Institutionen för
Globala Studier

DET FINNS INGA TVÅ LIKADANA

En antropologisk studie av autism och identitet

Maja Landquist

Examensarbete i socialantropologi

Examensarbete: 15 hp
Kurs: SA1511
Nivå: Grundnivå
Termin/år: VT/2023
Handledare: Steffen Jöhncke
Examinator: Johan Wedel
Antal ord 10765

Abstract

Detta är en studie av fyra olika individer som har fått en autismspektrumdiagnos. Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra. Det finns stora skillnader mellan personer med autism, både vad gäller hur diagnosen visar sig och andra personliga egenskaper. Autism brukar därför beskrivas som ett spektrum, med många olika nyanser. Då allt fler får en autismspektrumdiagnos blir kunskapen kring autism och personer med autism allt viktigare. Denna studies syfte är därför att undersöka hur deltagarna uppfattar sig själva, sin diagnos och sin plats i samhället.

Studien utgår från de teoretiska begreppen identitet, agens och stigma och argumenterar att det finns stor kunskapsbrist gällande autism i samhället. Studien visar att personer med autism är separata individer med personliga upplevelser och uppfattningar. Studiens deltagare har dock liknande upplevelser av förminskande och stigmatiserat bemötande. Studien visar även att en diagnos både kan vara bekräftande och begränsande för individens självbild och agensutövande.

Studien baseras på sex semistrukturerade intervjuer med fyra personer som fått en autismspektrumdiagnos. Studien är skriven på svenska.

Nyckelord: Autism, Aspergers syndrom, identitet, agens, stigma

Innehållsförteckning:

1. Inledning ... 4
1.1 Syfte och problemformulering ... 5
1.2 Bakgrund ... 6
2. Tidigare forskning ... 8
2.1 Identitet och stigmatisering ... 8
2.2 Maskering ... 9
2.3 Gemenskap och motstånd ... 9
2.4 Misskunskap och missförstånd ... 10
2.5 Kritisk funktionshindersteori ... 10
3. Teoretisk anknytning ... 11
3.1 Identitet ... 11
3.2 Agens ... 11
3.3 Stigma ... 12
3.4 Andrafiering ... 12
3.5 Kritisk funktionshindersteori ... 13
4. Metod och material ... 14
4.1 Intervjuer ... 14
4.2 Deltagare ... 15
4.3 Metodologiska överväganden ... 15
4.4 Etiska överväganden ... 15
5. Etnografisk diskussion ... 16
5.1 Ett upprepat mönster av förminskning ... 16
5.2 ”Är du aggressiv?” – (Bristande) kunskap och dess konsekvenser ... 17
5.3 ”Det som tidigare varit omöjligt var plötsligt enkelt” – Hur diagnosen bekräftar ... 20
5.4 ”Det är vissa hinder som läggs framför en” – Hur diagnosen begränsar ... 21
5.5 ”Två olika operativsystem” – Att förklara diagnosen ... 23
5.6 ”Få vänner här och där” – Ensamhet och socialt samspel ... 25
5.7 ”Vi är smarta” – Aspergers syndrom kontra autism ... 27
5.8 ”Har du mött en autistisk person har du mött en autistisk person” ... 29
6. Avslutning ... 31
7. Referenser: ... 33
8. Bilagor ... 36

1. Inledning

> Jag tror att det lättaste sättet att förklara vad autism är för människor som inte är insatta, det är som att jämföra att de flesta i samhället, att man jämför dem med programvaror, så att, säg att de flesta, de går på Windows, och så är de, autisterna går på Mac liksom. Och såklart, det är ju inga program som pratar med varandra, och det är inga kablar som funkar, och det är liksom, fortfarande, alla som jobbar med Mac funkar och kan prata tillsammans jättebra, och alla som är på Windows kan prata med varandra jättebra, men det är när man ska kommunicera mellan de två programsystemen, operativsystemen, så blir det fel liksom. Och det är där förståelsen, och missförståndet, är. – Sara

Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra (Autism Sverige, u.å a). Det finns stora skillnader mellan personer med autism, både vad gäller hur diagnosen visar sig och andra, personliga egenskaper. Autism brukar därför beskrivas som ett spektrum, med många olika nyanser. Det har genom historien funnits många namn och diagnoser för autism, exempelvis Aspergers syndrom. Det som sades skilja Aspergers syndrom från autism var avsaknaden av intellektuell eller språklig nedsättning eller avvikelse (Autism Sverige, u.å b). Autism handlar dock inte om intellektuell eller språklig förmåga utan finns på alla språk- och begåvningsnivåer. Forskning och erfarenhet har visat att det inte går att dra en tydlig gräns mellan olika autismdiagnoser, och 2013 samlades Aspergers syndrom och autism under diagnosen autismspektrumtillstånd (AST) (ibid). Begreppet Aspergers används dock fortfarande inom sjukvården och av människor som fått diagnosen Aspergers syndrom istället för autism (ibid). I denna uppsats empiri förekommer båda begrepp beroende på hur deltagarna väljer att uttrycka sig. De kan i många fall ses som synonymer. I de fall de behöver ses som separata begrepp kommer detta motiveras och diskuteras.

Ungefär en procent av världens befolkning uppskattas ha mycket autismssymptom, men på grund av uppdaterade diagnoskriterier är det allt fler av dessa som får en officiell autismspektrumdiagnos (Autism Sverige, u.å c). Trots detta finns stora kunskapsbrister och mycket missuppfattningar och fördomar, vilket kan leda till ett ökat stigma. Den allmängiltiga uppfattningen var länge att autism endast var relevant ur ett biomedicinskt perspektiv som en

åkomma som behöver botas gällande bristande social interaktion och kommunikation. Det har dock blivit vanligare att personer med autism försöker förändra hur autism uppfattas, och därmed hur de ser på sig själva samt hur de uppfattas av andra, genom narrativa självrepresentationer och organiserade aktiviteter så som stödgrupper (Bagatell, 2010).

1.1 Syfte och problemformulering

Då allt fler får en autismspektrumdiagnos blir kunskapen kring autism och personer med autism allt viktigare. Kunskap gällande personer med autisms egna perspektiv, upplevelser och uppfattningar är därför relevant för skolan, föräldrar och andra personer i deras närhet. Ökad kunskap kan leda till förbättrade förutsättningar i både hem-, skol- och arbetsmiljö och kan även leda till minskad stigmatisering, vilket är relevant för hela samhället, men inte minst för de personer som överväger om de har autism eller som har fått en autismspektrumdiagnos.

Det har utförts relativt mycket kvalitativ forskning kring personer med autisms självuppfattning, men då det handlar om ett fenomen som ständigt utvecklas och individer som inte utgör en homogen grupp är det relevant med ytterligare studier för att visa på nya perspektiv. Likaså är majoriteten av studierna utförda i temporala, geografiska och kulturella sammanhang som skiljer sig från Sverige 2023, vilket ytterligare motiverar en ny studie som visar på dessa perspektiv.

Detta är en studie av fyra olika individer som har fått en autismspektrumdiagnos. Dess syfte är att undersöka hur de uppfattar sig själva, sin diagnos och sin plats i samhället. Problemfrågan gäller därför hur diagnosen påverkar autistiska personers identitet. Med påverkar menas främst alla de följder som en officiell diagnos kan inkludera, så som ökad kunskap, ökat stöd från skola eller arbetsgivare, samtalsterapi, medicinering och nya kontakter med andra som har autism, men även de aspekter som hör till själva tillståndet. Då det fortfarande finns mycket missinformation och stigma kring autism utforskar denna studie även huruvida internt och externt stigma och stigmatisering påverkar deltagarnas självbilder och upplevelser av samhället.

Forskningsfrågor

- Påverkar diagnosen deltagarnas självbilder och identiteter? I så fall hur?
- Påverkar stigma deltagarnas självbilder och identiteter? I så fall hur?

- Påverkar diagnosen deltagarnas uppfattning gällande sin förmåga till agens? I så fall hur?
- Ger deltagarna uttryck för agens i förhållande till sin diagnos? I så fall hur?

1.2 Bakgrund

En kort historia

Begreppet autism kommer från det grekiska ordet *autos*, vilket betyder själv (ABA Centers of America, 2022). Det specifika mönstret av ”onormalt beteende” som definierar autism har återfunnits i tidigare studier, men uppmärksammades stort för första gången 1943 efter den österrikiske läkaren och psykiatrikern Leo Kanner publicerade en studie baserad på elva barn som hade svårigheter relaterade till sociala interaktioner, förmåga att anpassa sig till förändringar, känslighet för ljud, allmänt motstånd och matallergier (National Autistic Society, u.å). Kanners beskrivning av tillståndet utmärktes av tre aspekter: det framträder tidigt i barndomen, det finns brister i kommunikation och social interaktion, samt att det förekommer repetitiva beteenden och en önskan om enhetlighet. Dessa aspekter återfinns i diagnoskriterier än idag (Dobbs, 2022). Parallellt med Kanners forskning som utfördes i USA studerade den österrikiske barnläkaren Hans Asperger barn som delade många likheter med barnen Kanners studie baserades på, men som hade förmågor som var jämlika eller överlägsna normalbefolkningen (National Autistic Society, u.å). Deras två beskrivningar slogs samman 1981 när den brittiske psykiatrikern Lorna Wing myntade begreppet Aspergers syndrom (Dobbs, 2022).

1980 inkluderades autism för första gången i *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM), som ges ut av den amerikanska psykiatriföreningen, i dess tredje upplaga (DSM-III) som infantil autism (Rosen, Lord & Wolkmar, 2021). När DSM-III omarbetades sju år senare ändrades diagnosens namn till autistisk störning och diagnoskriterierna uppdaterades. Aspergers syndrom inkluderades som en separat diagnos i den fjärde upplagan, DSM-IV, som publicerades 1994, men togs 2013 bort i den femte upplagan, DSM-V, då forskare konstaterat att det inte går att dra en tydlig gräns mellan olika de olika diagnoserna. Alla diagnoser gällande autism samlades därmed under diagnosen autismspektrumstillstånd (ibid).

Flickorna och kvinnorna

Redan i Kanners studie inkluderades flickor, men sedan dess har forskningens fokus framför allt legat på pojkar och män. Det finns mindre forskning baserad på flickor och kvinnor jämfört med pojkar och män, vilket bland annat bidrar till att föräldrar och skola har svårare att känna igen autism hos flickor än pojkar (Jansson, 2020). Flickor och kvinnor är därför mer troliga än pojkar och män att diagnostiseras senare i livet, vilket även gäller i de fall där föräldrar kontaktat barn- och ungdomspsykiatrin vid motsvarande ålder (ibid). Flickors symptom visar sig ofta på andra sätt än pojkars, och bortförklaras och minimeras oftare. Likaså är flickor och kvinnor ofta bättre på att maskera sina svårigheter (Autism Sverige, 2023). Detta innebär dock inte att de påverkas mindre av sina svårigheter än pojkar och män, men att omvärlden inte påverkas på samma sätt. Detta kan därför leda till att psykisk ohälsa och utbrändhet hinner utvecklas innan de får sin diagnos.

Självrepresentation

På senare tid har det blivit allt vanligare för personer med autism att försöka sprida kunskap om och förändra den allmänna uppfattningen som finns om autism genom narrativa självrepresentationer (Bagatell, 2010). Autistiska författare och journalister som Clara Törnvall och Lina Liman använder sina plattformar för att uppmärksamma och sprida kunskap om diagnosen. Törnvall har även skrivit boken Autisterna – Om kvinnor på spektrat (2021) som handlar om hur autistiska kvinnor presenterats i kultur, myter och verklighet.

Sociala plattformar som Tiktok har skapat ytterligare möjligheter för personer med autism att presentera sig själva och diskutera sina egna erfarenheter, vilka inte alltid stämmer överens med hur autism tidigare porträtterats i media (Jones, 2022). Här kan man nå ut till miljontals människor endast med hjälp av en mobiltelefon och internetåtkomst. Därmed kan personer i yngre åldrar, de som tillhör marginaliserade grupper och andra som saknat de möjligheter och plattformar som tidigare varit nödvändiga dela med sig av sina upplevelser. Det har även lett till att neurotypiska människor (personer som inte har autism eller annan neuroatypisk diagnos) som helt saknat medvetenhet fått en ny kunskap som de inte aktivt behövt söka upp, liksom odiagnostiserade människor kan upptäcka att de känner igen sig i det de ser.

2. Tidigare forskning

Det finns relativt mycket etnografisk och kvalitativ forskning om hur personer med autism själva förstår sin diagnos och hur de förhåller sig till världen. Studierna omfattar en mängd olika discipliner så som antropologi, sociologi, psykologi, arbetsterapi och samhällsvetenskap.

2.1 Identitet och stigmatisering

Den amerikanska arbetsvetaren Nancy Bagatell har studerat autistiska människor och identitet. Hennes artikel *Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse* (2007) följer Ben, en autistisk amerikansk collegestudent. Bagatell beskriver hur Ben genom att lära sig mer om sin diagnos och att träffa andra med autism fick en ny förståelse för sin diagnos och sig själv. Han kunde därmed skapa en positiv identitet som kunde ersätta den negativa identitet han tidigare hade haft. Bagatell beskriver dock även att Ben med tiden upplevde att hans nya värld krockade med hans gamla, yttre värld, och att den autistiska identiteten inte kunde vara hans enda, vilket ledde till att han började se negativt på sin diagnos igen. Genom Bens berättelse visar Bagatell att skapandet av identiteter kräver kreativitet och uppfinningsrikedom, samt att det på många sätt är en kamp att bearbeta motstridiga diskurser i ett försök att skapa sig själv.

Rozanna Lilley med kollegor utförde en intervjustudie i Australien med fokus på personer som fått sin autismdiagnos efter 35 års ålder (2022). Forskargruppen bestod av både personer med och utan en autismdiagnos. Studien behandlar frågor gällande hur intervjupersonerna sett på sig själva vid olika tillfällen i sina liv och hur autismdiagnosen har påverkat deras identitet. Ytterligare teman som behandlas är stigma, trauma, maskering och känslan av att vara annorlunda. Författarna säger att forskning gällande jaget hos autister är anmärkningsvärd för dess motstridigheter. Å ena sidan finns det studier som visar på brister gällande autistiska människors uppfattning om jaget, inklusive brister i introspektion eller självmedvetenhet om mentala tillstånd. Samtidigt pekar mycket på djupet och komplexiteten i autistiska reflektioner över jaget. Lilley m.fls informanter beskrev det som en komplex och ibland smärtsam process att utveckla ens självkänsla, vilken förändras över tid. För de flesta ledde en officiell diagnos, liksom möjligheten att identifiera sig som autistisk, till positiva effekter för deras självkänsla samt ett större fokus på deras positiva egenskaper.

Autismdiagnosen är alltså sammankopplad med individers identitet på flera olika sätt. Den är en del av hur man ser på sig själv och sin plats i samhället, men även hur man blir bemött av andra. Medvetenhet gällande sin diagnos kan likaså bidra med både fördelar och nackdelar, liksom både bekräftelse och ökad stigmatisering.

2.2 Maskering

Louise Chapman, Kieran Rose, Laura Hull och William Mandy (2022) har studerat maskering och dess relation till mental ohälsa bland autistiska tonåringar i Storbritannien. Maskering beskrivs som strategier för att passa in i andras förväntningar, specifikt när det gäller att dölja eller förändra autistiska egenskaper, att försöka spela neurotypisk. Dessa strategier kan vara både medvetna och omedvetna anpassningar, och beskrivs som mentalt, fysiskt och känslomässigt dränerande. Utbrändhet och utmattning har identifierats som både kort- och långsiktiga konsekvenser.

Chapman m.fl (ibid) skriver att sambandet mellan maskering och mental hälsa inte nödvändigtvis är linjär, utan att samma aspekter som motiverar maskering leder till mental ohälsa. Negativa tidigare erfarenheter av andra människors beteende och reaktioner på en, ens egen negativa självbild och olika miljöfaktorer beskrevs av deras informanter som drivande faktorer för maskering, men även som bidragande till höga nivåer av ångest i sociala situationer, vilket i sin tur ytterligare motiverar maskering. Likaså kunde utövandet av maskering leda till ytterligare konsekvenser för mental hälsa genom att motverka informanternas känsla av autenticitet och att minska deras självkänsla.

2.3 Gemenskap och motstånd

Nancy Bagatell (2010) har även i sin artikel *From cure to community: Transforming notions of autism* diskuterat autistisk gemenskap genom att studera en stödgrupp där autistiska människor samlas och umgås. Bagatell diskuterar här hur gemenskapen som skapas i gruppen ifrågasätter och utmanar historiska perspektiv på autism som en biomedicinsk åkomma som fokuserar på brister i social interaktion och kommunikation, vilket leder till att medlemmar ser på sig själva och sin diagnos med ett nytt, mer positivt perspektiv.

Den amerikanska antropologen Cara Ryan Idriss (2021) har liksom Bagatell studerat en stödgrupp. Liksom informanterna i Bagatells artikel uttryckte Idriss informanter en mer positiv

syn på autism, men beskrev även hur de ofta uppfattade neurotypiska människor som ibland orimligt oflexibla och oväntat straffande.

2.4 Misskunskap och missförstånd

Ett tema som återkommer i tidigare studier är en beskrivning av neurotypiskas missförståelse av vad det innebär att vara autistisk. Exempelvis lyfter Idriss (2021) föreställningen som finns gällande att autistiska personer saknar intresse av socialt samspel. Hennes empiri visar tvärtom på att hennes informanter värdesätter och vill vara en del av världen, men att det är stödgruppen hon studerats flexibilitet och acceptans som möjliggör och underlättar deltagarnas medverkan (ibid: 133). Idriss visar alltså att viljan att socialisera och delta är stark, men att det krävs rätt förutsättningar för att det fungera på ett givande sätt. Detta visar både positiv och negativ potential gällande acceptans och socialisering. Exempelvis kan upprepade erfarenheter av upplevda misslyckanden påverka informantens syn på sig själv och sin diagnos negativt, liksom en upplevd acceptans från sina medmänniskor och framgång i samhället kan leda till en mer positiv upplevelse. Chapman m.fl (2022) skriver att autistisk maskering kan drivas av en känsla att vänskap och kontakter med icke-autistiska andra måste skapas på ”neurotypiska termer”, en känsla som ofta baseras på negativa tidigare erfarenheter.

Det återkommer även beskrivningar av hur omvärlden historiskt sett på tillståndet som något negativt och fokuserat på dess brister. Lilley m.fl (2022) säger exempelvis att deras informanter visar på en djup förmåga till självreflektion och insikter gällande de sociohistoriska sammanhang som formar individuella livshistorier, i motsats till forskning som tyder på autistiska brister gällande självmedvetenhet. Idriss (2021) skriver att hennes informanter beskrivit negativa erfarenheter av neurotypiska forskare som observerat dem i tystnad och generellt börjat med att fokusera på tillståndets brister. Likaså skriver Bagatell (2010) att många av hennes informanter berättat att ingen tidigare, inte ens professionella och forskare, varit intresserade av att höra deras berättelser, utan varit mer angelägna om att identifiera brister.

2.5 Kritisk funktionshindersteori

Bagatell (2007; 2010) skriver uttryckligen att hon utgår från ett socialt konstruktivistiskt perspektiv, där både identitet och funktionshinder anses vara socialt skapade. Detta innebär att individer anses ha flera, skiftande identiteter som uttrycks i specifika, men fluida, sociala relationer, samt att ”problemet” med autism och andra funktionsnedsättningar inte är

personerna med funktionsnedsättningar, utan sociala attityder. Likaså beskriver Chapman m.fl (2022) den sociala modellen av funktionshinder, vilken försöker beskriva hur externa sociala faktorer ofta är roten till upplevelser gällande funktionshinder, istället för att försöka lokalisera problem inom individer. Både Bagatell och Chapman m.fl beskriver därmed perspektiv som överensstämmer med kritisk funktionshindersteori, vilken beskrivs mer ingående nedan.

3. Teoretisk anknytning

3.1 Identitet

Det ligger i människans natur att vilja identifiera vem som är vem och vad som är vad. Olika kulturer har olika sätt att se på människor. Inom antropologin har det beskrivits att de två vanligaste består av individuella, isolerade individer, där du är den du är, och människor som en del av ett större kollektiv, där du är en förlängning av de som finns i din närhet (Smith: 2012). Oavsett hur personskap tolkats har det varit viktigt för oss att klassificera människor för att veta vilka som tillhör ”vår grupp” och vilka som inte gör det, vilka som är ”som oss” och vilka som inte är det. Hur vi uppfattar oss själva utgör alltså en viktig del av hur vi ser och interagerar med världen, och hur andra ser oss påverkar det bemötande vi får. Identitet utgör därför en stor del av vad det innebär att vara människa, och hur vi förstår oss själva och vår plats i världen.

I boken *Social Identity* (2014) diskuterar sociologen Richard Jenkins sociologiska och antropologiska sätt att se på identitet. Han presenterar identitet som en pågående process som skapas i relation till andra. Detta gäller båda individuell och kollektiv identitet, och Jenkins skriver att de båda bör analyseras inom samma ramverk. Han skriver att identitet handlar om att veta vem som är vem, vem jag är och vilka andra är, och likaså för dem, att veta vem de själva är och vilka andra är, vilket gör identitet viktigt för vår verklighetsuppfattning samt vår förmåga att fungera i samhället.

3.2 Agens

Agens har varit ett omdebatterat och svårdefinierat begrepp (Campbell, 2009). Sociologen Colin Campbell (2009) försöker klargöra begreppet genom att argumentera för att det behöver förstås som två separata fenomen. Det första betonar att agens innebär förmågan till frivilligt och avsiktligt agerande. Det andra sätter begreppet i motsats till struktur, och definierar det som

individens förmåga att agera oberoende av strukturella begränsningar. Campbell skriver att båda typerna av agens innebär individens förmåga eller handlingskraft, men att den första typen avser aktörens förmåga att agera, medan den andra typen avser karaktären och effekten av deras handlingar. Samtidigt skriver Campbell att det inte finns någon nödvändig motsättning mellan de båda typerna. Individer kan mycket väl vara autonoma, kreativa agenter samtidigt som deras beteende till stor del bestäms av sociala och kulturella faktorer. Tvärtom kan individer mycket väl behöva vara autonoma och kreativa för att kunna anpassa sig, liksom strukturer inte bara begränsar agens, utan även kan möjliggöra den. Han trycker även på det faktum att agens varierar över tid, mellan individer och utefter förutsättningar. Han skriver att det därför är viktigt att teorier gällande båda typer av agens tar hänsyn till vilka faktorer som påverkar individen, med insikten att man inte kan ta individers förmåga till frivilliga handlingar för given.

3.3 Stigma

Erving Goffman, professor i antropologi och sociologi, beskriver ett stigma som en oönskad olikhet som vi inte förväntat oss, alltså något som inte passar in i den mall vi placerat någon i (1963). Stigma är ett resultat av en sorts fördomar och stereotyper, vilka sällan är grundade i verklighet, som visar sig i människors bemötande. Goffman skriver även att stigma är tätt kopplat till social identitet, då ett stigma ofta leder till diskriminering och särbehandling. En person med ett uppfattat stigma anses ha en lägre status och värde, att de är mindre mänskliga, och därmed inte förtjänar samma bemötande som andra. Vidare skriver Goffman att stigma kan bestå av både synliga och dolda aspekter, samt att en individ med ett potentiellt stigma som inte är direkt synligt kan försöka dölja det för att undvika negativa reaktioner.

3.4 Andrafiering

Den franska filosofen Simone de Beauvoir diskuterar i sin bok Det andra könet (1999) kvinnors sekundära ställning till män, hur mannen är normen och ses som subjektet, det självklara, medans kvinnan är det Andra. Kvinnan definieras inte utefter sig själv, utan i förhållande till mannen (ibid: 12). Hon är inte en självständig varelse utan är bara vad mannen bestämmer att hon ska vara. De Beauvoir beskriver ett omvänt orsakssamband, där kvinnan är underlägsen därför att hon behandlas så, och därmed får färre möjligheter, och inte tvärtom, att hon behandlas så därför att hon är naturligt underlägsen (ibid: 20).

De Beauvoir jämför även kvinnans ställning som det Andra med andra marginaliserade grupper, så som icke-vita och judar (ibid: 19). Begreppet går därmed bortom genus och gäller alla fall där normativitet förekommer, där något ses som det självklara och naturliga och allt annat definieras i förhållande till detta, så som funktionsnedsättning i denna studie.

3.5 Kritisk funktionshindersteori

Kritisk funktionshindersteori (*critical disability theory*) utgår från en social modell och särskiljer funktionsnedsättning (*impairment*), vilket definieras som begränsad funktion, och funktionshinder (*disability*), vilket definieras som socialt skapade restriktioner (Boxall, 2018). De svenska begreppen används ofta synonymt, men utgör här två separata fenomen, där det första utgör ett objektivt fenomen och det andra ett subjektivt, socialt skapat problem. Människor med funktionsnedsättningar blir alltså funktions*hindrade* av samhällets reaktioner på funktionsnedsättningar. Dessa kan inkludera fysiska moment som infrastruktur och stadsplanering som inte tar hänsyn till fysiska funktionsnedsättningar, normer gällande hur skolans läroplan och olika arbetssituationer utformas, liksom sociala normer gällande förväntningar och samspel. Människor med funktionsnedsättningar hindras därmed från en fullständig inkludering i samhället av socialt påtvingade hinder. Genom att se funktionshinder på detta sätt bryts orsakssambandet mellan funktionsnedsättning, alltså begränsad funktion, och funktionshinder, socialt skapade restriktioner (ibid). Funktionshinder är därmed inte en fråga om individuella brister, utan om offentlig diskurs, liksom materiella och normbaserade ramar (Goodley m.fl, 2019).

Denna modell har dock mött kritik för att den förenklar och därmed förminskar människors upplevelser, då människors funktionsnedsättningar framställs som irrelevanta eller neutrala (Boxall, 2018). Genom att endast fokusera på sociala reaktioner förminskas erfarenheter så som smärta, kronisk sjukdom och depression, vilka kan vara stadigvarande upplevelser och tillstånd som påverkar människors livserfarenhet, oberoende av andras bemötande. Modellen har även kritiserats för sin enkelspårighet och brist på intersektionalitet, då den inte tar hänsyn till andra faktorer så som ras, kön, klass, ålder och sexualitet, vilka påverkar bemötandet olika människor med funktionsnedsättningar får (ibid).

4. Metod och material

Denna studie är baserad på ett fältarbete som utfördes under det första kvartalet av 2023. Semistrukturerade intervjuer användes som metod för datainsamling. För att förstå ett brett fält som detta användes ett holistiskt perspektiv redan vid datainsamling. Studien genomfördes med ett öppet och nyfiket tillvägagångssätt, vilket möjliggjorde för analytiska ingångar som inte förutspåtts. Det holistiska perspektivet är viktigt för att kunna placera det deltagarna säger inom dess rätta sammanhang, vilket är nödvändigt för att kunna förstå ett fenomens betydelse, relevans och funktion (Otto & Bubandt, 2010).

4.1 Intervjuer

Intervjuer utgjorde metoden för datainsamling då studiens fokus låg på informanternas egna upplevelser och uppfattningar. Totalt utfördes sex intervjuer med fyra olika deltagare. Till följd av geografiska förutsättningar samt deltagarnas egna preferenser utfördes fyra intervjuer över telefon, en via videosamtal och en på ett kafé i Göteborg. Tre av intervjuerna varade i ungefär en timme och tre varade i ungefär 30 minuter.

För att skapa möjlighet för deltagarna att gå in på det de själva ansåg vara relevant och intressant användes ett semistrukturerat tillvägagångssätt. Intervjuerna utgick från en intervjuguide med öppna frågor men deltagarna uppmuntrades aktivt att även avvika från frågorna, liksom följdfrågor ställdes. Detta tillvägagångssätt ledde till personliga intervjuer som återspeglar fältets bredd. Flera teman återkom dock i de olika intervjuerna och deltagarna hade mycket gemensamt.

Metodens fördel är dess möjlighet att belysa deltagarnas personliga upplevelser och uppfattningar. Dess nackdel är att det inte går att verifiera det deltagarna säger. För denna studie är detta dock inte ett hinder då fokus ligger på deras egna uppfattningar. Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra (Autism Sverige, u.å a). En viktig aspekt är alltså hur de själva *uppfattar omvärlden*, oberoende av huruvida detta stämmer överens med hur omvärlden uppfattar dem, vilket format denna studies infallsvinkel.

4.2 Deltagare

Deltagarna rekryterades via tre olika grupper på Facebook. De utgjordes av två kvinnor och två män, vilka i denna studie kallas Sara, Linda, Peter och Adam. Tre av deltagarna är i 40-årsåldern, varav två fick sina diagnoser efter att de fyllt 40 och den tredje när hen var 17 år gammal. Den fjärde deltagaren är 27 år gammal och fick sin diagnos när hen var 15 år gammal.

Det behöver upprepas att det finns stora skillnader mellan personer med autism. Det är därför viktigt att ha i åtanke att den typ av individ som är intresserad av att delta i en studie som denna inte kan förväntas representera hela gruppen. Detta innebär att det inte är möjligt att utföra en kvalitativ studie som representerar alla med autism, precis som det inte går att generalisera personer utan autism. Detta är alltså en studie av fyra olika individer som alla har fått en autismspektrumdiagnos.

4.3 Metodologiska överväganden

Fullständig objektivitet är omöjlig att nå och som etnograf och forskare använder man alltid sin egen erfarenhet som grund för de tolkningar man gör (Gay y Blasco, & Wardle, 2019: 12; Geertz, 1973: 322). Detsamma gäller de berättelser deltagare delar med sig av, då deras upplevelser formas av deras tidigare erfarenheter, varför olika människor upplever samma situation på olika sätt (Emerson m.fl, 2011: 140-142). Denna brist på objektiva fakta och absoluta sanningar gör dock inte forskningen irrelevant eller på något vis ogiltig. Olika människors erfarenheter är viktiga att lyfta, även om de bara ses som representationer av en enskild individs upplevelse. När flera individer dessutom beskriver liknande upplevelser kan mönster urskiljas, vilka kan användas för att förstå fenomen och belysa större gruppers situationer. Denna studie försöker gå den svåra balansgången mellan att lyfta deltagarnas röster utan att tala för dem, samtidigt som ett analytiskt perspektiv och distans bibehålls. Det bör även påpekas att studiens författare inte har en autismspektrumdiagnos.

4.4 Etiska överväganden

Denna studie har utförts i enlighet med AAA:s (u.å.) och Vetenskapsrådets (2017) etiska riktlinjer. Alla informanter är över 18 år gamla och har anonymiserats genom användning av pseudonymer. Informanterna har före deltagande informerats gällande studiens syfte samt tillämpning och givit samtycke. Det klargjordes även att deras samtycke kunde tas tillbaka under eller efter deltagandet.

Autism definieras som en funktionsnedsättning, men informanterna utgör inte en särskilt utsatt grupp där särskilda etiska överväganden behöver tas i beaktning. Däremot behandlar studien deras personliga upplevelser och erfarenheter, vilka behöver hanteras varsamt samt med viss analytisk distans. Vidare behandlar studien ämnen som kan upplevas känsliga såsom stigma och utanförskap. Under datainsamling lades stor vikt vid deltagarnas medvetenhet gällande frivillighet och beslutsfattande, liksom studiens syfte och tillämpning. Det förekommer även beskrivningar av deltagarnas upplevelser av negativt bemötande från myndigheter och sjukvård. Användningen av dessa berättelser syftar inte till att rikta kritik utan endast till att lyfta deltagarnas upplevelser och dess följder gällande studiens forskningsfrågor.

5. Etnografisk diskussion

5.1 Ett upprepat mönster av förminskning

Genomgående under intervjuerna beskrivs olika upplevelser av stigmatisering och förminskning, vilket genomsyrar alla delar av denna etnografiska diskussion. Deltagarna beskriver upplevelser av att inte bli trodd på eller att inte bli lyssnad på av människor i sin omvärld och att behöva försvara sin diagnos, sin upplevelse och sin existens. Detta gäller både i interaktion med myndigheter, chefer, kollegor, familjemedlemmar och främlingar. Peter upprepar exempelvis flera gånger under intervjun att han ofta får höra att han är ”för snabb i käften”, alltså att han är för verbalt kompetent, och därmed inte kan ha de sociala svårigheter han har, liksom att han skulle vara ”för smart för att må dåligt”. Likaså berättar Sara om en särskild interaktion med en läkare:

> Jag hade ju en läkare som jag träffade för ett år sen för att prata om sömntabletter, inte om autism, utan bara prata om sömntabletter, och så nämnde jag det här att jag är autistisk och jag har svårt att sova, och hon ba ”du kan ju inte vara autistiskt, du tittar ju mig i ögonen”.

En annan deltagare, Linda, beskriver problemen hon stötte på gällande att bli utredd för autism i vuxen ålder efter att en terapeut föreslagit att hon kunde ha Aspergers syndrom:

> Så jag gick till min vårdcentral, fick träffa en läkare och sa ”hej, jag vill bli utredd för Aspergers”, ”det gör man inte på vuxna”, ”jo, det gör man, på det här centret, kan du skicka en remiss dit?”, ”det görs inte på vuxna”, ”jo, men jag vet ju detta, jag har fått av en terapeut”. Hon bara vägrade, bara blånekade.

Dessa bemötanden som är ett resultat av bristande kunskap blir ett upprepat mönster av förminskning och skapar ett behov av att hela tiden försvara sig själv och sin diagnos. Detta resulterar i både ett förminskande av deltagarnas agens och ett påtvingat behov av utövande av agens då deltagarna upprepade gånger behöver förklara sin diagnos även för människor som redan borde ha kunskapen. Agens syftar här till deltagarnas möjlighet till utövande av självbestämmande. Utövandet av agens blir begränsat på grund av det bemötande deltagarna upplever, samtidigt som nödvändigheten av dess utövande gör att det inte är helt frivilligt, då alternativet är att låta andra tala om för dem vem och vad de är. I Peters fall försöker folk tala om för honom att hans upplevelse inte är giltig då han är för vältalig och intelligent, Sara får höra att hennes beteende och uttryck inte stämmer överens med läkarens uppfattning av vad det innebär att ha autism, och Linda måste övertala läkaren om att ens få en utredning. Ansvaret gällande självbestämmanderätt och andras bristande kunskap läggs därmed på deltagarna, oavsett de vill det eller inte.

5.2 ”Är du aggressiv?” – (Bristande) kunskap och dess konsekvenser

Diagnosen kan även komma med en känsla av stigmatisering. När Sara först fick diagnosen kom den som en chock, hennes uppfattning av vad autism innebar stämde inte alls överens med bilden hon hade av sig själv. Linda, som också fick sin diagnos senare i livet beskriver det på ett liknande sätt:

> Då hade jag också den här synen på Aspergers som sitter i ett hörn och skakar liksom, det man ser på film och tv, inte som jag alls.

Både Sara och Linda hade på grund av kunskapsbrist en negativ uppfattning om autism som inte alls stämde överens med deras bilder av vilka de själva var. Denna kunskapsbrist bidrar till stigmatisering, hos de själva men även för andra människor. Sara beskriver en situation på en arbetsintervju där hon berättat om sin autism och ADHD och chefen som höll i intervjun svarat med att fråga: ”Vad innebär det? Innebär det att du är aggressiv? Slåss du?”. Kunskapsbristen

och stigmat kring autism är fortfarande vanligt förekommande i samhället, vilket påverkar både hur deltagarna sett och ser på sig själva och hur de blir bemötta av omvärlden, vilket även Bagatell (2007, 2010), Lilley m.fl (2022) och Chapman m.fl (2022) konstaterat.

Bristande kunskap kan utöver stigmatisering även leda till att människor inte får rätt diagnos och därmed inte får det stöd de behöver, vars följder kan vara försämrad mental hälsa och andra stigmatiserade beteenden i samspel med andra. Stigmat och okunskapen kring autism kan därmed få vitt spridda konsekvenser. Särskilt kvinnor får ofta sin diagnos senare i livet (Jansson, 2020). Sara berättar även om sin erfarenhet av feldiagnostisering:

> En väldigt vanlig grej för autistiska kvinnor är ju att man blir feldiagnostiserad med bipolär[1]. Och jag tror att på grund av att jag har både ADHD och autism så har ju ADHDn maskerat mycket av mina autistiska drag, till dess att jag självisolerar. […] Så där blev feldiagnostiseringen, den höll i, det tog tre-fyra år innan jag, med medicinering då som gav mig biverkningar, innan jag liksom började misstänka att, jag tror det här är fel, jag menar, om jag nu har bipolär 2 och de här medicinerna inte hjälper, jag tror inte att det här är… Så jag försökte säga det till psykologerna, de lyssnade inte, jag försökte säga det till läkarna, de lyssnade inte. Så jag slutade med medicinen själv, för jag var helt övertygad om att… Jag vill se om, hur jag mår utan de här medicinerna. Så jag trappade ner försiktigt och slutade med medicinerna, och sen efter tre år så var jag såhär, nu måste jag hitta en ny, asså, det är någonting som är felet och det är inte bipolär 2, *obviously*.

Sara upplevde inte att diagnosen hon fått stämde in på sin upplevelse, men fick heller ingen hjälp från sjukvården. Hon beskriver vidare hur hon fått upptäcka sin ADHD på egen hand:

> Så jag började titta på Tiktok, och det här är väldigt vanligt då, och så kom jag in på ADHD-Tiktok, och jag var såhär, jamen det där, det där känner jag igen, det där är väldigt, väldigt mycket som jag gör. Och så gick jag in på nätet och läste på om vad ADHD är, i DSM-V, vad det innebär. Så den informationen tog jag till

[1] Bipolär sjukdom innebär arr man är manisk och deprimerad i olika perioder. Det finns två typer av bipolär sjukdom: typ 1 innebär kraftiga manier och svåra depressioner; typ 2 innebär depressioner varvat med perioder av ökad energi och minskat sömnbehov, så kallad hypomani (1177, u.å).

> en psykolog och sa ”jag tror jag har ADHD”, och det var hon då, som efter två möten med mig, dessutom, sa då att ”jag tror du har autism också”, och jag var sådär, vadå autism? (Småskratt) Så det var det, började researcha vad autism är också.

När Sara insåg att diagnosen hon fått inte stämde uppstod ett hål i hennes självbild och identitet som hon var fast besluten att fylla. Det var väldigt viktigt att hitta svaren på frågorna hon hade gällande de svårigheter hon upplevde sig ha, ”för något var ju felet”:

> Mina syskon på pappas sida är lite mer ”varför måste du få ny diagnos? Varför kan du inte bara behålla bipolär? Varför måste du…”, asså den här… Och då blir det väldigt svårt, frustrerande för mig, för att man kan ju inte… Jag tycker det är en… en inte genomtänkt formulering av dem att säga ”varför inte behålla bipolär” när det är en feldiagnos. Varför vill jag ha korrekt diagnos, jo det är ju för att jag ska få korrekt hjälp.

Sökandet efter svar gällde alltså inte bara hennes identitet, hon ville få rätt diagnos för att få rätt kunskap och därmed rätt stöd och hjälp. Efter autism- och ADHD-diagnoserna beskriver Sara även en ny insikt gällande sitt eget beteende, liksom en stärkt förmåga att stå upp för sig själv:

> Sen autismdiagnosen så har man också börjat bli mer medveten om hur mycket jag har maskerat tidigare. […] Det har ju gett mig en större förståelse för mig själv och hur jag fungerar. Vilket gör att jag kan lättare säga ifrån om någonting blir jobbigt. Eller liksom verbalt uttrycka att det här är okej och det här är inte okej.

Diagnoserna hjälper Sara att identifiera personlighetsdrag och beteenden hos sig själv som hon inte insett tidigare, så som maskering, där hon förställt sitt beteende för att passa normen (Chapman m.fl, 2022). Likaså säger hon att diagnosen har givit henne ett nytt ordförråd som gör det lättare att förklara och stå på sig gällande vad hon inte är bekväm med. Bristen på korrekt kunskap som kom med hennes feldiagnostisering bidrog alltså till problemen hon upplevde, liksom korrekt kunskap ledde till insikter och stöd. Ansvaret för att hitta rätt diagnos föll dock på Sara, då sjukvårdens bristande kunskap ledde till fel diagnos. Saras fall visar på

konsekvenser som kan följa både korrekt kunskap och bristande kunskap: de risker som kan vara en följd av okunskap, liksom de förmåner korrekt kunskap kan bidra med.

5.3 ”Det som tidigare varit omöjligt var plötsligt enkelt” – Hur diagnosen bekräftar

Liksom för Sara kan en diagnos utöver risk för stigmatisering även utgöra en bekräftelse. Detta kommer i två steg, självinsikt gällande ens tillstånd, och de praktiska följder och hjälpmedel som kan komma med en officiell diagnos. Adam beskriver följderna av sin diagnostisering på följande vis:

> Det förklarade mycket som man kanske inte hade svar på innan. Sen när man kunnat läsa sig in, vad det innebär, då har man kunnat känna igen sig själv, och mediciner har hjälpt, ångestmedicin, sömnmedicin, och allmänt, vetskapen har hjälpt mig mycket. För att inte nämna att LSS[2] också är ett skyddsnät, så till exempel om jag inte skulle klara den vanliga arbetsmarknaden så har jag alltid någonting att, liksom, grunda mig på. Så det hjälper jättemycket och det. Och själva vetskapen att man har det, då liksom, kan man också läsa sig in, man kan lära sig hur man ska hantera vissa saker och ting, och så kanske ibland förstår man också varför man är annorlunda i vissa sammanhang. Så det har hjälpt mycket.

Adam upplever många positiva följder av en officiell diagnos, gällande både självinsikt, självacceptans och strategier, men även yttre hjälpmedel som LSS och medicinering. Likaså beskriver Peter att det även gjort det lättare för andra att förstå:

> När diagnosen blev offentlig blev det lättare att förklara varför jag inte kan följa med på bio, för det är för mycket intryck, men nu kommer de [vännerna] med nya lösningar: vi kan sitta i kanten.

När Peter fick sin diagnos fanns det plötsligt en förklaring till de svårigheter han upplevt, och med den en ny förståelse och acceptans från omvärlden, något som även gällde i skolan:

> När det fastslagits gick jag till skolledningen, och det jag sagt i sex år gick direkt att ordna. Det som tidigare varit omöjligt var plötsligt enkelt.

[2] LSS – Lag (1993: 387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Sara beskriver en liknande upplevelse i arbetslivet:

> Jag ska ju börja arbetsträna nu när jag söker jobb. Och där är det ju lättare att förklara för folk varför jag behöver ackommodationer. För jag har ju inte kunnat stå upp för mig själv på det sättet innan, jag ville inte ta plats i ett rum, och säga att jag behöver saker, men… Nej, nu, när jag kan förklara att jag har svårigheter så får jag de här ackommodationerna lättare. Det är liksom inte den här bekämpningen som det var, eller där jag måste kämpa för det som det var innan.

En officiell diagnos kan alltså få fördelaktiga följder som kan vara stärkande för ens agens genom möjligheten att ge en ”giltig” anledning till ens behov och beteende. Samtidigt kan det tolkas som ytterligare en förminskning då det krävs en officiell diagnos för att personen ska bli tagen på allvar. Det Peter försökt förklara för skolledningen i sex år ignorerades tills han hade en ”giltig” anledning i form av en diagnos. Detsamma gäller Adam, behovet av de positiva hjälpmedel han fått tillgång till efter diagnosen fanns där redan innan, men hjälpmedlen gjordes inte tillgängliga förrän han fått en officiell diagnos. Detta drabbar även vissa grupper hårdare än andra. Som nämndes ovan får exempelvis kvinnor ofta sin diagnos senare i livet än män, vilket innebär att de lever en större del av sina liv utan tillgång till hjälp och stöd.

Detta motsäger även det kritisk funktionshindersteori säger om hur funktionshindret skapas först som en följd av andras bemötande av funktionsnedsättningen. Deltagarnas svårigheter fanns som sagt där innan de blivit medvetna om sin diagnos. Man kan dock dra slutsatsen att deras upplevelse inte räcker, utan att en utomstående, som därmed även utgör en person i maktposition i förhållande till deltagarna, så som en psykolog, behöver avgöra att deras behov och svårigheter är ”på riktigt”, och en följd av deras diagnos. Man kan därmed även tolka det som att deras svårigheter inte blir ett ”problem” förrän någon annan avgör att det är ett problem, vilket utgör en grov förminskning av deltagarna och deras agens.

5.4 ”Det är vissa hinder som läggs framför en” – Hur diagnosen begränsar

Samtidigt som en officiell diagnos kan ge hjälpmedel och bättre förutsättningar så som beskrivs ovan kan stödet även komma med begränsningar. Adam beskriver hur han samtidigt som han är tacksam känner sig låst av diagnosen och den hjälp han får:

> Den ger mig mycket, men samtidigt kan jag ärligt säga att den i vissa aspekter begränsar mig, och då kan jag också ge två konkreta exempel. Härom veckan satt jag i samtal med min handläggare på kommunen, och då sa jag till henne att jag skulle vilja pröva plugga på högskola. Och då sa hon till mig att om du gör det just nu, då direkt tar vi ifrån dig din LSS. Och det då skapar begränsningar, att det blir lite som att man sitter i arresten, att liksom att, man har de här förmånerna, vi ger dig lunch, vi ger dig tak över huvudet, men om du vill ha något mer, då förlorar du allt det andra. […] Ett annat exempel, till exempel det här enda förhållandet som jag har haft i mitt liv, då till exempel ville hon flytta från sina föräldrar, men eftersom jag bor i en LSS-lägenhet så kan ingen vara skriven hos mig. Och jag säger inte att det var den enda anledningen till att relationen tog slut, jag har säkert 100 brister, men det var definitivt en av anledningarna. Så även där, liksom, det skapar begränsningar. Till exempel på det LSS-boendet där jag bor, det är bara killar, och ingen av dem har flickvän. Och då tror jag att det mycket beror på att det livet har vissa begränsningar som kanske tjejer i många fall inte är intresserade av.

Adam beskriver tacksamhet över hjälpen han fått till följd av sin diagnos, men hur hjälpen samtidigt kommer med villkor som begränsar honom, både praktiskt och gällande hans självbild, agens och personliga utveckling. Han måste väga nya möjligheter så som utbildning mot den hjälp han får via LSS, och hans exflickvän fick inte flytta in hos honom för att hans lägenhet var en del av den hjälp han får. Hjälpen sägs alltså ges för att bistå Adams möjlighet till självständighet, men kommer med villkor som begränsar den. Likaså diskuterar Sara balansen mellan positiva och negativa följder av en officiell diagnos:

> Det är rätt så många nu, läste jag i en artikel[3], som försöker bli av med sin ADHD- och autismdiagnos. Och det är ju för att folk upplever det som ett hinder. Och det är ju någonting som har oroat mig också, i och med att jag kämpade för att få min diagnos. Min tanke med det var ju att jag ville få erkännande och få hjälp, speciellt det här med att få hjälp, det är ju något jag fortfarande väntar på. […] Men å andra sidan, så, med autismdiagnosen kan jag inte, till exempel, bli polis, jag kan inte

[3] Aftonbladet, 16 mars 2023: Fler vill ompröva sin adhd-diagnos: ”Ingen kul titel”.

> gå in i militär[4], inte för att jag vill det nu, nu är jag 40 år gammal. Men tänk om man var 20 liksom, och hade den, och så bli förhindrad från att göra de här sakerna. Det är klart man inte vill. […] Det är också det här med förståelse i samhället. Och det, det är vissa hinder som läggs framför en när man har den diagnosen. Som man inte har utan, så då måste ju hjälpen väga upp problematiken som uppstår. Och det… Det är väl någonting som är långt kvar att kämpa för liksom.

Som Sara säger finns det blandade erfarenheter av huruvida en officiell diagnos hjälper eller endast skapar fler hinder, huruvida den stärker ens agens eller begränsar den. De hinder hon beskriver grundar sig till stor del i sociala uppfattningar, vilka är en följd av att personer med autism andrafieras och stigmatiseras på grund av kunskapsbrist, fördomar och stereotyper. Som Sara säger måste de positiva följderna av en officiell diagnos väga tyngre än de negativa, vilket tyvärr inte alltid upplevs vara fallet. Ovan diskuterades hur medvetenhet kring diagnosen kan bidra med självinsikt och självförtroende, vilka kan hjälpa en att stå upp för sig själv. Likaså nämndes positiva, praktiska följder så som medicin och ackommodationer. Dessa måste dock ställas mot de negativa bemötanden man kan råka ut för, så som när människor drar slutsatser om hur man är och vilka förmågor man har baserat på stereotyper och fördomar. Som nämndes ovan har alla deltagare upplevt ett upprepat mönster av förminskning, liksom de upprepade gånger behövt försvara sig själva, sin diagnos och ibland sin rätt att vara så som de är. De har alla därmed både positiva och negativa erfarenheter av den officiella diagnosens konsekvenser.

5.5 ”Två olika operativsystem” – Att förklara diagnosen

Peter beskriver även flera gånger svårigheterna han upplever med att få neurotypiska människor att förstå honom:

> Det är väldigt svårt att få folk att se bortom ögonblicksbilden. […] Andra säger att man skyller på diagnosen för att slippa ta socialt ansvar. […] Folk säger ”det kan du inte skylla på diagnosen, alla har lite svårt för det sociala spelet”, men jag känner ingen som är så ensam som jag. […] Vad ska jag använda för ord för att förklara att Aspergers innebär dessa problem? Vilka uttryck behöver jag lära mig

[4] Sedan 2019 nekar varken polishögskolan eller Försvarsmakten automatiskt personer med NPF-diagnoser. Särskild individuell bedömning förekommer istället (Autism Sverige, 2019)

> att använda för att få folk att förstå? […] Folk frågar varför jag gör en så stor sak av en löjlig bagatell, men det är stort och viktigt för mig. […] Informationen är så lättillgänglig, så det är väl inte så svårt att googla på Aspergers? […] Det som provocerar många som inte har en egen anknytning till NPF-diagnoser är att jag är så snabb i käften så när jag visar mina sociala svårigheter blir de förbannade och anklagar mig för att jag borde förstå bättre. När jag inte klarar av att förklara att det är min diagnos är det lättare att bryta kontakten.

Peter beskriver en uppgivenhet inför den dagliga utmaningen att få folk att förstå hur han fungerar, vilket slutar med att det är ”lättare att bryta kontakten”. Han beskriver även sin uppfattning av att folk inte är intresserade av att försöka lära sig. Sara upplever däremot, vilket diskuterades ovan, att diagnosen gjort det lättare för henne att förmedla till andra hur hon upplever saker och hur hon fungerar. Hon förklarar hur hon brukar beskriva autism:

> Jag tror att det lättaste sättet att förklara vad autism är för människor som inte är insatta, det är som att jämföra att de flesta i samhället, att man jämför dem med programvaror, så att, säg att de flesta, de går på Windows, och så är de, autisterna går på Mac liksom. Och såklart, det är ju inga program som pratar med varandra, och det är inga kablar som funkar, och det är liksom, fortfarande, alla som jobbar med Mac funkar och kan prata tillsammans jättebra, och alla som är på Windows kan prata med varandra jättebra, men det är när man ska kommunicera mellan de två programsystemen, operativsystemen, så blir det fel liksom. Och det är där förståelsen, och missförståndet, är.

Sara har hittat en strategi för att beskriva autism i relation till neurotypiskhet som hon tycker fungerar bra i många fall. Att hon upplevt behovet av att utveckla en strategi visar dock ytterligare en gång på den kunskapsbrist som råder. Återigen läggs ansvaret på Sara och andra med autism att lära omvärlden och få dem att förstå. Varje gång detta händer påpekar det för personen med autism att de står utanför normsamhället och problematiserar deras sätt att fungera. Genom att likna autism med ett annat operativsystem försöker Sara påtala att det ena inte är bättre eller mer rätt än det andra, utan att båda är bra, men att det kan skapa svårigheter när man försöker kommunicera utan insikten att man har olika utgångspunkter.

5.6 ”Få vänner här och där” – Ensamhet och socialt samspel

En stor del av autismdiagnosen gäller det sociala samspelet med andra. Alla deltagare tar upp olika utmaningar de möter i interaktion med andra. Linda beskriver svårigheten hon har med att läsa av andra människor:

> Ler du så tror jag att du är glad. Säger du ingenting så tror jag att det inte är någon fara, och sen så hinner det tyvärr ibland gå jättefel. För att jag har ingen aning för jag får ingen feedback.

Sara beskriver en liknande upplevelse gällande omedvetenhet om sin egen utstrålning:

> Man vill ju liksom att folk ska förstå, för jag, jag har ju ett sätt att vara väldigt *blunt*, att jag säger rakt på sak och liksom… Och speciellt om jag är stressad så blir det så, eller om jag är irriterad så blir det så. Och det är inte alltid att jag är medveten att det uppfattas. För är jag fokuserad på andra saker och så pratar jag med en kollega till exempel, då kan jag uppfattas väldigt negativt tror jag. Och det har orsakat mig väldigt mycket problem på arbetsplatsen, för jag har försökt att beskriva det här för psykologer, för jag har ju gått och försökt få hjälp för det här, och jag har sagt att det är som ett, någonting sker i periferin, och jag förstår inte vad det är, eller jag ser inte vad det är, och sen helt plötsligt är folk arga på mig.

Sara och Linda beskriver här svårigheter i att förstå nyansskillnader i socialt samspel, något Peter också tar upp:

> Jag har så svårt att leva mig in i andra människor och därför kan jag inte läsa av hur det är okej att bemöta dem. Hur behandlar man andra människor med respekt? Det är svårt för mig att läsa in. Det är så svårt att läsa av de här oskrivna lagarna. Folk tycker att jag borde förstå att man frågar inte människor ute på stan för personliga frågor, och sen säger mina föräldrar och min kurator att det är precis det jag ska göra för att få vänner.

Peter beskriver här en nyansskillnad han inte förstår. Hans föräldrar och kurator säger att han måste ställa personliga frågor för att lära känna människor, men när han gör det så blir det ändå fel. Han beskriver även upplevelsen av att andra har svårt att förstå hur han kan ha dessa svårigheter, när det är något de själva tycker är självklart. Adam delar Peters upplevelse av hur svårt det kan vara att lära känna folk och få vänner:

> Jag har aldrig haft vänner. Och det kanske än idag jag inte riktigt har några såhär riktiga vänner, som sagt, jag hoppas ju att det ska ändras, och jag hoppas att jag ska kunna ha flickvän och det, men jag har aldrig haft särskilt, i jämförelse med mina jämnåriga har jag aldrig haft det i någon större grad, och jag är snart 30 och jag har bara haft ett några månaders förhållande, så ingenting mer. Och vänner har jag inte haft heller… Och, det är väl det. Så den sociala biten har alltid varit svår, liksom att hävda sig, att, liksom, veta vad man ska säga, när man ska säga, och liksom, vara en i teamet. Jag är inte riktigt någon lagspelare. Vilket jag tror att många med den diagnosen inte är.

De kvinnliga deltagarna uttrycker inte lika stor ensamhet som männen, men nämner fortfarande sociala upplevelser som varit negativa. Sara beskriver:

> Mycket utanförskap har det ju varit under min skoltid. Mycket av det som jag inte förstått, varför liksom, varför jag varit så annorlunda… Mycket ensamhet genom hela uppväxten, just i skolan. Få vänner här och där, men det har alltid varit liksom en åt gången. Och det är också väldigt vanligt bland autister har jag förstått, att man liksom fokuserar på en vänskap [åt gången].

Linda upplever inte ensamhet eller att hon har brist på vänner, men beskriver hur det sociala blev svårare under högstadiet:

> På högstadiet så, jag var jättepopulär i låg- och mellanstadiet, sen högstadiet började vi få betyg, och jag fick ju femmor i allt. Och då så bestämde alla andra sig för att jag ansåg att jag var bättre än dem (road ton), så det var lite sådär, där skavde det lite.

Alla deltagare beskriver olika sammanhang där de upplevt svårigheter med det sociala samspelet. Det som verkar så enkelt för andra verkar nästan omöjligt för dem. Deltagarnas berättelser visar på de fina nyanser och oskrivna lagar som finns gällande socialt samspel, liksom hur det kan få grava följder om man bryter mot dem. Detta belyser även fenomen som många tar för givet. Det är inte förrän någon bryter mot den oskrivna regeln som den blir synlig.

I diskussionerna ovan har fokus framför allt legat på den officiella diagnosen samt andras bemötande av deltagarna. Svårigheterna deltagarna upplever gällande socialt samspel är istället ett tydligt tecken på hur *tillståndet* autism påverkar deras vardag. Även detta går att koppla till kritisk funktionshindersteori, där tidigare diskussioner verkar bekräfta att deltagarnas funktionsnedsättning blir ett funktionshinder till följd av andras uppfattning och bemötande. Det de berättar här pekar dock på det som kritiken gentemot teorin säger, att själva funktionsnedsättningen inte går att bortse från. Liksom diskuteras i avsnitt 5.3 existerar svårigheterna de beskriver här oberoende av huruvida de fått en officiell diagnos eller ej. Å andra sidan blir Lindas svårigheter att läsa av andra, Saras utstrålning och Peters svårighet att läsa av de oskrivna reglerna inte ett problem förrän i samspelet med andra. Deras normbrytande beteende är inte ett problem förrän en normföljare identifierar det som ett problem. Hindret skapas alltså i relation till andra, men är samtidigt en följd av tillståndet och inte av den officiella diagnosen. Hindret kan därmed förstås som att det inte skapas av andras reaktion på den officiella diagnosen, men av andras reaktion på deltagarnas oförmåga att vara en del av normsamhället.

5.7 ”Vi är smarta” – Aspergers syndrom kontra autism

Något som flera av deltagarna har starka åsikter kring är den tidigare distinktionen mellan Aspergers syndrom och autism. De två diagnoserna slogs samman 2013 efter att forskare fastslagit att det inte går att dra en tydlig gräns mellan olika autismdiagnoser. Linda anser dock att det finns en viktig distinktion, en åsikt hon säger att fler delar:

> Vi vet att diagnosen är borttagen ur DSM, och ingen av oss tycker om det, de som jobbar enligt DSM tycker inte heller om det. Jag vet inte vem det är som tyckte det var en bra idé, för Asperger är en form av autism, men vi är väldigt annorlunda, och det är just det här, nu låter det självbelåtet, men IQn. Vi är smarta, vårat,

> liksom, medel-IQ ligger högt över den andra befolkningens, alltså neurotypiskas IQ, medans rena autister ofta ligger lägre.

För Linda är det alltså viktigt att särskilja sig från andra på autismspektrumet genom att förtydliga att hon har Aspergers syndrom, vilket kan ses som ett uttryck för agens. Genom att identifiera sig själv som en person som har Aspergers syndrom och inte autism stärker hon sin självbild som en högfungerande, intelligent person, och distanserar sig därmed från vissa fördomar som är kopplade till termen autism. Detta kan ses som en följd av det stigma som är kopplat till diagnosen, liksom föreställningen hon nämner gällande att personer med diagnosen autism ofta har en lägre IQ än den generella befolkningen. Forskning har dock fastställts att intelligensnivå, liksom intellektuell funktionsnedsättning, inte hör samman med autismdiagnosen utan förekommer separat (Autism Sverige, u.å b), någon kan alltså ha exempelvis autism och hög IQ eller autism och intellektuell funktionsnedsättning, något Sara tar upp:

> Men det har också en viss *white supremacy*-konnotation också, över det här med Aspergers. För man vill ju inte se sig själv som handikappad, eller begränsad på något sätt. Det är ju liksom, man ser ju sig själv att man har svårigheter i vissa områden, ”men jag är ju smart, jag är intellektuell, jag kan uttrycka mig”, så då vill vissa ha en särdiagnos från just det som kan ses som… Autism förknippas ju oftast med intellektuellt nedsatt funktion, vilket ju är två separata diagnoser. Precis som savantsyndrom[5] också kan tillhöra autism, men det är ju också en separat diagnos. Men vad grupper som *white supremacy* gör, det är ju att de sållar upp de här som känner sig utanför men som ändå vill känna sig speciella. Och det är det Aspergers gör, de sållar ju människor. Om vi behåller den titeln så sållar vi människor till *white supremacy*, åt det hållet liksom. Att man känner att ”vi är bättre än alla de autisterna där borta, i det hörnet, jag är bättre”. Och det är det som oroar mig mest liksom. Och sen är det ju det faktum att det finns ingen skillnad på det, autism är autism. […] Och då är det ju ett internaliserat, eller hur, problem? Och det är det jag tycker vi ska jobba på att ändra i så fall, att autism får större förståelse bland allmänheten, så att Aspergers inte behövs särskiljas. Att

[5] Savantsyndrom – Ett neuropsykiatriskt syndrom som innebär en kombination av speciella färdigheter, otrolig minneskapacitet och kognitiva brister.

> man inte känner att det är skamligt att säga att man har autism, utan att det blir som att säga att man har Aspergers, fast man använder ordet autism istället. Jag tycker inte om den här, att man särskiljer sig.

I motsats till Linda tycker Sara inte att det finns någon anledning att skilja på Aspergers syndrom och autism. Tvärtom anser hon att borttagandet av Aspergers syndrom är positivt, och lyfter faktumet att en individs intellektuella funktionsnivå är separat från autismdiagnosen. Hon reflekterar över varför det är så viktigt för vissa att skilja på diagnoserna, och säger att det beror på ett internaliserat stigma. Hon kopplar även särskiljandet till *white supremacy*, och säger att identifikationen med Aspergers syndrom skapar ett vi-och-dem genom att lyfta sig själv som bättre än ”de autisterna där borta”. Genom att andrafiera en annan grupp minskar man sin egen känsla av misslyckande eller andrafiering från normsamhället, ett fenomen vi återser inom all form av intolerans, så som rasism, sexism och homofobi.

5.8 ”Har du mött en autistisk person har du mött en autistisk person”

Som visas ovan finns det stora skillnader i hur personer med autism identifierar sig, hur de ser på diagnosen samt hur de upplever sina tillstånd och bemötandet de får av omvärlden. Detta är även något som deltagarna är måna om att påpeka, som Sara uttrycker det:

> Det är så olika, man brukar säga ”har du mött en autistisk person har du mött *en* autistisk person”. Det finns inga två likadana, vi är alla så olika i vad som är besvärande och vad som är fungerande liksom.

Att det inte går att generalisera personer med autism är något Linda håller med om. Hon beskriver bristen på kunskap som finns i samhället:

> Allt folk tror om aspisar är sant, för vissa, men inte alla. Så det är undantagen och skillnaderna som folk inte vet. […] Just det här att, det går bra tills det inte går bra längre. Det är som du säger liksom att, det är ju missförstånd, och det är inte så mycket missinformation eller fel information som att det inte är tillräckligt mycket. Just att alla är så olika tror jag, att spektrumet inom Asperger är mycket bredare än vad folk tror.

Likaså utgör diagnosen endast en del av deras person, som Peter uttrycker det: ”En del av mina bekymmer bygger på mig som person, inte bara Aspergers”. Deltagarna trycker alltså på att man inte kan dra några slutsatser gällande autism baserat på en enskild individ. De säger att alla är olika och att hur diagnosen tar form varierar från person till person, både hur den påverkar individen internt och hur den påverkar deras interaktion med omvärlden. Ytterligare en faktor som påverkar hur personer med autism uppfattas gäller kön. Sara diskuterar skillnaderna i hur autistiska pojkar och flickor bemöts:

> Ja, jag tror att det är mycket vi har att lära oss om autism, och speciellt autism hos kvinnor. Det är någonting som behöver uppmärksammas. För skillnaden mellan vad pojkar och män kommer undan med, och när jag säger kommer undan med, vad folk tycker är socialt accepterat, jämfört med vad som är socialt accepterat för hur kvinnor beter sig, och unga flickor, det är enorma skillnader. […] Så om du konstant blir tillsagd ”gör inte sådär, gör inte sådär, sluta göra sådär”, och till pojkar säger man ”*boys will be boys*”. Jag tror att det är jätteviktigt att vi hittar en större förståelse för vad autism är hos kvinnor.

Sara beskriver hur flickor socialiseras och tränas på ett sätt som inte gäller pojkar, hur det ställs högre krav på flickor och hur pojkar kommer undan med beteenden som flickor inte gör. Hon utvecklar:

> Asså det är ju en sån sak som man lär sig. Asså, mycket av de här autistiska dragen lär man sig ju att gömma, så att säga. Men just en sån uppfattning som den här läkaren hade, att ”ja, men om du kan titta mig i ögonen är du inte autistisk”, är absurd. För speciellt kvinnor, flickor, vi lär ju oss att vi måste bete oss på ett visst sätt. Och min barndom var ju inte den lättaste, jag hade ju en singelmamma som valde att slå autismen ur mig, så att, jag lärde mig den hårda vägen att jag inte fick bete mig på ett visst sätt. Och det sitter ju i såklart.

Flickors och kvinnors symptom är, oftare än pojkars och mäns, interna, vilket Sara säger kan bero på hur de blivit bemötta och upplärda under sin uppväxt, och därmed inte nödvändigtvis är biologiskt grundade, utan socialt. Flickor och kvinnor får lära sig att maskera sina symptom för att passa in och inte skapa problem för andra, vilket istället sker på bekostnad av deras egen

mentala hälsa. Även män maskerar, men det är vanligare bland kvinnor (Autism Sverige, 2023). Det finns för lite forskning för att här fastslå varför kvinnors symptom visar sig annorlunda än mäns, men det går att säga med säkerhet att följden blir att kvinnor ofta får sin diagnos senare i livet (Jansson, 2020), vilket innebär att de får gå längre tid utan tillgång till svar och stöd. Man kan därmed även dra slutsatsen att de svårigheter som kan komma med autism inte blir ett ”problem” som behöver åtgärdas förrän de påverkar samhället.

6. Avslutning

Denna studies syfte har varit att undersöka hur deltagarna uppfattar sig själva, sin diagnos och sin plats i samhället. Studien har funnit att deltagarna upplever att det finns en stor kunskapsbrist i samhället gällande autism och personer med autism. Den har även visat att personer med autism är separata individer som alla har individuella och personliga upplevelser och uppfattningar. Studiens deltagare delar dock liknande upplevelser av stigmatisering och förminskning kopplat direkt och indirekt till sin diagnos. Vidare visar studien att deltagarnas svårigheter blir ett problem först i interaktion med andra. Man kan därmed tolka det som att funktions*hindret* är en följd av funktionsnedsättningen i kombination med normsamhället, och oförmågan att tillhöra det. Hindret skapas alltså i relation till andra, liksom kritisk funktionhindersteori föreslår, men inte nödvändigtvis enbart på grund av andras inställning till och bemötande av funktionsnedsättningen, vilket motsäger kritisk funktionshindersteori. Samtidigt kan man argumentera att hindret är en följd av andras bemötande av funktionsnedsättningen, även om det inte handlar om ett stigma kopplat till den officiella diagnosen, utan om reaktioner på deltagarnas normbrytande beteende. Konflikter och missförstånd uppstår när deltagarna inte reagerar eller beter sig som förväntas av dem. Det är som följd av dessa konflikter och missförstånd som hindret skapas, där deltagarna upplever en andrafiering och ett utanförskap. Studien har även visat att den officiella diagnosen kan vara både bekräftande och begränsande för ens identitet, självbild och agensutövande.

Studien har visat att diagnosen påverkar deltagarnas självbilder och identiteter både positivt och negativt. Positivt genom att bidra med självinsikt och förståelse för det egna tillståndet, samt praktiskt stöd som underlättar deras vardag och kan hjälpa dem i utformningen av strategier. Den påverkar även negativt genom intern och extern stigmatisering och andrafiering. Studien har därmed även visat att stigma påverkar deltagarnas självbilder och identiteter både om man

har en egen stigmatiserad uppfattning kring autism och funktionsnedsättning, samt negativt bemötande man får av andra som formats av stigma. Diagnosen påverkar även deltagarnas uppfattning gällande sin förmåga till agens genom att verka bekräftande då den fungerar som en giltig förklaring och motivation till deras beteende, behov och svårigheter, samt genom möjliggörande till stödinsatser och ackommodationer. Den påverkar även deltagarnas uppfattning gällande sin förmåga till agens genom att verka begränsande då vissa möjligheter upplevs försvinna, samt att vissa former av stöd kommer med villkor. Deltagarna ger uttryck för agens i förhållande till sin diagnos genom de ord de väljer att använda (Aspergers syndrom, autist, person med autism, etc), hur två av dem fick kämpa för sina diagnoser, samt hur de använder diagnosen för att motivera sina svårigheter och behov.

Detta är en liten studie av fyra personer som fått en autismspektrumdiagnos. Dessa kan inte förväntas representera alla personer med autism, men det finns alltid ett syfte med att lyfta människors egna perspektiv på sin egen verklighet, vilket kvalitativ forskning bör fortsätta fokusera på. Studien har identifierat ett behov av ökad kunskap i samhället. Vidare forskning bör därför även fokusera på hur man kan öka spridningen av kunskap gällande autism och andra diagnoser.

7. Referenser:

1177. (u.å). *Bipolär sjukdom*. Hämtad 2023-05-11 från https://www.1177.se/Halland/sjukdomar--besvar/psykiska-sjukdomar-och-besvar/depression/bipolar-sjukdom/#section-15393

AAA. (u.å.). *Statement on Ethics.* https://www.americananthro.org/LearnAndTeach/Content.aspx?ItemNumber=22869

ABA Centers of America. (2022). *The History of Autism: Science, Research, and Progress*. https://www.abacenters.com/history-of-autism/

Autism Sverige. (u.å c). *40 år av forskning.* https://www.autism.se/om-autism/fakta-och-forskning/gillbergs-forskning/

Autism Sverige. (u.å b). *Aspergers syndrom.* https://www.autism.se/om-autism/autism/aspergers-syndrom/

Autism Sverige. (u.å a). *Autism*. https://www.autism.se/om-autism/autism/

Autism Sverige. (2023, 8 mars). *Flickor och kvinnor med autism behöver uppmärksammas året om.* https://www.autism.se/aktuellt/flickor-och-kvinnor-med-autism-behover-uppmarksammas-aret-om/

Autism Sverige. (2019, 19 augusti). *Försvarsmakten och Polisen ändrar antagningen*. https://www.autism.se/aktuellt/forsvarsmakten-och-polisen-andrar-antagningen/

Bagatell, Nancy. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability & Society*, 22:4, 413–426.

Bagatell, Nancy. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38: 33–55.

Boxall, Kathy. (2018). Revisiting the foundations of (critical) disability studies. Manifesto for an inclusive social model. I Katie Ellis, Rosemarie Garland-Thomson, Mike Kent, & Rachel Robertson (Red.), *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies: Volume 1* (s. 199 – 208). Routledge.

Campbell, Colin. (2009). Distinguishing the power of agency from agentic power: A note on Weber and the “black box” of personal agency. *Sociological theory*, 27(4), 407–418.

Chapman, Louise, Rose, Kieran, Hull, Laura & Mandy, William. (2022). “I want to fit in... but I don’t want to change myself fundamentally”: A qualitative exploration of the

relationship between masking and mental health for autistic teenagers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *99*, 102069. Elsevier.

De Beauvoir, Simone. (1999 [1949]). *Det andra könet*. Norstedts förlag.

Dobbs, David. (2022). The New History of Autism, Part 1. *Spectrum*. https://www.spectrumnews.org/news/the-new-history-of-autism-part-i/

Emerson M. Robert, Fretz, Rachel I. & Shaw, Linda L. (2011). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. The University of Chicago Press.

Gay y Blasco, Paloma & Wardle, Huon. (2019). *How to Read Ethnography*. Routledge.

Geertz, Clifford. (1973). *The Interpretation of Cultures: Selected Essays*. Basic Books.

Goffman, Erving. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster, Inc.

Goodley, Dan, Lawthorn, Rebecca, Liddiard, Kirsty & Runswick-Cole, Kathrine. (2019). Provocations for Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 34:6, 972–997.

Idriss, Cara Ryan. (2021). Invisible Autistic Infrastructure: Ethnographic Reflections on an Autistic Community. *Medical Anthropology*, 40:2, 129–140.

Jansson, Mats. (2020). Det behövs mer kunskap om flickorna. *Tidningen autism*, 4, 29–30.

Jenkins, Richard. (2014). *Social Identity*. Routledge.

Jones, Sandra. (2022, 25 oktober). TikTok is teaching the world about autism – but is it empowering autistic people or pigeonholing them? *The Conversation*. https://theconversation.com/tiktok-is-teaching-the-world-about-autism-but-is-it-empowering-autistic-people-or-pigeonholing-them-192093

Lilley, Rozanna, Lawson, Wenn, Hall, Gabrielle, Mahony, Joanne, Clapham, Hayley, Heyworth, Melanie, Arnold, Samuel RC, Trollor, Julian N, Yudell, Michael, & Pellicano, Elizabeth. (2022). 'A way to be me': Autobiographical reflections of autistic adults diagnosed in mid-to-late adulthood. *Autism*, 26(6), 1395–1408.

National Autistic Society (u.å). *The History of Autism*. https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/the-history-of-autism

Otto, Ton & Bubandt, Nils. (Red.). (2010). *Experiments in Holism: Theory and practice in contemporary anthropology*. John Wiley & Sons, Incorporated.

Rosen, Nicole E., Lord, Catherine & Volkmar, Fred R. (2021). The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *J Autism Dev Disord*. 2021; 51(12): 4253–4270.

Smith, Karl. (2012). From Dividual and Individual Selves to Porous Subjects. *Taja: The Australian Journal of Anthropology*, 23, 50–64.

Törnvall, Clara. (2021). *Autisterna – om kvinnor på spektrat*. Natur & Kultur.

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

8. Bilagor

Intervjuguide första intervju:

- Kan du berätta om din diagnos/dina diagnoser.
    - När fick du dina diagnoser?
    - När fick du reda på att du hade dina diagnoser?
    - Hur kände du när du fick reda på dina diagnoser?
    - Hur känner du kring din diagnos nu?
- Kan du berätta lite mer om hur din vardag påverkas?
- Kan du berätta om din upplevelse av skoltiden?
- Jag skrev ju i en Facebookgrupp, och det var där du hittade mitt inlägg. Kan du berätta lite om den gruppen och hur du känner kring den?
- Är det något särskilt du önskar att neurotypiska människor visste eller förstod om autism? I så fall vad?

Intervjuguide uppföljningsintervju:

- Har du upplevt att någons bemötande gentemot dig påverkats av att de varit medvetna om din diagnos? På gott och ont. I så fall hur?
- Hur ser du på termen Aspergers syndrom kontra autism?
- Är det något du tänkt på sedan sist som du vill ta upp?