



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

# Wrong planet

---

En explorativ studie av ett Internetcommunity riktat till personer med Aspergers syndrom

Socionomprogrammet

**C-uppsats**

**Författare:** Kristofer Nilsson

**Handledare:** Kristian Daneback

# Abstract

**Titel** Wrong Planet: En kvalitativ studie av ett Internetcommunity riktat till personer med Aspergers syndrom

**Författare** Kristofer Nilsson

**Nyckelord** Aspergers syndrom, community, Internet, identitet

Det övergripande syftet med denna explorativa studie är att undersöka hur Aspergers syndrom diskuteras av personer som själva har Aspergers på ett internetcommunity riktat till gruppen. Undersökningens primära frågeställning är vilka teman som dominerar communitymedlemmarnas diskussion av Aspergers. Med dominerande teman avses de mönster som framträder tydligast i hur Aspergers skildras, vad man diskuterar och vilka frågor som är mest angelägna för communitymedlemmarna i det studerade materialet. Av speciellt intresse är hur medlemmarna relaterar Aspergers, och sig själva, till omvärlden.

Studiens teoretiska grund är socialpsykologisk, och grundar sig på ett urval av begrepp och perspektiv ur den större mer sociologiska delen av socialpsykologin: närmare bestämt symbolisk interaktionism och stigmatiseringstanken. Studien har kvalitativa, explorativa och abduktiva ansatser. Metoden är ej deltagande och dold observation. Studiens analys grundar sig på ett urval av ca 600 sidors diskussion, urvalet gjordes framförallt utifrån en inledande bred observation av miljön.

I studiens analys framkommer fyra dominerande teman: "Aspergers som identitet och gemenskap" om Aspergers förstås som något man är, identitet, gemenskap och kultur. "Annorlunda men inte sämre" om hur Aspergers förstås som att vara utanför majoritetssamhället och annorlunda, men helt jämlik, i förhållande till denna majoritet utan Aspergers som utgör norm enbart genom sitt antal. Att personer utan Aspergers råkar vara fler leder till miljörelativa svårigheter för Aspergergruppen. "Anpassning på egna villkor" om hur det annorlundaskap som följer med Aspergers ofta ses som något positivt och hur anpassningsförsök förstås som att sälja ut sig och ge upp sin identitet som Aspie till en omvärld som ändå inte släpper in en, speciellt när denna anpassning påtvingats utifrån. Tankar om att "bota" Aspergers förstås som att förneka gruppens lika värde. "Aspies mot NT:s" handlar om ett upplevt "vi och dom"-förhållande mellan personer med respektive utan Aspergers, som framförallt yttrar sig genom att negativt beskrivna NT:s (personer utan Aspergers) ställs mot Aspies (ett positivt begrepp för personer med Aspergers). Flertalet tar på olika grunder avstånd från sådana fenomen, men många ifrågasätter också grunderna för dessa avståndstaganden, eller förstår förekomsten av fenomenen pga. omvärldens fientlighet.

# Förord

När du läser detta håller du ett dokument vars framkomst präglats av blod, svett och tårar. Forskningsprocessen har varit lång och mödosam, men har också låtit mig arbeta i en av de mest intressanta forskningsmiljöer som kan föreställas: fylld av människor som samtidigt måste kallas unika och modiga, och med citat som under lång tid fastnat i mitt medvetande och fått mig att tänka.

Av samma anledning hoppas jag också att läsaren av denna studie skall ifrågasätta etablerade tankemönster och kanske också få en ny syn på vad det innebär att leva på "Wrong planet", på fler sätt än ett, och av en grupp vars blotta existens utmanar begreppet normalitet

Inledningsvis vill jag tacka alla medlemmar på internetcommunityt Wrong planet som så frikostligt delade med sig av sina privata funderingar, även om de inte visste att de gjorde det. Givetvis vill jag också tacka min handledare som stått ut med mig i över ett års tid, när de flesta andra skulle gett upp. Utan dig skulle jag fortfarande vara kvar på problemformuleringsstadiet.

Jag vill avslutningsvis tillägna denna studie till min flickvän som fortfarande skriver på sin B-uppsats efter över två års arbete. Kämpa på!

Kristofer Nilsson

Kungälv

December

2008

# Innehållsförteckning

Abstract.....	1
Förord .....	2
Innehållsförteckning .....	3
1. Introduktion .....	5
1.1 Inledning och bakgrund.....	5
1.2 Syfte och frågeställning.....	9
2. Tidigare forskning.....	10
2.1 Diagnosens betydelse .....	10
2.2 Marginaliserade grupper och Internet.....	11
3. Teori.....	14
3.1 Socialpsykologi.....	14
3.1.1 Några ord om denna studies användning av socialpsykologi .....	15
3.2 Socialpsykologiska begrepp och perspektiv .....	16
3.2.1 Symbolisk interaktionism .....	16
3.2.2 Stigmatisering .....	18
4. Metod .....	20
4.1 Ansats och metodval.....	20
4.1.1 Kvalitativ ansats .....	20
4.1.2 Observation.....	20
4.2 Val av internetcommunity.....	22
4.2.1 Närmare presentation av valt internetcommunity .....	24
4.3 Genomförande och analys .....	25
4.3.1 Induktivt sökande.....	26
4.3.2 Kategoriskapande.....	27
4.3.3 Teoretisk analys .....	28
4.4 Etik .....	29
4.5 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet .....	31
4.5.1 Validitet.....	31

4.5.2	Reliabilitet .....	32
4.5.3	Generaliserbarhet .....	33
4.5.4	Förförståelse .....	33
5.	Resultat och analys .....	34
5.1	Aspergers som identitet och gemenskap .....	34
5.1.1	Aspergers som positiv identitet .....	34
5.1.2	Att vara Aspie .....	35
5.1.3	En stark och viktig gemenskap .....	36
5.1.4	Riktiga Aspies mot wannabes.....	38
5.1.5	Teoretisk analys av temat .....	38
5.2	Annorlunda men inte sämre .....	41
5.2.1	Personer med och utan Aspergers: Två separata men jämlika grupper.....	41
5.2.2	Wrong planet .....	42
5.2.3	Teoretisk analys av temat .....	43
5.3	Anpassning på egna villkor.....	45
5.3.1	Avståndstagande från påtvingad anpassning.....	45
5.3.2	Den provocerande tanken på en "bot" .....	46
5.3.3	Teoretisk analys av temat .....	47
5.4	Aspies mot NT:s.....	49
5.4.1	Den egna diskussionen av ett kontroversiellt tema .....	49
5.4.2	Goda Aspies och intoleranta NT:s .....	50
5.4.3	Teoretisk analys av temat .....	51
6.	Slutdiskussion.....	53
6.1	Resultat och reflektioner.....	53
6.2	Förslag till vidare forskning .....	55
7.	Referenser.....	56
7.1	Internet .....	58

# 1. Introduktion

## 1.1 Inledning och bakgrund

Denna studie kommer att utgå från ett huvudtema, nämligen Aspergers syndrom. Valet av Aspergers gjordes utifrån personligt intresse. Utifrån en egen aspergerdiagnos har jag fått tillfälle att träffa många olika personer med diagnosen samtidigt som jag läst mycket litteratur inom området. Något jag finner slående, och intressant, är hur olika samma fenomen, Aspergers, kan skildras på så olika sätt och utifrån så många olika perspektiv. Ett sätt att beskriva och definiera Aspergers är att utgå från diagnoskriterier, ex. DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. I denna diagnosmanual, som här ges av Gillberg (1997, s. 25), kallas Aspergers en "genomgående störning i utvecklingen" och definieras enligt följande:

- a. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion
- b. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter
- c. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden
- d. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen
- e. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.
- f. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda

I mitt tycke utgår delar av litteraturen om Aspergers från ett liknande perspektiv som ovanstående diagnoskriterier. Aspergers skildras som "det främmande", en avvikelse från en tänkt norm i definitioner som fokuserar på svårigheter och problem. Ett annat tema jag utifrån egen erfarenhet finner framträdande är hur Aspergers så att säga skildras utifrån, utan att personer som själva har funktionshindret får bidra med sina perspektiv. Mina egna erfarenheter från denna studies litteraturgenomgång kring hur personer med Aspergers syndrom själva uppfattar Aspergers är också att skildringen är bristfällig. Förutom att frågan generellt tilläts uppta mycket lite plats i det material som jag gick igenom så var materialet framförallt författat av personer som inte själva har Aspergers, framförallt i form av generella sammanfattningar utan direkta citat eller röster från gruppen.

Jag anser här att en syn på Aspergers som en social konstruktion kan tillåta en djupare förståelse av ovanstående skildringar och öppna upp för ytterligare frågor. Att utgå från grundtanken att ett fenomen skapas och upprätthålls i en social process (Månson, 2000) och att grunden till denna konstruktionsprocess är språket öppnar

upp för ett fokus på hur Aspergers konstrueras, till skillnad från vad Aspergers är. Utifrån denna utgångspunkt kan skildringen av Aspergers ses som en fråga om makt. Det handlar då om vems konstruktion av Aspergers som vi oftast möter. Utifrån dessa iakttagelser och tankar väcktes viljan att anlägga ett annat perspektiv på förståelsen av Aspergers, nämligen gruppens egna. Utgångspunkten blir då hur Aspergers diskuteras av personer som själva har fått denna diagnos.

Utgångspunkten i denna studie, hur Aspergers diskuteras av gruppen själv, och de frågor som följer på denna utgångspunkt är i högsta grad relevanta för socialt arbete. Inte minst eftersom många socionomer i sina yrkesliv kommer att komma i kontakt med personer som har Aspergers, givetvis speciellt de som väljer att arbeta inom LSS. Denna studie kommer att utgå från ett visst internetcommunity riktat till personer med Aspergers, och resultatet från en sådan studie kan givetvis inte användas som grund för några enkla generaliseringar. Förhoppningen är istället att utgöra en motvikt mot, och utmana, de stereotypa skildringar och diagnoskriterier som gemene man, och inte minst socionomer, ofta tänker utifrån. Att föra fram gruppens egen diskussion i förhållande till dessa utifrånskildringar har också ett egenvärde utifrån tanken att frågan om vem som definierar och konstruerar Aspergers är en fråga om makt. Att föra fram gruppens egen diskussion och utmana traditionella skildringar ligger enligt min mening väl i linje med empowerment, som utifrån Payne (2002) handlar om att hjälpa människor att få makt över deras liv. Min yttersta förhoppning är att studiens utgångspunkt skall bidra till en större förståelse och respekt för denna grupp.

Ett sätt att uppnå ett sådant inifrånperspektiv skulle vara att i genomförandet av studien utgå från en arena exklusivt riktad mot personer med Aspergers, där gruppen själva kan diskutera utan direkt påverkan från utomstående.

Det framstår tydligt hur viktigt Internet blivit som kommunikationsmedel och som social arena. Internet skapar nya möjligheter och förutsättningar för gemenskap. Av speciellt intresse är framväxten av vad jag valt kalla internetcommunities. Ett internetcommunity kan utifrån Sveningsson (*m.fl.*, 2003), som använder synonymen webbcommunity, beskrivas som en internetgemenskap. Ett internetcommunity är en arena på Internet där flera olika former av kommunikation, såsom chatt och diskussionsgrupper kan samlas, och är ofta inriktad mot en speciell grupp av användare. Den tidigare forskning som redovisas i studien behandlar en del av internetcommunityts generella möjligheter. Amichi-Hamburger (*m.fl.*, 2008) kallar ex. internetcommunityt för en social miljö som kan riva ner barriärer och öppna möjligheter, inte minst möjligheterna att finna likasinnade. Även människor från små

grupper kan frigöra sig från begränsade lokala sociala sammanhang och ges möjlighet att träffa människor med liknande karaktäristik från hela världen, i en miljö som ofta utmärks av en stark gruppkänsla och gemenskap. Sammanfattningsvis framstår internetcommunityt som en intressant miljö – kanske speciellt för personer med Aspergers baserat på internetcommunityts speciella möjligheter för mindre, socialt begränsade grupper.

Antalet internetcommunities för personer med Aspergers ökat kraftigt, att en Google-sökning på *asperger online community* ger 145000 träffar säger naturligtvis ingenting säkert om antalet communities, men ger samtidigt en antydning om att detta antal är betydande. En kort stunds internetsurfande på några av de communities som ligger först i Googles lista avslöjar en livaktig diskussion av ett stort antal olika teman. Ett antal av dessa communities hävdar dessutom förekomsten av en egen "autistisk kultur". Ett exempel är *Aspies for freedom* som på sin startsida skriver: "*We know that autism is not a disease, and we oppose any attempts to "cure" someone of an autism spectrum condition, or any attempts to make them 'normal' against their will. We are part of building the autism culture*" ([www.aspiesforfreedom.com](http://www.aspiesforfreedom.com)).

Mot bakgrund av ovanstående utveckling, och den mycket intressanta communitymiljön, är det anmärkningsvärt hur ingen forskning kring kombinationen av internetmiljöer och Aspergers kunnat hittas i denna studies genomgång av tidigare forskning. Närliggande forskning om marginaliserade grupper på Internet, redovisad i denna genomgång, pekar på hur internetcommunities här har potential att bidra till starka positiva effekter. Internetcommunities kan bl.a. öka självförtroende (*Amichai-Hamburger m.fl., 2008*) samt minska isolering och alienation (*Haker m.fl., 2005*) för denna typ av utsatta grupper. Forskning kring internetanvändning och internetcommunities i relation till specifika marginaliserade grupper som HIV-smittade, hörselskade och sexuella minoriteter pekar framförallt på hur internetmiljön bidrar till en empowermentprocess där människor får möjlighet att ta kontroll över sina liv (*Mehra m.fl., 2004 : Barak m.fl., 2008*). Samtidigt fördjupas forskningsläget av mer kritiska röster, ex. *Seymor och Lupton (2004)* som varnar för separatism, alienation och "ghettoisering" med medföljande negativa effekter för social förändring av samhället. Dessa intressanta forskningsresultat behöver dock inte vara direkt tillämpningsbara på Aspergergruppen och dess specifika internetmiljöer, då Aspergergruppens förutsättningar och karaktär givetvis är unika. Specifik forskning behövs givetvis. I detta sammanhang är det mycket intressant att citera *Gillberg & Ethers (2004, s. 30-31)* i det enda material som kopplat ihop Aspergers och Internet:

*"Under senare år har Internet blivit en mötesplats för personer med AS. Man tar kontakt och utbyter erfarenheter genom att chatta på nätet och sprider information om AS via egna hemsidor. Unga vuxna har också bildat sammanslutningar där den gemensamma nämnaren är själva syndromet. För många har detta sätt att kommunicera inneburit att dörrar mot omvärlden öppnats*



*och till och med att värdefulla relationer byggts upp. Å andra sidan finns en risk att man utvecklar en "vi och dem attityd" gentemot omvärlden. Det finns exempel på att man förstärker och legitimerar varandra i att vara speciella och egocentriska, vilket lett till ökad isolering och utanförskap och motverkat habiliteringsinsatser som syftat till ökad social anpassning"*

I detta citat finns tydliga paralleller till den redovisade forskningen kring stigmatiserade grupper på Internet, framförallt kring hur författarna menar att Internetmiljön befinner sig mellan relationsskapande och att "öppna dörrar mot omvärlden" (empowerment) kontra uppbyggnaden av en "vi och dom"-attityd (separatism). Detta citat visar också på kombinationen av internet och Aspergers som ett komplext och intressant forskningsområde, och pekar på några av de frågor som väcks. Liknande implikationer har denna studies litteraturgenomgång kring Aspergers och Aspergerdiagnosens betydelse som ger fler antydningar om hur mångfacetterat området är, när Aspergers och Aspergersdiagnosen beskrivs som såväl ett hotfullt och smärtsamt annorlundaskap, en lättnad och hjälp i att förstå sig själv och sitt liv, grund för gemenskap eller en viktig del av identiteten.

Sammantaget framträder alltså förekomsten av internetcommunities speciellt riktade till personer med Aspergers syndrom som ett mycket intressant forskningsområde. Utgångspunkten i hur personer som själva är diagnostiserade diskuterar Aspergers utgår ytterst från en vilja att göra gruppens röster hörda, vilket alltså är en fråga om makt. Den lilla utrymme som denna fråga får, till och med i aktuell litteratur, ökar relevansen för en sådan studie, och denna studiens litteraturgenomgång ger antydningar om frågans komplexitet. Valet av internetcommunityt som miljö grundar sig inte bara på den redovisade utvecklingen och framväxten av internetcommunities för gruppen, utan också på de mycket intressanta forskningsresultat som pekar ut internetcommunities som kraftfulla och dynamiska miljöer som starkt influerar och påverkar användarna, inte minst då vissa stigmatiserade grupper. Avsaknaden av tidigare forskning kring kombinationen av Aspergers och internetmiljöer gör då ett sådant val av miljö extra intressant. Valet av internetcommunityt som miljö är också mycket intressant med tanke på det inifrånperspektiv som studien strävar efter. Dessa internetsidor kan ses som något av ett "privat rum" för personer med Aspergers. Därigenom kan denna typ av internetcommunity också sägas utgöra den typ av exklusiva och ostörda arena som idealt efterfrågades för att uppnå ett inifrånperspektiv. Mot denna grund fastställdes så slutligen att denna studie skulle bedrivas i skärningspunkten mellan Aspergers och internet, något som också gör studiens karaktär explorativ. Forskningsområdet är utforskat och okänt, och därför kommer också studien inledningsvis bygga på att "treva sig fram", baserat på nyfikenhet och systematiskt beskrivande.

## 1.2 Syfte och frågeställning

Det övergripande syftet med denna explorativa studie är att undersöka hur Aspergers syndrom diskuteras av personer som själva har Aspergers på ett internetcommunity riktat till gruppen.

Undersökningens primära frågeställning är vilka teman som dominerar communitymedlemmarnas diskussion av Aspergers. Med dominerande teman avses de mönster som framträder tydligast i hur Aspergers skildras, vad man diskuterar och vilka frågor som är mest angelägna för communitymedlemmarna i det studerade materialet. Av speciellt intresse är hur medlemmarna relaterar Aspergers, och sig själva, till omvärlden.

## 2. Tidigare forskning

### 2.1 Diagnosens betydelse

Inledningsvis bedöms det som intressant att i form av en kort litteraturgenomgång redovisa något av vad som tidigare skrivits kring hur personer med Aspergers förhåller sig till diagnosen, något som berör studiens kärna. Detta då för att placera studien i ett vidare sammanhang, och undersöka hur denna, i detta fall ordinära bibliotekslitteratur, kring Aspergers kontrasteras mot resultaten i efterföljande studie. Det kan också vara givande att se vad och vilka perspektiv som berörs, respektive inte berörs i litteraturen då de sistnämnda kan vara extra intressanta att ta upp i denna studie.

Atwood (2000) tar bland annat upp frågor om Aspergerdiagnosen i förhållande till omvärlden, och han skriver att när en person väl får sin diagnos så kan den vara en lättnad och leda till insiktsfullhet. Han skriver också att termen "Aspergers syndrom" för många människor ofta saknar negativa associationer då det är ett så nytt begrepp. Även Gillberg (1997) menar att diagnosen kan bli till stor hjälp för den enskilde, och att den kan ge svar på varför livet varit komplicerat.

Gillberg & Ehlers (2004) menar dock också att Aspergers kan innebära en smärtsam känsla av att vara annorlunda och inte räcka till – med små möjligheter att göra något åt det. Nordgren (2000) tar också upp vissa negativa aspekter kring Aspergers som diagnos när hon beskriver att vissa kan uppleva det som chockade och svårt att få diagnosen – speciellt inledningsvis och för yngre personer som kanske är inriktade mot att passa in i omgivningen.

Det finns också ett fåtal författare som skriver från en något annorlunda utgångspunkt, då de själva har Aspergers. Bland dessa finns Gunilla Brattberg som i sin bok *Enastående* (1999) ger en personlig skildring av ett liv med Aspergers. Hon menar att Aspergerdiagnosen både kan upplevas positivt och negativt. Diagnosen kan upplevas som hotfull samtidigt som den kan leda till en positiv förändring och ge en känsla av tillhörighet.

Avslutningsvis kan det vara intressant att kort ta med lite av vad Wrangsjö (1999) skriver om diagnosens påverkan på den enskilda individen, trots att han inte specifikt skriver om Aspergers. Diagnosens bestämmande kraft kan hjälpa den enskilde att organisera kaotiska upplevelser genom att ge honom eller henne något att relatera till, men riskerar också att få den diagnostiserade att förlora hoppet. När det kommer till diagnosens effekt på identitet och självbild menar Wrangsjö att den fyller en känslomässig funktion genom att skapa ordning bland smärtsamma känslor och att den kan komma att integreras i vår självbild. När diagnosen på detta sätt blir en del av oss och vår identitet blir det också mycket svårt att bli fri från den: om jag är min diagnos, vad blir då kvar av mig utan den?

## 2.2 Marginaliserade grupper och Internet

Ovanstående inledande litteraturgenomgång, berörde alltså studiens huvudtema men i en annan miljö än den typ av internetmiljö som här studeras. Det citat från Gillberg och Ethers som redovisades var det enda som överhuvudtaget nämnde Internet i den undersökta litteraturen. Eftersom internetmiljön i enighet med inledningens resonemang kan ses som en egen arena med speciella möjligheter så framstår en på ovanstående litteraturgenomgång följande fördjupade forskningsgenomgång som kombinerar studiens grundtema med Internetmiljön som önskvärd. Efter en bred sökning i flera databaser användandes flera olika sökbegrepp har dock fortfarande ingen forskning kring kombinationen av Aspergers och Internetmiljöer hittats, denna typ av forskning framstår därför som i alla fall mycket sällsynt. Det finns dock en viss mängd tidigare forskning som har anknytning till det närliggande och något mer generella temat marginaliserade grupper på Internet.

Flera forskare menar att Internetarenan erbjuder speciella möjligheter att stärka och stödja marginaliserade och problemtungda individer och grupper. Amichai-Hamburger (*m.fl.*, 2008) fokuserar på Internet som ett redskap för empowerment, hur Internet erbjuder en social miljö som kan riva ner barriärer och öppna upp möjligheter. Faktorer i internetmiljön bidrar till en sådan empowermentprocess på gruppnivån. Möjligheten att enkelt finna likasinnade och skapa grupper som delar en viss karaktäristik är en sådan viktig faktor. Medlemmar i sådana internetgrupper rapporterar att de känner sig mindre ensamma och dessa grupper tenderar också att utveckla en lika stark grupp känsla som offlinegrupper, ofta till och med snabbare. Gruppnormerna är ofta starka. Att stigmatiserade personer finner andra som delar stigmat på Internet leder till ökat självförtroende och en minskad känsla av främlingskap. Det kan också medföra att den stigmatiserade personen blir mer öppen

med stigmat inför omgivningen. Det sociala stöd som ges kan också leda till motstånd mot starka, normativa samhällsgrupper.

Seymour och Lupton (2004) är exempel på forskare som är mer kritiska mot Internets potential att i någon större grad förändra villkoren för marginaliserade grupper, i detta fall funktionshindrade. Internet beskrivs här som något av ett falskt löfte. De funktionshindersrelaterade internetsidorna, som enligt undersökningen föredras av gruppen, utgör förvisso en viktig källa för information och stöd. De låter människor med liknande funktionshinder från hela världen komma samman. Samtidigt kan just homogeniteten på dessa internetsidor utgöra ett problem. Sidorna besöks så gott som uteslutande av personer med funktionshindret, kommunikationen är problemfokuserad och kretsar kring funktionshindret. Denna internetvärld utgör en speciell "funktionshindersvärld" och påminner mycket om de speciella och segregerade världar som funktionshindrade brukade leva i. Funktionshinder riskerar på detta sätt att åter bli "personliga problem" och att utmärkas av separatism, "ghettoisering" och alienation inför det omgivande samhället. Dessa tendenser riskerar också att minska gruppens politiska tyngd och motverka social förändring.

Det finns även forskning kring specifika marginaliserade grupper på Internet. Mehra (*m.fl.*, 2004) skriver bland annat om hur sexuella minoriteter använder Internet. Enligt denna undersökning blir Internet ett redskap för en positiv utveckling av identitet som "queer". Några av forskningssubjekten menade att gemenskapen på Internet leder till positiva förändringar även i det vardagliga livet, och ser också Internet som en arena för mobilisering och i förlängningen samhällsförändring. Även i denna undersökning uttrycks alltså att Internet utvecklats till ett redskap som låter marginaliserade grupper ta kontroll över sina liv. Liknande slutsatser dras av Barak och Sadovsky (2008) i deras undersökning av hörselskadade ungdomars internetanvändning. Undersökningen visar att hörselskadade ungdomar använder Internet i större utsträckning och mer intensivt än motsvarande hörande population. Man visar också att dessa ungdomar, som ofta har ett lägre självförtroende och ensamhetskänslor, ökar sitt välbefinnande motsvarande normalpopulationen vid intensiv internetanvändning. Denna positiva effekt hänförs till hur internetmiljön tillåter de hörselskadade att interagera, ta kontakter och söka information på samma villkor som andra, vilket inte minst är psykologiskt viktigt och beskrivs som en empowermentprocess.

Avslutningsvis finns även viss forskning som utförts direkt i anslutning till marginaliserade gruppers egna internetmiljöer, som alltså undersöker specifika internetcommunities och forum som drivs och används av dessa grupper själva. Flera specifika mekanismer och processer, positiva för de marginaliserade grupperna i fråga, äger enligt Barak (*m.fl.*, 2008) rum den miljö som självhjälpforumet utgör. Forummiljöns anonymitet, osynlighet och asynkrona kommunikation är egenskaper hos internetforumet som bidrar till en större öppenhet hos användarna. Exempel på processer i miljön, och funktioner miljön fyller, som kan bidra till att stärka medlemmarna är; själva skrivandet, att få ge och ta information, skapandet av relationer och från den minskning av isolering som detta innebär, och möjligheten att få uttrycka olika typer av känslor. Samtidigt som självhjälpforum, på dessa grunder, ger såväl känslomässigt stöd som en ökad känsla av kontroll – två viktiga komponenter av empowerment, så finns risker. Om denna typ av internetmiljö utvecklas i en mer rigid riktning kan en stark fiendtlighet mot auktoriteter och ett undertryckande av alternativa åsikter utvecklas.

Ett exempel på forskning som utförts på specifika internetmiljöer ges av Haker (*m.fl.*, 2005) som undersökt ett internetforum riktat sig till personer med schizofreni. Undersökningen visade att forumets innehåll till en stor del kretsade kring sjukdomens effekter i vardagen, och att forumets främsta redskap för ömsesidig självhjälp var informationsutbyte medlemmarna emellan. Sammanfattningsvis utgör denna typ av internetforum som ett effektivt redskap för att motverka alienation och isolering. Ett annat exempel, vars slutsatser påminner om ovanstående, ges av Phoenix och Coulson (2008) som undersökt ett forum för personer med HIV/Aids. Enligt denna undersökning dominerades det sociala stöd som gavs på forumet av information, kring ex. symtomhantering. Forumet tycktes spela en viktig funktion i att diskutera känslor av såväl ilska som rädsla, och den stigmatisering som man utsätts för.

## 3. Teori

### 3.1 Socialpsykologi

Ett sätt att beskriva socialpsykologi är att fokusera på dess studieområde, området mellan människa och samhälle. Nilsson (1996) beskriver ex. socialpsykologins studieobjekt som *"relationerna mellan individ, grupp, organisation, samhälle och kultur"*. Socialpsykologin studerar hur personers tankar, känslor och handlingar påverkas av den faktiska eller inbillade närvaron av andra, (Nilsson, 1996) en beskrivning som tillsammans med föregående citat sätter fingret på socialpsykologins placering mellan psykologi med dess fokus på individen och hennes känslor, och sociologin med dess fokus på samhälle och strukturer.

Att socialpsykologin främst fokuserar på hur det "psykologiska" påverkas av det "sociala" var också en av de främsta orsakerna till att den valdes som utgångspunkt för denna studies teori. Socialpsykologin låter alltså forskaren få en djupare förståelse för vardagliga företeelser; olika typer av handlingar och kommunikation. Ett sådant perspektiv passar därför också väl in på föreliggande undersökningssituation där diskussionen på ett internetcommunity utgör den empiriska grund som skall analyseras djupare utifrån frågeställningarna. Socialpsykologin kan i denna situation användas för att analysera medlemmarnas diskussion på internetcommunityt och de åsikter, värderingar och tankar som uttrycks i denna, utifrån den sociala bakgrund som utgörs av gruppen och samhället i en bred mening.

Att socialpsykologin är en del av såväl psykologin som sociologin, samtidigt som den inte betraktas som en självständig akademisk disciplin i Sverige (Angelöw och Jonsson, 1990), bidrar till att ge socialpsykologin en rad olika möjliga tyngd- och utgångspunkter. Denna bredd yttrar sig inledningsvis i möjligheten till en mer psykologisk eller mer sociologiskt inriktad socialpsykologi.

Socialpsykologin kan också delas in i studiet av individuella fenomen, ex. attityder och betydelsen av mentala representationer för socialt handlande, interpersonella fenomen, ex. kommunikation och social påverkan som normer, och slutligen kollektiva fenomen såsom interaktion mellan individer i grupper ([www.psy.umu.se](http://www.psy.umu.se)).

### *3.1.1 Några ord om denna studies användning av socialpsykologi*

Socialpsykologin är, vilket antydde ovan, mycket bred. Detta konstaterande fodrar några inledande kommentarer kring denna studies teorianvändning. Rimligtvis går inte socialpsykologi att tillämpa som ett enhetligt perspektiv eller teori i denna studies analys, till följd av denna bredd. Istället kommer utgångspunkten för teoritillämpningen att vara flexibilitet. Tillämpningen kommer att ske genom ett urval och användning av teoretiska begrepp och perspektiv från den större socialpsykologin. Målsättningen är att denna begreppscentrerade teoritillämpning skall göras enhetligare och mer genomskinlig genom att låta urvalet ske inom en tydlig och enhetlig ram. Delvis genom att förankra de utvalda begreppen och perspektiven i den bredare socialpsykologin. Denna målsättning var också grunden till föregående breda beskrivning av socialpsykologin. Den andra strategin för att skapa denna tydliga och enhetliga ram är att begränsa urvalsområdet genom ett motiverat val. Detta genom att låta urvalet ske inom en begränsad del av det socialpsykologin, i enighet med följande diskussion.

Utifrån den breda beskrivning som inledde detta kapitel tycks en inriktning mot en mer sociologisk socialpsykologi stämma bäst överens med studiens frågeställningar som fokuserar på teman, mönster, i hur Aspergers skildras av gruppen och hur man i denna skildring förhåller sig till omvärlden. Denna typ av undersökningsområde, och de frågor som väcks kring inte minst förhållandet till omvärlden, handlar också i stor grad om samhälle och makt. Detta perspektiv beskrevs också i inledningen som ingångspunkten till problemområdet.

Valet av denna inriktning gjordes också utifrån studiens användning av observationsmetod. Att tillämpa icke deltagande observationsmetod på ett internetforum lämpar sig väl för att se olika typer av mönster i interaktion, men då metoden inte bygger på interaktion med enskilda individer lämpar den sig inte heller väl för förståelse av enskilda individer. I enighet med ovanstående resonemang och sociologiska inriktning kommer fokus att läggas på socialpsykologiska begrepp och perspektiv på en interpersonell och kollektiv nivå, snarare än individuell.

Det bedöms att symbolisk interaktionism och stigmatisering uppfyller dessa kriterier. Valet av dessa motiveras närmare i samband med respektive beskrivning.



## 3.2 Socialpsykologiska begrepp och perspektiv

### 3.2.1 Symbolisk interaktionism

Begreppet symbolisk interaktionism började användas av Herbert Blumer 1937, men tankegången hade börjat utvecklas vid Chicagouniversitetet i början av 1900-talet, (Hilte, 1996) mot en historisk bakgrund av ex. klassisk engelsk moralfilosofi och amerikansk pragmatism (Nilsson, 1996). Den symboliska interaktionismen skulle ge samhällsvetenskapen egna redskap för att studera människan istället för behavioristiska synen på henne som reagerande på stimuli (Månsson, 2002) och utgöra ett inifrånperspektiv på studiet av människan istället för struktur-funktionalismens utifrånperspektiv (Hilte, 1996). Tongivande gestalter har, förutom Blumer, varit Mead och Cooley, där den sistnämndes betoning på individens oskiljbarhet från samhället blivit en viktig del av den symboliska interaktionismen (Angelöw och Jonsson, 1990).

Grunden i symbolisk interaktionism kan förklaras utifrån begreppets beståndsdelar, nämligen "symbol" och "interaktion". Symbol syftar då på hur handlingar är symboliska och så att säga syftar på något utöver sig själva. Handlingar är fyllda av mening, och inom den symboliska interaktionismen är ett viktigt konstaterande att människor handlar utifrån den mening som situationen har för dem. Interaktion handlar om hur en situations innebörd uppstår ur den sociala interaktionen människor emellan. Betydelser och innebörd, mening, är på detta sätt skapade i en social process. Meningen som skapas genom denna sociala process kommer hanteras och omskapas genom en tolkningsprocess mellan människan och miljön. Människan är alltså enligt den symboliska interaktionismen ingen passiv mottagare utan en aktiv skapare av ny mening (Angelöw och Jonsson, 1990).

Utöver föregående kapitelns generella motivation finns det flera anledningar till varför symbolisk interaktionism passar i denna studie. Dess betoning på social konstruktion är uppenbar, men den symboliska interaktionismen får också vissa konsekvenser för hur forskaren bör närma sig studieområdet som stämmer överens med denna studies upplägg. Ex. betonar Angelöw och Jonsson (1990) hur forskaren som använder symbolisk interaktionism bör definiera situationen såsom undersökningspersonerna uppfattar den och försöka förstå tankar och idéer ur deras egna perspektiv. Överhuvudtaget bedöms den symboliska interaktionismens betoning av förståelse och människan som en aktiv varelse vara tilltalande, speciellt i studiet av en utsatt målgrupp.

Flera olika inriktningar ryms inom den symboliska interaktionismen, och vid en fördjupning måste därför ett urval göras. Det bedöms här lämpligt att se närmare på Meads tankegångar, då han alltså kallas för en av den symboliska interaktionismens främsta förespråkare och då såväl Nilsson (1996) som Hilde (1996) givit honom merparten av utrymmet i sina respektive framställningar. Mead fokuserar på hur människans jag, eller jagmedvetande, växer fram. Centralt i denna process är enligt Mead vår förmåga att göra oss själva till objekt, alltså att inta samma attityd till oss själva som andra människor har gentemot oss (*Angelöw och Jonsson, 1990*). Det är så kallade signifikanta symboler som tillåter detta rollövertagande, en gest eller signal som har en gemensam betydelse för två aktörer (*Nilsson, 1996*). Rollövertagandet ger möjlighet till självreflektion, att stå i ständig dialog med sig själv (*Hilde, 1996*). Medvetande är enligt Mead just att samspeja med sig själv, en inre dialog där både den personliga och den sociala utvecklingen sker genom ett samspel med andra (*Nilsson, 1996*). Enligt Mead utvecklas jagmedvetandet i en process som inkluderar lek och spel. Detta är också en utveckling mot ett generaliserat rollövertagande. Från att kunna inta en specifik människas roll, lär sig barnet att inta den "generaliserade andres" attityd, vilket är samhällets attityd. På detta sätt införlivas samhällets roll- och regelsystem (*Angelöw och Jonsson, 1990*) genom att den generaliserade andra blir en part i den konversation som Hilde (1996) och Nilsson (1996) tar upp.

Vad Mead sätter fokus på är alltså hur jaget är en ständigt pågående process, som konstrueras i samspelet med andra människor. Meads tankar kan föras närmare föreliggande undersökningssituation genom en mindre fördjupning kring hur omgivningen påverkar jagskapandet. Att se sig själv utifrån andras perspektiv, motsvarande Meads rollövertagande, kan enligt Cooley ge upphov till både stolthet och skam (*Scheff och Starrin, 2002*). Då alla människor strävar efter en så positiv självbild som möjligt så söker man sig också till andra som kan bekräfta denna (*Lunden och Näsman, 1973*). Vissa rollövertaganden blir viktigare än andra. Signifikanta andra är personer som har en stor betydelse för vår självuppfattning. Även gruppen är viktig enligt den symboliska interaktionismen, utifrån Meads rollövertagande, och kan ha olika vikt. En människa kan utföra och sina rollövertaganden även i relation till personer som inte ingår i den egna medlemsgruppen (*Hilde, 1996*). En människa kan också tolka sina handlingar och skapa sitt jag i ljuset av sin referensgrupp (*Hilde, 1996*), där begreppet referensgrupp beskrivs som en grupp med vilken en individ identifierar sig och använder som norm för självuppfattningen ([www.ne.se](http://www.ne.se)).

### 3.2.2 Stigmatisering

Stigmatseringstanken beskrivs av Angelöw och Jonsson (1990) som en riktning av den symboliska interaktionismen. Begreppet användes ursprungligen av Goffman som en socialpsykologisk term för samband mellan avvikande beteende och det omgivande samhällets reaktion (Goffman, 1971). Med andra ord skulle stigmatisering kunna sägas handla om hur samhället skapar avvikande beteende, och förhåller sig till detta. Grunden för stigmatiseringsprocessen är det så kallade stigmat, en egenskap som enligt Goffman kan vara ex. en "kroppslig missbildning" eller "olika fläckar på den personliga karaktären". En person som annars skulle accepterats i det sociala samspelet avviker genom sitt stigma från våra förväntningar och normer. Detta leder till olika former av avståndstagande från omgivningen (Angelöw och Jonsson, 1990).

Stigmatiseringsbegreppet bedöms stämma väl överens med studiens målgrupp och övriga grund. Dess tillämplighet på funktionshindersområdet torde framstå tydligt efter inledningen, även funktionshindrade personer konstrueras ju som avvikande. Goffman tar också explicit upp ex. "psykiska rubbningar" som grund för stigmatiseringsprocesser (Angelöw och Jonsson, 1990). Begreppet är inte minst intressant då det i förlängningen sätter fokus på flera olika områden som utifrån denna studies upplägg är relevanta i olika omfattning, i mindre utsträckning frågor om mötet mellan stigmatiserade och ostigmatiserade, i större utsträckning maktfrågor och hur de stigmatiserade förhåller sig till sin stigmatisering och den ostigmatiserade omgivningen.

I mötet kan vi enligt Hilde (1996) gällande exemplet funktionshinder se hur stigmat blir ett hot mot vardagligt umgänge mellan stigmatiserade och ostigmatiserade då funktionshindret ex. riskerar att dominera interaktionen. Risken blir stor att den funktionshindrade känner sig osäker inför mötessituationen, och försöker att undvika att visa upp vissa delar av sig själv för att bli accepterad. Stigmat blir enligt Goffman i mötet en bas för bl.a. irrationella tillskrivningar, och en slags förståelse där de flesta av personens beteenden förklaras via stigmat (Angelöw och Jonsson, 1990).

I en vidare förståelse av vad stigmatiseringsprocessen innebär är den diskriminering, minskning av makt och möjligheter, som följer på stigmatiseringen viktig. Enligt Angelöw och Jonsson (1990) betar sig ostigmatiserade i sin helhet på ett sådant sätt att de reducerar livsmöjligheterna hos ex. funktionshindrade.

Avslutningsvis så frågan om hur stigmatiserade reagerar på sin stigmatisering, och i relation till de ostigmatiserade. Gustavsson (2001) fokuserar på vad Goffman kallar självstigmatiseringsprocesser, nämligen hur en stigmatiserad person själv tar till sig det stigmatiserande synsättet och därigenom bidrar till sin egen utstötning och nedvärdering. En negativ identitet kan byggas upp där de negativa förväntningarna uppfylls, och den stigmatiserade identifierar sig med den på stigmat följande avvikarrollen (Goffman, 1971). Kanske är detta det vanligaste perspektivet på frågan? Samtidigt kan andra perspektiv tillämpas. Hur, mer precist, kan denna "avvikarroll" karaktäriseras och ta sitt uttryck utifrån stigmatiseringstanken? Hur förhåller sig den stigmatiserade till den egna gruppen, gruppen till stigmat och omgivningen? Finns det också positiva aspekter? Goffman skrev själv att det hos stigmatiserade ofta finns ett ambivalent förhållningssätt till den egna gruppen (i detta fall andra personer med samma stigma, såsom ett visst funktionshinder) såväl som mot normalpopulationens" natur, ett förhållningssätt som enligt Goffman växlar cykliskt. Även om det finns perioder med mindre identifikation med den egna gruppen så finns det också perioder när stigmatiserade ser positivt på de speciella möjligheter till gemenskap och samvaro som gruppen erbjuder (Goffman, 1971).

## 4. Metod

### 4.1 Ansats och metodval

I detta kapitel beskrivs kortfattat studiens ansats, eller med andra ord dess utgångspunkter och hur de tillsammans med syftet leder fram till ett motiverat metodval som i sin tur preciseras och diskuteras.

#### 4.1.1 Kvalitativ ansats

Denna studie har kvalitativ ansats. Utifrån Larsson (2005 2) så handlar kvalitativ metod om att nå kunskap om människors subjektiva upplevelser utifrån deras egna ord, uttryck och meningsbeskrivningar. Utifrån denna förståelse kan sedan forskningssubjektens upplevelser analyseras utifrån ett teoretiskt perspektiv. Studiens "forskningsområde", ett internetcommunity, erbjuder just möjligheten till ett perspektiv där undersökningsgruppens egen förståelse utgör utgångspunkten så som den beskrivits utan direkt påverkan från forskaren.

#### 4.1.2 Observation

Denna studie utgår från observation som datainsamlingsmetod, vilket utifrån Sveningsson (*m.fl.*, 2003) innebär att forskaren studerar en viss miljö genom att vistas i den. Detta metodval bedöms som lämpligt utifrån undersökningens kvalitativa ansatser och upplägg i enighet med hur denna beskrivits ovan, och observationsmetoden kallas också för en av den kvalitativa forskningens huvudmetoder av Larsson (2005 2). Observation av en internetmiljö som ett internetcommunity låter forskaren utgå från medlemmarnas egna ord, uttryck och meningsbeskrivningar och gör så att han eller hon kan förstå situationen eller miljön på samma sätt som de som normalt befinner sig där (*Sveningsson m.fl.*, 2003). Observationsmetoden lämpar sig också väl utifrån en sådan abduktiv ansats som beskrivs under "genomförande och analys". Utifrån Sveningsson (*m.fl.*, 2003) karaktäriseras den forskningsprocess som utgår från observationsmetoden av en växling mellan närhet till det empiriska materialet och en mer distanserad, analytisk hållning. Denna pendling kan motsvara olika tidsfaser, där forskaren inledningsvis kan förhålla sig mer induktivt, med ett starkare inifrånperspektiv för att sedan ex. tillämpa teori.

Observationsmetoden stämmer i övrigt väl överens med den miljö som skall studeras. Enligt Esaiasson (2004) kan observation vara en särskilt lämplig metod: (1) när man inte vet särskilt mycket om fenomenet som undersöks; (2) när det finns betydande skillnader i synsätt mellan "insiders" och "outsiders"; (3) när fenomenet på något sätt är dolt för offentligheten. Dessa förutsättningar stämmer väl in på den aktuella

undersökningssituationen, då studiens syfte är att studera ett internetcommunity som riktar sig mot en specifik grupp med "insiders", personer med Aspergers. Genom denna speciella riktning skapas också en exklusiv miljö på denna typ av internetcommunities, dold för outsiders; personer som inte ingår i målgruppen.

Flera olika övergripande tillvägagångssätt ryms givetvis under metodbegreppet observation. Utifrån Sveningsson (*m.fl.*, 2003) kan den observerande forskaren inta fyra olika förhållningssätt: den deltagande observatörens som observerar öppet och deltar i gruppens aktiviteter; reporterns som observerar öppet utan att delta, wallraffarens som observerar dolt och deltar och avslutningsvis spionen som observerar dolt och inte deltar. Denna indelning görs utifrån två olika dimensioner, graden och deltagande och graden av öppenhet, enligt följande tabell:

	<b>Deltagande</b>	<b>Enbart observerande</b>
Öppna observationer	Deltagande observatör	Reporter
Dolda observationer	Wallraffare	Spion

I genomförandet av denna studie kommer spionens förhållningssätt att komma närmast. Med andra ord kommer alltså valt internetcommunity att studeras utan att detta annonseras på något sätt och forskarrollen kommer endast att vara observerande, det kommer alltså inte vara aktuellt att delta i diskussionen, registrera sig som användare eller liknande.

Detta val av förhållningssätt gjordes framförallt utifrån de speciella förutsättningar som studiet av en internetmiljö kan medföra. Frågan om huruvida Internet i egenskap av ett nytt forskningsfält också kräver nya metoder, eller en anpassning av de gamla, ställs bland annat av Sveningsson (*m.fl.*, 2003). När observationsmetoden skall tillämpas på ett internetcommunity finns viktiga skillnader i förutsättningar jämfört med att undersöka en grupp människor utanför nätet med samma metod. För det första är de praktiska möjligheterna att anta en dold, observerande forskarroll generellt sätt större på ett internetcommunity jämfört med utanför Internet, just då möjligheten att röra sig obemärkt på Internet är större. Med en vanlig engelsk internetterm finns möjligheten att vara en "lurker", en person som smyger omkring på interaktiva nätarener utan att tillkännage sin närvaro (*Daneback och Månsson, 2008*). Denna större möjlighet att observera obemärkt som internetmiljön har vidare konsekvenser. När empirin, i form av en levande diskussion, ex. kan observeras obemärkt på ett öppet diskussionsforum ger detta möjlighet till en kvalitativ, nära

skildring utifrån personernas uttryck och språk även utan aktivt deltagande från forskaren. I en sådan öppen internetmiljö finns inte heller det traditionella etnografiska problemet att få "tillgång till fältet" (Sveningsson m.fl., 2003). På denna grund bedöms alltså att "spionens" förhållningssätt har ett speciellt gynnsamt utgångsläge i den specifika internetmiljö som skall studeras, och att den därför utgör en lämplig användning av observationsmetoden i denna studie.

Spionens förhållningssätt innebär både för- och nackdelar. En tydlig fördel är att forskaren kan vara "som en fluga på väggen", till skillnad från öppen observation kan forskaren bedriva studier utan att påverka den miljö som studeras (Daneback och Månsson, 2008). Den kanske mest uppenbara nackdelen med förhållningssättet är de etiska frågor som väcks av doldas studier. Dessa frågor kommer att diskuteras i etikavsnittet.

## 4.2 Val av internetcommunity

Sökningen efter ett lämpligt internetcommunity att undersöka utgick från ett antal kriterier vars målsättning var att underlätta ett genomsnittligt urval av den bäst lämpade sidan. För det första skulle communityt rikta sig specifikt till personer som själva har Aspergers. Detta kriterium utgår direkt från studiens syfte. För det andra måste ett diskussionsforum finnas inom ramen för internetcommunityt. Detta beslut grundar sig på bedömningen att ett forum är den mest lämpliga arenan för att studera diskussioner på ett internetcommunity, något som motiveras i nästa kapitel. För det tredje måste communityt ha ett rimligt antal medlemmar. Detta eftersom antalet medlemmar kan sägas utgöra ett grovt mått på den forumaktivitet som i sin tur skall studeras. 1000 medlemmar utgör här en önskad undre gräns, baserat på en personlig, subjektiv, uppskattning om vad som kan vara rimligt.

Själva sökningen gjordes i sökmotorn Google ([www.google.se](http://www.google.se) 1) och utfördes med engelska söktermer. Detta val gjordes utifrån bedömningen att engelska söktermer skulle bredda urvalet av tänkbara communities. Medlemmarnas språk och ursprung är inte heller relevant för denna studie då den utgår från synen på internetcommunityt som ett isolerat rum samtidigt som dess anspråk på generaliserbarhet är begränsat, något som vidare diskuteras under rubriken validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. Söktermerna som användes var *asperger online community*. "Online community" inkluderades som söktermer då de utgör en engelsk motsvarighet till den typ av "internetcommunity" som i denna studie definieras och ingår i syftet. "Asperger" inkluderades som sökterm då "Asperger syndrome" används

som en möjlig engelsk benämning av svenskans "Aspergers syndrom". Detta sökord var då tänkt att begränsa funna internetcommunities till sådana som är relaterade till Aspergers. Sökningen gav 145 000 träffar (20/11-07), alltså internetsidor vars beskrivningar inkluderar sökorden. Google sorterar sökträffar efter en värdering som innefattar relevansbedömningar ([www.google.se](http://www.google.se) 2). Mot denna bakgrund, och det stora antalet träffar, bedömdes träffarna med start överst i listan.

Den första träffen i listan, [www.wrongplanet.net](http://www.wrongplanet.net) kallar sig på startsidan "*The online resource and community for those with Asperger's syndrome*" och framstod därför som ett intressant alternativ. I november 2007 var drygt 14600 personer registrerade medlemmar. Ett stort diskussionsforum finns också inom ramen för communityt.

Gällande internetcommunityts målgrupp måste en helhetsbedömning göras. Texten som citerats ovan pekar mot att just personer med Aspergers är målgruppen. Startsidan innefattar en text som beskriver internetcommunityt, här räknas även målgrupper som autism upp, vid sidan av Aspergers. Samtidigt har den beskrivande texten i övrigt en stark inriktning på just Aspergers. Internetsidorcommunityt tycks alltså rikta sig speciellt mot personer med Aspergers, i tillräcklig grad för att kunna uppfylla detta kriterie. Samtidigt tycks personer med autism inte stängas ute pga. detta fokus. Sammanfattningsvis gjordes alltså bedömningen att Wrong planet uppfyllde de utsatta kriterierna.

Även om Wrong planet utifrån ovanstående bedömning blev studiens primära alternativ, så gjordes även en kortfattad genomgång av Googles övriga 50 högst rankade träffar. Bland dessa träffar kunde de flesta sorteras som lokala föreningar för personer med Aspergers, länksamlingar (*en länksamling definieras här som en internetsida vars syfte är att erbjuda länkar, alltså adresser, till andra internetsidor*), sidor om fenomenet internetcommunities riktade mot personer med Aspergers eller autism och slutligen sidor som till sin karaktär påminde om denna studies definition av internetcommunities, men inte uppfyllde alla uppsatta kriterier. Ett intressant exempel på det sistnämnda var Aspies for freedom ([www.aspiesforfreedom.com](http://www.aspiesforfreedom.com)) som i samma utsträckning riktade sig mot personer med autism respektive Aspergers.

Som forskningsbart internetcommunity valdes till sist Wrong planet, då sidan uppfyllde de uppsatta kriterierna och var placerad högst i Googles bedömning samtidigt som en kort vidare sökning resulterade i något annat community som uppfyllde kriterierna.



#### 4.2.1 Närmare presentation av valt internetcommunity

Wrong Planet startades 2004 av Dan Grover och Alexander Plank, två personer som båda har Aspergers och bor i USA. Enligt Groover var målet med att starta communityt; *"to alleviate those with Asperger's from this pressure that they need to conform to fit in. What is best is to learn how to use your uniqueness to your advantage and find your place in the world"* ([www.aspires-relationships.com](http://www.aspires-relationships.com)). Wrong Planet har efter sin start vuxit kraftigt, och också omnämnts i amerikansk media ([www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)).

Flera olika kommunikationsformer finns tillgängliga inom ramen för Wrong Planet. Vid sidan av ett diskussionsforum finns också en bloggfunktion (*med blogg menas här en "dagbok" som förs på Internet*) och en chattfunktion. På startsidan finns förutom nyheter riktade till målgruppen också länkar till ett verktyg för forumsökning och böcker om Aspergers. För att kunna göra inlägg i diskussionsforumet, och för att kunna använda en rad andra funktioner, måste en person först registrera sig på Wrong planet. En registrerad användare kan skriva en personlig profil som visas för andra användare.

När en användare väljer att gå in på diskussionsforumet möts han eller hon först av ett forumindex, en överblick av forumets upplägg. Forumen är indelade under sex övergripande kategorier: *General discussion*, som fränsett generella och övergripande diskussioner bl.a. innehåller nyhetsdiskussioner och social interaktion mellan medlemmarna; *coping in life*, som innehåller diskussioner om olika vardagsföreteelser och hur de kan hanteras; *topical discussion*, som innehåller diskussioner kring vissa specifika begränsade ämnen och områden; *age/ gender discussions* som riktar sig mot specifika åldersgrupper respektive kön; *administration*, som innehåller diskussioner om själva sidan; och slutligen *foreign languages* som innehåller diskussioner på ett flertal språk.

### 4.3 Genomförande och analys

Målet med detta kapitel är att kortfattat beskriva arbetsgången vid genomförandet av denna studie, eller med andra ord hur insamling av empiri och analys har skett.

En sådan beskrivning kan skrivas och struktureras på ett antal olika sätt. Ett konventionellt upplägg skulle kunna utgå från en uppdelning mellan genomförande och analys i två olika separata kapitel. Denna väg har dock inte valts i detta fall. Med utgångspunkt från studiens frågeställningar och val av observation som kvalitativ metod så bedöms det som svårt att hålla isär genomförande och analys. Detta eftersom även insamlingen och presentationen av det empiriska materialet innehåller ett analytiskt element. Till skillnad från ex. intervjumetoden som kan presentera en transkriberat intervju material som sedan analyseras, så kommer det empiriska material som presenteras inom ramen för denna studie med nödvändighet att utgöra ett urval och en tolkning, alltså vara resultatet av en analytisk process.

Istället kan genomförandet av denna studie istället sägas röra sig mellan två övergripande arbets- eller förhållningssätt. Dessa kan också huvudsakligen sägas motsvara två olika kunskapsvägar: deduktion, som enkelt handlar om att utgå från en teori som starkt styr forskningens fokus för att undersöka hur verkligheten kan förklaras utifrån denna teori, och induktion som handlar om en mer förutsättningslös väg till kunskap där forskaren studerar ett fenomen utan förutfattade hypoteser och så att säga skapar begrepp och teorier utifrån sitt material. Ett abduktivt arbetsätt kan kännetecknas av en växling mellan empiriska data och teori, en växling mellan induktion och deduktion i studien (*Larsson, 2005 1 och 2*).

Denna studie bygger också på ett sådant abduktivt förhållningssätt. Dess genomförande är strukturerat under tre rubriker, eller steg i forskningsarbetet, som representerar en växling mellan induktion och deduktion. Dessa är "Induktivt sökande", "Kategoriskapande" och "Teoretisk analys". Studiens induktiva element finns framförallt inledningsvis, under det första steget. Utgångspunkten är att undersöka medlemmarnas diskussion relativt förutsättningslöst utan att styras av ett teorigrundat urval, vilket också följer på studiens explorativa grund. Nästa steg, kategoriskapande, framstår som ett mellanting mellan induktion och deduktion. Målsättningen, att skapa teman eller kategorier utifrån empirin, är visserligen en induktiv kunskapsväg, men denna kategorisering bygger samtidigt på ett urval av material, även om det är omfattande. Avslutningsvis representerar det sista steget studiens mer renodlade deduktiva element, med teoritillämpning på de kategorier och den kunskap som inhämtats under de två föregående stegen.

#### 4.3.1 Induktivt sökande

Den del av studien som här kallas sökande och kategoriskapande inleds i och med att observationen påbörjas på internetcommunityt. Målet är inledningsvis att skaffa en bred helhetsförståelse av miljön. Genom en omfattande observation av diskussionen på internetcommunityt är förhoppningen att få en bild av världen ur medlemmarnas ögon och perspektiv, vilket också är vad Larsson (2005: 2) kallar den kvalitativa forskningens ideala målsättning och en grund för analys. Detta inledande tillvägagångssätt kommer att vara vad som skulle kunna kallas osystematiskt. Sökandet och observationen kommer inte att systematiseras och begränsas till vissa delar av internetcommunityts forum eller vissa datum. Istället ligger det mer i linje med den klassiska etnografiska studien, såtillvida att forskaren ger sig in i miljön så förutsättningslöst som möjligt. Utifrån det osystematiska tillvägagångssätt som beskrivits ovan så kommer inte längden på den sökande observationen att fastställas till att täcka en viss avgränsad del av communityt, ett visst antal observationer eller en viss observationstid. I enighet med Kvaales framställan (1997) blir istället den så kallade mättnadspunkten viktigare, i detta fall då en subjektiv bedömning görs av att en tillräcklig mängd information inhämtats.

Sökandet dokumenteras i en fältdagbok, alltså en noggrann, skriftlig dokumentation av sökprocessen. I denna studie kommer fältdagboken att utgöra en viktig grund för följande kategoriskapande och analys. Fältdagboken blir också, vilket är anknutet till dess stora praktiska roll, en viktig grund för att göra studien genomskinlig och tydiggöra analysens grund. Detta blir extra viktigt med tanke på sökprocessens inledande osystematiska karaktär, och fältdagbokens roll för studiens validitet diskuteras också i motsvarande kapitel. För att uppnå dessa målsättningar måste fältdagboken innehålla en så detaljerad bild som möjligt av sökandet. Till det som dokumenteras kommer höra vad som observerats, citat och omedelbara reflektioner. Fältdagboken kommer rent praktiskt att föras i datoriserad form, vilket inte minst tillåter en smidig, ordagrann och omfattande dokumentation av intressanta diskussioner på internetcommunityts forum.

### 4.3.2 Kategoriskapande

Utifrån den erfarenhet av miljön som erhållits från den inledande osystematiska observationen, den stora mängden anteckningar i fältdagboken och genomlästa diskussioner, så väljs ett antal diskussioner ut för vidare analys och kategoriskapande. Detta tillvägagångssätt är framförallt resultatet av praktiska överväganden. Ett sådant urval av diskussionsteman är en nödvändighet för att kunna kopiera över materialet till ett elektroniskt dokument på arbetsdatorn. Detta gör då dels materialet mer hanterbart, men framförallt konstanthålls materialet och skyddas från ex. forumkrascher och redigeringar av användarna. Det finns givetvis en risk att urvalet subjektifierar materialet, kanske utifrån vad forskaren vill bevisa, och att detta styrs upp i en stor utsträckning. I anknytning till detta är det därför viktigt att betona hur urvalet är mycket omfattande och brett, motsvarande ca 600 A4-sidor, eller drygt 30 diskussionsteman, där varje diskussionstema givetvis innehåller många skilda åsikter. Dessutom kan urvalet sägas göra kopplingen mellan material och analys tydligare. Urvalet, som skedde under en begränsad tid, hade som målsättning att diskussioner med olika utgångspunkter och perspektiv skulle finnas representerade, och att vad som i den inledande observationen upplevdes som viktiga, återkommande ämnen och teman skulle tas med. Urvalet av varje diskussionstema motiverades för sig, knutet till diskussionerna som i sin helhet kopierades till två word-filer.

Nästa steg blir att skapa begrepp, i detta fall rubrikens "kategorier", utifrån det utvalda materialet. Kategoriskapandet grundar sig på en bred, kvalitativ analys av materialet, inte på någon form av kvantitativ uppdelning eller räkning. Detta innebär att de kvalitativa analysstrategier som Larsson (2005: 2) hänvisar till, såsom meningskoncentrering, inte blir direkt tillämpningsbara. Målsättningen med denna analys är att utifrån en helhetsbild av internetcommunityt se mönster i det observerade materialet, och skapa kategorier av dessa mönster. Grunden för att kunna se dessa mönster är i sin tur upprepade genomläsningar av materialet. Kommentarer gjordes löpande i direkt anslutning till materialet och blev viktiga hjälpmedel ihop med sammanfattande kommentarer i slutet av varje diskussionstema, där mönster och övergripande innehåll i diskussionen sammanfattades. Kategoriskapandet, sökandet efter utmärkande mönster i materialet, utmärktes av omskapande och fördjupningar av kategorier. Preliminära kategorier, som brainstormades fram efter tidiga genomläsningar och kommentarer, reducerades betydande i antal allt eftersom materialet studerades djupare och en bättre helhetsbild av det skapades. Nya tankar om vad som var det centrala i materialet ledde till ett gradvis omskapande av kategorierna.

Liksom fältdagboken presenterades som ett viktigt verktyg för att göra sökprocessen genomskinlig, är det viktigt att på olika sätt försäkra att kategoriskapandet sker på ett för läsaren genomskinligt sätt. En viktig del i att åstadkomma detta är att presentera det sammanhang som den kategoriskapande analysen sker i. Detta handlar om att i samband med analysen presentera citat och material från Internetcommunityt, för att underbygga den analys som gjorts och i viss mån låta läsaren dra egna slutsatser. Utifrån Larsson (2005: 2) är det också viktigt att prova alternativa förklaringar, och att söka efter negativa fall för att öka kvaliteten i kvalitativ analys. I detta fall kan det handla om att ex. vara uppmärksam på och redovisa material som går emot de övergripande mönstren, något som kommer att tas upp igen i samband med studiens validitetsdiskussion.

#### *4.3.3 Teoretisk analys*

Nästa steg är en teoretisk analys av de kategorier som skapats i föregående steg, och deras innehåll. Genomförandet av denna teoretiska analys grundar sig på en utskrift av kategorierna i sin helhet, och en upprepad parallellläsning av dessa och teorin. Även i detta steg blir löpande anteckningar och kommentarer viktiga när tänkbara analysvägar växer fram. I denna genomgång kommer praktiska överväganden i hur den teoretiska analysen genomförs och presenteras att sättas i fokus. Ett viktigt sådant handlar om hur den teoretiska analysen istället för att genomföras i löpande text separerats från kategorierna och placerats i en separat underrubrik efter varje kategori. Detta val utgick ursprungligen från hur kategoriskapandet och den teoretiska analysen representerar olika förhållningssätt eller kunskapsvägar, enligt föregående diskussion om studiens abduktiva ansats, med en gradvis pendling från induktion till deduktion. Denna tankegång delar, som tidigare beskrivits, upp kategoriskapandet från den teoretiska analysen i denna genomgång, och på denna grund blev det naturligt att behålla samma uppdelning i själva genomförandet. Att den teoretiska analysen knyts till kategorierna i sin helhet istället för separata delar av dessa tillåter ett större fokus på helheten, övergripande mönster och centrala teman i kategorierna. Fokuset på helheten innebär dock samtidigt att alla delar av kategorierna inte direkt kommer att analyseras, och att vissa trådar så att säga inte kommer att väljas ut för vidare separat analys. Detta gör det viktigt att den teoretiska analysen tydliggör hur flertalet mindre delar från kategorierna sammantaget bidrar till det övergripande mönster som sätts i fokus.

## 4.4 Etik

Nuvarande forskningsrådet utformade 1990 riktlinjer för forskning i humaniora och samhällsvetenskap. Utgångspunkten kallas för individskyddskravet och indelas i fyra krav. Informationskravet går ut på att informera de berörda om att forskning pågår och dess syfte. Samtyckandekravet handlar om att respondenterna skall ha rätt att själva avgöra om, hur länge och under vilka villkor de ska delta i studien. Konfidentialitetskravet handlar om att deltagarna i studien skall ges största möjliga konfidentialitet. Nyttjandekravet handlar om att de insamlade uppgifterna bara får användas till forskningsändamål (*Sveningsson m.fl., 2003*).

Måste dessa konventionella etiska riktlinjer anpassas till Internets speciella förutsättningar? Ess (2002) menar att de nya forskningsarenor som skapats av Internet ger upphov till etiska problem som inte täcks av existerande riktlinjer, även om det rimligtvis borde vara okontroversiellt att hävda att även internetforskaren idealt sätt borde uppfylla de fyra ovanstående forskningsetiska kraven. Att en täckande etisk praxis saknas för internet ställs stora krav på forskarens överväganden och resonemang. Samtidigt påpekar Daneback (2006) att även om internetmiljön i sig kan skapa svårigheter att uppnå vissa etiska aspekter, så kan motsvarande svårigheter också uppstå i konventionell forskning. Övervägningar måste vid internetforskning precis som vid annan forskning utgå från ett vägande av individskyddskravet mot forskningskravet.

Hur förhåller sig de fyra forskningsetiska kraven till föreliggande studie och dess förutsättningar? Denna studie uppfyller rimligen ovanstående konfidentialitetskrav. Resultatredovisningen i denna studie kommer huvudsakligen att hålla sig till en generaliserad nivå. Där citat från forumet används för att stärka slutsatser kommer inga personliga uppgifter att presenteras i anslutning till dessa. Om sådana uppgifter finns med i inläggen kommer de att tas bort, detta kommer i så fall tydligt att uppges i samband med citatet. Nyttjandekravet kommer också att uppfyllas, insamlat material kommer givetvis inte att användas i något annat syfte än forskning. Informationskravet och samtyckandekravet är i detta sammanhang mer problematiska, och kräver därför också mer diskussion. Det problematiska är i detta fall praktiskt genomförande. Internetmiljön som denna studie utgår från, ett internetcommunity, gör det mycket svårt att informera och få samtycke från alla individer.

Frågan om huruvida det är godtagbart genomdriva internetforskning utan informerat samtycke är kontroversiell. Det är här viktigt att påpeka att denna fråga måste ställas utifrån den specifika internetmiljö som skall diskuteras. Ess (2002) menar att en viktig variabel som internetforskaren bör reflektera över är hur offentlig en viss internetmiljö är eller upplevs vara. Denna variabel utgör här en grund för att bedöma internetmiljön som denna studie utgår från. Gällande miljöns upplevda och faktiska offentlighet är det framförallt materialets faktiska tillgänglighet som väger tungt. Wrong planet är ett forum som är tillgängligt för läsning utan registrering. Rimligtvis ingår detta faktum också i medlemmarnas upplevelser av sidans offentlighet. Det bör också noteras att en chattfunktion erbjuds på Wrong planet, där medlemmarna kan diskutera under mindre offentliga former om de så önskar. Samtidigt är det möjligt att medlemmarna på internetcommunityt upplever sidan den som privatere än vad den rent tekniskt är, ex. som speciellt riktad till en mindre grupp. I bedömningen av lämpligheten av att genomföra dold internetforskning måste också studiens genomförande inkluderas. Ex. väger individskydd mindre tungt i forskning där det inte är möjligt att identifiera enskilda individer (*Sveningsson m.fl., 2003*). I denna studie kommer inte heller personuppgifter att framgå.

Enligt Ess (2002) är en allmän regel att ju större sårbarheten är för forskningssubjekten, desto större är forskarens ansvar. Forskning på personer under 18 år, eller i detta fall deras skrivna material, ställer större etiska krav. I denna studie är det största problemet att barn och ungdomar kan ha svårare att bedöma konsekvenser av en publicering, och kanske lättare uppfattar en viss internetmiljö som privatere än den faktiskt är. Som huvudregel kommer därför inte citat från medlemmar som uppgivit att de är under 18 år att användas.

Sammanfattningsvis görs alltså bedömningen att även internetforskaren bör sträva efter att uppnå de konventionella forskningsetiska etiska riktlinjerna såsom informationskravet, samtyckandekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Problem med att uppnå dessa krav kan dock uppstå i vissa internetmiljöer. I denna studies internetmiljö uppstår praktiska problem med att uppnå informationskravet och samtyckandekravet. I en sådan situation får individskyddskravet vägas mot forskningskravet. Vid en sådan vägning inför denna studie gör framförallt internetmiljöns faktiska offentlighet och offentliga karaktär, kombinerat med studiens individskydd, att ett bortseende från informations- och samtyckandekravet kan bedömas som acceptabelt. Av etiska skäl kommer inte citat från personer som uppgivit att de är under 18 år gamla att användas.

## 4.5 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

### 4.5.1 Validitet

Enligt Esaiasson (*m.fl.*, 2004) brukar validitet definieras på ett eller flera av följande sätt:

1. Överensstämmelse mellan teoretisk definition och operationell indikator, alltså mellan det teoretiska språket och det språk som studien konkret genomförs med.
2. Frånvaro av systematiska fel
3. Att man mäter det man säger sig mäta.

Om de två första punkterna uppfylls, av Esaiasson (*m.fl.*, 2004) kallade begreppsvaliditet, och reliabiliteten som diskuteras separat är god, leder detta också till att den tredje punkten uppfylls, kallad resultatvaliditet. En djupare diskussion av validitet förutsätter givetvis att begreppet relateras till denna studies specifika förutsättningar, i detta fall bl.a. studiens kvalitativa utgångspunkt.

Inledningsvis några ord kring validitet i kvalitativa studier av samma karaktär som denna. Enligt Larsson (2005: 2) strävar intensivstudier med små urval i första hand efter en hög intern validitet. Denna interna validitet handlar mindre om urval och mer om graden om informationsrika fallbeskrivningar och undersökarens förmåga att analysera sina data. Validiteten i kvalitativ forskning beror överhuvudtaget på forskarens förmåga att kontrollera, ifrågasätta och teoretiskt tolka sina upptäckter.

Givetvis är den viktigaste frågan i detta kapitel hur validiteten konkret skall säkras och hanteras i denna studie. Detta kommer nu att redovisas genom en friare diskussion som utgår från ovanstående redovisning.

Inledningsvis är ett viktigt konstaterande att arbetet med att försäkra en god validitet måste pågå genom hela studieprocessen, något som ex. Kvale (1997) understryker. Utifrån detta konstaterande har ett antal principer valts ut som speciellt viktiga i hela studiens genomförande. I skrivandet av denna studie har genomskinlighet valts ut som den första grundprincipen. Målsättningen är att tillvägagångssättet och olika slutsatser skall vara tydliga och väl motiverade. Noggrannhet och systematik i studiens framställning blir en viktig del av detta. En konsekvens av denna princip är fältdagboken och den omfattande användningen av citat som illustration av och grund för analytiska slutsatser. Denna typ av öppenhet kring material och slutsatser blir också ett viktigt redskap för att tillgodose validitet i analysen. Likaså är vad som skulle kallas för ett kritiskt förhållningssätt hos forskaren givetvis en annan mycket



viktig grundprincip. Detta innefattar bl.a. reflektion över forskarens påverkan på materialet och ifrågasättande av egna slutsatser. Ett uttryck för detta förhållningssätt är att i studien, och analysen, vara öppen alternativa förklaringar och material som pekar i en annorlunda riktning. Analysens slutsatser kommer också att relateras till tidigare forskning, något som ytterligare kan stärka en studies validitet.

Ett område som kan vara speciellt intressant att diskutera är i samband med validitetsfrågan är att studien genomförs i en internetmiljö. Två tänkbara validitetsproblem som Daneback (*m.fl.*, 2006) tar upp i samband med internetstudier är huruvida vi kan lita på att personer talar sanning på Internet, och det faktum att vi inte säkert vet vilka människor vi undersöker på Internet. I denna typ av observationsstudie bedöms dock inte detta utgöra problem på samma sätt som ex. i en internetintervju. Inom ramen för det Internetcommunity som skall undersökas är det tvärtemot rimligt och antaga att människor vågar vara öppnare med sina åsikter i känsliga frågor än i ex. en intervjusituation, bl.a. pga. anonymiteten och Internetcommunitys subkulturella prägel. Daneback (*m.fl.*, 2006) hänvisar också till forskning som visar att människor är mer villiga att delge känslig information online. Inte heller är det i en observationsstudie av detta slag relevant vilka personerna på communityt är, så länge som de har Aspergers. Detta är ju också något vi kan antaga utifrån sidans karaktär och målgrupp.

En mycket viktig fråga i detta sammanhang är det om författarens förförståelse, då den riskerar att påverka studien. Förförståelsens vikt gör att den kommer att diskuteras separat.

Avslutningsvis leder så denna diskussion fram till en subjektiv bedömning eller ställningstagande till validiteten i studien. Denna typ av bedömning kallas också face validity och är en av grunderna för säkrandet av vad Esaiasson (*m.fl.*, 2004) kallar resonemangsvaliditet. Författaren av denna studie bedömer, grundat på ovanstående diskussion, att studiens validitet är god utifrån förutsättningarna.

#### 4.5.2 Reliabilitet

Kvale (1997) beskriver en studies reliabilitet som hänförd till forskningsresultatens konsistens. Svenningsson (*m.fl.*, 2003) betonar begreppets innebörd av tillförlitlighet och intersubjektivitet. Om ingenting förändras i en population skall två undersökningar med samma metoder ge samma resultat. Detta reliabilitetskrav gäller inte alls i samma utsträckning i kvalitativa undersökningar, såsom denna.

Observationsmetoden och det inledande breda sökandet i denna studie kommer onekligen också att medföra ett mått av subjektivitet, vilket gör att reflektion och genomskinlighet blir mycket viktiga i genomförandet. Detta diskuteras också ovan.

#### 4.5.3 Generaliserbarhet

Enligt Larsson (2005 2) har studier som arbetar med små och syftesbestämda urval eller icke-slumpmässiga urval mycket begränsad eller icke befintlig möjlighet att generalisera resultaten. Denna studie är också kvalitativ, dess målsättning är inte att utgöra grund för generalisering utan att gräva på djupet, tolka och förstå. Nära knutet till detta är att denna studie betraktar Internetcommunityt som en isolerad ö. Frågor om hur medlemmarna på Internetcommunityt motsvarar ex. funktionshindrade på internet är inte relevant, utan bara vad som föregår och byggs upp på sidan. Även om denna studie inte strävar efter att utgöra grund för generaliseringar så kommer den förhoppningsvis att presentera intressanta exempel och analys som erbjuder till vidare reflektion.

#### 4.5.4 Förförståelse

En fråga som är viktig att diskutera i detta sammanhang är hur forskarrollen kan påverkas av att forskaren, som i detta fall, själv har den diagnos som han undersöker. Riskerar studiens validitet och reliabilitet att påverkas i detta fall? Detta är knappast någon unik situation. Utan att presentera några siffror är min uppfattning att många forskare, såväl på universitetsnivå som på högre akademisk nivå, väljer att forska på områden som av olika orsaker har en speciell angelägenhet för dem, där en sådan angelägenhet kan vara att man själv kommit i kontakt med ämnet. En egen erfarenhet från ett forskningsområde kan visserligen leda till en större inledande inblick i och kunskap om området, vilket också skulle kunna kallas förförståelse, men detta är inte nödvändigtvis någon helt annorlunda utgångspunkt för en forskare. En personlig erfarenhet från ex. funktionshindersområdet kommer knappast att leda till en viss åsikt eller förförståelse, då området är så komplext och rymmer så många olika åsikter. Då funktionshindersområdet inte bara är komplext utan också så allmängiltigt att inte många samhällsmedborgare kan undvika att skapa sig en uppfattning i frågorna, kommer alla forskare rimligtvis att komma in på funktionshinderområdet med en viss förförståelse, oavsett om man personligen kommit i kontakt med det eller ej. Utifrån detta resonemang är ett allmänt vettigt förhållningssätt till förförståelse det viktigaste, såväl i denna studie som i studier av forskare med andra erfarenheter. Detta förhållningssätt bygger rimligast på öppenhet, såväl i den skrivna studien som i forskarens egna förhållningssätt som bör grundas på reflektion över hur förförståelsen påverkar.

## 5. Resultat och analys

Resultat och analyskapitlet är kategoriserat efter de fyra huvudteman som den kategoriskapande analysen resulterat i och varje huvudtema beskrivs genom ett antal underrubriker. I enighet med diskussionen som fördes kring den teoretiska analysens genomförande (avsnitt 4.3.3.) så knyts denna analys till respektive huvudtema i sin helhet. Den teoretiska analysen är placerad som sista underrubrik i varje huvudtema.

### 5.1 Aspergers som identitet och gemenskap

#### 5.1.1 Aspergers som positiv identitet

När medlemmarna explicit diskuterar ämnet Aspergers och identitet utgår frågorna ofta från hur stor roll som Aspergers spelar för vem man är och hur man ser på sig själv. Utgångspunkten för sådana diskussioner är, inom det material som studerat, vanligtvis att Aspergers verkligen utgör en viktig del av identiteten något som ex. illustreras av diskussionstiteln "Why do we define ourselves by our AS?".

Ett antal mönster framträder också i materialet i sin helhet. Inledningsvis tycks en majoritet av användarna ta avstånd från att Aspergers bara skulle vara en grupp egenskaper. Deras sätt att beskriva Aspergers skiljer sig på detta sätt från inledningens konventionella diagnoskriterier som ju beskrev Aspergers som en lista med bestämda funktionsnedsättningar. Ett exempel som illustrerar avståndstagandet från denna konventionella syn, samtidigt som det antyder en alternativ förståelse, ges i nedanstående citat:

*I am autistic, and as this thread has discussed, I (and many others) consider autism to be an integral part of my identity. Autism is not the be-all and end-all of my existence, but it is a part of who I am and I am neither willing nor able to change that.*

I ovanstående citat tycks alltså autism beskrivas som en integrerad del av personligheten, som något som man är snarare än har. Medlemmarna tycks i allmänhet också se Aspergers som en del av sina identiteter. Detta märks också i språkbruket på Wrong planet, något som kommer att kommenteras närmare längre fram i kapitlet. Överhuvudtaget tycks detta vanligtvis beskrivas som en positiv identitet i det undersökta materialet. Detta kan ta många olika uttryck, från att medlemmar ofta betonar specifika styrkor och fördelar med Aspergers, till att en stor majoritet skulle vilja behålla Aspergers när diskussioner kring en hypotetisk valsituation förs. Att majoriteten av medlemmarna ser Aspergers som en positiv del

av sig själva är också en utgångspunkt för ett fåtal antal personer som uttrycker sig vara olyckliga med att ha Aspergers. Ett exempel på detta ges av diskussionstiteln *"Sometimes I feel like I am the only one unhappy to have AS"* där författaren bl.a. ställer följande frågor:

*Does anybody in the world ever feel like this, or am I just some sort of freak? Am I faulty because I can't appreciate what other people see as a "gift"?*

Denna diskussion visar att motexempel gentemot huvudmönstret, Aspergers som en positiv identitet, givetvis finns men illustrerar samtidigt hur starkt och normgivande detta huvudmönster yttrar sig och kan uppfattas av medlemmar på Wrong Planet.

### 5.1.2 Att vara Aspie

När det kommer till hur medlemmarna pratar om Aspergers, och sig själva i relation till Aspergers, så är det ett ord som ständigt återkommer i alla studerade diskussioner: Aspie. Dess innebörd diskuteras inte explicit av användarna, men vid en första anblick används det som en alternativ benämning på personer med Aspergers. Begreppet Aspie tycks också ha en positiv betydelse för medlemmarna, speciellt jämfört med mer traditionella sätt att benämna Aspergers och personer med Aspergers såsom "Asperger's syndrome" eller "Asperger's disorder".

I språkbruket på Wrong planet, som det framkommer i det material som undersökts, kan man dels "vara Aspie", som i detta citat:

*Before finding out I am an INTJ, and now an Aspie, I used to think there was something extremely wrong with me.*

Istället för att säga sig "ha Aspergers" eller liknande säger alltså ovanstående medlem att han "är en Aspie". Detta sätt att tala kring Aspergers i relation till sig själv är återkommande i det studerade materialet på Wrong Planet. Denna användning av begreppet Aspie tycks därigenom antyda att ett stort antal medlemmar på Wrong planet ser Aspergers som den man är, en del av sig själva och sin identitet, snarare än bara något som man har. Begreppet Aspie, i form av "Aspies" används också ofta som en sammanfattande benämning på personer med Aspergers, som i följande citat:

*I do feel us Aspies can and probably are a driving force in this world creatively.*

I ovanstående citat hänvisas alltså till "vi aspies", och Aspiebegreppet används också ofta för att hänvisa till personer med Aspergers som en grupp och hur denna grupp är beskaffad. Diskussioner förs kring hur gruppen Aspies så att säga är: i samband med detta begrepp diskuteras som i ovanstående citat styrkor, men även sätt att fungera, tankemönster osv. Det tycks framförallt som om Aspiebegreppet används för att visa på likhet mellan medlemmarna på Wrong planet, hur man har saker gemensamt. Detta grundar sig inte enbart på diskussioner om vad som följer med att vara Aspie, alltså hur gruppen är, utan också på uttryck som "vi Aspies" som i ovanstående citat. Att säga sig vara Aspie tycks därigenom vara ett uttryck för tillhörighet till en gemenskap.

Överhuvudtaget tycks man använda begreppet Aspie som ett alternativt, eget och positivt sätt att benämna och se på Aspergers som identitet och gemenskap.

### 5.1.3 En stark och viktig gemenskap

En av de första reaktionerna vid genomgången av materialet var att de många diskussionerna dominerades av en ömsesidig respekt som kan tyckas vara sällsynt på Internet, inte minst personangrepp och rena fördömanden var ovanliga. En observation kring denna respekt tycks då vara hur medlemmarna tar varandra på allvar, och i mycket liten utsträckning ex. driver med andras upplevelser. En annan tidig notis var hur många inlägg medlemmarna bidrar med. På Wrong Planet finns i anslutning till varje inlägg information om hur många inlägg användaren skrivit på hela forumet. Vid en första genomläsning framstod det som anmärkningsvärt hur många medlemmar som skrivit tusentals inlägg. Även om det givetvis finns åtskilliga medlemmar med lägre antal inlägg, så tycks snittet vara högt. Sammantaget gav Wrong Planet alltså inledningsvis, bl.a. baserat på ovanstående observationer, ett intryck av att vara såväl en viktig och angelägen arena för dess medlemmar samt för någon form av speciell gemenskap.

När medlemmarna själva diskuterar vilken roll som Wrong planet och dess gemenskap spelar så tycks den röda tråden vara det positiva i att Wrong planet specifikt riktar sig till personer med Aspergers. Ett antal medlemmar framhåller stödaspekten, hur möjligheten att diskutera med andra personer som delar liknande erfarenheter upplevs som ett viktigt stöd:

*Wrong Planet is the only treatment I have ever had, and it works. So how is it that Alex Plank has done more than everyone else for us? Support Wrong Planet! It is the only thing that directly supports you, and your community.*

Det finns också medlemmar som betonar hur Wrong planet har hjälpt dem att finna mening och en roll genom att man blir en del av "the Asperger community", som i nedanstående citat:

*Before AS, and before I knew about WP, I was an entity unto myself. I identified myself as separate from others, an island, and as Sinsboldly wrote, I was ostracized by individuals, not groups. Of course, once I knew about AS, and WP, then I could identify with the AS and Autistic community. And, as nearly everyone here has intimated, I have come home. You are always welcome at WP.*

Detta att det är just personer med Aspergers som kommer samman på Wrong planet, gör också att vissa medlemmar utmålar communityt som en arena för medvetenhet och förändring. Det finns också exempel på medlemmar som inte bara ser Aspergers som grund för en positiv och konstruktiv gemenskap, utan betraktar Aspergers som en del av en egen kultur, som i följande citat:

*I am proud to claim autism as a cultural identity. It's NOT popular to claim, nor has it been studied that people with ASDs have their own culture. But we do.*

Begreppet "Autistisk kultur" tycks, som ovanstående citat antyder, innefatta personer inom hela autismspektrum, också personer med Aspergers tycks mena att de tillhör denna "autistiska kultur" snarare än någon specifik Aspergerkultur. Anknutet till denna tanke om en egen och avskild kultur är det intressant att dra paralleller till hur Internets roll som arena för personer med Aspergers diskuteras i det studerade materialet. I denna diskussion framställs Internet ibland som en fristad från den vanliga, oanpassade världen, ex. som i följande citat:

*The world hates us, where else can we go if not the internet?*

Flera medlemmar beskriver också Internet som en alternativ värld, bättre anpassad för personer med Aspergers. När en medlem startar diskussionstemat "Internet is not the real world" så får han snart följande svar:

*Next you'll be after deaf people telling them how sign language isn't really speaking, and telling blind people how braille isn't really reading.*

Utifrån denna diskussion framstår Internet som den autistiska kulturens egna språk och arena. Wrong planet framstår som gruppens egen värld, en avskild, anpassad fristad och grund för såväl gemenskap som stöd och förändring.

#### 5.1.4 Riktiga Aspies mot wannabes

En av de mer kontroversiella frågorna i materialet är förekomsten av så kallade "Aspie-wannabes", personer som egentligen inte har Aspergers, men som ändå själva menar sig ha det. Flera medlemmar menar att uppkomsten av dessa "wannabes" beror på en samhällsutveckling där olika typer av psykiska funktionshinder periodvis blir "trendiga".

*Meh, apparently it's turned into some sort of 'fad disorder'- people will be all, "Omygaaaad, I'm shy and sort of socially awkward- I must have Asperger's!" Personally I haven't seen it much myself, but whatever. It is annoying, though- because of this "phenomenon", people are often a lot more likely to be skeptical of a diagnosis.*

Olika medlemmar har olika uppfattningar om omfattningen. Vissa menar att fenomenet är mycket utbrett, samtidigt som andra istället betonar att diskussionen om antalet är överdrivet eller att de själva inte kommit i kontakt med fenomenet. Ett vanligt tema är vilket fall att dessa "wannabes" betraktas som ett hot mot de som verkligen har Aspergers. Detta då de riskerar att avskräcka människor från att undersöka en eventuell diagnos, men också generellt kan bidra till att personer med Aspergers inte tas på allvar. Ett fåtal medlemmar underkänner å andra sidan hela denna diskussion genom att likna den vid en häxjakt på "fejk-Aspies", och menar inte minst att detta riskerar att skapa splittring.

#### 5.1.5 Teoretisk analys av temat

En grundläggande analys av mekanismerna bakom gemenskapens styrka, så som den framstår i temat, skulle inledningsvis kunna utgå från stigmatiseringsbegreppet. Goffman (1971) skriver ju att stigmatiserade grupper erbjuder en särskild gemenskap och samvaro, en gemenskap som stigmatiserade ibland utnyttjar. Den symboliska interaktionismens rollövertagande, hur individen ser sig själv utifrån andra, skulle också kunna vara en relevant del i analysen. Att man söker sig till andra som kan bekräfta ens självbild (Lunden och Näsman, 1973), och möjliggöra rollövertagande som ger upphov till stolthet i stället för skam (Scheff och Starrin, 2002), torde i detta fall kunna leda till att man söker sig till andra människor med samma stigma. Detta inte minst eftersom andra stigmatiserade i större utsträckning torde ha en liknande syn på stigmat.

Gemenskapens uttryck skulle också kunna analyseras vidare. Utifrån den symboliska interaktionismens terminologi framstår internetcommunityt som en referensgrupp. ([www.ne.se](http://www.ne.se)) Det primära, och intressantaste, är då att medlemmarna i stor utsträckning tycks utföra sina rollövertaganden inom ramen för internetcommunityt. Enligt den symboliska interaktionismen kan vissa rollövertaganden vara viktigare än andra (*Hilte, 1996*), och det tycks också som om Wrong planet utgör en bas för fler och viktigare rollövertaganden än det omgivande samhället, och därigenom spelar en stor roll för medlemmarnas självbilder. Gemenskapen på Wrong planet framstår också tydligt som något åtskilliga medlemmar identifierar sig med och använder som norm för självuppfattningen, när den till och med beskrivs som bas för en egen kultur. Ur detta perspektiv är också begreppet Aspie intressant. På en grundläggande nivå används begreppet, i enighet med beskrivningen av temat, som gruppens egna, alternativa sätt att tala om vad som brukar kallas Aspergers syndrom. Gruppens utbredda användning av Aspiebegreppet skulle delvis kunna förstås utifrån tanken att olika begrepp är olika mycket stigmatiserade. En parallell skulle kunna dras till litteraturgenomgången, där Atwood (2000) menade att "Aspergers syndrom" för många människor saknar negativa associationer då begreppet är så nytt. Detta skrevs alltså för åtta år sedan, och kanske har Aspergers syndrom och dess engelska motsvarighet fått en mer negativ klang i allmänhetens ögon sedan dess. Gruppens upplevelser av att vara stigmatiserade, så som de framkommer och analyseras i framförallt senare teman, tyder i alla fall på det. På så sätt kan det omskapande av Aspergers som Aspie innebära ses som en reaktion på denna stigmatisering. Gruppens aspiebegrepp tycks vara ett sätt att konstruera och tala om Aspergers, som i grunden är laddat med positiva associationer. Temats diskussion av företeelsen "Aspie wannabe" kan ex. ses som ett uttryck för åsikten att det är attraktivt att "vara Aspie".

Utifrån den symboliska interaktionismens tillåter så kallade signifikanta symboler som har en gemensam betydelse för flera aktörer det för teorin så centrala rollövertagandet (*Nilsson, 1996*). Gruppens användning av Aspiebegreppet tycks här motsvara en sådan signifikant symbol, och uttrycker en samsyn som tillåter rollövertagande. Aspiebegreppet tycks nämligen innefatta en delad erfarenhet, och en viss syn på vad det innebär att med ett konventionellt uttryck "ha Aspergers". Detta innefattar då Aspergers som en del av identiteten, något som man är och inte har.

Enligt den symboliska interaktionismen söker man sig till andra som kan bekräfta ens självbild (*Lunden och Näsman, 1973*), något som inledningsvis i denna analys betraktades som en central mekanism i skapandet och stärkandet av den typ av



grupp som Wrong planet utgör. På så sätt kan en viktig del av gemenskapen på Wrong planet sägas bygga på den delade syn på Aspergers som Aspiebegreppet möjliggör. Samtidigt torde begreppet Aspie som signifikant symbol ge upphov till stolthet när man ser sig själv utifrån andra inom ramen för Wrong planet, en viktig drivkraft inom den symboliska interaktionismen (*Scheff och Starrin, 2002*). Aspie bekräftar då inte bara medlemmarnas självbilder, själva användningen av begreppet bekräftar dem som positiva genom de betydelser Aspie är laddat med.

Den tidigare forskning som redovisats tar upp en del av de fenomen som här observerats. Bland annat ligger ovanstående diskussion om hur viktig gemenskapen på Wrong planet tycks vara för dess medlemmar i linje med forskning av Amaichai-Hamburger (*m.fl., 2008*) som betonar den starka grupp känsla och gruppnormer som kan växa fram i internetmiljöer riktade mot marginaliserade grupper. Paralleller kan också dras till de slutsatser som Mehra (*m.fl., 2004*) dragit från studier av sexuella minoriteters internetanvändande: hur internet blir ett redskap för en utveckling av identitet som "queer" tycks ha mycket tydliga likheter med den identitetsutveckling som "Aspie" vilket observerats på Wrong planet enligt ovanstående. Att internetmiljön tillåter deltagande på lika villkor (*Barak och Sadovsky, 2008*) och river ner barriärer (*Hamburger m.fl., 2008*) för marginaliserade grupper, vilket skulle kunna sammanfattas som empowerment, är inte i fokus i denna teoretiska analys. Likväl går tydliga paralleller att dra till medlemmarnas upplevelse av Internet och Wrong planet som tillhörande en egen värld och språk, anpassad till gruppen, vilken då just tillåter deltagande på lika villkor.

## 5.2 Annorlunda men inte sämre

### 5.2.1 Personer med och utan Aspergers: Två separata men jämlika grupper

En tankegång som ofta återkommer i alla studerade delar av internetcommunityt, är att se personer med Aspergers och utan Aspergers som två separata och olika men helt jämlika grupper. Här är den enda egentliga skillnaden att de som inte har Aspergers är fler.

I detta sätt att argumentera betraktas "normalitet" enbart som en fråga om antal, det som betraktas som normalt i samhället är helt enkelt det statistiskt vanligaste. Denna statistiska syn på normalitetsbegreppet används också av medlemmarna för att beskriva personer med respektive utan Aspergers i förhållande till varandra som grupper. En återkommande poäng är hur grupperna med respektive utan Aspergers så att säga skulle byta plats om personerna med Aspergers var fler:

*If there were more aspies than neurotypicals, we would be the neurotypicals.*

I denna tankegång finns alltså två separata grupper av människor, där den ena gruppen råkar ha fler medlemmar än den andra och därför är normen. Här tycks man samtidigt se sig själva som annorlunda och betona hur stora skillnader som det finns mellan grupperna med respektive utan Aspergers, men medlemmarna återkommer till hur annorlunda inte innebär sämre. Istället påpekar man hur det är omöjligt att säga att en av två helt olika grupper skulle vara bättre eller sämre, de är ju bara olika. I det studerade materialet finns visserligen exempel på att medlemmar tar upp och diskuterar vissa följder av Aspergers på ett negativt sätt. Dessa negativa följder av Aspergers kompletteras dock av diskussion av områden där personer med Aspergers har fördelar. Överhuvudtaget menar åtskilliga medlemmar, liksom i nedanstående citat, att både personer med och utan Aspergers som grupper har för och nackdelar, att de kompletterar varandra:

*Each of our strengths compliment each other. We need both aspies and NTs, in the workplace. Aspies have a stronger work epic and the NTs have the stronger social skills, so it all evens out.*

Medlemmarna tycks, som i ovanstående citat, genomgående använda begreppen Aspie och NT i detta breda diskussionstema, personer med Aspergers som annorlunda och jämlika. NT ingår i medlemmarnas egna språkbruk som en benämning på personer utan Aspergers. NT är då en förkortning av "neurotypical", vilket en medlem definierar enligt följande:

*A Neurotypical is not defined as "normal", but they are as they sound. A person with a standard neurological structure, a structure which is shared by the majority of the human race.*

Det går att skönja mönster i hur medlemmarna använder begreppet. Framförallt hur användningen av NT påminner om hur traditionella diagnoser, såsom Aspergers, benämns och diskuteras. Detta tycks inkludera användningen av själva begreppet, med dess vetenskapliga klang och hur det används för att karaktärisera och hänföra en stor grupp människor till denna kategori. Vissa egenskaper följer, i denna användning av begreppet, med att vara NT, och vissa av dessa är negativa och innebär problem. Eller som en medlem uttrycker det:

*I don't hate NTs. I love NTs! It's not their fault they are disabled!*

### 5.2.2 Wrong planet

Själva communityts namn, Wrong planet, tycks vara ett uttryck för hur begreppet diskuteras av medlemmarna. Nedanstående citat ger exempel på ett utbrett synsätt i denna fråga:

*because we were supposed to be born on a different planet, hence 'wrong planet'. because we're so fundamentally psychologically different from NTs.*

I detta exempel, liksom i många andra, lyfter medlemmarna fram och betonar hur stora skillnader som finns mellan personer med och utan Aspergers genom liknelsen att beskriva hur grupperna egentligen hör hemma på två separata planeter. En del i den diskussion som medlemmarna för är alltså, vilket exemplifierades i ovanstående citat, att personer med Aspergers hamnat på fel planet, en planet som befolkas av NT:s. Diskussionen bland medlemmarna tycks innehålla ett flertal olika uttryck av bristande tillhörighet till denna NT-planet och detta NT-samhälle. Vissa medlemmar beskriver sig ex. som utifrån kommande observatörer istället för deltagare, andra beskriver känslor av främlingskap, av att inte förstå omgivningen:

*All my life, I've felt so completely out of step with people around me. I sometimes thought the expression "walks to the beat of a different drum" was made just for me. They assume that I understand wtf they mean, and I never did.*

Ett annat genomgående tema i diskussionen är hur det är just detta att man befinner sig på fel planet som orsakar problem, inte Aspergers:

*I thought "Wrong Planet" referred to Asperger's being the right state of mind, just the wrong planet to have it on.*

De tre mest genomgående teman som framkommer i ovanstående diskussion av Wrong planet, betoningen av skillnader mellan gruppen med respektive utan Aspergers, av hur miljön och inte Aspergers orsakar problem och avslutningsvis ett uttryckt främlingskap inför NT-samhället, är inte begränsade till just denna diskussion. Istället tycks dessa teman återkomma i det studerade materialet i sin helhet.

### 5.2.3 Teoretisk analys av temat

”Annorlunda” från temats titel, i betydelsen av ett upplevt annorlundaskap som i olika former gång på gång uttrycks i temat, skulle på en rätt grundläggande nivå kunna analyseras utifrån framförallt stigmatiseringstanken. Det uttryckta främlings- och annorlundaskapet skulle då kunna ses som ett resultat av en tydlig stigmatiseringsprocess så som den beskrivs av Goffman (1971) respektive Angelöw och Jonsson (1990), ett resultat av omgivningens avståndstagande baserat på Aspergergruppens avvikelse från förväntningar och normer. Denna process skulle då också kunna sägas visa hur stigmatiseringsprocessen hotar umgänge mellan stigmatiserade och ostigmatiserade grupper, i detta fall tills man inte upplever sig ha något gemensamt.

Samtidigt innehåller titelns rubrik också ”men inte sämre”, baserat på medlemmarna tydliga avståndstagande från att annorlundaskapet på något sätt skulle innebära att man är sämre än majoriteten. Detta flyttar också analysens fokus till hur man hanterar annorlundaskapet, så som det analyserats via stigmatiseringstanken, och vilka konsekvenser det får. Stigmatiseringsprocessen som den beskrivs av Goffman (1971) är givetvis negativ. Det tycks också rimligt att Goffmans antagande om att stigmatiseringsprocessen minskar den drabbade gruppens makt och möjligheter till en viss del stämmer i detta fall, när medlemmarna upplever sig vara utanför majoritetssamhället. Samtidigt tycks det finnas mindre stöd för antagandet att de stigmatiserade själva tar till sig det stigmatiserande synsättet genom självstigmatiseringsprocesser (Gustavsson, 2001). Den uttryckta synen på sig själva som medlemmar i en grupp som så att säga inte hör hemma i majoritetssamhället kan förvisso delvis analyseras som ett övertagande av majoritetens stigmatiserade syn på gruppen. Tvärtemot de antaganden som finns kring självstigmatiseringsprocessen kan medlemmarna dock knappast sägas ha tagit till sig stigmatiserade synsätt som nedvärderar den egna gruppen. Tvärtom uttrycker man alltså tydligt att man inte på något sätt är sämre än majoriteten. Istället tycks det vara genomgående hur medlemmarna tar avstånd från majoritetens normer, genom att

betona hur personer med och utan Aspergers är två helt olika och helt jämlika grupper. Majoriteten utgör därigenom ingen normsättare, normalitet innebär bara en numerär överlägsenhet och inget annat. Utifrån den symboliska interaktionismens begreppsvärld, som den beskrivs av Angelöw och Jonsson (1990), är man medvetna om den generaliserade andres attityd och den stigmatisering som man utsätts för, men man tar generellt inte till sig dessa attityder utan förnekar dem och dess giltighet genom olika strategier.

I detta tema är ett tydligt exempel på en strategi som förnekar majoritetens normsättning användningen av begreppet NT. Överhuvudtaget framstår NT som en jämlikhetskapande strategi, ett sätt att genom det "diagnostiska" språket jämställa personer med och utan Aspergers. Personer utan Aspergers förnekas därigenom att utgöra en norm som ensidigt tar sig rätten att kategorisera personer med Aspergers.

Paralleller kan dras mellan dessa observationer och delar av den redovisade tidigare forskningen. Likheter finns bl.a. mellan kärnan i temat så som det analyserats: ett starkt avståndstagande från att man på något sätt skulle vara sämre än personer utan Aspergers och Hamburgers (*m.fl.*, 2002) resultat att det sociala stöd som internetcommunities för stigmatiserade grupper ger kan leda till mobilisering av motstånd mot majoritetssamhällets normer. Samtidigt kan ett annat viktigt fundament i temat, det upplevda annorlundaskapet och att man så att säga inte ser sig som medlemmar i majoritetssamhället, sägas gå i linje med Seymor och Luptons (2004) forskning om hur internetmiljön kan bidra till upplevelser av alienation inför det omgivande samhället.

## 5.3 Anpassning på egna villkor

### 5.3.1 Avståndstagande från påtvingad anpassning

I det undersökta materialet ger flera användare exempel på hur de av olika anledningar försökt att ändra ex. sitt handlande eller sätt att kommunicera för att därigenom bättre passa in i omgivningen. Det kan ex. handla om att på ett strategiskt och genomtänkt sätt kopiera handlingsmönster och beteenden från människor i omgivningen, något som följande citat ger uttryck för:

*I taught myself, on a very basic level, to make 'small talk'. I copied other people's phone manners, and even phrases I liked that they used, so that I eventually had a workable persona I could slip into whilst I was on the phone. Nowadays, I actually like using the phone at work because I can make myself appear quite normal since no one can see my weird mannerisms. I became able to cope with small changes in routine, like having my lunch at a different time or having to stay a couple of extra hours. However, my essence remained the same. All I had done was appropriate other peoples behaviours. The second I had forced the last customer out of the door I would break down and cry at my desk.*

Genomgående för beskrivningarna är hur negativt som dessa anpassningsstrategier skildras. Framförallt uttrycker många medlemmar hur sådana anpassningsstrategier innebär att ge upp den man verkligen är, eller: "Selling out" in order to fit in with NTs som namnet på ett diskussionstema uttrycker det. Det är enligt medlemmarna också vanligt att dessa anpassningsstrategier inte håller i längden, att de genomskådas och att man fortfarande framstår som annorlunda. Ett exempel på detta ges i påföljande citat som dessutom utgör ett exempel på ytterligare ett tema: även om anpassningsstrategierna övergripande skildras negativt uttrycker ett antal medlemmar en acceptans för om en person med Aspergers använder sig av sådana strategier, så länge som det är ett eget val, och inte påtvingats utifrån:

*It's sort of like being a chameleon (sorry about the spelling), I think. You imitate your surroundings, but people can still see that you are different. Everybody has "sold out" a some time or another. Don't worry about it too much. If you don't like your self when you try to conform, then, please, don't conform! I realized that I "couldn't" fit in in third grade, and, with various periods of vacillation since then, I have basically gone out of my way to make sure that everyone knows I am different.*

I ovanstående citat finns också grunden till ett tema som återkommer hos fler användare, nämligen hur ökad personlig erfarenhet och mognad minskat behovet av att "passa in". Denna typ av diskussionsinlägg innehåller då ofta berättelser om hur en historia av misslyckade anpassningsförsök, framförallt under tonårsperioden, banat väg för den uttryckta insikten att anpassning inte är något eftersträvansvärt, en insikt som flera menar har fått dem att må bättre.

Överhuvudtaget tycks "avvikande" ses som något positivt i en stor del av det studerade materialet, liksom hur annorlundaskapet framhävs i vardagslivet av författaren av ovanstående citat.

### 5.3.2 Den provocerande tanken på ett "botemedel"

En speciell del av anpassningsdiskussionen, kanske också den som oftast diskuteras, berör den hypotetiska tanken kring ett botemedel mot Aspergers. Det är också tydligt att detta diskussionsämne är ett av de som väcker starkast känslor i det studerade materialet, åtskilliga medlemmar uttrycker att de känner sig personligt angripna av tanken på ett botemedel:

*Curing autism is upsetting for the obvious reason that such a goal assumes us to be inferior. To me, a cure for autism would be the medical community telling me that I lack worth as a human being and that the world would be better off if I did not exist. Personally, I find such assumptions rather insulting.*

Ovanstående citat sammanfattar också huvuddragen i hur ämnet diskuteras. Den absoluta grunden i denna diskussion, som gång på gång upprepas, är att Aspergers inte kan botas då det inte är en sjukdom. Den diskussion som förs kring detta motsvarar en tankegång som redovisades under föregående tema, hur personer med och utan Aspergers är separata och olika, och att det inte finns någon grund för att kalla någon av dessa grupper för bättre eller sämre. Föregående citat är utifrån detta ett av många exempel på användare som menar att ett botemedel mot Aspergers skulle måla ut gruppen som sämre och mindre värd, istället för jämlikar. Vissa medlemmar kan dock tänka sig att bota enstaka drag som de själva identifierar som negativa, men dessa drag separeras då ofta från Aspergers i sig:

*I don't see anything wrong with wanting to cure specific trait that are interfering with you life. I want to fix my cognitive problems but ASD is who I am.*

När Aspergers på detta sätt separeras från enskilda negativa drag, beskrivs Aspergers ofta som något annorlunda och hos individen djupare liggande än de exemplifierade problemen eller symtomen. Att Aspergers skildras på detta sätt är överhuvudtaget något genomgående i diskussionerna om ett botemedel. Ett uttryck som ibland används är att Aspergers handlar om "brain wiring", detta begrepp ställs då mot ex. kemiska förklaringar eller psykiska sjukdomar och skildras också som något djupare och mer grundläggande än dessa. En följd av denna diskussion om Aspergers natur är att medlemmarna genomgående poängterar att tanken att bota Aspergers i vilket fall är omöjlig:

*The thing about the Autistic Spectrum is that it's a fundamental variation in brain wiring, whereas things like depression are a variation in brain chemistry. Brain chemistry is much easier to change than brain wiring.*

### 5.3.3 Teoretisk analys av temat

Inom detta tema är det något av det som framträder tydligast det starka avståndstagandet från att personer med Aspergers på något sätt borde botas eller fås att anpassa sig till majoritetssamhället. Utifrån symbolisk interaktionism, så som den beskrivs av Angelöw och Jonsson (1990), tycks denna reaktion också säga något om den generaliserade andres attityd mot gruppen så som medlemmarna uppfattar den, att i alla fall delar av majoritetssamhället ser Aspergers som en sjukdom, eller som egenheter som borde fås att försvinna genom anpassning.

Den symboliska interaktionismen betonar hur vår självbild formas utifrån tidigare händelser i livet och de sociala interaktioner som vi deltar i (Nilsson, 1996), något som kan användas som utgångspunkt för vidare teoretisk analys av anpassningsdiskussionen. Utifrån medlemmarnas uttryckta erfarenheter att tidigare anpassningsförsök misslyckats är det utifrån detta tanke sätt uppenbart att medlemmarnas självbilder och därigenom framtida handlande påverkas. Varför anpassa sig till en omvärld som ändå inte släpper in en, och hur skapar man sin självbild utifrån den generaliserade andres syn på en som någon som inte hör hemma, eller bör släppas in i majoritetssamhället?

Även om omvärlden enligt anpassningsdiskussionen alltså inte släpper in personer med Aspergers, och hur denna erfarenhet enligt ovanstående kan ha påverkat medlemmarnas självbilder, så är det tydligt hur "annorlundaskapet" uttrycks som ett aktivt val i detta tema, oavsett om det ses som en strategi för att hantera den generaliserade andres syn eller inte. Man vill inte "botas", och anpassningsstrategier skildras övergripande negativt, som att "sälja ut sig". Likt Goffman skriver tycks man ha identifierat sig med avvikarrollen, även om det här inte tycks handla om en negativ sådan, och en mer lämplig term kanske just är "annorlundaskapet".

Utifrån en vidare analys tycks det också på flera sätt logiskt för medlemmarna att ta till sig detta "annorlundaskap" och se till dess möjligheter snarare än att sträva efter att anpassa sig till majoritetssamhället. I enighet med den teoretiska analysen av "Aspergers som identitet och gemenskap" kan ett sådant "annorlundaskap", i form av en stigmatiserad grupp som går samman, bli en bas för en speciell typ av gemenskap,



som utifrån den symboliska interaktionismen kan ses som en gemenskap baserad på en liknande syn om vad Aspergers är.

På detta sätt blir avståndstagandet från anpassning till majoritetssamhället en logisk följd av att omgivningen, i form av den symboliska interaktionismens "generaliserade andre" (Angelöw och Jonsson, 1990), inte delar medlemmarnas syn på vad Aspergers är. Tvärtemot den positiva identitet som medlemmarna knutit till Aspergers, i form "Aspie", förnekar den generaliserade andre gruppens särart. I enighet med denna analys tycks vissa medlemmar till och med uppfatta att omgivningen ser Aspergers som en sjukdom. Ett aktivt valt annorlundaskap, som bl.a. yttrar sig genom en motvilja mot anpassning, kan paradoxalt nog också ses som ytterligare en strategi för att motarbeta stigmatisering. När medlemmarna framhåller sin särart och på denna grund vägrar att anpassa sig till majoritetssamhället, innebär detta också att man avvisar majoritetssamhällets normer. Istället för omgivningens ofta stigmatiserade synsätt, ex. Aspergers som varande en typ av "sjukdom", får man genom separationen från majoritetssamhället och dess normer utrymme att konstruera en egen bild av Aspergers. Därigenom blir annorlundaskapet också normaliserande.

I relation till den redovisade tidigare forskningen så tycks paralleller finnas till ex. Phoenix och Coulsons (2008) forskning på ett internetforum för personer med HIV/Aids. De drog bl.a. slutsatsen att den undersökta forummiljön spelar en viktig roll för att diskutera och därigenom hantera den stigmatisering som gruppen utsätts för. En viktig del i ovanstående analys av Wrong planet är att ett aktivt valt annorlundaskap kan ses som en strategi för att motarbeta stigmatisering. Därigenom tycks just denna hantering av stigmatisering vara ett gemensamt tema, kanske också en viktig funktion som denna typ av internetmiljöer fyller. I detta aktiva val av "annorlundaskap" finns också likheter till vad Seymor och Lupton (2004) kallar "funktionshindersvärld", utvecklandet av specialiserade och stigmatiserade världar som riskerar att minska gruppens politiska tyngd.

## 5.4 Aspies mot NT:s

### 5.4.1 Den egna diskussionen av ett kontroversiellt tema

Den ursprungliga grunden till skapandet av detta tema kring vad som skulle kunna kallas ett "vi och dom"-förhållande mellan personer med och utan Aspergers var den livaktiga diskussion som förs kring denna fråga på Wrong planet. Fenomen som "the autisnob" och "NT-bashing" är två utbredda exempel på begrepp som medlemmarna själva använder sig av när man återkommande diskuterar förekomsten av tendenser som kritikerna liknar vid elitism inom den egna gruppen:

*One thing I've noticed on this site is something that may be best described as autism snobbery—that is, a form of snobbery that follows from one's having an autism spectrum disorder like Asperger's syndrome. I'd say roughly 40% of the active members of this site show this attitude to a greater or lesser degree, and it is poisoning us. Being so vocal, these people set the orthodoxy of the Internet-based autism and Asperger's community whence our hatred of curebies, ABA therapy, and vaccination "conspiracy theories." Their fundamental belief is that autism spectrum conditions are a superior way of being; thus all "NeuroTypicals" (NTs) are contemptible conformists and closed-minded fools.*

Användningen av begreppet autisnob i diskussionen går i stort i linje med ovanstående citat. NT-bashing diskuteras som att uttrycka ogillande mot, eller överlägsenhet gentemot, personer utan Aspergers som grupp (NT). I anslutning till detta begrepp kopplas i vissa fall också hatkänslor gentemot personer utan Aspergers, och en diskussion av dessa känslors grund och legitimitet.

Diskussionen av båda dessa begrepp inom det studerade materialet tycks i stora drag följa ett fåtal olika riktningar. Inledningsvis uttrycker många medlemmar avståndstagande gentemot såväl "autisnobs" som NT-bashing. Två argument för ett sådant avståndstagande, som båda exemplifieras i nedanstående citat, återkommer flera gånger i diskussionen. Det är dels att båda dessa fenomen bygger på generaliseringar som är omöjliga att göra, och att de innebär att man handlar annorlunda mot omgivningen jämfört med hur man själva vill bli behandlade:

*I think it's pretty ridiculous to hate anyone as a whole group for something they can't help, and judging them individually based on gross generalizations. I also think it's absurdly hypocritical to accuse them of doing just that, while the very accusation against them requires doing the same thing.*

Samtidigt uttrycker en del medlemmar, även de som markerat avståndstagande, att de har förståelse för förekomsten av "the autisnob" och "NT-bashing" som fenomen. Här tar flera medlemmar upp egna negativa erfarenheter av omvärlden, och ibland hur de själva känt hat mot de som behandlat dem dåligt, samtidigt som de betonar hur man lyckats undgå att generalisera detta till alla personer utan Aspergers.

Samtidigt som majoriteten av medlemmarna i dessa diskussioner alltså tar avstånd från såväl "NT-bashing" som "the autisnob" finns ofta en övertygelse om att dessa företeelser är mycket utbredda på Wrong planet, som i det citat som inledde detta kapitel.

Det finns också medlemmar som ifrågasätter grunden för majoritetens sätt att diskutera frågan. Detta sker då på flera sätt. Det kanske mest vanligt återkommande argumentet är personer med Aspergers inom vissa områden faktiskt är bättre, ex. att man som grupp är intelligentare, och att fastslåendet av detta snarare handlar om rena konstateranden snarare än snobberi. Det finns också medlemmar som ifrågasätter diskussionen utifrån vilka konsekvenser den får för gruppen Aspies och dess gemenskap, här framförs argument om att communityt splittras, att debatt tystnar av människors rädsla för att stämplas som autisnob. En person uttrycker att existensen av begreppet till och med används för att tysta förkämpar för gruppens rättigheter, i följande citat:

*The main way that I see autistic snobbery as hurting autistic people, is that its existence makes it easier for people like you to confuse autistic-snobs with people genuinely fighting for autistic people's human rights and equality.*

Det finns även ytterligare kritik mot begreppet på samma tema som i ovanstående citat, begreppet Autisnob relaterat till Aspiegruppens kamp för rättigheter. Flera medlemmar ifrågasätter hur en uttryckt tanke om Aspie-överlägsenhet skulle kunna vara så farlig när hela samhället är färgat av tankar på att NT:s skulle vara överlägsna, som uttryckt i följande citat:

*Yeah I sometimes actually wonder why some people who don't say a word against the usual order of things ... flip out so badly when the same essential order of things is kept, but just flipped on its head*

#### 5.4.2 Goda Aspies och intoleranta NT:s

Efter ovanstående genomgång av hur användarna själva diskuterar en upplevt "vi och dom"-förhållande mellan personer med och utan Aspergers kommer denna underrubrik fokusera på hur de diskuterade mönstren framstår i det undersökta materialet i sin helhet.

Inledningsvis finns i det studerade materialet få medlemmar som direkt uttrycker att Aspergers i sig är överlägset. Ex. finns inget exempel på att någon liknar Aspergers vid nästa steg i evolutionen, trots att vissa medlemmar refererar till den mer eller mindre utbredda existensen av "next stage of evolution Aspies" i själva diskussionen av "the

autisnub". Istället tycks det vara vanligare att medlemmar beskriver personer utan Aspergers negativt. Ex. skriver flera medlemmar att personer utan Aspergers är konforma. Man uttrycker då hur de bl.a. är besatta av att följa sociala normer, och egentligen inte har någon egen individualitet – att inte sticka ut är ett ideal. Nedanstående citat uttrycker ex. hur många personer utan Aspergers håller sig till ett fåtal accepterade intressen:

*I don't hate all NTs, I hate a certain mindset of NTs, which makes them bully/harrass/despise anyone who differs from them - and those, who mindlessly chatter only about MTV/rappers/cute women/handsome men/soccer.*

Ett annat återkommande tema som också exemplifieras i ovanstående citat är hur personer utan Aspergers ibland beskrivs som ytliga till följd av deras konformitet. Den negativa beskrivning av personer utan Aspergers som tycks vara mest utbredd handlar ändå om gruppens intolerans – en intolerans som enligt ovanstående citat visar sig genom trakasserier och mobbing av alla som är annorlunda.

När ovanstående negativa bilder av personer utan Aspergers framförs går det också att se ett antal mönster i hur diskussionen förs. Inledningsvis är det tydligt hur NT-begreppet i detta sammanhang får en negativ betydelse, det blir i sig en nedlåtande term. NT-begreppet används också generaliserande, de negativa benämningar som görs är oftast i relation till begreppet NT och därigenom alla personer utan Aspergers. NT blir på detta sätt en sammansatt grupp människor som inte innefattar inre olikheter, vars själva begrepp får en negativ klang och kopplas till framförallt konformitet, ytlighet och intolerans.

Användningen av detta negativa NT-begrepp för benämning av personer utan Aspergers kan jämföras med hur medlemmarna ofta benämner sig själva, personer med Aspergers, för "Aspies", ett begrepp som i enighet med tidigare genomgång framstår som positivt. Det tycks framför allt vara denna kontrast mellan positivt beskrivna Aspies och negativt beskrivna NT:s som personer med Aspergers framstår som överlägsna i enighet med gruppens egen beskrivning av "the autiesnob".

#### 5.4.3 Teoretisk analys av temat

Själva det fenomen som diskuteras och vars uttryck redovisas, och som flertalet medlemmar tar avstånd ifrån, skulle alltså kunna sammanfattas som "vi och dom"-attityden Aspies mot NT:s och kan inledningsvis analyseras utifrån stigmatiseringstanken så som den beskrivs av Goffman (1971). Överhuvudtaget är det intressant att

notera i vilken hög grad de attityder som uttrycks inom ramen för "NT-bashing" och NT:s i dess negativa betydelse påminner om de stigmatiserande attityder som personer med Aspergers själva upplever sig utsättas för. Uppdelningen i Aspies och NT:s, och de negativa attityder som i detta tema kopplas till NT:s, skulle också kunna analyseras som en omvänd stigmatiseringsprocess. En närmare analys av hur NT-gruppen definieras och beskrivs säger mer om denna process. NT, skildras genomgående negativt. Frånsett den konformitet och ytlighet som hänförs till gruppen är det dess intolerans som framträder tydligast. Genomgående skildras omgivningen, definierad som NT, som fientlig. Det sätt på vilket omgivningen reduceras till NT, och hur dess medlemmars beteenden hänförs till detta, går tydligt att ses som en del i en sådan omvänd stigmatiseringsprocess, där de flesta av en stigmatiserad grupp egenskaper hänförs till stigmat (*Angelöw och Jonsson, 1990*). I denna process är det också tydligt hur "Aspie" görs till norm, och "NT" blir avvikelser. De negativa egenskaper som kopplas till NT:s skildras ex. också som avvikelser från Aspiegruppen.

Denna omvända stigmatiseringsprocess, vilken också skulle kunna uttryckas som förekomsten av ett "vi och dom"-förhållande mellan "Aspies" och "NT:s", skulle kunna förstås på flera sätt. Inledningsvis tycks det rätt uppenbart att en sådan process kan stärka Aspiegruppen. Då grupperna Aspie och NT genomgående ställs mot och kontrasteras mot varandra, som beskrivet i 5.2.1, innebär en negativ beskrivning av NT:s också att Aspies framstår i bättre ljus. Inte minst Aspiegruppens gemenskap torde stärkas av att på detta sätt ställas mot en annan grupp, definierad som fientlig och dessutom numerärt överlägsen. Den omvända stigmatiseringsprocessen skulle då också kunna analyseras som ett naturligt svar på och reaktion mot denna fientlighet och den stigmatisering som man själva utsätts för. En sådan reaktion skulle också kunna ses som ett steg i mobiliseringen av en stigmatiserad grupp, som ett naturligt steg när en sådan grupp blir medveten om och reagerar på den stigmatisering och förtryck som man utsätts för. I en parallell till den teoretiska analysen av föregående två teman skulle en sådan omvänd stigmatiseringsprocess, och den nedvärdering av NT-gruppen som den innehåller, kunna ses som ytterligare ett sätt att förneka NT-gruppen, alltså personer utan Aspergers, som normgivare.

Ovanstående observationer bär likhet med delar av den redovisade tidigare forskningen. Förekomsten av fenomenet Aspies mot NT:s kan givetvis, likt tidigare teman, sägas likna Seymor och Luptons (2004) forskning kring tendenser av separatism och alienation, och Baraks (*m.fl.*, 2008) betonande av att denna typ av internetmiljö kan utvecklas mot en "stark fientlighet mot auktoriteter".

## 6. Slutdiskussion

### 6.1 Resultat och reflektioner

Det övergripande syftet med denna explorativa studie var att undersöka hur Aspergers syndrom diskuteras av personer som själva har Aspergers på ett internetcommunity riktat till gruppen. Undersökningens primära frågeställning var vilka teman som dominerar communitymedlemmarnas diskussion av Aspergers. Med dominerande teman avses de mönster som framträder tydligast i hur Aspergers skildras, vad man diskuterar och vilka frågor som är mest angelägna för communitymedlemmarna i det studerade materialet. Av speciellt intresse är hur medlemmarna relaterar Aspergers, och sig själva, till omvärlden.

I studiens analys har fyra dominerande teman framkommit: **"Aspergers som identitet och gemenskap"** om Aspergers förstås som något man är, identitet, gemenskap och kultur. **"Annorlunda men inte sämre"** om hur Aspergers förstås som att vara utanför majoritetssamhället och annorlunda, men helt jämlik, i förhållande till denna majoritet utan Aspergers som utgör norm enbart genom sitt antal. Att personer utan Aspergers råkar vara fler leder till miljörelativa svårigheter för Aspergergruppen. **"Anpassning på egna villkor"** om hur det annorlundaskap som följer med Aspergers ofta ses som något positivt och hur anpassningsförsök förstås som att sälja ut sig och ge upp sin identitet som Aspie till en omvärld som ändå inte släpper in en, speciellt när denna anpassning påtvingats utifrån. Tankar om att "bota" Aspergers förstås som att förneka gruppens lika värde. **"Aspies mot NT:s"** handlar om ett upplevt "vi och dom"-förhållande mellan personer med respektive utan Aspergers, som framförallt yttrar sig genom att negativt beskriva NT:s (personer utan Aspergers) ställs mot Aspies (ett positivt begrepp för personer med Aspergers). Flertalet tar på olika grunder avstånd från sådana fenomen, men många ifrågasätter också grunderna för dessa avståndstaganden, eller förstår förekomsten av fenomenen pga. omvärldens fientlighet.

Dessa teman bildar, ihop med det studerade materialet som de bygger på, tillsammans en helhet. Vad är det egentligen som försiggår på Wrong planet? Jag skulle här vilja presentera några sammanfattande reflektioner och intryck från studiens genomförande. Inledningsvis vill jag betona den **likhet** som utmärker internetcommunityt, en likhet som utgör grunden för gemenskapen på communityt. Wrong planet riktar sig mot personer med Aspergers, och erbjuder därigenom en

miljö där man delar vissa gemensamma erfarenheter. När medlemmarna kallar sig själva och varandra för "aspies" tycks man ytterligare understryka denna upplevda likhet. Jag skulle vilja poängtera en mycket självklar poäng med detta Aspiebegrepp, nämligen att det precis som med alla andra gruppbegrepp är exkluderande, alltså att dess användning kräver att det finns personer som inte är Aspies. Med detta i bakhuvudet märks det tydligt hur världen delas in efter **tydliga grupptillhörigheter** Aspies, NT:s och Aspie wannabes som ett mellanting. Detta faktum, hur alla personer med Aspergers abstraheras till gruppen Aspies, respektive hur alla utan Aspergers är NT:s är i mina ögon viktigt, och jag skulle i förlängningen vilja koppla detta till en intressant slutsats min teoretiska analys, nämligen hur stigmatiseringsteoris antagande att en stigmatiserad person själv tar till sig det stigmatiserade synsättet (*Gustavsson, 2001*) inte har större något stöd i denna studies resultat. Tydligt tycks den undersökta internetmiljön **motarbete stigmatisering**, något som återkommer i mina teman och från tidigare forskning. När jag nu skriver mina avslutande reflektioner vill jag framhäva ett återkommande mönster i studiens fyra teman, som jag tror är en mycket viktig faktor bakom just hur Wrong planet motarbetar stigmatisering, men också bakom fler av dess positiva effekter. Det mönster jag tänker på är hur **avskildhet från majoritetssamhället innebär möjligheter**, något som jag också skulle vilja kalla en av studiens viktigaste resultat. Den tidigare forskning som jag refererat till varnar bl.a. för "separatism" och "ghettoisering" (*Seymour och Lupton, 2004*), forskarnas negativa benämningar på skapandet av speciella funktionshindersvärldar. Min studie pekar istället ut denna tendens som ett tveeggat svärd. **Wrong planet framstår som en egen värld**, avskild från majoritetssamhället. När detta majoritetssamhälle inte är anpassat till Aspergergruppen bygger man istället upp en egen anpassad värld, med egna normer, bas för en egen gemenskap och egen kultur, i en arena som är anpassad till gruppens kommunikation sätt (Internet), bebodd av en egen "folkgrupp": Aspies. På detta sätt blir Wrong planet "Right planet". Avskildheten från majoritetssamhället gör det möjligt att skapa denna egna värld, och innebär att Aspergergruppen kan ta avstånd från majoritetssamhällets normer. Detta innebär också att **avskildheten från majoritetssamhället ger makt att definiera vad Aspergers är**, något som troligtvis mer än något annat motverkar stigmatisering.

Avslutningsvis anser jag att denna studie tydligt visat på Internetmiljöns möjligheter för marginaliserade grupper: möjligheter att komma samman och bygga upp en stärkande gemenskap, att gemensamt ta avstånd från majoritetssamhällets stigmatiserade attityder och skapa sig själva, att kommunicera på lika villkor. Vad denna studie gjort, i mina ögon, är ändå att sätta fingret på ett antal mönster. Den

riktiga diskussionen tar vid när dessa mönster fritt diskuteras i en större bredd än vad studiens omfång och frågeställningar tillåtit. Inte minst gäller detta den kanske yttersta frågan som studien ställer: huruvida vi skall se "separatism" som ett hinder eller en möjlighet.

## 6.2 Förslag till vidare forskning

Den genomgång av tidigare forskning som gjorts i anslutning till studien visar framförallt på en anmärkningsvärd lucka: att forskning kring kombinationen av Internet och Aspergers saknas. Detta berördes också i inledningen. När denna studies resultat pekar på att internetmiljön är en arena som ger nya specifika möjligheter för Aspergergruppen, innebär detta också att miljön är angelägen för vidare forskning. När det gäller vidare forskning som mer direkt gränsar till denna studie så hade en fördjupning varit intressant, kanske utifrån andra metoder såsom djupintervjuer. Överhuvudtaget har kombination av Aspergers och Internet har under denna studies genomförande och i dess resultat givit upphov till ett flertal möjliga uppslag för framtida forskning. Exempelvis hade forskning kring den "autistiska kultur" som antyds kunnat bli mycket intressant. Eller kanske en studie ur ett mer renodlat empowermentperspektiv om Internet som arena för mobilisering och motstånd. Eller kanske forskning som mer koncentrerar sig på vilka effekter internetanvändningen får för personer med Aspergers, ex. via uppföljande intervjuer. De möjliga uppläggen är oändliga. Överhuvudtaget skulle jag vilja se mer forskning som utgår från ett inifrånperspektiv och låter gruppens röster bli hörda. Jag anser också att forskningen i större utsträckning borde koncentrera sig på de sociala aspekterna och identitetsskapande knutet till Aspergers.



## 7. Referenser

Amichai-Hamburger Yair, McKenna Katelyn, Tal Samuel-Azran (2008) *E-empowerment: Empowerment by the Internet* Ben-Gurion university: Israel m.fl.

Angelöw Bosse, Jonsson Thom (1990) *Introduktion till socialpsykologi* Studentlitteratur: Lund

Atwood Tony (2000) *Om Aspergers syndrom: Vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar* Natur och kultur: Stockholm

Barak Azy, Boniel-Nissim Meyran, Suler John (2008) *Fostering empowerment in online support groups* University of Haifa: Israel / Rider university: USA

Barak Azy, Sadovsky Yael (2008) *Internet use and personal empowerment of hearing-impaired adolescents* University of Haifa: Israel

Bergmark Anders, Oscarsson Lars (2000) "Sociala problem" ur följande antologi: Meeuwisse Anna, Sunesson Sune, Swärd Hans (red.) *Socialt arbete: En grundbok* Natur och kultur: Stockholm

Brattberg Gunilla (1999) *Enastående* Värkstaden: Stockholm

Daneback Kristian (2006) *Love and sexuality on the Internet* Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet: Göteborg

Daneback Kristian, Månsson Sven-Axel (2008) "Forskningsmetodik för socialvetare" ur följande antologi: I A.Meeuwisse, H. Swärd, R. Eliasson, K. Jacobsson (red.) *Internetforskning* Natur och kultur: Stockholm

Ess Charles m.fl. (2002) *Ethical decision-making and Internet research: Recommendations from the aoir ethics working committee* Tillgänglig online (1/11-07): [www.aoir.org/reports/ethics.pdf](http://www.aoir.org/reports/ethics.pdf)

Esaiasson Peter, Gilljam Mikael, Oscarsson Henrik, Wängnerud (2004) *Metodpraktikan: Konsten att studera samhälle, individ och marknad* Norstedts juridik AB: Stockholm

Goffman Erving (1971) *Stigma: Den avvikandes roll och identitet* Rabén och Sjögren: Stockholm

Gillberg Christopher (1997) *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom: Normala, geniala, nördar?* Cura bokförlag och utbildning AB: Stockholm

Gillberg Christopher, Ehlers Stephan (2004) *Aspergers syndrom: En översikt* Riksföreningen autism: Stockholm

Gustavsson Anders (2001) *Innifrån utanförskapet: Om att vara annorlunda och delaktig* Studentlitteratur AB: Lund

Haker H, Lauber C, Rössler W (2005) *Internet forums: A self-help approach for individuals with schizophrenia* Psychiatric university hospital: Schweiz

Hilte Mats (1996) *Avvikande beteende: En sociologisk introduktion* Studentlitteratur: Lund

Kvale Stainar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun* Studentlitteratur: Lund

Larsson Sam (1)(2005) "Teori, metod och empiri" ur följande antologi: Larsson m.fl. (redaktörer) *Forskningsmetoder i socialt arbete* Studentlitteratur: Lund

Larsson Sam (2)(2005) "Kvalitativ metod" ur följande antologi: Larsson m.fl. (redaktörer) *Forskningsmetoder i socialt arbete* Studentlitteratur: Lund

Lundén Ann, Näsman Elisabet (1973) *Stämpningsprocessen* Prisma: Lund

Mehra Bharat, Merkel Cecelia, Bishop Ann Peterson (2004) *The Internet for empowerment of minority and marginalized users* University of Tennessee: USA / university of Illinois: USA

Månson Per (2000) *Båten i parken: Introduktion till samhällsstudier* Prisma: Stockholm

Månsson Sven Axel (2002) "Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problem: processer, karriärer och vändpunkter" ur följande antologi: Meeuswisse Anna, Swärd Hans (redaktörer) *Perspektiv på sociala problem* Natur och kultur: Stockholm

Nilsson Björn (1996) *Socialpsykologi* Studentlitteratur: Lund

Nordgren Malin (2000) *Jag avskyr ordet normal: Vuxna med Aspergers syndrom* Cura bokförlag och utbildning AB: Stockholm

Payne Malcolm (2002) *Modern teoribildning i socialt arbete* Natur och kultur: Stockholm

Phoenix K, Coulson N (2008) *Exploring the communication of social support within virtual communities: A content analysis of messages posted to an online HIV / AIDS support group* University of Nottingham: England

Seymour Wendy, Lupton Deborah (2004) *Holding the line online: Exploring wired relationships for people with disabilities* University of South Australia: Australien / Charles Sturt university: Australien

Scheff Thomas, Starrin Bengt (2002) "Skam och sociala band – om social underordning och utdragna konflikter" ur följande antologi: Meeuswisse Anna, Swärd Hans (redaktörer) *Perspektiv på sociala problem* Natur och kultur: Stockholm

Sveningsson M, Lövheim M, Bergquist M (2003) *Att fånga nätet: Kvalitativa metoder för internetforskning* Studentlitteratur: Lund

Wrangsjö Björn (1999) "Diagnosens psykologi" ur följande antologi: Wrangsjö Björn (redaktör) *Barn som märks: Utvecklingspsykologiska möjligheter och svårigheter* Natur och kultur: Stockholm

## 7.1 Internet

[www.aspiesforfreedom.com](http://www.aspiesforfreedom.com)

Ett internetcommunity som arbetar för att stärka "den autistiska kulturen".

Hämtningsdatum: 20/11-07

[www.aspies-relationships.com](http://www.aspies-relationships.com)

“Asperger syndrome partners & individuals resources encouragement & support”

[http://www.aspires-relationships.com/whats\\_new\\_teens\\_create\\_website.htm](http://www.aspires-relationships.com/whats_new_teens_create_website.htm)

Hämtningsdatum: 20/11-07

[www.google.se](http://www.google.se) (1)

En sökmotor på Internet

<http://www.google.se/search?hl=sv&q=asperger+online+community&meta=>

Hämtningsdatum: 20/11-07

[www.google.se](http://www.google.se) (2)

En sökmotor på Internet

<http://www.google.se/intl/sv/help/basics.html>

Hämtningsdatum: 20/11-07

[www.ne.se](http://www.ne.se)

Uppslagsverk på Internet

[http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i\\_art\\_id=291578&i\\_word=referensgrupp](http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=291578&i_word=referensgrupp)

Hämtningsdatum: 7/4-08

[www.psy.umu.se](http://www.psy.umu.se)

Institutionen för psykologi, Umeå universitet

<http://www.psy.umu.se/forskning/popularvetenskap/popsocial/>

Hämtningsdatum: 11/12 -07

[www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)

Ett användarskapat uppslagsverk på Internet

[http://en.wikipedia.org/wiki/Wrong\\_planet](http://en.wikipedia.org/wiki/Wrong_planet)

Hämtningsdatum: 20/11-07

[www.wrongplanet.net](http://www.wrongplanet.net)

Ett internetcommunity som riktar sig speciellt till personer med Aspergers