kommer oftast med följdfrågor som visar att han inte har en aning om vad jag menade. Ofta försöker han finna en praktisk lösning till varför jag känner som jag gör."*

*D. "Helt ok."*



**E.** *”Det har varit ett problem för oss båda. För mig därför att jag har ett behov av känslomässigt utbyte och upplever att jag ej får någon feedback när jag pratar om svåra saker. Han tycker det är jobbigt när jag pratar känslor och tycker det är ”flum”. Han vill gärna hitta en konkret lösning och sen inte prata mer om det.”*

*”Om jag varit ledsen har han hellre lämnat mig ifred och kan ej förstå varför jag blir besviken över att han ej funnits där för mig i svåra situationer. Samma sak på andra hållet, vid dödsfall eller andra svåra situationer drar han sig undan oh tycker jag är jobbig om jag vill krama, prata eller vara med honom. Det som är tröst för mig är det motsatta för honom.”*

**F.** *”Han kan ibland göra eller säga något till mig som sårar utan han förstår det (men nu vet jag vad det beror på).”*

## **Reflektion**

På frågan om hur kommunikation om känslor fungerar upplever fem av sex partners att det är mycket svårt för AS partnern att uttrycka vad AS partnern känner eller att det inte går att kommunicera om känslor. Praktiska lösningar som svar från AS partnern på problemen finns i två svar. Skillnad på kommunikationen om känslor beskrivs i ett svar som att det som var tröst för partnern var det motsatta för AS partnern.

***Att ha Aspergers syndrom påverkar perceptionen av ljud, doft och beröring – har du någon upplevelse av det här och påverkar det er parrelation?***

**A.** *”Vad det gäller beröring är det väldigt mycket samma saker, samma sätt han vill bli berörd på, inte mycket variation.”*

*”Och vad det gäller vårt intima liv så funderar han ALDRIG på vad jag vill ha eller hur jag känner det. Där är det exakt samma beröring år ut och år in.”*

**B.** *” Jag blir sårad när han drar sig undan min beröring. Han tar sällan eller aldrig initiativ till beröring eller annan närhet (förutom sex). Jag upplever att han rent av känner obehag om jag tex försöker smeka hans kind eller krama honom. Han känns stel och ovillig. Det här påverkar mig negativt. Jag längtar efter beröring närhet ömhet.”*

*C. "Han har alltid mycket hög ljudnivå. Musik, radio eller när han pratar. Jag säger ofta att han skriker till oss (inte så uppskattat eftersom han inte upplever det så)."*

*"Han är otroligt kittlig och vill inte ha för åtsittande kläder."*

*D. "Min fru är väldigt känslig för ljud men har öronproppar med filter."*

*E. "...han har ett väldigt bra luktsinne men det är inget som påverkar oss direkt."*

*F. ..."jag(ingen annan heller) kan stå för nära honom – minst en meter mellan, han är periodvis väldigt kramig på hans villkor och då "måste" det ske annars mår han dåligt, han vill gärna ha tyst om kring sig utom hans musik i rummet eller i hans hörlurar..."*

### **Reflektion**

Vad det gäller påverkan av perceptionen varierar svaren, alla har en påverkan av perceptionen. Fyra av fallen påverkar perceptionen parrelationen på något sätt. Tre gäller beröring, en partner upplever att beröring alltid sker på samma sätt vid intima situationer av AS partnern. Den andra AS partnern drog sig undan partnerns beröring och den tredje är periodvis kramig och det är då på AS partnerns villkor det måste ske. En AS partner vill ha hög ljudnivå på musik m.m. och använder även en hög röstnivå, motsatta upplevelser av ljudnivån gav en oförståelse av den andra partnern. Två av partnerns svar visar att det inte påverkar parrelationen men att perceptionen är påverkad. En AS partnern är känslig för ljud och en AS partner har väldigt bra luktsinne. En AS partner är även kittlig för kläder men det påverkar inte parrelationen.

***Att ha Aspergers syndrom innebär begränsad förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd – är det något du känner igen hos din partner? Har du någon upplevelse av det och hur påverkar det er parrelation?***

*A. "Han kan definitivt inte identifiera några känslomässiga tillstånd hos mig i varje fall. Han bryr sig inte ett dugg om hur jag känner."*

*B. "Jag undrar ibland om han ens har förmåga att älska. Tänk om han inte har det då gör jag allt detta förgäves. Jag vill inte tro att det är så. Han är i grunden en godhjärtad person även om han ibland kan förefalla sakna empati, och uttrycka sig kallt och okänsligt."*

*C. "Ja, han betar sig annorlunda istället för att säga vad som är problemet. Istället för att säga att jag tex varit i badhuset (simmarfamilj) och inte hinner med allt hemma så stökar han upp ännu mer så att huset ser ut som en tornado farit fram. Inte så konstruktivt för det skapar bara fler konflikter."*

*D. "Väldigt ofta får jag fråga/gissa saker tills jag hittar rätt. Istället för att hon berättar direkt om vad hon vill eller vad som är jobbigt/problem, eftersom hon inte kan berätta."*

*E. "Han har till och från hamnat i depressioner och blivit ganska aggressiv, men han har aldrig i efterhand kunnat sätta ord på hur han mått eller varför han känt sig arg osv. Istället lägger han det utåt, det är mitt fel om han är deprimerad, arg eller ledsen. Har märkt det även i glädje, han kan upplevas lite nonchalant inför saker som "borde" göra honom glad."*

*F. "Han blir ofta rädd och osäker - men då får man om det är möjligt försöka förklara för honom vad det handlar om. jag kan ganska ofta känna en "Mamma roll" till honom blir trött och utmattad själv han ju i alla fall är en vuxen man, men samtidigt vet jag ju numera vad det beror på."*

## **Reflektion**

Alla partners sex av sex har en upplevelse av att AS partnern har en begränsad förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd. Det går att utläsa att det påverkar fem av sex förhållanden. Upplevelserna från partnern är att AS partnern inte bryr sig om hur partnern känner, partnern har varit i förhållandet förgäves om AS partnern inte har förmåga att älska, AS partner betar sig annorlunda i stället för att säga vad problemet är, AS partnern har mått dåligt och hamnat i depression och har inte kunnat sätta ord på sina känslor, har lagt det utåt att det är partnern som är upphov till depressionen. En partner upplever att AS partnern ofta blir rädd och osäker och får försöka förklara vad det handlar om, partnern upplever sig ofta inta en "mamma roll" som är utmattande.

***Hur hanterar ni er parrelation med tanke på de konsekvenser som kan uppstå på grund av att din partner har Aspergers syndrom – hur gör ni för att få ett långvarigt och fungerande förhållande?***

*A. "Som tur är så är han mycket ute och reser och då känner jag mig fri."*

*”Det finns flera orsaker till att jag inte lämnat honom. Vi är ju trots allt en familj och jag har tyckt att det är viktigt att hålla ihop.”*

**B.** *”Det finns inget ”vi”. Jag får hantera alla känslor och situationer på egen hand.”*

*”När jag försöker prata tycker han att jag ”skäller”. Han vill vara ifred med sina intressen. Jag har föreslagit att vi ska gå till någon och få hjälp att förstå varandra bättre han vill inte det. Du kan träffa någon och prata tycker han. Det gör jag nu. Sen en tid träffar jag en psykolog en gång i veckan.....”Egentligen känns det fel jag är den som blir ”sjuk”.*

**C.** *”Just nu fixar vi inte det så bra. Mycket onödigt tjafs. Jag försöker att inte ta alla konflikter utan parerar istället för agerar. Mycket för att inte barnen ska lastas.”*

*”Just nu är Lönnen det sista halmstrået att gripa. De arbetar lösningsfokuserat och vi får se vad det kan ge.”*

**D.** *”Inget speciellt”*

*”Pratar mycket, har hjälp av en psykolog.”*

**E.** *”Vi har hanterat det genom att jag har anpassat mig mycket och blivit lite ”asperger” själv, har varit noga med att göra vissa ”småsaker” på hans sätt. Dock har jag ej kunnat kompromissa med större saker såsom värderingar, mitt behov av närhet och gemenskap och därav många diskussioner och bråk.”*

*”Vi har provat med nästan allt för att vi har en stark kärlek och passion för varandra, men tyvärr har vi nyligen separerat. Vi har provat par rådgivning också men då min partner ej ville berätta för terapeuten att han har aspergers så blev det ej bra, mitt ex tyckte bara att terapeuten var ”flummig”.*

**F.** *”Jag försöker vara påläst om hans funktionshinder...”*

*”Samt om han mår bra så kan jag fråga honom hur han tänker (om än så omständigt).”*

## **Reflektion**

Partnerna uppger olika svar hur de hanterar parrelationen med tanke på de konsekvenser som kan uppstå på grund av att partnern har Asperges syndrom. Det framkom att det inte är lätt i hanterandet och att det blir onödigt tjafs, AS partner känner sig skälld på och många diskussioner med bråk. Parera istället för att agera var ett sätt eller att partnern hade anpassat

sig och blivit lite "asperger". Två partner hade föreslagit hjälp, den ena AS partnern ville inte utan tyckte partnern kunde gå själv och prata med någon, det andra paret hade provat par rådgivning men då AS partnern inte vill berätta om diagnosen så blev det inte bra. En partner uppger att de pratar mycket och har hjälp av en psykolog. Ett sätt att hantera parrelationen för en partner är att vara påläst om funktionshindret och fråga hur han tänker.

***Har ni någon speciell strategi för hanterandet av er parrelation på grund av att din partner har Aspergers syndrom?***

**A.** *"Han reser och jag är hemma"*

**B.** *"Jag är ensam om alla strategier. Jag har inte med mig honom i något avseende. Det är en annorlunda relation. Det är mycket på hans villkor. Jag försöker lära mig att flytta fokus."...Istället för att grubbla och fundera så mycket koncentrerar jag mig allt mer på mitt eget liv"...."Ibland är längtan efter honom nästan outhärdlig. Men det finns en grundvärme och kärlek från hans sida som lyser igenom emellanåt."..."Han finns där i mitt hjärta även när det är svårt. Jag jobbar med mig själv försöker lära mig hur han fungerar och hur han tänker."*

**C.** *"Jag väljer mina strider. Ibland kör jag över honom helt och gör på mitt sätt. Det brukar gå ganska bra för då blir han ställd inför en situation som inte går att ändra (ingen bra strategi men ibland nödvändig)."*

**D.** *"Nej."*

**E.** *"Det han gjort är att han varit rak och ärlig, sagt vad han klarar av och vad inte, vad som irriterar honom osv. Min strategi heter väldigt mycket kärlek och anpassning, sen har det blivit mycket "bråk" ändå..."*

**F.** *"Jag försöker vara förstående, påläst, låta honom komma och gå som han vill (nästan i alla fall)."*

**Reflektion**

På frågan om paren har någon speciell strategi för hanterandet av parrelationen är svaren skiftande. En partner svarar nej att det inte finns någon strategi men i två svar framkommer det att det finns stark kärlek och anpassning eller att det finns stark kärlek men på AS

partnerns villkor. En partner försöker vara förstående och påläst. En väg för en partner är att koncentrera sig mer på sitt eget liv men samtidigt försöka förstå hur AS partnern fungerar och tänker. En annan partner uppger att de är ifrån varandra ”*Han reser jag är hemma.*” En partner väljer sina strider men ”*ibland kör jag över honom helt och gör på mitt sätt.*”

***Finns det en betydelse för parrelationen att partnern har fått en ställd diagnos med Asperger syndrom?***

**A.** ”*Ja, hade han haft en ställd diagnos och berättat om den från början så hade jag nog passat mig noga. Men jag tänkte inte i de banorna när vi träffades och sen kastades man in i allvaret så snabbt med det första barnet som dog och allt annat som har hänt därefter.*”

**B.** ”*(Ingen diagnos)*”.

**C.** ”*Ja, mer förståelse för att maken faktiskt har en problematik. Det är inte (bara) pga mig det blir konstiga situationer. Jag är medveten om att antingen gillar jag läget eftersom detta inte går över eller så får jag välja att lämna relationen.*”

**D.** ”*Det ger ett säkert besked som bara är att acceptera och anpassa sig till.*”

**E.** ”*Ja det tror jag, min partner hade ju fått ”öva” sen barnsben och är vad man kallar ”högfungerande*”.

**F.** ”*Jag har lite mer förståelse och kunskap, men samtidigt kan jag inte leva på hoppet längre ”att det blir bättre i morgon”, samtidigt som han själv mår lite bättre i att det fanns en diagnos – förklaring på att han inte ”var dum i huvudet”(hans egna ord)men samtidigt gick han in i en psykos och depression för att han inte är som alla andra...*”

**Reflektion**

Från svaren om det finns någon betydelse för parrelationen att AS partnern fått en ställd diagnos så tycker fyra av fyra som har en ställd diagnos att det har betydelse. Kunskap om diagnosen ger mer förståelse för problematiken och ett accepterande och anpassa sig till att gilla läget.

## Stödet

*Upplever du att du behöver/vill ha stöd från omgivningen, vilket typ av stöd i så fall?*

*A. "Jag skulle behöva någon att prata med, kanske någon samtalsgrupp med andra kvinnor i samma situation som jag."*

*B. "Ibland behöver jag spy ur mig min frustration, men omgivningen förstår inte varför jag inte bara lämnar honom. "Så där kan du väl inte leva, du förtjänar bättre" Jag skäms över at jag har det så här."*

*C. " Vi har varit i kontakt med BUP, en kurs/stödgrupp för barn och föräldrar där någon av föräldrarna har en funktionsnedsättning. Maken behöver någon som för hans talan i kontakt med myndigheter (AF eller FK) men just nu orkar jag inte dra i allt, då finn det ingen som hjälper med det." "Maken går till en psykolog..."*

*"...jag har en egen kontakt där också som jag träffar ca 1 gång/månad."*

*D. "Barnvakt, Farmor/Farfar och Mormor/Morfar."*

*E. "Jag hade verkligen önskat stöd i form av att träffa andra med partners med Asperger, jag tror att om vi hade fått gå i par terapi med en terapeut som har god kunskap om Asperger och parrelationer med Asperger så hade det hjälpt oss."*

*F. "Jag skulle vilja ha mer stöd från läkare och mitt eget arbete och arbetscolleger om hur mitt liv ser ut med min sambo"*

*"Jag vet inte riktigt vad jag vill ha för stöd, kanske lite mer förståelse..."*

## Reflektion

Alla sex partners upplever att de behöver och vill ha stöd från omgivningen. Två partners vill ha stöd i form av någon samtalsgrupp för partners som har en partner med AS, det skulle vara ett sätt att få utbyte utav andra som är i samma situation. En tredje partner behöver samtala och få ut sin frustration. Två partners vill ha stöd i form av avlastning. Den ena partnern behöver någon som kan föra makens talan i kontakt med myndigheter, den andra partnern vill ha stöd i form av barnvakt. Stöd i form av parterapi med en terapeut som har god kunskap om parrelationer där den ena partnern har Aspergers önskas också som stöd. En partner vill ha mer förståelse och stöd från läkare och arbetskollegor.

**Upplever du att du får stöd/förståelse från din omgivning – vänner, familj, bekanta? Om ja, hur upplevs stödet och beskriv hur, var och när stödet ges.**

**A.** "Nej, absolut inte. Om jag säger något så tror folk bara att jag vill prata skit om honom. "Han som är så högutbildad, inte kan väl han..." etc. Och folk som träffar honom kortare stunder märker nog inget."

**B.** "De flesta i min omgivning undrar vad jag ser hos honom, jag känner att jag har svårt att stå upp för att jag har de så här. Jag har de som kan lyssna. Jag har många kloka personer att vända mig till när jag behöver det. Men det är som att lägga locket på ett infekterat sår."

**C.** "Vännerna stöttar bra, vi har även fantastiska grannar."..." Han försöker få fart på maken genom att praktiskt hjälpa till med saker, tex klippa äppelträden."

"Mina föräldrar är partiska och ser hur vi har det. De förstår inte vad AS innebär eller min vilja till att få det att fungera. Jag har lärt mig att be andra om hjälp, tex andra simmarföräldrar kan hjälpa till med hämtning och lämning till träningar."

**D.** "Förståelse: Ja från alla. Stöd: Från våra föräldrar."

**E.** "Jag har haft stort stöd från mina vänner, bara genom att kunna prata med dom om hur det har varit ibland och fått ventilerat alla mina känslor med andra som också tänker och känner mer som jag. Han har ej velat berätta för min familj, och hans familj har aldrig tagit upp det med mig. Hans vänner/bekanta vet ej att han har asperger."

**F.** "Stödet är egentligen lika med noll från allmänheten. Jag har blivit personligen ifrågasatt av sambons läkare vad jag vinner på att stanna kvar hos honom, sambons föräldrar ifrågasätter till mig (aldrig till honom direkt – eftersom han blir arg då) att han verkligen har funktionshinder då dom aldrig märkt något..."

## **Reflektion**

Fyra av sex partners Upplever stöd och förståelse från omgivningen. Men det finns även oförståelse från omgivningen i fyra av svaren. Vänner, föräldrar och kloka personer stöttar genom att lyssna och finnas som ventil eller rent praktiskt hjälpa till som stöd. En partner har en AS partner som inte har berättat om sin diagnos för partners familj och hans egna vänner och bekanta, i och med det finns det inget stöd från dem.



*Upplever du att du får stöd från samhället/kommunen? (Anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har rätt till stöd . Sedan 2009 är kommunerna skyldiga enligt SoL 5kap. 10 § att erbjuda stöd om diagnos finns). Om ja, hur upplevs stödet och beskriv hur, var och när stödet ges.*

*A. "Diagnos är ju inte ställd..."*

*B. (Ingen diagnos finns).*

*C. "Jag upplever inte att vi har något stöd från kommunen eftersom maken är för högfungerande."*

*"Det enda stöd vi haft är att barnen har haft dagis/fritidstider utifrån mina arbetstider."*

*D. "Ja absolut, snabbt, lätt tillgängligt och kompetent hjälp från Psykolog och arbetsterapeut. Som kommer hem till oss."*

*E. "Nej, men det är inget han själv skulle vilja ha heller och han hade antagligen ej accepterat att jag fick stöd som "anhörig" då det i hans ögon ej finns något behov av stöd."*

*F. "Han vill inte ha någon hjälp därifrån eftersom vi på något sätt får det att fungera ändå."*

### **Reflektion**

Hur stödet från samhället/kommunen upplevs är det fyra partners som har en AS partner med ställd diagnos som kan svara. Det är en av fyra som får stöd från samhället/kommunen. En partner upplever ett mycket gott stöd i form av psykolog och arbetsterapeut som kommer hem till paret. En annan partner upplever inte stöd från kommunen då maken är högfungerande. Den tredje partnern svarar att AS partnern nog inte hade accepterat att partnern fick stöd när det inte finns behov av stöd från hans sätt att se på det. Den fjärde partners svar är att AS partnern inte vill ha något stöd från kommunen då de får vardagslivet att fungera ändå.

*Om du fick önska fritt och sett från ditt perspektiv att vara närstående/partner till en person som har Asperger syndrom är det något du skulle behöva för att underlätta er vardag/parrelation?*

*A. "Allra bäst vore det om jag hade ett eget hus, vi skulle kunna bo i varsitt hus på samma tomt, träffas ibland, ha "projekt familjen" ihop men för övrigt leva varsitt liv."*

*B. "Om det jag lever i skulle erkännas som ett problem skulle jag få ett erkännande att jag har rätt till mina känslor. Att få veta att jag har rätt att vara ledsen arg besviken frustrerad."*

*"Jag skulle vilja få hjälp att lära mig hantera situationer finna ett sätt att nå honom veta hur han tänker."*

*C. "Vi hade behövt mer stöttning från kommunen, nästan ett avlastningsboende dit maken kan vända sig när han mår dåligt. I dagsläget är det psyket som får ta hand om honom även om han eg är för frisk för detta. All kontakt med myndigheter, arbetsgivare eller liknande blir plötsligt mitt ansvar. Det orkar jag inte."*

*D. "Saknar ännu så länge en kontaktperson till min fru, någon som hittar på saker med henne när jag behöver göra annat. Men detta jobbar dom på att fixa."*

*E. "Par terapi med terapeut som kan asperger väl, jag hade behövt prata med andra i samma situation, jag hade behövt få "verktyg" till hur jag kan få fram mina behov osv utan att han upplever det som krav, jag hade helt enklare behövt verktyg för hur jag på ett bättre sätt än vad jag gjort kan kommunicera med honom."*

*F. "Mindre arbetstid och kunna arbeta endast dagtid för att kunna vara hemma på kvällar och helger då jag behövs hemma och någon sorts inkomst för förlorad arbetstid eller något liknande."*

## **Reflektion**

Behoven skiftar på frågan om du får önska fritt från ditt perspektiv vad skulle du behöva för att underlätta vardagen/parrelationen. Två partners skulle vilja få hjälp med verktyg att kommunicera och hantera situationer. En partners önskan skulle vara att få ett erkännande till sina känslor. En annan partners önskan skulle vara att få parterapi med en terapeut som kunde Aspergers, önskan innehöll även att få prata med andra som är i samma situation. Stöd i form av avlastning med något alternativt avlastningsboende är två partners önskan. Önskan att få en kontaktperson till AS partnern men att det är på gång från kommunen. Till sist är önskan att inte behöva arbeta obekväma arbetstider och få ersättning för förlorad inkomst för att kunna finnas till hemma för AS partnern.

## 7. ANALYS

I det här kapitlet redovisas analysen av resultatet från mina sex intervjuer där jag applicerar teori och kopplar till bakgrund och tidigare forskning. Jag kommer göra analysen utifrån de tre huvuddelarna som finns med i resultat delen; Vardagslivet, parrelationen och stödet. Under varje huvuddel finns tillhörande forskningsfråga. Jag kommer att använda mig av förkortningen AS för partnern med Aspergers syndrom i analysavsnittet.

### Vardagslivet

#### *Hur fungerar vardagslivet av att partnern har Aspergers syndrom?*

I resultatet kunde vi se en upplevd känsla av ensamhet hos två partners. En partner belyser detta; ”...ensamhet kan jag nog påstå är en utmärkande känsla i både vardagen och förhållandet”. Attwood (2011) skriver att det är ett av de vanligaste problemen i ett parförhållande med en partner som har Aspergers syndrom att partnern känner sig ensam. Det som saknas för partnern är dagligt uttryck för kärlek och tillgivenhet från AS partnern. För AS partnern är det ologiskt att ta upp känd information som partnern redan vet om och behöver då inte upprepas (Attwood 2011). Enligt Myhill & Jekel framkom känslan av ensamhet hos partnern även i AANE stödgrupper. Resultatet visade att tre partners upplevde att de fick vara den som tog ansvar och organiserade vardagslivet för att det skulle fungera. Attwood (2011) skriver att det finns betydande forskningsrön som bekräftar att personer med Aspergers syndrom har bristande exekutiva funktioner och de innefattar vissa förmågor som förmågan att organisera och planera och förmågan att prioritera och disponera sin tid vilket gör att partnern ofta får ta ansvar för att organisera och sköta ekonomin men även sköta vanliga relationsproblem som kan uppstå på AS partnerns arbetsplats. Det här menar Attwood (2011) skapar ytterligare stress och ansvar hos partnern. Tre partners upplevde att Vardagslivet påverkades av AS partnerns dagsform då partnern fick anpassa sig efter AS partnern. Två partners upplevde att vissa saker måste ske eller göras på ett visst sätt och att även partnern skulle utföra sakerna på AS partnerns sätt. En partner hade blivit lite ”Aspergare” en annan partner nämnde att det var lätt att tappa självförtroendet när partnern hade behov av att det måste göras på ett visst sätt. Attwood (2006) skriver att AS partnern kan bli mycket kontrollerande och hela familjens liv styrs av strikta rutiner. Två Partners upplevde att AS partnerns intresse styrde mycket av vardagslivet. Sex av sex partners upplevde att vardagslivet

var uppbyggt på AS partners villkor på något sätt. Nilsson (1995) menar i kärlek och förhållanden att finns det ingen jämn fördelning mellan parterna på jämlikhet och rättvisa kan bitterhet, slitningar och skuld uppstå. En partner skriver *”Jag lever i ständig frustration och brist på gemenskap känsla av ensamhet växer missförstånd uppstår hela tiden. Jag känner en stark stress inom mig”*. Starka känslor och frustration framkommer av det här intervju svaret. Nilsson (1995) påpekar att i ett kärleksförhållande är det viktigt att det finns närhet, delaktighet, kommunikation och gemenskap.

En partners upplevelse *”Han har ALDRIG på 29 år sagt att han älskar mig eller att jag är fantastisk på något sätt. Jag känner mig väldigt ledsen över det, känns liksom att jag har slarvat bort hela mitt liv”*. Attwood (2011) skriver om svårigheterna att uttrycka emotioner och även kärlek hos personer med Aspergers syndrom och att det är dagliga tecken på tillgivenhet och påtagliga uttryck för kärlek som saknas. Aston (2001) påpekar att partnern med AS kanske inte vill prata om känslor men det betyder inte att partnern inte har några känslor. Med hjälp av teorin symbolisk interaktionism kan frustrationen här förstås då all interaktion är social och vi interagerar genom samtal och med kroppens rörelser, socialinteraktion är även något som förväntas hända inte händer utan utelämnas. I det här fallet är behovet av orden jag älskar dig som är betydelsefulla och som bekräftar partnern. Här uteblir orden jag älskar dig och det uppkommer brister i interaktionen och Partnerna förstår inte varandra. (Trost & Levin, 1996). På frågan om vardagliga företeelser som förekommer i vardagslivet är en del av det positiva att AS partnern är lojal, trofast, trygg, stöttande ibland, hade svårt att ljuga, var hjälpsam och hade öga för detaljer. En del av vad partnern tog upp var liknade det som Attwood (2011) nämner som personlighets drag, som ofta var tilldragande hos AS personen från början. Attwood (2011) skriver att de var snälla, uppmärksamma, vågade vara raka och säga vad de tyckte och hade tydliga moraliska värderingar. Att ha öga för detaljer var även en negativ företeelse enligt två partners då det gjorde att AS partnern hakade upp sig på ovidkommande detaljer och kom inte vidare. *”...han kan hänga upp sig på småsaker, fel ordval, fel ton på talet...”*. Myhill & Jekel tar upp att detaljer är något AS partnern kan haka upp sig på och korrigera grammatiken eller fokusera på någon teknisk detalj istället för att förstå avsikten och meningen av det som är viktigt i sammanhanget. Svårigheter med att tolka andra människor och sätta sig in i deras situation upplevdes som negativt av två partners. *”Han ser inte eller märker inte när omgivningen tycker det börjar bli jobbigt...”* Larsson Abbads (2007) tar upp problematiken för AS personer med att förstå andras signaler och att det kunde leda till feltolkningar som i sin tur kunde leda till beteende

som kunde uppfattas som avvikande för omgivningen. Ur det teoretiska perspektivet stämplingsteorin Becker (2006) kan partnern tycka att det är jobbigt att AS partnern avviker från hur andra människor tolkar sin omgivning och hur andra människor ska uppfatta AS partnern. Enligt Becker (2006) är det hur andra i vår omgivning reagerar på en handling som avgör om det är avvikande eller inte och i vilken grad andra reagerar på en handling skiftar mycket. Två partners upplevde humörsvängningar hos sin AS partner. Attwood (2011) nämner att personer med Aspergers syndrom kan ha svårigheter att hämma och kontrollera sina impulser då det är förmågor som finns som exekutiva funktioner och som personer med Aspergers syndrom har brister i. Attwood (2011) skriver även att AS personer kan ha svårigheter med att hantera ilska. Två partners upplevde dåligt minne hos AS partnern. Det som framkom i resultatet var avsaknad av att umgås med andra människor i vardagen *"Han har inget behov eller intresse av att umgås varken med mig eller med andra. Jag känner att jag saknar umgänge"*. Myhill & Jekel menar att partnern kan få problem med social isolering om AS partnern har den *"neurologiska makeup"* som gör att AS partnern spenderar mycket tid för sig själv med att läsa, lyssna på musik, sitta vid datorn eller ägna sig åt sitt specialintresse. Myhill & Jekel skriver också att även om AS partnern är villig att gå ut med sin partner så kan det sociala engagemanget kännas föga givande då AS partnern blir besvärad och stressad i sådan utsträckning att partnern slutar att gå ut i sociala sammanhang. Aston (2001) påpekar att alla som har Aspergers syndrom är unika och syndromet kommer att påverka varje individ på ett personligt sätt men det kommer bli problem med kommunikation, att umgås och förmågan till *"imaginative thought"* men hur det påverkar varje person varierar. Att ha Aspergers syndrom medför en begränsad förmåga i den sociala interaktionen och kommunikationen och i resultatet var det fyra av sex partners som svarade att de skötte all kontakt med skola, dagis etc. *"Det är för det mesta jag som sköter kontakten med skolan. Dels har maken svårt att få fram det han vill och dessutom kommer han inte ihåg vad som sagts"*. Larsson Abbads (2007) studie bekräftar att deltagarna med Aspergers syndrom tyckte det var jobbigt i vardagen hade med social kompetens och kommunikation att göra. I resultatet kunde vi se att kontakten med vänner hade i princip upphört för en, och en del vänner hade försvunnit genom åren för en annan. Det framkom även att en AS partnern kunde anstränga sig i socialt umgänge. Larsson Abbads (2007) studie visar att deltagarna med Aspergers syndrom hanterade svårigheterna i vardagen med att ta hjälp av olika strategier som imitation, träning och tekniska hjälpmedel. Att en partner fick skämmas för att AS partnern var tyst och att omgivningen uppfattade AS partnern som udda om det inte pratades om hans intresse. Attwood (2011) skriver att personer med Aspergers syndrom kan ha svårt att tolka

ansiktsuttryck vilket kan leda till feltolkning av andra människors emotionella uttryck. Enligt Larsson Abbad (2007) är problematiken i kommunikationen med andra människor att förstå andras signaler som kan leda till feltolkningar av AS personen. Larsson Abbad menar att det här sedan kan leda till ett beteende hos AS personen som kan uppfattas som udda.

## **Parrelationen**

### ***Hur fungerar parrelationen av att partnern har Aspergers syndrom och hur hanterar paret parrelationen?***

Hur parrelationen fungerar av att partnern har Aspergers syndrom fanns det likheter i två partners svar, känsla av ensamhet, känslan av att det inte var ett "riktigt förhållande". En partner belyser ensamheten "*...Som sagt känner jag mig mycket ensam. Jag har alltid haft känslan att "Ja, han tycker kanske att jag är bra men någon annan skulle ha varit precis lika bra"*. Attwood (2011) förklarar att personer med Aspergers syndrom finner ingen logik i att upprepa uppenbar eller känd information. Har AS partnern valt att gift sig eller valt att vara i tillsammans med sin partner är det den partnern som är den utvalda, punkt slut. Här kan det bli en "krock" mellan partnerna om uppfattningen om hur ofta eller hur kärleksuttryck ska ske. Ur symbolisk interaktionistiskt perspektiv är vi aktiva, vi handlar eller beter oss hela tiden, fokus ligger på våra beteenden och att vara aktiv innebär att vara i en process (Trost & Levin 1996). Är inte AS partnern aktiv i "kärleksprocessen" och sitt beteende tillfredställs inte partners behov. Det här går att utläsa från två citat "*Vi lever mer som syskon. Eller rättare sagt "projekt familjen"*". "*Vi bor under samma tak och sover tillsammans och har sex ibland"*". Myhill & Jekel menar att i många förhållanden finns det svårare områden där båda parter inte har tillräckligt mycket gemensamt och inte självinsikt nog med att gå in med öppen ögon, men par där den ena har Aspergers syndrom har svårast beroende på deras "mismatch" av behov och förväntningar. Det här går även att koppla till två partners upplevelse av kommunikationen och svårigheterna att förstå varandra. En partner belyser det väl "*...Man kan säga att båda sänder signaler med på olika frekvenser"*". Myhill & Jekel påpekar att missuppfattning i kommunikationen är en av de största utmaningarna för paret där den ena har Aspergers syndrom och många gånger tycker paret att de talar två olika språk. Hur parrelationen fungerar av att partnern har Aspergers syndrom upplevde två partners att det var på AS partners villkor då fokus låg på AS partners mående, ork och vilja. Aston (2001) menar att alla individer är unika precis som alla kärleksrelationer är unika men

när den ena parten har Aspergers syndrom kommer alla par som är i samma situation ha något gemensamt med varandra.

Hur kommunikationen om känslor fungerade upplevde fem av sex partners att det var mycket svårt för AS partnern att uttrycka vad AS partnern kände eller att det inte gick att kommunicera om känslor. Attwood (2011) påpekar att personer med Aspergers syndrom kan ha en god intellektuell förmåga men när det gäller känslor är de ofta osäkra och omogna och att det finns en betydande skillnad i att förstå och uttrycka känslor hos individer med Aspergers syndrom. En partners upplevelse *"Han har inga känslor, i varje fall inga han uttrycker. Allt känns som ett stort Jaså. Vi kommunicerar aldrig om känslor, det går inte..."*. Från svaret och ur symboliskt interaktionistiskt perspektiv när interaktionen om känslor inte fungerar. Påverkar det partnern då den känslomässiga processen inte ger något utbyte eller gensvar från AS partnern. För att tydliggöra kan man se det lilla nyfödda barnet som börjar sin kommunikation med sin förälder genom social interaktion och spegling. Föräldern ler och barnet försöker härma uttrycket hos föräldern och det leder till slut till ett leende och en social interaktion har uppstått. Får inte barnet något gensvar av interaktionen av föräldern i minspel kommer barnet att sluta sina försök. Månsson (2010) tydliggör att objektet får sin mening genom individen som agerar mot det. Hur människan interagerar med olika objekt beror på tidigare erfarenhet (Trots & Levin 1996). Två partners hade svarat att i kommunikationen om känslor ville AS partnern hitta praktiska lösningar på problemet. En partner skriver *"Ofta försöker han finna en praktisk lösning till varför jag känner som jag gör"*. Attwood (2011) menar att personer med Aspergers syndrom kan ta avstånd från andra personers känslomässighet när man talar om känslor genom att intellektualisera för att de har svårt att förstå vissa känslor. Skillnad på kommunikation om känslor beskrivs i ett svar, det som var tröst för partnern var det motsatta för AS partnern. *"Om jag varit ledsen har han hellre lämnat mig ifred och kan inte förstå varför jag blir besviken över att han ej funnits där..."* Attwood (2011) förklarar det här beteendet med att personer med Aspergers syndrom gör det som är den bästa trösten för honom eller henne och det är att bli lämnad i fred, ensamheten är ofta det bästa sättet till emotionell återhämtning. Fyra partners upplevde att perceptionen påverkade parrelationen på något sätt. Tre gällde beröring, en partner upplevde att beröring alltid skedde på samma sätt vid intima situationer av AS partnern. Den andra AS partnern drog sig undan partners beröring *"Jag blir sårad när han drar sig undan min beröring"*. Den tredje partnern var periodvis kramig men det var då på AS partners villkor som det skulle ske. Attwood (2011) skriver att en man med Aspergers syndrom sa att vi

känner och visar tillgivenhet men ibland med otillräcklig och med fel intensitet. Enligt Larsson Abbad (2007) finns en stor variation när det gäller annorlunda perception, vardagsfunktion och sexualitet men resultatet i Larsson Abbads studie visade att annorlunda perception inte påverkade den fysiska kontakten i en parrelation för deltagarna.

Alla partners sex av sex hade en upplevelse av att AS partnern hade en begränsad förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd. Det gick att utläsa att det påverkade fem av sex förhållanden. Upplevelserna från partnerna var att AS partnern inte brydde sig om hur partnern känner, partnern har varit i förhållandet förgäves om AS partnern inte har förmåga att älska. Attwood (2011) påpekar att personer med Aspergers syndrom har snävare ordförråd för att uttrycka känslomässiga tillstånd, speciellt när det gäller knappt märkbara och komplexa känslor och har då svårt att förstå och uttrycka vissa känslor som kärlek. En AS partner betedde sig annorlunda i stället för att säga vad problemet var. En AS partner hade mått dåligt och hamnat i depression och hade inte kunnat sätta ord på sina känslor, AS partnern hade lagt det utåt att det var partnern som var upphov till depressionen. Attwood (2011) beskriver att personer med Aspergers syndrom har svårt att förstå och uttrycka känslor och i alla förhållanden sker meningsskiljaktigheter och konflikter, personer med Aspergers syndrom kan tyvärr ha en historia att inte kunna hantera konflikter på ett bra sätt beroende på deras begränsade förmåga. Attwood (2011) menar att inte kunna ta den andres synsätt och kompromissa gör det svårt och att personer med AS kan ha svårt att ta på sig ens en del av ansvaret och partnern känner att den alltid får ta på sig skulden. Enligt Myhill & Jekel är AS partnern ofta omedvetna om den inverkan de har på andra och tenderar att skylla sina egna problem på andra. En partner upplevde att AS partnern ofta blev rädd och osäker och fick försöka förklara vad det handlade om, partnern upplevde sig ofta inta en "mammaroll" som var utmattande. Myhill & Jekel tar upp att många AS partner är beroende både socialt och emotionellt av sin partner.

Partnerna uppgav olika svar på hur de hanterar parrelationen med tanke på de konsekvenser som kan uppstå på grund av att partnern har Aspergers syndrom. Det framkom att det inte var lätt i hanterandet och att det blev onödigt tjafs, AS partnern kände sig skälld på och det blev många diskussioner med bråk. Nilsson (1995) menar att den vanligaste orsaken till konflikter är att par har svårt för att prata om förhållandet och kommunikationsproblem är enligt Nilsson en vanlig orsak till separationer; det gäller att paret kan prata om de konflikter och de problem som finns i förhållandet. Parera istället för att agera var ett sätt eller att partnern hade anpassat sig och blivit lite "asperger". Två partners hade föreslagit hjälp, den ena AS partnern ville inte



utan tyckte att partnern kunde gå själv och prata med någon, det andra paret hade provat rådgivning men då AS partnern inte ville berätta om diagnosen så blev det inte bra. Enligt Attwood (2011) är det viktigt att AS partnern har accepterat sin diagnos för att på så sätt kunna urskilja vilka styrkor och svagheter personen med AS har i fråga om att leva i en relation. En partner uppgav att de pratade mycket och hade hjälp av en psykolog. Ett sätt att hantera parrelationen för en partner var att vara påläst om Aspergers syndrom och fråga hur han tänker. Myhill & Jekel menar att genom att förstå innebörden av Asperges syndrom kan parets frågor/ problem lösas men ibland kommer frågorna/problemen tillbaka och det kanske inte finns någon enkel och fullt tillfredställande lösning till ett komplext problem/fråga som paret möter. Aston (2001) påpekar att alla individer är unika precis som alla kärleksrelationer är unika och paren kan få kärleksproblem som alla par kan få som är i någon kärleksrelation. Men när den ena partnern har Aspergers syndrom kommer alla par som är i samma situation att ha något gemensamt med varandra.

I resultatet om paren hade någon speciell strategi för hanterandet av parrelationen var svaren skiftande. En partner svarade nej, det fanns inte någon strategi men i två svar framkom det att det fanns stark kärlek och anpassning eller en stark kärlek men på AS partnerns villkor. En partner försökte vara förstående och påläst. Attwood (2011) skriver att han hyser stor respekt för den hängivenhet han har sett hos partner till personer med Aspergers syndrom. De tror på sin AS partner och känner att AS partnern inte kan, snarare än att det inte vill och de förblir även trogna sin AS partner. En väg för en partner var att koncentrera sig mer på sitt eget liv men samtidigt försöka förstå hur AS partnern fungerade och tänkte. En annan partner uppgav att de var ifrån varandra *"Han reser jag är hemma."* En partner valde sina strider men *"ibland kör jag över honom helt och gör på mitt sätt."*

Resultatet visade att fyra av fyra som hade en partner med ställd diagnos tyckte att det fanns betydelse för parrelationen att AS partnern hade fått en ställd diagnos. Kunskapen om diagnosen gav mer förståelse för problematiken och ett accepterande och ett anpassande till att gilla läget. Myhill & Jekel menar att vetskapen om Aspergers syndrom kan hjälpa paret hur de kan lära sig att ändra praktiska aspekter av deras gemensamma liv för att tillsammans bättre anpassa till deras individuella behov. En partner belyser dubbelheten i att partnern har fått en ställd diagnos *"Jag har lite mer förståelse och kunskap, men samtidigt kan jag inte leva på hoppet längre"* *"att det blir bättre i morgon"*. En annan partner får ett erkännande i och med att partnern har fått en diagnos *"Ja mer förståelse för att maken faktiskt har en problematik. Det är inte (bara) pga mig det blir konstiga situationer"*. Attwood (2011) tar

upp betydelsen av en ställd diagnos vilket gör att partnern kan sluta skuldbelägga sig själv och behöver inte känna sig tokig.

## **Stödet**

### ***Behövs stöd från omgivningen och hur upplevs stödet och hjälpen i så fall, om berättigande finns enligt LSS/SoL anhörigstöd?***

Alla sex partners upplevde att de behövde stöd från omgivningen och typen av stöd de ville ha varierade. Två partners ville ha stöd i form av någon samtalsgrupp för partners som har en partner med Aspergers syndrom. Det skulle vara ett sätt att få utbyte utav andra som är i samma situation. En partner skriver *"Jag skulle verkligen önskat stöd i form av att träffa andra med partners med asperger..."*. Från svaret och ur det teoretiska perspektivet stämplingsteorin kan Partnern se sin parrelation som avvikande i jämförelse med andra parrelationer. Genom att träffa andra partners kan partnern känna igen sig i interaktionen med dem och känna tillhörighet, det som har känts som avvikande i jämförelse med andra parrelationer är inte avvikande i stödgruppen. Partnern känner sig inte utanför och ensam utan finner stöd i att det finns fler som har liknande problem. Myhill & jekel menar att stödgrupper för partners till personer med Aspergers syndrom kan vara till hjälp att hela och ge kraft för partnern genom att möta andra partners med liknande erfarenheter och som konfronteras av liknande utmaningar. Enligt Myhill & Jekel kan partnern i stödgruppen validera svårigheterna av varandras liv och uppmuntra varandras mod och styrka. En tredje partner behövde samtala och få ut sin frustration *" ibland behöver jag spy ut min frustration, men omgivningen förstår inte varför jag inte bara lämnar honom"*. Enligt Aston (2003) är det viktigt att båda parter har accepterat diagnosen Asperger syndrom för att familj och vänner ska kunna förstå och bekräfta parets situation. Myhill & Jekel tar upp att partnern kan känna sig obekvämt med att vända sig till familj och vänner som kanske inte kan se problemet i deras förhållande och om de förstår hur svårt deras förhållande är så kanske de inte förstår varför partnern stannar. Två partners ville ha stöd i form av avlastning. Den ena partnern behövde någon som kan föra makens talan i kontakt med myndigheter, den andra partnern ville ha stöd i form av barnvakt. Stöd i form av parterapi med en terapeut som har god kunskap om parrelationer där den ena partnern har Aspergers syndrom önskades också som stöd. Attwood (2011) menar att parterapi som är anpassad till partnern med Aspergers syndrom är enligt klinisk och

terapeutisk erfarenhet en viktig del för att parrelationen ska fungera. En partner ville ha mer förståelse och stöd från läkare och arbetskollegor.

Fyra av sex partners upplevde stöd och förståelse från omgivningen – vänner, familj och bekanta. Men det fanns även oförståelse från omgivningen i fyra av svaren. En partner upplevde inte något stöd ” *Om jag säger något tror folk bara att jag vill prata skit om honom. ”Han som är så högutbildad, inte kan väl han...*”. Från svaret och ur det teoretiska perspektivet stämplingsteorin kan partnern känna sig frustrerad genom att AS partnern är hemligt avvikande – när en opassande handling begås men ingen märker den eller reagerar på den (Becker 2006). Det är alltså ingen annan än partnern som vet eller ser att partnern har Aspergers syndrom och vad det innebär för partnern och parrelationen. Partnern känner sig som avvikare när ingen förstår och blir frustrerad. Från resultatet var de som stöttade vänner, föräldrar och kloka personer genom att de lyssnade och fanns som ventil eller hjälpte till rent praktiskt som stöd. En AS partner hade inte berättat om sin diagnos för partners familj och hans egna vänner och bekanta, i och med det fanns det inget stöd från dem.

Hur stödet från samhället/kommunen upplevdes var det fyra partners som kunde svara då partnern har en ställd diagnos. Det var en av fyra som fick stöd från samhället/kommunen. En partner upplevde ett mycket gott stöd i form av psykolog och arbetsterapeut som kom hem till paret. En annan partner upplevde inte stöd från kommunen då partnern var högfungerande. Från Socialstyrelsens (2011) Anhöriga i stort behov av stöd skriver Sandberg att anhöriga lever under stor press och en persons funktionsnedsättning påverkar hela familjen och inte bara den som har funktionsnedsättningen. Sandberg menar att samhällets stöd släpar efter trots att man vet att tidiga, individanpassade och flexibla insatser spar lidande och lönar sig i ett längre perspektiv. Sandberg menar att för få får just del av detta. Den tredje partnern svarade att AS partnern nog inte hade accepterat att partnern fick stöd när det inte fanns behov av stöd från hans sätt att se på det. Det här kan vara ett dilemma för partnern då AS partnern har svårigheter med Theory of minds; att kunna sätta sig in i en annans människas tankar, känslor. AS partnern kommer kanske inte att förstå att partnern behöver stöd i någon form. Attwood (2011) tar upp svårigheter med Theory of minds för personer med Aspergers syndrom. Den fjärde partnern svarade att AS partnern inte ville ha något stöd från kommunen då de fick vardagslivet att fungera.

Behoven skiftade på frågan om du fick önska fritt från ditt perspektiv; vad skulle du behöva för att underlätta vardagen/parrelationen. Två partners skulle vilja få hjälp med verktyg att

kommunicera och hantera situationer. En partner önskade ett erkännande till sina känslor. En annan partner önskade att få parterapi med en terapeut som kunde Aspergers och att få prata med andra partners som är i samma situation. Stöd i form av avlastning med något alternativt avlastningsboende önskade två partners. En kontaktperson till AS partnern från kommunen var en önskan som var på gång. Till sist fanns en önskan att inte behöva arbeta obekväma arbetstider för att kunna finnas till hemma för AS partnern, ersättning för förlorad inkomst ingick i önskan.

## 8. SLUTDISKUSSION

I detta avslutande kapitel redovisar jag en reflekterande sammanfattning av min studie.

Mitt syfte med denna uppsats var att öka förståelsen och belysa partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen. För att få svar på mitt syfte har följande frågor ställts: Hur fungerar vardagslivet och parrelationen av att partnern har Aspergers syndrom? Hur hanterar paret parrelationen? Behövs stöd från omgivningen och hur upplevs stödet och hjälpen i så fall, om berättigande finns enligt LSS/SoL anhörigstöd?

I arbetet med denna uppsats såg jag att alla sex partners upplevde att vardagslivet var uppbyggt på partnern med Aspergers syndroms villkor på något sätt. Det fanns en känsla av ensamhet både i vardagen och i förhållandet. I vissa fall fanns även en känsla av frustration då det fanns en avsaknad av tecken på tillgivenhet och påtagliga uttryck för kärlek i vardagslivet. I de fall där frustrationen var som störst för partnern fanns ingen diagnos ställd hos partnern med Aspergers syndrom. Partnern fick ingen bekräftelse på sin upplevda känsla att något är "fel". Partnern behöver bekräftelse på sina känslor att det inte är partnern som är "tokig". För båda parter skull för att få en förståelse för varandra anser jag att en ställd diagnos är att föredra. Fyra av fyra partners som hade en partner med ställd diagnos tyckte att det fanns betydelse för parrelationen att partnern med Aspergers syndrom hade fått en ställd diagnos. Det framgick i min studie att partnern fick anpassa vardagslivet efter partnern med Aspergers syndroms behov och dagsform, vissa saker måste ske på ett visst sätt och även partnern skulle utföra sakerna på partnern med Aspergers syndroms sätt. Partnern var den som fick ta mycket ansvar för vardagslivet. De fick planera och organisera med framförhållning för att dagen skulle fungera, fyra av sex partners skötte även all kontakt med skola, dagis etc. Jag kan konstatera att fördelningen mellan parterna på jämlikhet och rättvisa i vardagslivet är skev och partnerna upplevde känslor som inre stress och anspänning kan ha med det här att göra. Jag är välmedveten om att orättvisfördelning och ansvar i hemmet finns i alla parförhållanden oavsett om den ena har Aspergers syndrom eller inte. Men i parförhållanden där den andra partnern har Aspergers syndrom blir det ett "tillägg" i den bemärkelsen att vissa förmågor är bristande vilket gör att partnern får ta på sig ansvaret för att partnern inte har förmågan. I studien såg jag att det fanns en avsaknad av att umgås med andra människor i vardagen. Gällande kommunikationen om känslor tyckte fem av sex partners att det var mycket svårt för partnern med Aspergers syndrom att uttrycka vad denne kände eller att kommunicera om

känslor. Partnern med Aspergers syndroms begränsade förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd påverkade även fem av sex förhållanden. Jag såg att det blev en ”krock” mellan partnern om uppfattning om kärleksuttryck eller känslomässiga uttryck och när partnern tycker att det ska ske, är inte partnern med Aspergers syndrom aktiv i ”kärleksprocessen” och i sitt beteende tillfredsställs inte partners behov. Jag kan se att missuppfattning i kommunikation är en av de största utmaningarna för ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom, en partner beskriver ”*man kan säga att båda sänder signaler men på olika frekvenser*”. Det kan te sig som ett dilemma att försöka förstå varandra, komma överens och kommunicera på ett effektivt sätt när parterna ”sänder på olika frekvenser” när parterna först måste förstå innebörden av vad den andra säger (då det är en svårighet för partnern med Aspergers syndrom) för att partnern ska få en god kommunikation. Min studie visade att paren hanterade parrelationen olika med tanke på de konsekvenser som kan uppstå på grund av att partnern har Aspergers syndrom men att det inte var lätt i hanterandet, stark kärlek och anpassning till situationen och till partnern med Aspergers syndrom var en strategi i hanterandet. Gällande stöd så upplevde alla sex partners att de behövde och ville ha stöd från omgivningen men typen av stöd varierade. Fyra av sex partners upplevde att de fick stöd och förståelse från omgivningen – vänner, familj och bekanta, men det fanns lika mycket oförståelse från omgivningen då svaren innehöll både förståelse och oförståelse. Hur stödet från samhället och kommunen upplevdes var det fyra partners som hade en partner med ställd Aspergers syndrom diagnos som kunde svara. Det var bara en av fyra som hade och upplevde ett mycket gott stöd från samhället/kommunen. Att bara en av fyra har stöd hade olika förklaringar. En partner hade en partner med Aspergers syndrom som var för högfunderande, en partner hade en partner med Aspergers syndrom som nog inte skulle ha accepterat att partnern behövde stöd och en partner hade en partner med Aspergers syndrom som inte ville ha något stöd för vardagslivet fungerade ändå. Här kan det bli ett dilemma för partnern som kan eller vill ha någon form av anhörigstöd. Då partnern med Aspergers syndrom har svårigheter med Theory of minds; förmågan att kunna sätta sig in i en annan människas tankar och känslor, gör att partnern med Aspergers syndrom på grund av sin funktionsnedsättning kanske inte har förmågan att se partners perspektiv och vad partnern ställs inför. Partnern med Aspergers syndrom ser inte behovet av stöd partnern kan behöva.

Som en summering av min studie har jag fått svar på mitt syfte som var att öka förståelsen och belysa partners upplevelse att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen. Alla partners upplevde att

vardagslivet var uppbyggt på partnern med Aspergers syndroms villkor på något sätt. Det fanns en upplevd ensamhets känsla av att partnern med Aspergers syndrom inte bryr sig om partnern, ensamhetskänsla av att vara den som tar det största ansvaret i vardagslivet för att det skall fungera. Det fanns en upplevelse av stress, anspänning, tappat självförtroende och frustration men det fanns även en stark vilja och engagemang för sin partner med Aspergers syndrom. Det fanns en stark kärlek för partnern med Aspergers syndrom och en vilja att få parförhållandet att fungera. Jag har sett att partners behöver och vill ha stöd från omgivningen. Det är viktigt att de får det stöd de behöver. Vilket sorts stöd som behövs varierar men det viktiga är att det är flexibelt och individanpassat efter paret eller den enskilda partners behov. Jag har sett att det är en fördel för parförhållandet att partnern med Aspergers syndrom har ställd diagnos. Båda parter kan på så vis få en ökad förståelse varför vissa saker är som det är och sedan jobba vidare därifrån.

## REFERENSLISTA

Andersen, Ib (1998) *Den uppenbara verkligheten – Val av samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Aston, Maxine C (2003) *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Aston, Maxine C (2001) *The other half of Asperger syndrome*. London: The National Autistic Society.

Attwood, Tony (2011) *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.

Becker, Howard S, (2006) *Utanför, avvikandets sociologi*. Svensk utgåva: Arkiv förlag.

Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Andra upplagan. Malmö: Liber.

Frith, Uta (1998) *Autism och Aspergers syndrom*. Stockholm: Liber.

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

Gray, John (1998) *Män, kvinnor och relationer*. Köping: Brombergs Bokförlag.

Johansson, Thomas, Lalander, Philip (2010) *Vardagslivets socialpsykologi*. Malmö: Liber.

Larsson, Sam, Lilja, John, Mannheimer, Katarina (2005) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

May, Tim (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Månson, Per (red) (2010) *Moderna samhällsteorier – traditioner, riktningar, teoretiker*. Åttonde upplagan. Finland: Norstedts.

Nilsson, Björn (1995) *Nära relationer*. Stockholm: Natur och kultur.

Norström, Carl, Thunved, Anders (2011) *Nya sociallagarna – Med kommentarer, lagar och förordningar som de lyder den 1 januari 2011*. Tjugofjärde upplagan. Stockholm: Norstedts juridik.

Steindal, Kari (1997) *Aspergers syndrom – Att förstå och hjälpa personer med Aspergers syndrom och högfungerande autism*. Utgivning Riksföreningen Autism.

Trost, Jan, Levin, Irene (1996) *Att förstå vardagen med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Fjärde upplagan. Lund: Studentlitteratur.



### ***Avhandlingar och artiklar***

Larsson Abbad, Gunvor (2007) "Aspergern, det är jag" - en intervjustudie om att leva med Aspergers syndrom. Lindköping: Institutet för Handikappvetenskap.

Myhill, Grace, Jekel, Dania. *Aspergers Marriage: Viewing Partnerships thru a Different Lens*. December 2008 FOCUS CE Course.

### ***Internetadresser***

<http://www.vr.se/omvetenskapsradet/verksamhet>. Läst: 2013-03-08.

<http://www.socialstyrelsen.se/Anhöriga> i stort behov av stöd. nr 20. Läst: 2013-03-03.

<http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Aspergers-syndrom>. Läst 2013-04-28.

Hej!

Jag är socionomstudent, Susanna Oredsson, som läser sjätte terminen på Socionomutbildningen på Högskolan Kristianstad. Denna termin arbetar jag med vårt examensarbete (C-uppsats), vilket innebär genomförande av en vetenskaplig studie inom ramen för Socionomutbildningen

Jag ska skriva ett examensarbete med *Syfte att öka förståelsen och belysa partners upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen.*

Jag vill belysa ett mindre vanligt perspektiv från partnern/anhöriges håll och söker intervjupersoner som är i en parrelation med en partner som har Aspergers syndrom, är minst 21 år gammal och har varit i relationen i minst ett år(erfarenhetsmässigt är det relevant för studien).

Intervjuerna kommer att vara personliga. Frågorna kommer att skickas som e-post som du som intervjuperson får svara på skriftligen i lugn och ro för att sedan skicka tillbaka som e-post.

Dina erfarenheter och kunskaper är viktiga och betydelsefulla för mig då forskning är viktig och nödvändig för utveckling av ett samhälle och dess individer. Jag är noga med att följa etiska forskningsprinciper, vilket innebär att din medverkan är frivillig och att du när som helst kan avbryta diskussionen eller avstå att svara på en fråga. Ditt namn och personliga kännetecken kommer att aidentifieras i uppsatsen. Jag kommer att förstöra intervjuerna efter godkänd uppsats

Du som är med i studien kommer att få ta del av slutresultatet för mitt examensarbete och kan på så sätt få en bild av andras upplevelser i samma situation.

Jag hoppas att Du/Ni vill medverka i studien. Vänligen hör av dig

Kontakt:

[Susanna.Oredsson0002@stud.hkr.se](mailto:Susanna.Oredsson0002@stud.hkr.se)

Vänligen

Susanna Oredsson

Hej!

Tack för att du ställer upp och tar dig tid att svara på frågor om hur det är att vara i ett parförhållande där partnern har Aspergers syndrom.

Jag vill börja med att framhålla hur viktig du är som bidrar med viktig och värdefull kunskap. Din erfarenhet, kunskap och upplevelser kommer att tillföra en djupare förståelse utifrån partner perspektivet.

*Syftet med uppsatsen är att öka förståelsen och belysa partnerns upplevelse av att vara i ett parförhållande där den andra partnern har Aspergers syndrom och hur stödet upplevs från omgivningen.*

Jag som skriver uppsatsen heter Susanna Oredsson och studerar min sjätte termin på Socionomprogrammet vid Kristianstad Högskola. Min handledare som är universitetsadjunkt kommer att följa mitt arbete med studien.

Jag följer vetenskapsrådets forskningsetiska principer, med krav på information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande, d v s hur det insamlade materialet kommer att användas. Vill poängtera att ditt deltagande är helt frivilligt och du kan välja att avbryta närhelst du vill. Du avgör själv vad du vill berätta och din medverkan är helt anonym. Resultaten kommer att redovisas aidentifierade.

Insamlat material kommer att behandlas respektfullt och konfidentiellt. Det är enbart jag och min handledare som kommer att ha tillgång till intervju svaren.

Jag kommer nu att mejla dig intervju formuläret där du skriver dina svar direkt efter frågorna i mejlet. Vill du kan du skriva svaren i ett nytt dokument och bifoga filen. Då jag har en tidsram att hålla mig inom är jag tacksam att få tillbaka dina svar omgående (inom en vecka).

Är det något mer du undrar eller har frågor och funderingar över - innan, under eller efter du har svarat på intervjufrågorna är det bara att mejla mig. Jag svarar dig så fort jag kan.

[Susanna.Oredsson0002@stud.hkr.se](mailto:Susanna.Oredsson0002@stud.hkr.se)

Tack för din medverkan

Susanna Oredsson

## **Intervjuformulär**

**Inledande frågor** (*Vänligen fyll i dina svar direkt efter frågan*)

Kön?

Ålder på dig?

Ålder på din partner?

Civilstånd?

Hur länge har ni varit i ert parförhållande?

Barn?

Har din partner fått diagnosen Aspergers syndrom, om ja när blev diagnosen fastställd?

Om din partner inte fått diagnosen Aspergers syndrom, hur vet du att han/hon har Aspergers syndrom? Varför har inte utredning gjorts av diagnos Aspergers syndrom?

## **Intervjufrågor**

*Försök att besvara alla frågor så beskrivande, detaljrikt och utförligt som möjligt.*

### **Del 1 – Vardagslivet**

1. Hur fungerar vardagslivet av att din partner har Aspergers syndrom?
2. Beskriv vardagliga företeelser som förekommer som kan vara positiva eller negativa som du kan koppla ihop med att din partner har Aspergers syndrom och hur du upplever det?
3. Finns det något som utmärker er vardag på grund av att din partner har Aspergers syndrom och i så fall och hur upplever du det?
4. Att ha Aspergers syndrom medför begränsad förmåga i den sociala interaktionen och kommunikationen – har du någon upplevelse av det här och påverkar det ert vardagsliv i kontakten med vänner, familj, skola dagis m.m.?

## **Del 2 – Parrelationen**

5. Hur fungerar parrelationen av att din partner har Aspergers syndrom?
6. Hur fungerar kommunikationen om känslor och kontrollen av känslor i er parrelation?
7. Att ha Aspergers syndrom påverkar perceptionen av ljud, doft och beröring – har du någon upplevelse av det här och påverkar det er parrelation?
8. Att ha Aspergers syndrom innebär begränsad förmåga att identifiera och beskriva känslomässiga tillstånd – är det något du känner igen hos din partner? Har du någon upplevelse av det och hur påverkar det er parrelation?
9. Hur hanterar ni er parrelation med tanke på de konsekvenser som kan uppstå på grund av att din partner har Aspergers syndrom?
10. Alla par hanterar sin relation olika – hur gör ni för att få ett långvarigt och fungerande förhållande?
11. Har ni någon speciell strategi för hanterandet av er parrelation på grund av att din partner har Aspergers syndrom?
12. Finns det en betydelse för parrelationen att partnern har fått en ställd diagnos med Asperger syndrom?

## **Del 3 – Stödet**

13. Upplever du att du behöver/vill ha stöd från omgivningen, vilken typ av stöd i så fall?
14. Upplever du att du får stöd/förståelse från din omgivning – vänner, familj, bekanta? Om ja, hur upplevs stödet och beskriv hur, var och när stödet ges.
15. Upplever du att du får stöd från samhället/kommunen? (Anhöriga till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har rätt till stöd. Sedan 2009 är kommunerna skyldiga enligt socialtjänstlagen 5kap. 10§ att erbjuda stöd om diagnos finns). Om ja, hur upplevs stödet och beskriv hur, var och när stödet ges.

16. Om du fick önska fritt och sett från ditt perspektiv att vara närstående/partner till en person som har Aspergers syndrom är det något du skulle behöva för att underlätta er vardag/parrelation?

***Nu behöver du bara skicka tillbaka mejlet till mig:***

***Tack för din medverkan!***