

”Hur kan en NPF diagnos vara hjälpsam?”

En intervjustudie om hur den enskilde och förälder påverkas av att en neuropsykiatrisk diagnos ställs, med fokus på de positiva aspekterna.

Göteborgs Centrum för Kompetensutbildning

Grundläggande psykoterapiutbildning på systemisk narrativ grund med inriktning på familj- och nätverksarbete (motsvarande Steg 1)

Uppsatsarbete motsvarande 7,5 hp

Höstterminen 2019

Författare: Annicka Sannlind

Handledare: Ilze Norman

Examinator: Lisen Kebbe

Abstract

- Titel** Hur kan en NPF diagnos vara hjälpsam? En intervjustudie om hur den enskilde och förälder påverkas av att en neuropsykiatrisk diagnos ställs, med fokus på de positiva aspekterna.
- Författare** Annicka Sannlind
- Nyckelord** Neuropsykiatrisk diagnos - NPF, funktionsvariation, samforskning, språkets betydelse, utvecklingsmöjligheter, bemötande, hjälpsamt

Allt fler barn och unga diagnostiseras med neuropsykiatriska diagnoser i vårt samhälle idag. En diagnos kan ge individen, närstående, skolpersonal och arbetsgivare en förklaring till varför något inte fungerar vilket kan ha en trygghets effekt. Att få ökad kunskap om hjälpsamma strategier kan vara av oerhört stort värde både för individen men också dess omgivning. Diagnoser förutsätts oftast också för att beviljas stöd från samhället och har en vägledande funktion inom sjukvården. Det finns dock en risk för att man i sin iver att utreda individen glömmer att undersöka kontexten som individen befinner sig. En annan risk är att individen likställs med sin diagnos och vars funktionshinder uppfattas som livslånga och utan utvecklingspotential. Att allt fler hamnar utanför normen för vad som betraktas som "normalfungerande" är också bekymmersamt. Syftet med studien är försöka bredda förståelsen om hur fastställandet av NPF diagnoser känslomässigt påverkar individer och deras anhöriga med tyngdpunkt på de positiva aspekterna. Forskningsfrågan består av att undersöka hur en NPF diagnos kan vara hjälpsam för den enskilde men också dess nära anhöriga. Studien utgår från en intervju med en förälder till 3 barn med funktionsvariationer samt en intervju med en kvinna med egen diagnos. Resultatet visar entydigt att en NPF diagnos är hjälpsamt på en rad områden såsom ökad förståelse och acceptans av sig själv men också från andra. I förlängningen leder det till ökad självkänsla och förmåga att stå upp för sig själv och kräva sin rätt till anpassningar. Att hitta hjälpsamma strategier och insikter ökar funktionsförmågan vilket bidrar till att det är lättare att hitta sitt sammanhang i samhället. Diagnos kan också medföra att man känner sig mindre ensam då man kan identifiera sig, ta hjälp av och lära sig av andra med liknande svårigheter. Utmaningen blir att på sikt jobba för ett samhälle där diagnoser inte är nödvändiga. Ett inkluderande samhälle som välkomnar olikheter och där människors funktion inte spelar någon roll utan är en naturlig del av samhället.

Innehållsförteckning

Abstract	1
1 Inledning	3
1.1 Historik/Bakgrund.....	3
2 Syfte	4
3 Teoretiska utgångspunkter	5
3.1 Samforskning	5
3.2 Språkets betydelse.....	5
3.3 NPF diagnos – hjälper eller stjälper den?	6
3.4 Utvecklingsmöjligheter	7
4 Metoddel	8
4.1 Val av metod och genomförande	8
4.2 Urval.....	9
4.3 Frågeställningar	9
4.4 Presentation av resultatet	9
4.5 Etiska ställningstaganden.....	9
5 Resultatdel	9
5.1 Att få en NPF diagnos	9
5.2 Hjälpsamhet av en NPF diagnos	10
5.3 Utvecklingsmöjligheter	11
5.4 Professionellas bemötande	13
5.5 Samhälle	14
6 Slutsatser	14
Litteraturförteckning	16
Bilaga 1.....	17
Bilaga 2.....	18

1. Inledning

Att NPF diagnoser ställs blir allt vanligare i det västerländska samhället. Människans behov av att förstå och kategorisera för att sortera och förenkla världen för att göra den mer hanterbar är välkänt. Det är därför inte särskilt märkligt att den amerikanska psykiatriska diagnosmanualen [DSM-IV](#) (konverterad till den svenska officiella diagnosmanualen ICD-10) växer för var år som går. Neuropsykiatriska diagnoser kan skänka både individer, närstående, skolpersonal, arbetsgivare och samhälle en känsla av trygghet då det ger ett enkelt svar på frågan ”varför” något inte fungerar. Risken är dock stor att ansvaret för att något inte fungerar flyttas över till individen som i sin tur möjligen flyttar över ansvaret till den fastställda diagnosen. Jag befärar att individen, men också i förlängningen samhället, riskerar att stagnera till följd av detta.

Jag har under mer än tio års tid byggt upp en verksamhet vid namn Onlineskolan och har då arbetat kurativt med ungdomar i gymnasieålder som begränsas av olika psykosociala svårigheter/hinder, lider av psykisk ohälsa och som isolerar sig i hemmet i varierande grad till följd av detta. Många av dessa ungdomar har en eller flera NPF diagnoser. Verksamheten erbjuder den beskrivna målgruppen individanpassade psykosociala stödinsatser kombinerat med möjligheten att studera hemifrån. Den kurativa insatsen syftar till att utöka ungdomens trygghetszon successivt för att denne ska förberedas för att klara en framtida övergång till ett socialt sammanhang såsom mer traditionell skolgång eller arbete. Målsättningen är att bryta dessa ungdomars passivitet, utanförskap och ”hemmasittande” och ersätta det med en möjlighet att komma tillbaka till ett lärande och känsla av sammanhang för att bli aktiva aktörer i sina liv med tro på framtiden.

Jag har under många år känt mig tämligen ensam i min ifrågasättande inställning till omfattningen av alla barn och unga som får NPF diagnoser. När jag nu har hittat många likasinnade via min Steg 1 utbildning på GCK och tagit del av utbildningens kurslitteratur, som känns förenlig med min ifrågasättande inställning, känner jag mig redo att sänka garden för att försöka nå en mer nyanserad bild vad gäller vilka eventuella mervärden som kan följas av att diagnos ställs, framför allt på det känslomässiga planet.

1.1 Historik/Bakgrund

Jag har funderat mycket på hur en NPF diagnos påverkar människor som får det men också deras närstående. Har själv svårt för att se många fördelar med undantag från de ökade rättigheterna till särskilt stöd i exempelvis skolan som diagnoserna för med sig. Har uppfattat att många såsom närstående, skolpersonal, arbetsgivare men kanske också individen själv upplever en lättnad när diagnos ställs då de får en förklaring till varför det inte har fungerat och kan vila i det. Faran är dock då att man glömmer att undersöka kontexten som kanske betydligt mer ger svar på varför något inte fungerar. Jag är helt enkelt rädd för att när man sätter en etikett på en människas svårighet riskerar man att permanenta svårigheten istället för att undersöka orsaken men också kontexten som svårigheten visar sig i. Genom att diagnos ställs tror jag att risken ökar för att svårigheterna uppfattas som statiska och oföränderliga vilket min erfarenhet säger mig sällan är fallet. Svårigheten cementeras då i individen, såsom om den vore omöjlig att utveckla och påverka, vilket i förlängningen förminskar individen och dess tilltro till den egna förmågan till utveckling.

Ytterligare förklaring till att jag finner den västerländska individfokuserade diagnoskulturen frustrerande är att jag anser att samhället har blivit så slimmat att många människor slås ut

och inte längre ”passar in”. Jag tycker det är provocerande att ansvaret läggs på individen när det kanske är kontexten det är fel på såsom exempelvis en stressfylld familjesituation, skolans oförmåga till att finna lämpliga anpassningar, samhällets krav osv. Dagens krav på ständig flexibilitet, tillgänglighet och att ha många bollar i luften är helt enkelt inte hälsosamt för de flesta av oss utan att vi för den skull borde ha en diagnos! Svårigheterna som en del personer visar upp är kanske en viktig signal att något håller på att gå sönder i samhället. Att människorna allt mindre själva passar in i det samhälle de har byggt upp.

Slutligen funderar jag på om kanske detta att jag själv har fått höra att jag har många egenskaper som kännetecknar en, eller i ärlighetens namn ett par diagnoser påverkar mig... Är detta skälet till att jag provoceras så av människors tilltro till diagnoser? Att jag inte vill in i ett fack... Kan egen igenkänning någonstans vara smärtsam och därför undvikas genom förnekande och förminskande? Och hemska tanke... kan det ligga någon form av avundsjuka kopplat till det stöd som personer med NPF har rätt till då jag själv aldrig fick den hjälpen?

Oavsett, så anser jag att det är en styrka i samtal att vara nyfiken och öppen för det oväntade istället för att ha en förutfattad bild kopplat till en människas eventuella diagnoser. Min motvilja till diagnoser har dock stängt min nyfikenhet mot densamma. Min uppfattning om att diagnoser förenklar och förminskar människor och riskerar att begränsa dem kanske emellertid medför att personer jag träffar med diagnoser inte känner sig fullt ut bekräftade, respekterade och förstådda av mig. Jag tror att det eventuellt skulle stärka alliansen med dem jag träffar om jag visar lite mer nyfikenhet även kring diagnosen än vad jag tidigare har gjort. Att inte förutsätta och tro mig veta något utan att istället ställa öppna frågor kopplade till diagnosen såsom jag gör i andra sammanhang. Att samforska helt enkelt dvs. att lära sig av personen man samtalar med även när det gäller eventuella diagnoser (se mer utförlig förklaring nedan under teoretiska utgångspunkter 3.1).

2. Syfte

I ett allt mer polariserande samhällsklimat har jag kommit att inse att även jag på ett område har fastnat i en skarpt polariserad inställning när det gäller min negativa syn på det i mitt tycke frikostiga utfärdandet av neuropsykiatriska diagnoser till barn och ungdomar. I mitt arbete möter jag i princip dagligen personer som har olika funktionsvariationer. Jag får ofta återkopplat att de känner sig väl bemötta av mig vilket har stärkt mig i tron på att min nyfikenhet på personen snarare än diagnosen har varit ett gångbart förhållningssätt att möta människor. Jag har dock en grundmurad tro på att nyanser är viktiga och att det sällan bara finns ett rätt svar eller en rätt väg. Insikten om min ensidighet i den här frågan har därför skavt ett tag med min självbild då jag ogärna vill se mig som inskränkt, enkelspårig och trångsynt.

Syftet med studien är att försöka bredda min förförståelse om hur fastställandet av NPF diagnoser känslomässigt påverkar individer och deras anhöriga med tyngdpunkt på de positiva aspekterna. Detta med förhoppning om att få bättre kunskap och en mer nyanserad bild som kan bidra till att bättre kunna möta de individer jag träffar som har en diagnos eller är förälder till en ungdom med NPF. Kanske kan även uppsatsen utgöra ett blygsamt tillskott till den allmänna samhällsdebatten i frågan med syfte att bidra till en mer mångfasetterad diskurs.

Forskningsfrågan består i att undersöka hur en NPF diagnos kan vara hjälpsam för den enskilde men också dess nära anhöriga.

3. Teoretiska utgångspunkter

3.1 Samforskning

Samforskningssamtal är en utveckling av familjeterapeutiskt arbete där man utgår från att klienten är expert på sina egna problem och där klienten själv vet bäst vilken hjälp hen behöver. Samtalen har ett gemensamt reflekterande förhållningssätt. Psykiatriprofessorn T. Andersen (Andersen, 1995) skapade begreppet samforskning med idén att bjuda in klienten som medforskare för att försöka förstå och synliggöra vad som är verksamt i samtalet för personen, men också vad som inte är det. Att på detta sätt som professionell försätta sig i en lärande position i förhållande till den man samtalar med bör vara en utmärkt metod för den målsättning jag har med min studie att förutsättningslöst men respektfullt utforska hjälpsamheten med att diagnos sätts. Eller som S. Hertz uttrycker det: *"Ur mitt perspektiv behöver det professionella kunnandet alltid existera tillsammans med sin motpol, den icke-vetande, ödmjuka och respektfulla positionen, där man har tillit till att svaren dyker upp under processens gång i samarbete med barnet eller ungdomen och viktiga personer i dess nätverk"* (Hertz 2011:80). Liksom människor i övrigt tenderar även professionella att ha sina älsklingsvärderingar, hypoteser och tolkningar. *"Genom att vara medveten om de idéer som vi föredrar, kan vi i högre grad förhålla oss vanvördigt till dem... Att vara medveten om detta kommer dessutom att göra oss nyfikna på att förstå på nya sätt"*. (Hertz 2011:66). Ja, precis! Inser att jag behöver öppna upp för fler dimensioner, framför allt positiva sådana, än jag idag utgår ifrån för att få en nyanserad bild av vad en diagnos kan föra med sig. Jag behöver behålla en nyfiken inställning och ställa frågor som jag faktiskt inte själv tror mig ha svar på!

M. Buber (1995) undersöker vad som kan hindra att en äkta dialog uppstår mellan människor. Han lyfter fram tre faror. Den första faran är att man som professionell riskerar att bli alltför upptagen med hur man framstår för den andre, och därför försöker förstå sig och ge sken av att man är något annat än man egentligen är, istället för att möta den andre utifrån den man verkligen är och lägga energin på att visa ett genuint intresse av att försöka förstå den andre. Den andra faran är att man riskerar att betrakta personen man har framför sig som ett symptom istället för den unika och komplexa människa som personen verkligen är. Att bli reducerad till en förutfattad bild såsom exempelvis ett "ADHD-barn" istället för att bli sedd som en unik individ med både styrkor och svårigheter förminskar den man pratar med. Den tredje faran är att vi drar förhastade slutsatser utifrån egna tolkningar och tror oss veta vad som är bäst för individen utan att utforska individens egna tankar och idéer. Eller som Kierkegaard (1859) uttryckte det: *"Om vi vill lyckas med att föra en människa mot ett bestämt mål måste vi först finna henne där hon är och börja just där. Detta är hemligheten med att hjälpa. För att hjälpa någon måste jag visserligen förstå mer än vad hon gör men först och främst förstå det hon förstår. Om vi inte kan det så hjälper det alls inte att jag vet mera"* (Hertz 2011:64). Att ställa öppna frågor kopplade till en persons diagnos är därför rätt väg att gå istället för att förutsätta saker utifrån egna värderingar.

3.2 Språkets betydelse

H. Anderson (1999) lyfter fram språkets betydelse att forma vår identitet dvs. att språket formar oss genom det sätt vi berättar om det vi har varit med om och vilka ord vi väljer att använda om oss själva. Hör skillnaden mellan att exempelvis säga: "Jag har svårt för att bibehålla koncentrationen längre stunder" istället för "Jag är ett ADHD-barn". Det första sättet att uttrycka sig beskriver en person som är medveten om att hen har en viss svårighet som man behöver hitta anpassningar till medan det andra sättet att uttrycka sig vittnar om att

personen identifierar sig som ett ADHD-barn, vars statistiska konstaterande ökar risken för att stänga individens utvecklingspotential. Naturligtvis kan även omgivningens sätt att uttrycka sig påverka oss i samma utsträckning. Blir ett barn hela tiden benämnd som ett ADHD-barn så är det ofrånkomligt att det påverkar barnets självbild i någon form.

P. Lang uttrycker sig på följande vis när det gäller språkets betydelse: *Språket berör oss känslomässigt, det påverkar oss kroppsligt, så språket har en enorm kraft, det är antagligen det viktigaste verktyg vi har för att skapa gott i våra relationer till andra människor*” (Hertz 2011:58). Lang framhäver betydelsen av samskapande genom att fokusera på ”vi-dentitet istället för ”i-dentitet”: *”Vi är de historier som andra om och om igen berättar om oss och som efter hand blir de historier vi identifierar oss med. Det handlar om cirkulära processer som blir identitetsskapande i mötet med betydelsefulla andra*” (Hertz 2011:61). Eller som A. Morgon uttrycker det: *”Därför är de betydelser jag ger dessa händelser inte neutrala i sina effekter på mitt liv – de formar mitt liv och påverkar min framtid. Alla berättelser konstituerar och formar våra liv*” (2014:16-17).

3.3 NPF diagnos – hjälper eller stjälper den?

I bloggen ”M som i underbar” (2017) skriver en förälder till ett autistiskt barn följande angående att låta barn NPF utredas: *”Det är viktigt att få ord för hur man fungerar och varför, både för självkänslan, den personliga utvecklingen och vad beträffar livskunskap. Speciella människor måste lära sig att leva livet på ett speciellt sätt. Det lär man sig inte av vanliga människor. Det lär man sig av dem man kan jämföra sig med, känna igen sig i och få strategier som faktiskt funkar av.”* Kanske kan en diagnos därigenom öka individens viktiga känsla av sammanhang då den borde öka chansen till att hitta likasinnade som kan lära av varandra istället för att fortsätta kampen att försöka vara som andra.

A. Hansen (2018), överläkare inom psykiatri, betonar under sin föreläsning ”Fördel med ADHD!” på Hjärnfondens dag om att ADHD inte är en sjukdom utan en grupp personlighetsdrag, till följd av att hjärnan fungerar lite annorlunda, som vi alla mer eller mindre har drag av. Han understryker att en diagnos ger en förenklad bild av verkligheten och riskerar bli problemförstärkande och en självuppfyllande profetia om den inte förvaltas på ett konstruktivt sätt av omgivningen men också personen själv. P. Isdal lyfter vidare fram farorna med det ökade diagnostiserandet av ADHD och att enbart titta på hjärnans funktion: *”Om resultatet blir att dessa barns beteenden förklaras med ett ”fel” i hjärnan, samtidigt som deras livsförhållanden förbises, har experterna allvarligt svikit barnen*” (2009:216).

Hjärnforskaren T. Klingberg utvecklar vidare kring hjärnans funktion *”Istället för att se dyslexi, dyskalkeli och ADHD som <<sjukdomar <<kopplade till en specifik gen, kan de ses som en normalvariant av beteende och hjärnfunktion som bestäms av ett stort antal gener*” (2011:106). Han menar att erkänna genetikens roll är inte detsamma som att förneka miljöns roll eller att hävda att hjärnan inte kan förändras utan: *”... hjärnan, är ett extremt plastiskt organ*” (2011:117) och miljön kan påverka oerhört mycket såsom exempelvis en människas stresstålighet. Ökade kortisolnivåer leder bland annat till försämrat arbetsminne som många med ADHD besväras av. Han ger vidare exempel på att förvärvade egenskaper kan gå i arv och inte behöver ha sin förklaring i hjärnans funktion. Han skriver också *”Eftersom stress är en så viktig faktor för kognitiv funktion, inte minst arbetsminnet, borde det läggas mer möda på att komma åt orsakerna till stress*” (2011:136). Kunskapen om att hjärnans biokemi påverkar beteendet men också att beteendet kan påverka biokemin är av mycket stort värde då beteenden kan vi påverka!

Hertz citerar T. Anderson (2003) på följande vis: *"Problem är uttryck för att det blivit svårt att veta hur man ska gå vidare"* (2011:86). Kanske kan en diagnos underlätta och förtydliga hur man ska ta sig an en individs svårigheter och hur man ska gå vidare... eller? S. Hertz ger exempel på en flicka som initialt upplever en lättnad i samband med att diagnos ställs men konstaterar i ett senare skede att diagnostiserandet leder till att problemen permanentas (2011:27) och konstaterar: *"... i hur hög grad de problemmättade berättelserna som hon hade tagit med sig från mötet med psykiatrin, har bidragit till att skapa hennes identitet och därmed gjort det svårt för henne att komma vidare i livet"*. (2011:31). Hertz klargör hur barn och unga som får diagnoser per automatik blir definierade som bärare av problemet. Han lyfter fram den viktiga distinktionen mellan att betrakta en ungdom *med* svårigheter (individorienterat) istället för en ungdom *i* svåra situationer (kontextorienterat) (2011:32). Liksom A. Hansen berör även Hertz risken för självuppfyllande profetior: *"Oron riskerar att bli självuppfyllande eftersom barnen och ungdomarna speglar sig i den. Oroskulturen, som Christian Graugaard kallar det senare i boken, förstärker idén om en noggrannare utredning och behandling av individen, hellre än en rörelse i riktning mot gemenskap – barn, föräldrar och det professionella nätverket"*. (2011:36).

3.4 Utvecklingsmöjligheter

Man kan fråga sig vilken väg som öppnar upp för att optimera människors utvecklingspotential. Att hitta sätt att "leva med" effekterna av en NPF diagnos som är det mest utbredda förhållningssättet idag eller att förändra /omförhandla sina relationer till problemen i enlighet med den narrativa traditionen?

I bloggen "M som i underbar" (2017), som tidigare har nämnts, skriver föräldern till ett autistiskt barn vidare angående att låta barn NPF utredas: *"Vi vet idag genom forskning att det är viktigt att stödinsatser sätts in tidigt. Vi vet också av erfarenhet att det är viktigt för individer och familjer att så fort som möjligt få ord för det som de upplever, förståelse för annorlunda sätt att tänka och reagera, och verktyg för bättre kommunikation och energibudgetering i vardagen"*. Att diagnos därför blir vägledande i hur man konstruktivt går vidare för bästa funktion och hjälp för att hitta gångbara strategier. Inlägget avslutas med: *"Många barn med outredda svårigheter hamnar förr eller senare i depression eller utmattning, och då kan det ibland vara svårt att utreda. Dessutom hade rätt anpassning ofta kunnat förebygga eller i alla fall lindra."* Att motverka onödigt lidande hos barn och unga kan naturligtvis aldrig vara annat än positivt och värdefullt.

A. Hansen (2018) lägger i sin föreläsning "Fördel med ADHD!" stor tonvikt på de styrkor som många med ADHD diagnoser uppvisar och ger tips på hur de kan vända sin diagnos till något positivt som de kan dra nytta av både i skolan och på arbetsplatsen. På detta sätt kan en persons kännedom om diagnosen bli hjälpsam på ett konstruktivt sätt då man medvetandegör och förtydligar de egenskaper man naturligt besitter och kan därigenom vända de egna svårigheterna till styrkor och nyttja dessa optimalt. Ibland med kompletterande stöd och anpassningar från omgivning.

Hertz refererar till White, 2000; White & Morgan 2007: *"Den narrativa traditionen fokuserar på att dekonstruera berättelser som varit mindre ändamålsenliga och samtidigt använda undantagen och det som inte passare in i den problemfokuserade berättelsen som en språngbräda till identitetsuppbyggande processer – på allt längre avstånd från det som var med om att aktivera känslorna av skuld och skam"* (Hertz 2011:34). Hertz lyfter

genomgående fram barn och ungdomars utvecklingspotential och faran med att betrakta en utredning och eventuell diagnos som följer statisk och oföränderlig istället för den ögonblicksbild den ger. Han menar att en central del av utredningen bör innehålla vilka möjligheter som finns till att skapa förändring i det som utgör problemet annars riskerar barnet att betrakta sig själv som den som **är** problemet och svårigheterna internaliseras i barnet. Mycket olyckligt då problemet naturligtvis borde vara problemet, inte barnet! Även omgivningen riskerar att betrakta barnet som problembärare och frånskriver sig kanske därigenom själva från ansvar att försöka påverka kontexten till det bättre. *”Diagnoser har som avsikt att vara beskrivande, men istället tycks de slå fast något ”objektivt”, vilket medför att diagnoser tenderar att få makt och status i många av de sammanhang som barn ingår i”* (Hertz 2011:53). Han fortsätter: *”Diagnosen blir en avgörande identitetsskapande markör, en kontext för den utveckling som sker, från det ögonblick då den ställts. Den får därmed en roll och betydelse som sträcker sig långt utöver det som diagnosen definitionsmässigt innehåller”* (Hertz 2011:107).

A. Morgon går in på värdet av externaliserande samtal för att tydliggöra att problemet är problemet, som sedan blir individens relation till problemet, som är problemet: *”När människor skiljs ut från problemen blir det lättare att få syn på deras färdigheter, förmågor, intressen, kompetenser och livsmål. Ju synligare dessa färdigheter blir, desto mer tillgängliga blir de för personen att ta i besittning. Externaliserande samtal leder till mindre skuld och anklagelser och lämnar ändå rum för ansvarstagande. Externaliserande samtal påbörjar desarmeringen av de etiketteringens, patologiseringens och diagnosticeringens följder som människor ofta upplever att de utarmar deras liv”* (2014:33). Det kan liknas vid ett salutogent perspektiv där man fokuserar på vilka faktorer som orsaker och vidmakthåller hälsa mer än vad som orsakar sjukdom. Identifiering av styrkor som sedan kan användas där svagheter finns.

4. Metoddel

4.1 Val av metod och genomförande

En kvalitativ, narrativ samforskande metod tillämpas med mycket öppna utforskande intervjufrågor med tydligt fokus på de känslomässiga fördelarna med en NPF diagnos. Intervjuerna genomförs av mig under juni månad 2019 och hålls i respektive respondents hem för att underlätta rent praktiskt för dem jag intervjuar men också för att öka förutsättningarna att skapa ett avslappnat och tryggt samtalsklimat. Intervjuobjekten erbjuds att ta del av frågeställningarna innan intervjuerna genomförs vilket en av dem tackar ”ja” till då hon på så sätt bättre kan mentalt förbereda sig. Strax innan intervjun påbörjas så tydliggör jag syftet med studien och redogör också kort den egna inställningen till diagnoser. Detta med förhoppning om att vara så transparent och öppen som möjligt med min utgångspunkt men också avsikt med studien. Målsättningen är att jag ska inta ett icke dömande förhållningssätt under intervjuessionerna för att möjliggöra och öppna upp för nya perspektiv och öka min förförståelse för vad det gör med människor att diagnos ställs. Intervjuerna spelas in på ”Röstmemon” (ljubandsupptagning) på mobilen och sammanställs därefter utförligt av mig i skrift om än inte alltid helt ordagrant. En del kompletterande mejlkorrespondens sker med en av respondenterna efter att intervjun är genomförd vars innehåll också återfinns till viss del i resultatdelen.

4.2 Urval

Jag har medvetet valt att intervjua två personer som jag vet har en positiv inställning till NPF diagnoser då målsättningen är att öppna mina ögon för positiva känslomässiga aspekter av att diagnos ställs. Det ena intervjuobjektet är en arbetskollega och vän som är mamma till tre barn med diagnos. Den äldsta sonen, idag 13 år, diagnostiserades med ADHD vid 9 års ålder och har därefter fått diagnoserna ODD, OCD och Tourettes syndrom. Sonen i mellanåldern, idag 9 år, diagnostiserades med ADHD och autism vid 8 års ålder. Det yngsta barnet diagnostiserades nyligen vid 5 års ålder med ADHD. Det andra intervjuobjektet är en tidigare elev som idag är vuxen och där kontakt har återupptagits men på en vänskaplig basis till skillnad från tidigare då den var professionell. Är sedan 17-års ålder diagnostiserad med Asperger syndrom. Kvinnan är idag 27 år gammal.

4.3 Frågeställningar

De intervjufrågor som jag utgår ifrån skiljer sig något mellan intervjuerna då det i det ena fallet är en förälder till barn med diagnoser som intervjuas och i det andra fallet är det en person som själv har fått en diagnos som är intervjuobjektet. Frågorna utformas på ett sätt att de till viss del går in i varandra. Detta för att möjliggöra att få så uttömmande svar som möjligt då jag är mån om att få gott om material att utgå ifrån när sammanställning görs. Utgångspunkten är att eftersträva neutrala icke värdeladdade men utforskande frågor men med ett visst fokus på de positiva effekterna och då framför allt de känslomässiga mervärdena av en diagnos. Intervjuerna avslutas med att följa upp hur samtalet har varit för respondenterna. Detta för att säkerställa att vi har haft ett ömsesidigt och respektfullt samtal där intervjuobjektet är väl till mods efter att vi avslutar intervjun.

4.4 Presentation av resultat

Resultatet av de över en och en halvtimmes långa intervjuerna samt efterföljande mejlkorrespondens kommer att presenteras genom att centrala och i mitt tycke de mest intressanta delarna lyfts fram till förmån för att redovisa hela materialet som hade blivit mindre överskådligt och tillgängligt för läsaren. En hel del belysande citat från respondenterna kommer att tas med i syfte att komplettera och tydliggöra texten av mer sammanfattande karaktär. I viss mån kommer även en del kopplingar göras till teoridelen.

4.5 Etiska ställningstaganden

De två kvinnorna namnges inte i uppsatsen för att säkerställa konfidentialitet. Respondenterna får vidare läsa igenom uppsatsen innan överlämning för bedömning sker till handledare och examinator. Detta för att få kvinnornas godkännande och bekräftelse på att jag har uppfattat dem rätt och återgivit deras svar på ett lämpligt och respektfullt sätt.

5. Resultatdel

5.1 Att få en NPF diagnos

I teoridelen tar jag upp språkets betydelse i formandet av vår identitet. Att orden vi väljer att använda om oss själva, men också orden som andra använder om oss, påverkar vår självbild. Hur påverkar det då att få en NPF diagnos satt på sig?

Kvinnan som själv är diagnostiserad berättar om den långa känslomässiga och stundtals svåra process som diagnosen har medfört. När diagnosen Asperger syndrom sätts vid 17-års ålder vill hon inte kännas vid den och kan heller inte identifiera sig med den stereotypa bild som finns 2009 av personer med diagnosen (lillgamlar killar med stel gångstil och specialintresse). I tillägg mår hon sedan lång tid oerhört psykiskt dåligt och önskar liksom de flesta tonåringar vara som ”alla andra”. När även omgivningen låter påskina att hon inte verkar vara som någon typisk ”aspergare”, underförstått att det är någonting bra att hon inte är det, så förstärks bilden av att diagnosen helt enkelt inte stämmer. Det är först 2014, efter att bland annat varit på behandlingshem, som hon börjar förstå och acceptera sin diagnos. Detta då hon nu mår betydligt bättre men ändå inte får saker att fungera som de flesta andra människor. Hon börjar googla på autism och känner nu en hel del igenkänning. Hon får exempelvis en förklaring till varför hon är oförklarligt trött hela tiden. Insikten om att diagnosen stämmer leder initialt till en ofantlig lättnad. *”Jag. Var. Inte. Fel. Jag var bara autistisk. Och som 22-åring gjorde det mig ingenting att jag var annorlunda... och framför allt, jag var inte ensam. Jag. Hade. Hittat. Mig.... Allt det där som aldrig fått någon riktigt förklaring. Där var den. Förklaringen. Det var bara så självklart nu. Klart det inte förklarade ALLT, men väldigt mycket. Mitt liv syntes i ett nytt ljus.”* Lättnaden över att förstå att hon nu med hjälp av ny kunskap kunde påverka sin situation till det bättre och hjälpa sig själv i besvärliga situationer ersattes efter ett tag av frustration då hon inser att de här svårigheterna kommer hon att ha med sig i hela sitt liv och de aldrig kommer att försvinna. Frustrationen har dock successivt avtagit och idag ersatts av en vilja att lära sig mer om autism, prata med andra och dela erfarenheter.

Föräldern berättar om ett av hennes barns reaktioner när han nås av informationen att diagnos är satt: *”Yes, det är det som gör att det är som det är!”* Han har känt sig annorlunda, inkapabel och dum i huvudet vilket orsakat depression. Nu fick han en upprättelse och en förklaring till att det är som det är. När äldsta sonen får sin diagnos startar följande dialog mellan son och mor: *”- Ändrar det något eller? - Nä, du blir fortfarande argare än alla andra och gladare än alla andra! – Ja, ja då så!”* Det finns säkert flera förklaringar till att de känslomässiga reaktionerna varit mer okomplicerade hos dessa pojkar än hos den nu vuxna respondenten då de dels är betydligt yngre när de får sina diagnoser och dels har en pappa som har en diagnos vilket avdramatiserar och normaliserar det hela. Eller som den äldsta sonen uttrycker det: *”Fy vad tråkigt ni måste ha det som inte har ADHD, ingenting kan ju vara roligt! I mitt liv händer det ju skitroliga saker hela tiden och då blir ju allt skitkul!”*

Jag kan ändå inte sluta att fundera på vad det gör med pojkarnas självbild när deras mamma återkommande refererar till dem som ”min autistiska son” eller ”min äldsta ADHD pojke” istället för att benämna dem vid namn... Tydligt är dock att diagnoser inte utgör något annorlunda i hemmet de växer upp i, utan snarare är normen, så vad vet jag: det kanske rentav skapar en viktig känsla av sammanhang för dessa pojkar att bli benämnda med sina diagnoser! Medan kvinnan som intervjuades ger tydligt uttryck för vikten av att inte likställas med sin diagnos: *”Jag är inte min autism och autism är inte = mig. Detta, inte bara för att autism är ett väldigt brett spektrum och svårt att sätta ett likhetstecken till, utan också för att jag är jag, oavsett funktion. Dessutom så är du aldrig ett funktionshinder, du har det. Du äger det”*.

5.2 Hjälpsamhet av en NPF diagnos

Under intervjuernas gång, och i efterhand vid genomläsning av dem nedskrivna, blir det mycket tydligt att fastställandet av NPF diagnoser har en rad hjälpsamma funktioner både för individen själv, föräldrar, yrkesverksamma inom skola, beslutande myndigheter exempelvis

Försäkringskassan liksom inom sjukvården såsom BUP och habiliteringen. Även ett praktiskt konkret problem lyfts fram i samband med att diagnos ställs.

För individen anges hjälpsamma faktorer såsom att det ökar förståelsen för sig själv *”Plötsligt kan jag se tillbaka på mig själv med förståelse, respekt och ömhet. Kan nu se och förstå varför jag gjorde som jag gjorde och kan acceptera och förlåta det. Det var vad jag kunde göra med de förutsättningar jag hade då”*. Diagnosen ger också vägledning vart man kan söka information om hur man kan hjälpa sig själv men också ta hjälp av andra med liknande funktionsvariation. *”Utan min diagnos hade jag inte vetat vart jag skulle söka information utan bara fortsatta att känna mig fel eftersom jag avvek från normen”*. Den minskar vidare känslan av att vara ensam i sin situation och att man blir ett perspektiv rikare *”Jag har insett att diagnosen har gett mig ett perspektiv som jag inte skulle vilja vara utan och som jag kan använda mig av i olika sammanhang”*. Det kan också handla om att våga stå upp för sin rättighet att få hjälp och anpassningar i exempelvis skolan för att det ska fungera. *”Äldsta barnet kan idag säga att det här behöver jag för att det ska fungera. Han har lärt sig att kräva sin rätt.”*

Som förälder kan känslan av att bli tagen på allvar och få den hjälp man behöver till sina barn stärkas. *”Diagnosen ger tyngd på riktigt och man kan inte bara vifta bort det”*. Vidare upplevs omgivningen som mer förstående när diagnos finns. *”Tidigare upplevde jag, om än inte alltid uttalat, att jag blev ifrågasatt som förälder vad gäller mitt sätt att uppfostra barnen. Omgivningen som idag är medveten om att mina barn har diagnoser är mer accepterande av mig som förälder i mitt föräldraskap.”* En annan mycket viktig faktor är den egna synen på sig själv som förälder. *”Innan mitt första barn fick sin diagnos kändes det som att vi var två pitbullterrier som kämpade mot varandra... jag kände mig alltid misslyckad och visste inte hur jag kunde påverka situationen till det bättre. Idag har jag en otroligt nära och tillitsfull relation till mina barn och mer kunskap om hur jag behöver matcha kravnivån utifrån vad mina barn klarar vilket underlättar en hel del. Nu har jag istället orken att vara en stridande pitbullterrier för att säkerställa att mina barn får det de har rätt till!”*. Även en ökad känsla av trygghet lyfts fram som en viktig faktor då föräldern idag har mer kunskap kring hur hon ska hantera situationer för att vara mer hjälpsam för sina barn vilket alla vinner på.

När det gäller att få stöd från samhället kan själva diagnosen vara förutsättningen för att få den hjälpen såsom att beviljas omvårdnadsbidrag eller aktivitetsersättning från Försäkringskassan alternativt medges insatser från Socialtjänsten och habiliteringen som ligger under LSS. Även ökade rättigheter till särskilt stöd och anpassningar i skolan kan en diagnos bidra med. Diagnos kan också ställa till det då man ofrivilligt kan bli utestängd från en instans såsom BUP och slussad till en annan såsom habiliteringen. *”Det verkar oklart vems ansvar det är i vården när man mår dåligt **men också** har autism? Habilitering eller psykiatri. Min erfarenhet är att du inte kan få hjälp från båda samtidigt vilket är konstigt då dom har olika fokusområde... antingen behandlar vi dig för att du mår dåligt **eller** så får du hjälp med att lära dig om och leva med din autism!”*.

5.3 Utvecklingsmöjligheter

Så öppnar eller stänger diagnoser människors utvecklingsmöjligheter? Samtalen indikerar till viss del både och kan jag tycka. I intervjun med föräldern beskrivs barnens svårigheter kopplade till diagnoserna tämligen statiskt och oföränderligt än den ögonblicksbild de ger. Tydligt var dock att det knappast var frågan om en förälder som önskade friskriva sig från

ansvar som lyftes fram som en riskfaktor i teoridelen, snarare tvärtom. Bilden som målas upp är att det framför allt är omgivningen som bär ett viktigt ansvar för att det ska fungera för barnen. ”*Inser idag att jag som förälder har 100% av ansvaret för relationen och situationen...Att ha de här barnen gör att du inte kan vila i ditt föräldraskap någon gång för det är hela tiden nya situationer som uppstår och som du måste hantera vilket är väldigt slitsamt. Man behöver alltid vara beredd på det värsta. Man riskerar nästan att utveckla PTSD!*”

Jag ser här en mamma som har jobbat oerhört hårt med sig själv för att bättre kunna möta sina barn och ge dem de anpassningar de behöver. Hon ger uttryck för att hon har lärt sig en hel del på vägen såsom utvecklat ett fantastiskt tålamod, ha kontroll på sina egna känslor, lågaffektivt bemötande, vikten av förberedelser, ökad ödmjukhet inför andra människors inte alltid synliga problem och ökad förståelse för vad barn som drabbas av ångest kan ta sig till och hur de kan agera. Det råder inget tvivel om att föräldern har visat på en enastående utvecklingsförmåga! Frågan jag ställer mig är dock om pojkarnas utvecklingspotential har tagits till vara på ett optimalt sätt? I sin iver att hjälpa sina barn och ligga ”steget före” riskerar kanske föräldern att motverka barnens eget ansvarstagande och utveckling? Risken för självuppfyllande profetia torde också vara hög om förväntan blir att det alltid uppstår kaos på ett eller annat sätt. Värt att påminna om i detta sammanhang är också hjärnforskaren T. Klingbergs uttalande om hjärnans funktion. ”*Hjärnan är ett extremt plastiskt organ*”. Hjärnan behöver dock få möjlighet att utvecklas.

I jämförelse så säger kvinnan som fått en autismdiagnos följande: ”*Jag begränsas inte av mitt funktionshinder, jag begränsas av människors normtapetserade tunnelseende och rädsla för att tappa status*”. Ett mycket intressant perspektiv som jag med glädje kommer att sprida till alla som vill lyssna! Naturligtvis går det inte att jämföra en 27-årig vuxen kvinna med en mamma till 3 mindre barn då de befinner sig i helt olika kontexter med olika förutsättningar. Tycker ändå att det är slående hur olika man kan se på samma sak!

Det är dock också högst angeläget att fundera på vilka möjligheter och förutsättningar till utveckling som hade funnits **utan** att diagnos hade satts vilket föräldern ger uttryck för ”*Om mina barn inte hade fått sina diagnoser hade risken för skolmisslyckande och låg självkänsla ökat som i sin tur hade kunnat medföra sekundärdiagnoser såsom depression, svår ångestproblematik som potentiellt skulle kunna resultera i självmedicinering och/eller självskaðebeteende*”. Det är tveklöst försvarbart att man vill skona sina barn från dessa allvarliga risker!

Kvinnan med egen diagnos redogör för mängder av positiva utvecklingsskeden som är en direkt följd av att diagnos ställdes. Hon har lärt sig hur hon ska hushålla med sin energi för att orka en hel dag. Genom att läsa och förkovra sig och ta del av hur andra gör har hon hittat verktyg och metoder för att hjälpa sig själv i olika situationer. Hon har också övat på självrespekt och gränssättning och ökat sin medvetenhet kring vad hon klarar och inte klarar och till vilket pris ”*För vems skull måste jag göra detta? Är det värt att utsätta mig för det här obehaget/stressen som kräver flera dagars återhämtning?*”. Istället för att jämföra sig med människor med förmågor enligt normen har hon lyssnat mer på sig själv och likasinnade för att hitta en rimlig nivå för vad hon kan förvänta sig av sig själv ”*Jag föddes med min normbrytarhjärna och jag har för avsikt att använda den. Använda den på det sätt som den mår bäst av, som jag mår bäst av. Varför ska jag bruka våld på mig själv genom att tvingas in i en mall av normer? Bara för majoriteten inte är autistisk behöver jag inte **avautismifiera** mig för att passa in*”. Hon har också successivt lärt sig att kräva sin rätt ”*Jag har lärt mig att*

bli bättre på att stå upp för mig själv... har blivit arg... och krävt att få de anpassningar jag har rätt till istället för att gå hem och känna mig fel". Till synes har diagnosen på inget sätt stängt möjligheten för utveckling hos den här personen. Hon säger också: *"Jag gillar när jag får frågor som får mig att reflektera då jag ibland kan fastna i en bild av hur jag är som kanske inte stämmer längre eller aldrig har stämt...".* Här sätter hon fingret på just det som jag befarar att en diagnos kan ställa till med men som hon uttryckligen inte riskerar att fastna i till följd av sin medvetenhet.

I sammanhang där NPF diagnoser diskuteras är det vanliga att fokus ligger på att synliggöra problem och hinder samt hitta strategier att hantera dessa. Den 27-åriga kvinnan har allt mer kommit att inse att ett nytt område behöver utforskas och det är vilka styrkor hon besitter. Detta har fört med sig att hon nu börjat omvärdera de "sanningar" som hon har fått till sig via sin omgivning såsom att hon exempelvis är alltför noggrann, läs långsam, istället för att betrakta sig som eftersträvansvärt noggrann, strukturerad och analytisk vilket är fantastiska förmågor i många sammanhang. Hon har också insett att en del förmågor har vuxit fram och utvecklats "tack vare" de svåra omständigheter hon har befunnit sig i som tvingat fram lösningar och strategier. *"Förmågan till att uttrycka mig i skrift har visat sig bli en väldigt tillgång. Jag har lärt mig att bearbeta i ord och bild då jag har lättare att skriva än att prata. Skrivandet blev en överlevnadsstrategi men också ett fantastiskt sätt att lära känna mig själv".* Det är precis detta som A. Hansen pratar om på sin föreläsning "Fördel med ADHD" dvs. hur man kan ta till vara och använda sig av sina egenskaper och erfarenheter på ett bättre och mer gångbart sätt i enlighet med salutogent perspektiv där man riktar ljuset på det som fungerar för att genom styrkorna hitta sätt att hantera svagheter.

5.4 Professionellas bemötande

I egenskap av min yrkesroll fann jag det intressant att fråga vad respondenterna värdesätter i professionellas bemötande av dem som individer och/eller kopplat till deras egen/barnens funktionsvariation. Vad är hjälpsamt och vad stjälpes?

Att bli tagen på allvar tycks vara det absolut viktigaste för bägge respondenter och att det finns en kontinuitet. Att som förälder bli betraktad som en resurs som man samarbetar med. Att det finns en ödmjukhet kopplat till eventuell egen okunskap. Att professionella ställer öppna frågor och inte förutsätter något. *"Vi är ju fortfarande olika individer så diagnoser gör olika saker med olika personer då funktionshindret påverkas av personlighet, uppväxt och vilken historia och erfarenheter man har osv."* Det här uttalandet ligger helt i linje med ett par av de risker som Buber lyfter fram som motverkar en äkta dialog mellan människor. Faran att man betraktar personen man har framför sig som ett symptom istället för den unika och komplexa människa som personen verkligen är samt att man inte drar förhastade slutsatser utifrån egna tolkningar och tror oss veta vad som är bäst för individen utan att utforska individens egna tankar och idéer.

Något som inte uppskattas är att få höra av exempelvis en lärare: "jag vill inte lägga någon i ett fack" då de får veta att man har autism. *"...men någonstans känns det då som att hon just därför sätter mig i ett fack eftersom hon inte tar hänsyn till det jag har berättat. Det finns en anledning till att jag berättar det. Önskar istället en respons såsom vad gör din diagnos med dig? Vad behöver du för att det ska fungera? Kan vi testa detta? Ja visst vill väl ingen hamna i ett fack men om jag väljer att berätta att jag har autism så gör jag det av en anledning!"* Det här känns aningens jobbigt att få till sig för även om jag kanske aldrig har uttryckt mig med orden "jag vill inte lägga någon i ett fack" så har jag tänkt i de banorna. Värdefullt och viktigt

att ta till sig med andra ord. Hon säger också: *”Det jag kräver av min omgivning är att de ska tro på mig när jag förklarar och att de ska ta mig och min problematik på allvar”*. Att bli respekterad för den man är helt enkelt. Inte att få höra det provocerande *”Du kan om du bara vill!”* alternativt *”Ja, ja vi är nog alla lite autistiska”*.

Något annat som lyfts fram som önskvärt är att jobba mer förebyggande istället för att hantera situationer som uppstår då det medför onödigt lidande och enormt resursslöseri för individen. Vidare lyfts frustration fram när fungerande insatser avslutas *”När allt fungerar bra till följd av en insats så drar man ned eller tar bort insatsen då allt går så bra... Ja, då undrar man ju hur tänkte ni nu?!”*. Ja, det kan man verkligen undra?!

5.5 Samhälle

På det övergripande samhällsliga planet visar det sig att vi alla, både respondenterna och jag själv, delar bilden av att trenden är ett allt mer exkluderande samhälle där människor som inte passar in i normen lättare slås ut och har svårare att hitta sitt sammanhang. Där höga krav ställs på funktioner och egenskaper såsom flexibilitet, stresstålighet och social kompetens, förmågor som är nedsatta hos personer med NPF. Föräldern ger i sammanhanget en känga till människor som liksom jag är av åsikten att det är en oroväckande trend att allt fler barn och unga diagnostiseras. *”Jag blir bara så otroligt irriterad när man pratar om att man överdiagnostiserar... Kraven i samhället har ökat! När vi växte upp fanns det säkert också många med NPF men på den tiden hade man samma klassrum, fröken och schema och det fungerade tack vare detta men till följd av dagens brist på kontinuitet så faller barn ut ur systemet. Istället för att fokusera på hur många diagnoser vi ställer borde vi istället titta på vilket samhälle vi har skapat som har gjort dessa diagnoser nödvändiga!”* Ja, jag kan inte annat än hålla med! Eller som den andra kvinnan uttrycker det *”Mmm... NPF diagnoser har ökat men jag tänker att samhället har blivit så smalt så har du vissa svårigheter så knuffas du lätt ut på ytterkanterna och hamnar utanför samhället om du inte får det stöd som diagnosen möjliggör”*.

6. Slutsatser

Syftet med den här studien var att undersöka hur en NPF diagnos kan vara hjälpsam utifrån den enskilde men också utifrån förälder perspektiv. Jag har haft ynnesten att få intervjua två mycket kloka och verbala kvinnor. De har öppenhet, generöst och tålmodigt delat med sig av sina många erfarenheter, tankar och känslor kopplade till frågeställningen vilket jag är dem evigt tacksam. Tack vare deras frikostiga bidrag anser jag att syftet med studien är uppnått och den centrala frågeställningen är besvarad.

Resultatet är tydligt. En NPF diagnos är hjälpsam på en mängd olika sätt och att ifrågasätta detta är rätt och slätt oförsämligt mot dem som kämpar i sin vardag för att få livet att fungera trots funktionsvariationer. Som med mycket annat så är det vad man gör med diagnosen som avgör huruvida den kan komma att användas på ett konstruktivt eller destruktivt sätt.

Skamset har jag kommit att inse att jag har varit allt annat än utforskande och narrativ i mitt sätt att möta människors historier kopplade till deras diagnoser. Kanske kan egen igenkänning göra att jag inte vill kännas vid de hinder som funktionsvariationer kan medföra. Kanske har min rädsla för att fastna i problembeskrivningar, och potentiellt bidra till att odla offerskap, gjort att jag inte stannat upp och utforskat hur individen själv ser på sin funktionsvariation. Att förhålla sig salutogent är en sak men att hoppa till lösningar innan man har utforskat

individens egna tankar och idéer kan aldrig vara rätt väg. Det främjar helt enkelt inte ett gott samforskannde samtalsklimat. Jag är glad att jag valde att utmana mina egna föreställningar om NPF diagnosers värde till förmån för att bredda mitt perspektiv. Det var inte en dag för sent! Från idag och framåt kommer jag att eftersträva ett ökat narrativt förhållningssätt, även när det gäller diagnoser.

Det som är viktigt är att inte kontexten glöms av under NPF utredningar och att fokus när diagnoser presenteras är hur man ska få verktyg att hjälpa sig själv men också hur hjälp från andra behöver se ut. Det är också oerhört viktigt att det tydligt framgår att diagnosen ger en ögonblicksbild av individen vilket innebär att de svårigheter som finns idag inte nödvändigtvis är bestående för alltid då människor med hjälpsamma strategier har en fantastisk förmåga till utveckling. Det finns också en fara med den stora mängden människor som diagnostiseras då risken är att det blir en diagnos-inflation där alla "har något" för då tappas poängen med vad en diagnos är till för. Diagnosen är till för att förstå vad vi kan göra för att individen ska få sina vanliga behov tillgodosedda då hen inte kan få dem tillgodosedda på samma sätt som normen.

Jag har slutligen insett att det inte finns någon motsättning mellan att ha åsikten att samhället av idag är allt för exkluderande för stora grupper av människor samtidigt som man ser mervärden med att NPF diagnoser ställs. Att de fyller en viktig funktion och att kunskapen om diagnoser används på ett adekvat sätt. Utmaningen är att på sikt jobba för ett samhälle där diagnoser inte blir nödvändiga. Ett inkluderande samhälle som välkomnar olikheter och där människors olika funktion inte spelar någon roll utan är en naturlig del av samhället. Men där är vi definitivt inte ännu! Därför behöver människors funktionsvariationer, som inte matchar samhällets krav, fortsätta att diagnostiseras, för att de ska få samma förutsättningar för att skapa sig ett fungerande och meningsfullt liv som övriga i samhället.

Vi får hoppas att förändring till ett mer människovänligt samhälle snart är på väg och tar form. Ett samhälle där vi alla känner oss välkomna, respekterade och finner ett socialt och yrkesmässigt sammanhang att må bra och utvecklas i, eller som en av respondenterna så vist uttryckte det: *"I ett pussel så ser inte bitarna likadana ut, men de passar ihop ändå!"*. Jag väljer att avsluta den här studien med ett härligt inspirerande citat från en av kvinnorna jag intervjuade med förhoppningen om att klokskap som denna sprids vidare och får fäste ute i vida världen.

*"Vi är som ni. Så vi är alla vi. Och vi förstår lika lite om varandra, innan vi börjar prata, fråga och vara nyfikna. Ingen vet mer än det de själva har upplevt, så låt oss bara acceptera det. Låt oss bara vara människor med olika liv och lite olika tank. Så är det för oss alla.
Låt oss bara fortsätta att lära känna varandra som de olika personer vi är.
Och framför allt, hjälpa varandra där det behövs.
Länge leve neurologisk mångfald, liksom!"*

LITTERATURFÖRTECKNING

Andersen, T, *Klienter og terapeuter som somforskere for å øke terapeutens sensitivitet*, Fokus på familien, Oslo 1995

Anderson, H, *Samtal, språk och möjligheter*, Mareld, Stockholm 1999

Buber, M, *Det mellanmännsliga*, Dualis förlag, Ludvika 1995

Hertz, S, *Barn och ungdomspsykiatri – nya perspektiv och oanade möjligheter*, Studentlitteratur, Lund 2011

Isdal, P, *Meningen med våld*, Gothia förlag, Stockholm 2009

Klingberg, T, *Den lärande hjärnan – om barns minne och utveckling*, Natur & Kultur, Stockholm 2011

Morgan, A, *Vad är narrativ terapi?*, Studentlitteratur, Lund 2014

FÖRELÄSNING

<https://www.hjarnfonden.se/2018/05/for-del-med-adhd-en-forelasning-av-anders-hansen/>

BLOGG

<https://munderbar.wordpress.com/2017/03/20/ska-vi-lata-bli-att-utreda-barnet-med-misstankt-npf-for-att-en-diagnos-foljer-med-en-hela-livet/>

Intervjufrågor till förälder med flera barn med NPF diagnoser

I vilka sammanhang/situationer i vardagen har det känts bättre och underlättat för dig som förälder sedan dina barns diagnoser ställdes?

I vilka sammanhang/situationer i vardagen har du märkt att det har underlättat för dina barn sedan deras diagnoser ställdes?

Med vilka personer/relationer har det varit känslomässigt hjälpsamt för dig att barnen har fått en diagnos? Har omgivningens bemötande förändrats gentemot dig efter att dina barn diagnostiserades?

Har omgivningens bemötande av dina barn förändrats till följd av att diagnos har fastställts?

Hur har synen på dig själv som förälder förändrats till följd av att ditt barn fått en diagnos? Har föräldraskapet påverkats känslomässigt på något sätt till följd av att diagnos har ställts?

Har du förändrats till följd av dina barns funktionsvariationer?

Vad värderar du mest hos dig själv i ditt föräldraskap i bemötandet av dina barn med funktionsvariationer?

Tror du det har varit känslomässigt hjälpsamt för dina barn att ha fått en diagnos?

Hur tror du dina barns syn på sig själva har påverkats av att de har fått en diagnos? Har fastställandet av diagnoser haft någon känslomässig effekt på dina barns mående? Hur påverkar det dig?

Var hämtar du kraft?

Vad värdesätter du som förälder i professionellas bemötande av dig och dina barn?

Vad tror du dina barn värdesätter i professionellas bemötande av dem?

Hur har detta samtal varit för dig?

Intervjufrågor till person med NPF diagnos sedan 17 års ålder (ställd 2009)

Vilka förändringar (om de finns) har skett till följd av att du har fått en NPF diagnos?

Hur tror du att din situation hade sett ut idag om diagnos inte hade ställts? Någon skillnad?

I vilka sammanhang/situationer i vardagen har det känts bättre och underlättat för dig sedan diagnos ställdes? Efter att du accepterade den...

Har det varit känslomässigt hjälpsamt för dig att ha fått en diagnos? Hur, i så fall?

Har det varit hjälpsamt att ha kännedom om din diagnos kopplat till dina sociala kontakter/relationer? Hur, i så fall?

Har synen på dig själv förändrats till följd av att du har fått en diagnos? Hur, i så fall?

Har du upplevt känslomässiga förändringar till följd av att diagnos har ställts? Hur har det påverkat ditt mående?

Vilka styrkor och förmågor kan du se hos dig själv kopplat till de egenskaper som kan kopplas till diagnosen?

Har omgivningens bemötande förändrats gentemot dig efter att de har fått kännedom om din diagnos? Hur, i så fall?

Vad värderar du mest med att ha fått en NPF diagnos?

Vad värdesätter du i professionellas bemötande av dig som individ och/eller kopplat till din funktionsvariation?

Hur har detta samtal varit för dig?