



LUNDS
UNIVERSITET

Osynlighetens mellanförskap

- autistiska kvinnors upplevelser och tankar om normalitet och moderskap

Maria Annie Levin

GNVM03 VT 2021

Genusvetenskapliga institutionen, Lunds universitet

Handledare: Mikael Mery Karlsson

Tack till Hanna, Merelda, Nathalie, Pia, Johanna, Linnea och Mia för att ni ville dela med er av era tankar och er kunskap. Tack till Malin, Lisa, Hedvig och Christoffer för hjälp med korrekturläsning. Och tack till Nadine för allt modrande genom åren, jag älskar dig.

Abstract

This thesis is about autistic women. It is about how we, as a society, construct and perceive normality and motherhood as a normative ideal for women. It is also about a dis/ability that often goes unnoticed since autism is not defined by any visible markers. Rather, autism is categorized by behaviour considered atypical through the medical gaze.

How to make visible the invisible, the in-between the normal and the abnormal, that which is characterized not by looks but by behaviour deemed deviant?

In this thesis I center voices of autistic women in questions regarding motherhood, normality and autism. I employ feminist theory and crip theory in order to critically examine how autistic women are either steered towards or away from motherhood dependent on how normality and dis/ability interacts. I coin the term the invisible in-between to show the precarious position autistic women are caught up in. I also continue the feminist tradition of seeing us all as interconnected to one another as I build upon the concept of mothering to encompass relationships between adult people. We do not live this life as autonomous individuals but rather as a collective, as individuals dependent on others, and with others dependent on us.

Keywords: Autism, motherhood, sex/gender, normality, dis/ability

Nyckelord: Autism, moderskap, kön/genus, normalitet, normbrytande funktionalitet

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.2. Syfte och forskningsfrågor	2
2. Bakgrund	3
2.1. Funktionsnedsättning, funktionsvariation eller normbrytande funktionalitet?	4
2.2. Om diagnosens uppkomst och utveckling	5
2.3. Funktionshinderforskning och osynlighet	7
2.4. En svensk kontext	8
3. Tidigare forskning	8
3.1. Autistiska kvinnor och moderskap	9
3.2. Autistiska kvinnor och perinatal vård	12
4. Teoretiskt ramverk	14
4.1. Feministisk teori - kön eller genus?	14
4.1.1. Kön/genus och serialitet	15
4.1.2. Moderskap och modrande	17
4.2. Crip-teori	19
4.2.1. Normalitet och normaten	20
4.2.2. Crip-tid	22
5. Metodologi och metod	23
5.1. Positionering	24
5.2. Metodologi	25
5.3. Metod	27
5.4. Att intervjua människor med normbrytande funktionalitet	28
5.5. Insamling och urval	29
5.6. Material och analys	30
6. Analys	32
6.1. Osynlighetens mellanförskap	33
6.1.1. När det osynliga är osynligt även för en själv	33
6.1.2. Konsekvenser av osynlig normbrytande funktionalitet - förlösningsskomplikationer	36

6.1.3. Mellanförskapets fragmentering	38
6.2. Autistisk tid	41
6.2.1. Att behöva hushålla med energi	42
6.2.2. Det uppslukande arbetet	46
6.3. Moderskapet	48
6.3.1 Moderskap och normer	48
6.3.2. Omedveten anpassning efter normativa ideal	50
6.3.3. Modrande, omsorg och stöd	53
7. Avslutande diskussion	55
8. Referenser	57
Appendix	64
Appendix A: Informationsbrev	64
Appendix B: De intervjuvade kvinnorna	66

1. Inledning

Det innebär något visst att som autistisk kvinna växa upp i en miljö där det kvinnliga binds samman med att vara omhändertagande, tystlåten och behagfull. Autism kännetecknas av att inte anpassa sig efter sociala normer, att gå sin egen väg. Jag har märkt att många autistiska kvinnor (tillsammans med andra normbrytande kvinnor) ses på med oförståelse och ibland obehag. Detta samhällets obehag går även ut över högljudda, lesbiska, arga, icke-vita och promiskuösa kvinnor som vägrar dölja sina autentiska jag. Över alla dem som inte rättar in sig i ledet (Johannisson, 2015).

Linnea: Alla de här stereotypa rollerna som finns kan vara ganska svåra att känna att man spontant passar in i. Eller så har det i alla fall varit för mig, att jag känner att jag borde vara på ett visst sätt, jag borde känna på ett visst sätt, jag borde reagera på ett visst sätt och så försöker jag göra det så mycket att jag till slut inte vet om det är genuint eller inte. Jag lärde mig ganska tidigt att maskera stenhårt.

Feministiska forskare har blottlagt det faktum att det genom hela den västerländska kunskapstraditionens historia producerats kunskap om och på kvinnor snarare än av och med kvinnor, detta även inom områden som själva berör oss (Harding, 1987: 3-7; Smith, 1974). Detta har resulterat i sexistisk forskning som framställts som objektivt sanningsenlig samt i praktiker som orsakat psykisk och fysisk skada för kvinnor (Johannisson, 2015; Rydström & Tjeder, 2009: 36-37, 71-72, 96-97). Samma förhållande råder runt forskning gällande autism. Det har forskats om och på människor som anses avvika från funktionsnormen snarare än med och av oss (Nicolaidis, 2012: 507-508; Waltz, 2013: 52; 59-63). Som autistisk¹ kvinna ämnar jag med denna uppsats att rubba och bråka med funktionsnormativa och stereotypiska antaganden om autism och kön/genus. Detta genom att undersöka hur autistiska kvinnor manövrerar och upplever moderskap som ett normativt ideal. Men denna uppsats lyfter även frågor om osynlighet och normalitet. För de kvinnor som intervjuats till denna studie agerar autism som en osynlig

¹ Inom autismcommunityn råder det en diskussion kring att använda sig av epitetet autistisk person eller person med autism. Medan person med autism favoriseras av yrkesverksamma föredrar många autistiska människor att använda sig av begreppet autistisk person (Kenny et al., 2016). Jag har valt det sistnämnda alternativet.

normbrytande funktionalitet². Det syns inte på dem att de bryter mot normen, men de känner tydligt av en form av utanförskap. En ensamhet. Ett mellanförskap.

Mia: Jag har inte någon förebild som är kvinna med autism som jag kan vända mig till. [...] Jag skulle vilja hitta någon som jobbar på ett kontor, har två barn, har en man. [...] Det är samma sak som med Greta Thunberg, hon lever inte ett normalt liv utan hon är världens kändaste 16-åring [...] Jag tänker bara utifrån mig själv nu och jag märker att när jag pratat med kompisar så har dom helt andra syner på sin framtid med barn.

1. 2. Syfte och forskningsfrågor

Inom autismforskning saknas perspektiv från autistiska människor. Autism förstås generellt som ett medicinskt tillstånd bortskuret från en social och politisk kontext. Under de senaste åren har forskningsfältet lyckligtvis expanderats. Man har bland annat börjat undersöka hur autistiska människor påverkas av kön/genusroller. När det kommer till studier om föräldraskap och moderskap finns det dock nästan ingen information. Syftet med denna studie är därför att bredda forskning om normbrytande funktionalitet samt att infoga ännu en byggsten i den feministiska kunskapsproduktionen. Detta genom att belysa hur autistiska kvinnor förhåller sig till sina egna och sin omgivningens idéer om moderskap, normalitet och autism.

Min frågeställning är följande:

- Vad har autistiska kvinnor i Sverige för erfarenheter och tankar om moderskap?
- Hur upplever dessa kvinnor att deras erfarenheter och tankar har formats av samtida idéer om autism och föreställningar runt moderskap och normalitet?

Det är min förhoppning att ökad kunskap om människor med normbrytande funktionalitet skapar ökad förståelse, respekt och empati för människor som inte passar in i funktionalitetsnormen. En önskan som jag hoppas leder vidare till större acceptans för människor som ses som annorlunda. Viktigt att poängtera är att kunskap inte alltid verkar frigörande. Tyvärr har mycket medicinsk forskning snarare verkat repressivt, (Johannisson, 1990) vilket också är tydligt inom

² Autism har inga direkta synliga kännetecken men man kan vara autistisk och ha en kroppslig (synlig) normbrytande funktionalitet och/eller en intellektuell funktionsnedsättning. Studiens forskningsdeltagare har dock ingen synlig normbrytande funktionalitet eller intellektuell funktionsnedsättning, varför jag i denna uppsats skriver om autism som en osynlig normbrytande funktionalitet.

autismforskning (Walker & Raymaker, 2020: 5; Waltz, 2013: 71-72). Som autistisk hyser jag dock en förhoppning om att andra autistiska människor känner sig mindre ensamma och alienerade när de upptäcker att det finns personer som tänker och fungerar som dem. Ångest, depression och suicidtankar är betydligt vanligare bland autistiska människor (American Psychiatric Association, 2013: 55; Cassidy et al., 2014; Davidsson et al., 2017) och jag har själv upplevt den enorma smärta som kommer med känslan av att aldrig passa in.

Uppsatsen är lokaliserad inom det större genusvetenskapliga fältet med teoretiska anknytningar till feministisk teori och criptori. Detta med en intersektionell förståelse av normbrytande funktionalitet, kön/genus och normalitet. Att åskådliggöra det manliga bias som råder inom vetenskapsvärlden är enbart ett av de många genombrott som feministisk teori gett oss. Levd erfarenhet och epistemiskt privilegium som ett led i kunskapsproduktionen har likaså varit central för att lyfta marginaliserade röster. Inspiration hämtad från feministisk ståndpunktsteori agerar som metodologisk grund där autistiska kvinnors insikter lyfts i frågor gällande normalitet och moderskap. Här vill jag poängtera att denna uppsats inte talar för alla autistiska kvinnor. Precis som kategorin kvinnor så är kategorin autister extremt heterogen. För att belysa detta ser jag på både kvinnor och autister som seriell kollektivitet snarare än i form av kategorier, där gränserna för vem som tillhör vilken grupp är diffusa och öppna. Inom sin privilegierade position i akademins värld kan det vara lätt att glömma de barriärer som försvårar kontakt mellan olika sociala kollektiv. Exempelvis, lyfter tyvärr inte denna uppsats några upplevelser från autistiska kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning³. Jag har använt mig av en empirinära inriktning där semistrukturerade intervjuer agerat som material. Dessa har analyserats tematiskt för att få fram specifika teman som kan kopplas till studiens syfte och forskningsfrågor. Jag avslutar med att föra fram mina teoretiska bidrag som lyfter osynlighetens mellanförskap, temporalitet länkat till autism och omsorgspraktiker som går utöver barn/förälder relationer.

2. Bakgrund

Autism kategoriseras som en livslång neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Inom forskningsvärlden har man inte kommit till någon konsensus om dess bakomliggande biologiska

³ Med hänvisning till Riksföreningen Grunden Sverige, en intressepolitisk förening för och av människor med intellektuell funktionsnedsättning, väljer jag att använda mig av begreppet intellektuell funktionsnedsättning, <https://www.grunden.org/>

orsaker (Rynkiewicz et al., 2016: 2; Portway & Johnson, 2005: 74). Autismdiagnosens historik är lång och snårig. Enorma förändringar har skett både i diagnoskriterierna samt runt synen på autism (Doernberg & Hollander, 2016; Nadesan, 2005; Waltz, 2013). Jag vill trassla ut denna snårighet och erbjuda en konkret bakgrund för att avmystifiera processer och idéer som ligger bakom diagnoskonstruktionen⁴ av autism. Detta kapitel börjar med att belysa valet av begreppet normbrytande funktionalitet och går sen vidare till att kartlägga autismdiagnosens historiska bakgrund. Man kan inte se på en person om hen är autistisk, inga yttre synliga markörer existerar. I diagnosen är det avvikande beteende och abnormal social kommunikation som tolkas som de utmärkande faktorerna (American Psychiatric Association, 2013: 50-59; World Health Organisation, 2020). För att åskådliggöra autism som osynlig normbrytande funktionalitet följer därför en diskussion om osynlighet och funktionshinderforskning. Kapitlet avslutas med att ge en svensk kontext.

2.1 Funktionsnedsättning, funktionsvariation eller normbrytande funktionalitet?

Det finns flera sätt att tala om normbrytande funktionalitet. Man kan kalla det för en funktionsnedsättning eller funktionsvariation. I den här uppsatsen använder jag mig av begreppet normbrytande funktionalitet populariserat av cripteoretikern Christine Bylund (2016). Begreppet normbrytande funktionalitet är genialt i sin enkelhet. Det visar att synen på vad som kategoriserar som avvikande är låst till rådande normer. Det är kontextbundet och historiskt konstruerat (Bylund, 2020: 37). Att beskriva normbrytande funktionalitet som en nedsättning lyfter inte fram det faktum att bakom vad som klassificeras som en nedsättning finns det en social och politisk dimension. Att använda sig av benämningen variation har en tendens att förminska den smärta, utmattning och alienation som många människor med normbrytande funktionalitet upplever. I en engelsk kontext motsätter sig den feministiska funktionalitetsforskaren Susan Wendell (1989: 117) på ett liknande vis termen differently-abled. Hon liknar det vid att kalla någon för differently-gendered eller differently-coloured. Människor med normbrytande funktionalitet möter specifika svårigheter i ett samhälle konstruerat för människor med normföljande funktionalitet. Att använda sig av termen

⁴ Här är jag av samma åsikt som kommunikationsforskaren Majia Nadesan (2005) som menar att biologiska och neurokognitiva skillnader existerar mellan människor men att själva idén om autism som en specifik och urskiljningsbar diagnos är en konstruktion baserad på den sociala förståelse av vem som ses som normal och vem som ses som avvikande.

differently-abled/funktionsvariation utmanar därmed inte strukturer eller system som privilegierar personer med normföljande funktionalitet (ibid).

Funktionalitet har alla kroppar och sinnen. Vissa kroppar och sinnen införlivas i idén över vad som för tiden, platsen och människosynen tolkas som normen (normföljande) medan vissa kroppar och sinnen faller utanför denna norm och kategoriseras som avvikande (normbrytande) (Mery Karlsson, 2020: 23-24). Människors funktionalitet fluktuerar över tid. De flesta människor kommer någon gång att bryta från funktionalitetsnormen enbart genom att åldras (Garland Thomson, 2017: 13-14; Wendell, 1989: 104). Normbrytande funktionalitet är en vittomspännande kategori som inrymmer allt från psykisk ohälsa och kronisk smärta till utmärkande kroppsliga attribut som klassificeras som normbrytande likt fetma (Garland-Thomson, 2017: 13; Kafer, 2013: 56-58). Vill man utmana funktionalitetsnormer och funktionsmaktsordningen är det därmed mer gynnsamt att använda sig av begreppet normbrytande funktionalitet istället för funktionsnedsättning/funktionsvariation. Jag följer således i Bylunds (2016; 2020) spår och ser på autism som en normbrytande funktionalitet.

2.2. Om diagnosens uppkomst och utveckling

Autism som diagnos växte fram med 1940-talets västerländska syn på normalitet kontra abnormalitet (Waltz, 2013: 47-48). Vanligen refererar man till psykiatrikern och läkaren Leo Kanner samt barnläkaren Hans Asperger som upphovsmän till autismdiagnosen. En fallstudie med 11 barn (8 pojkar och 3 flickor) låg till grund för Kanners första publicering om autism 1943. Fallstudien skildrade barnens avvikande beteende där stor vikt lades på att beskriva familjedynamiken där moderns beteende centrerades. Barnens egna röster togs aldrig i beaktande (ibid: 50-56, 67-68). Fokus var på det psykologiska, med ett freudianskt ramverk och genom en russinplockning av och i fallstudierna suddas olikheterna mellan barnen ut och istället lyftes likheterna mellan fallen fram. Denna hopklumpning av autism placerade autister i en enhetlig grupp, en felaktighet som senare autismforskning slagit hål på men som fortfarande ligger kvar och skaver. Det är därmed av största vikt att framhäva och förstå autism som ett heterogent spektrum som påverkar och visar sig hos autistiska människor på väldigt olika vis (ibid: 96). Både i den akademiska och den offentliga diskursen riktades strålkastarna på autistiska barn. Inte förrän på 1960-talet fick vuxna autister figurera som något annat än undangömda och

institutionaliserade. Det dröjde ända till 1990-talet innan vi fick en plats i debatten⁵ (ibid: 107, 133). Den kritiska autismforskaren Mitzi Waltz (ibid: 140) menar att självbestämmanderätten som varit standard i praktiker och frågor rörande om och för människor med normbrytande funktionalitet haft mindre inflytande inom både autismforskning samt i den samhälleligt bredare diskussionen om autism. Det är först under senare år som man börjat ta in perspektiv från autistiska människor (Nicolaidis, 2012: 503; Waltz, 2013: 136). Även om kunskapen om autism ökat så har detta inte lett till särskilt många praktiska fördelar för autister (Waltz, 2013: 159). En av få studier som tar upp önskemål från autismcommunityt visar att autistiska personer har mindre intresse av forskning rörande genetiska och biologiska faktorer. Vi är betydligt mer intresserade av forskning på hur man kan förbättra autistiska personers liv och mående (Pellicano et al., 2014).

Under det senaste årtiondet har det skett ett paradigmskifte från autism som olika urskiljbara tillstånd till ett spektrum (Doernberg & Hollander, 2016). Detta kompliceras av att vi för närvarande har två diagnossystem i Sverige som definierar autism på olika vis. Vid diagnostisering använder vi oss i svensk hälso- och sjukvård för närvarande av kodsystemet ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision) som publiceras av WHO (World Health Organisation) medan DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition) som ges ut av APA (American Psychiatric Association) agerar som ett underlag inom psykiatri för att precisera och ställa en klinisk diagnos. Det råder med andra ord skillnader i hur man ställer en diagnos i motsats till hur den kodas⁶ (Socialstyrelsen, 2019). Svårigheter uppkommer då dessa diagnosmanualer inte uppdateras jämsides. Tidsmässigt publicerades den senaste versionen av DSM (DSM-5) 2013 medan den senaste revideringen av ICD (ICD-11) släpptes digitalt 2018 men är inte tänkt att träda i kraft förrän 2022 (Lindmeier, 2018). I väntan på ICD-11 sitter vi med ICD-10 som till skillnad från DSM-5 särskiljer på olika autistiska tillstånd, såsom atypisk autism och Aspergers syndrom (Doernberg & Hollander, 2016). Forskning pekar på autism som ett heterogent spektrum snarare än olika avgränsbara diagnoser, varför man i arbetet med att utveckla DSM-5

⁵ Ett exempel på detta är neurodiversity communityt som vuxit sig större sedan 1990-talet i England och USA.

⁶ Här kommer ett exempel gällande min egen diagnos från 2017. I utlåtandet från psykiatri står det: "bedöms uppfylla kriterierna för ett Autismspektrumtillstånd/Aspergers syndrom (F 84.5)", koden kommer från ICD-10 medan begreppet autismspektrumtillstånd hänvisar till DSM-5.

tog bort de separata underdiagnoserna till diagnosgruppen genomgripande störningar i utvecklingen, dit autism tidigare hörde. Istället infördes diagnosen autismspektrumtillstånd som övergripande diagnos (ibid). ICD-11 följer i fotspåren efter DSM-5 genom att klassificera autism som ett spektrum istället för olika tillstånd (World Health Organization, 2020). Trots att jag är starkt kritisk till den medicinska modellen och olika klassificeringssystem så ser jag på autism som ett spektrum. Därför använder jag mig av begreppet autism istället för att skilja mellan autism och Aspergers syndrom.

2.3. Funktionshinderforskning och osynlighet

Funktionshinderforskning har generellt centrerat funktionsnedsättningen hos människor med normbrytande funktionalitet medan kön/genus, etnicitet/ras, sexualitet och klass förbisätts. Personer med normbrytande funktionalitet har setts i egenskap av enbart sin funktionalitet och inte som komplexa och mångdimensionella människor (Bylund, 2020: 33-35; Rydström & Tjeder, 2009: 119-131). Inom funktionshinderforskning har fokus historiskt sett riktats mot normbrytande funktionalitet som syns vilket⁷, som cripteoretiken Alison Kafer (2013: 26, 30-31) poängterar, lämnar kognitiv normbrytande funktionalitet (såsom autism) underteoretiserad. Denna inriktningen på synlig normbrytande funktionalitet är i sig inte märklig. En grund för diskriminering och ojämlikhet är att andrafiera människor som ser annorlunda ut (Wendell, 1989: 113). Tyvärr resulterar denna centrering på det som syns att det osynlig förblir just osynligt. För många autistiska människor kan autism förstås som en osynlig normbrytande funktionalitet, man kan i vissa fall passera som normal vilket kan föra med sig fördelar. Den normbrytande funktionalitetens osynlighet leder dock till specifika svårigheter. Man kan skrivas av för att man klassas som konstig och märklig och man kan mötas av en oförstående och oempatisk omgivning. Även mobbning, att bli utfrysad, utnyttjad och förminskad för att man klassas som avvikande är saker som följer med autism som osynlig normbrytande funktionalitet (Bumiller, 2008: 977; Portway & Johnson 2005: 74).

⁷ Cripteoretikern Robert McRuer noterar dock ett visst skifte mot det han kallar "the mad turn" (Johnson & McRuer, 2014: 129).

2.4. En svensk kontext

Den övergripande föreställningen i Sverige har varit att människor med normbrytande funktionalitet ska anpassa sig efter samhället. Idén om att det vore bättre om samhället gjordes mer anpassningsbart för kroppar och sinnen som bryter mot funktionalitetsnormen är inte särskilt utbredd även om det skett en attitydförskjutning på senare år. Tanken om att det är vi som bryter mot funktionalitetsnormen som ska anpassa oss är hårt sammantvinnad med idén om att vi inte ska ligga samhället till last (Rydström och Tjeder, 2009: 119-131). Criteoretikern Mikael Mery Karlsson (2020: 16) pekar på en öppnare och mer tolerant syn på människor med normbrytande funktionalitet som tyvärr inte åtföljts av några ekonomiska förbättringar för samma grupp. Kopplat till autism ser vi en ökad representation av autistiska människor i media likt människorätsaktivisten Lovette Jallow och miljöaktivisten Greta Thunberg samt flera serier där autism och autistiska människor lyfts (Love On The Spectrum, Atypical, Saga Norén i Bron och Holly Gibney i The Outsider). Å andra sidan lever vi i en politisk samtid med enorma ekonomiska åtstramningar som påverkar människor med normbrytande funktionalitet negativt (Bylund, 2020: 34; Mery Karlsson, 2020: 50-53). Dessa funkofobiska åtstramningar skapar faktiska funktionshinder och gör människor med normbrytande funktionalitet mer funktionsnedsatta då deras beroende av andra människors välvilja ökar (Bylund, 2020: 34). Det är inte alla som har tillgång till ett nätverk av familj och vänner som kan hjälpa dem.

3. Tidigare forskning

Synen på autism har alltid präglats av en medicinsk modell där autism patologiseras. Både diagnoskriterierna för samt forskning om autism baseras på vita män/pojkar vilket får en skadliga effekt för autistiska kvinnor/flickor som faller mellan stolarna (Kopp & Gillberg, 2011; Lai et al., 2011, Waltz, 2013: 68). Andra aspekter som etnicitet/ras och socioekonomisk status har uppmärksamrats. Autistiska barn från etniska minoriteter samt autistiska barn från familjer med låg inkomst diagnosticeras betydligt senare än vita barn och barn från familjer med högre inkomst (Liptak et al., 2008; Mandell et al., 2002). Dessa faktorer påverkar tillgången till stöd och service och de få studier som berör autistiska ungdomar visar att denna ojämlikhet följer med in i vuxenlivet (Eilenberg et al., 2019). Med andra ord är alla grupper förutom vita, västerländska pojkar från familjer med medel- till hög inkomst gravt underrepresenterade inom autismforskning. En enorm kunskapslucka som behöver fyllas.

Autism som forskningsfält har dränkts av studier kring botemedel, riskfaktorer och biologi (Office of Autism Research Coordination, 2021: 23). Det råder ett minimalt intresse för autistiska människors egen erfarenhet (Walker & Raymaker, 2020). Kvalitativa studier som tar upp vuxna autistiska kvinnors önskemål och upplevelser är relativt få (Kanfiszter et al., 2017; Seers & Hogg, 2021). När det kommer till forskning som lyfter autistiska mödrars röster så ekar fältet nästintill tomt. Det är betydligt vanligare med studier som handlar om föräldrar med autistiska barn (Pohl et al., 2020; Rogers et al., 2017: e89; Suplee et al., 2016: 30). Med detta magra forskningsfält har jag valt att inkludera studier som inte haft autistiska kvinnors tankar om moderskap som huvudfokus, men som på något vis berört detta ämne. Tidigare forskning har skett inom det medicinska och det psykologiska fältet, samt inom vård- och omsorgsforskning. Studierna kan grovt delas in i de som berör autism och föräldraskap (autistiska föräldrar) samt de som handlar om autism och mödravård (perinatal vård).

3.1. Autistiska kvinnor och moderskap

I en kvalitativ studie med 7 kvinnor med klinisk autismdiagnos belyser psykologerna Kanfiszter et al. (2017) studiedeltagarnas erfarenhet av kön/genus och sociala relationer. Studien åskådliggör hur forskningsdeltagarna manövrerar de förväntningar som finns på kvinnor. Ämnen som kom upp var ifrågasättande av moderskapsinstinkter (från forskningsdeltagarna), att frivilligt välja bort barn, press från familjemedlemmar att skaffa barn samt femininitet och moderskap som sammanlänkade (ibid: 665-667). Kanfiszter et al. (2017) ger ett betydelsefullt bidrag genom att inkludera både autistiska kvinnor med och utan intellektuell funktionsnedsättning i sin forskning. De kvinnor som blivit diagnostiserade med intellektuell funktionsnedsättning upplevde fysiologiska faktorer som den största anledningen till sin exklusion medan de forskningsdeltagare som inte blivit diagnostiserade med en intellektuell funktionsnedsättning menade att det var deras ovilja att följa stereotypiska kön/genusroller som gjorde att de definierades som onormala (ibid: 666-667). Liknande mönster framkommer även kort i en annan kvalitativ studie om autistiska kvinnor diagnostiserade i vuxen ålder där känslor av att känna sig pressad till att anpassa sig efter kvinnoroller såsom frun, modern eller flickvännen beskrivs (Bargiela et al., 2016: 3290). Istället för att identifiera sig med moderskap

eller andra normativa kvinnoroller kom studiens forskningsdeltagare att definiera sig utifrån sina specialintressen.

Kate Seers och Rachel Hogg (2021), även de psykologer, har likt Kanfischer et al. (2017) studerat hur kön/genusroller påverkar autistiska kvinnor i deras identitetsbygge. Författarna har intervjuat 8 autistiska kvinnor med formell autismdiagnos. Studien illustrerar hur sociala förväntningar formar autistiska kvinnors upplevelse av att vara "den autistiska andra". Intressant i denna studie är att 5 av studiedeltagarna var mödrar. Kritik riktas mot Bargiela et al. (2016) hypotes om att autistiska kvinnor vänder sig från moderskapet som ett sätt att komma bort från stereotypiska kön/genusroller (Seers & Hogg, 2021). Det kan istället röra sig om att autistiska kvinnor väljer att skaffa barn på egna villkor oberoende av kön/genusroller. Studiens forskningsdeltagare uttryckte en stark medvetenhet över vilka förväntningar som fanns på dem kopplat till deras kön/genus, de upplevde en press på sig att uppfylla normativa krav på hur en kvinna bör agera. Att efterleva det socialt konstruerade moderskapsidealet beskrevs av de autistiska mödrarna som en omöjlighet. De uttryckte även oro över att känna det som att de saknade en naturlig moderskapsinstinkt och att de därför behövde vända sig till manualer (ibid).

Seers och Hogg (ibid) trycker på att autistiska kvinnor många gånger stöter på problem i sin roll som omsorgsgivare då deras egna behov förbises. Förvisso är detta inget ovanligt. Kvinnor brukar positioneras som en kropp för andra, men eftersom autistiska kvinnor manifesterar och uttrycker sina behov på ett sätt som kan skilja sig från normen är det lätt att deras behov ignoreras. Det bör påpekas att Seers och Hogg (2021) i sitt urval sökt autistiska kvinnor som identifierar sig som högfungerande⁸. Forskarna är själva medvetna om att denna term är problematisk men vill åskådliggöra att de kvinnor som intervjuats stöter på hinder (och tilldelas privilegier) som ser annorlunda ut jämfört med autistiska kvinnor som av samhället ses som lågfungerande. Av de studier som jag belyser i detta avsnitt är detta den enda som påpekar att funktionalitet är något som konstrueras socialt inom det medicinska paradigmet.

⁸ Termer som högfungerande och lågfungerande är inte kliniska diagnoser men har använts och används fortfarande inom vissa kretsar, både av autister själva samt av professionell personal. För en nyanserad diskussion se Devon Price (2021) *The Issues With 'Asperger's': Tesla CEO Elon Musk just came out as having Asperger's syndrome. Here's a primer on the issues with that now-defunct disorder label.*

Med en medicinsk förståelse av autism har autismforskarna Pohl et al. (2020) undersökt 355 autistiska mödrars och 132 icke-autistiska mödrars (med minst ett autistiskt barn) upplevelser av moderskap. Materialet består av en enkät som besvarats av forskningsdeltagare online, vilket öppnar upp för en ökad tillgänglighet men har den negativa effekten att missa förståelse över hur normer och strukturer påverkar autistiska kvinnor. Studien visar att autistiska kvinnor har en ökad risk för förlossningsdepression, upplever fler svårigheter med att hantera hushållsarbete, oftare känner sig missförstådda av sjukvårdspersonal och har mer ångest jämfört med icke-autistiska mödrar (ibid). Denna studie belyser även att autistiska mödrar upplever en ökad isolering och känslor av att inte våga eller veta hur och vem man vänder sig till för att få hjälp och stöd. Med dessa negativa resultat påpekar dock Pohl et al. (2020) att autistiska mödrar trots utmaningarna de möter sätter sitt barns behov framför sina egna vilket förvisso skapar en positiv bild av autistiska mödrar men samtidigt knyter samman dem med idén om den självuppopoffrande modern.

Författaren Gunilla Gerland (2011) har intervjuat autistiska människor, föräldrar till autistiska människor samt professionell personal i boken *Autism: Relationer och Sexualitet*. Ett underkapitel ägnas åt föräldraskap. Gerland (ibid: 33, 43-44) lyfter att det finns ett visst tryck från omgivningen på autistiska människor som styr oss mot att man ska leva ihop med en annan människa och skaffa barn med denna. Likt Kanfischer et al. (2017) visar Gerland (ibid: 44-45) det faktum att det råder stora skillnader ifråga om omgivningens förväntningar baserat på om autism förekommer tillsammans med eller utan diagnostiserad intellektuell funktionsnedsättning eller kroppslig normbrytande funktionalitet. En av de intervjuade autistiska kvinnorna med barn som separerat från barnets fader berättar att hon valt att hemlighålla sin diagnos av rädsla över att den ska användas mot henne i en vårdnadstvist. De autistiska föräldrar som Gerland (ibid: 46-49) intervjuat berättar att de inte upplever svårigheter i sin roll som föräldrar utan att det snarare handlar om att de behöver hjälp med hushållsarbete och att få ekonomin att gå ihop. Kommunikationsproblem med både mödravården och myndigheter lyfts också fram.

Inom omvårdnadsforskning har Litchman et al. (2019) undersökt vad kvinnor med normbrytande funktionalitet skriver i sina personliga bloggar om reproduktiv hälsa, graviditet och moderskap. Studien fokuserar på kvinnor med ryggmärgsskador, kvinnor med traumatiska hjärnskador samt

autistiska kvinnor. Av de 125 bloggar som utgör studiens material har endast 5 skrivits av autistiska kvinnor vilket gör urvalet litet men fortfarande viktigt. Författarna observerar att det råder vissa skillnader i perspektiv gällande hur normbrytande funktionalitet interagerar med graviditet och moderskap för autistiska kvinnor jämfört med de kvinnor som antingen har ryggmärgsskador eller traumatiska hjärnskador. Dilemman som framkommer i studien rörande autistiska kvinnor är oroligheter över det emotionella bandet mellan barn och mor snarare än över fysiska hinder såsom otillgängliga miljöer. Andra tankar som tas upp i samband med moderskap är känslor av oro över förändringar och rädsla över omgivningens reaktioner på att man som autistisk kvinna skaffar barn. Litchman et al. (ibid) lyfter inte bara det negativa utan påpekar att bloggar kan agera som ett emotionellt stöd för kvinnor med normbrytande funktionalitet och visar att moderskap kan leda till ett ökat självförtroende. Genom bloggar delar kvinnorna med sig av både de positiva och negativa aspekterna av moderskap, olika råd ges samt tips på hur man navigerar sjukvårdssystemet. Sociala medier kan öppna upp för gemenskap och stöd för kvinnor som är i samma situation som en själv (ibid).

3.2. Autistiska kvinnor och perinatal vård

Suplee et al. (2016), forskare inom vård och kvinnohälsa, har i en studie undersökt autistiska kvinnors upplevelse av barnafödande. Studien utgår från berättelser insamlade från 8 autistiska kvinnor som antingen är självdiagnostiserade eller har klinisk autismdiagnos. Forskningsdeltagarna berättar om brister i kommunikationen med sjukhuspersonal, att de inte togs på allvar om ord inte matchade ansiktsuttryck, ökade svårigheter kopplade till perception, en känsla av att inte ha en adekvat möjlighet att uttrycka enorma känslor av obehag samt erfarenhet av meltdowns⁹ och efterföljande PTSD länkat till förlossningen (ibid: 32). Liknande resultat återges av hälso- och sjukvårdsforskarna Rogers et al. (2017) i en fallstudie baserat på en autistisk kvinna berättelse om tiden före, under och efter sin förlossning. Tiden efter förlossningen kantades av osäkerhet för flera av kvinnorna men många fick hjälp av sina egna mammor. En av forskningsdeltagarna berättar att hennes känslighet för ljud förde med sig effekten att hon upplevde det lättare att tolka sitt spädbarns behov efter vilka ljud barnet gav ifrån sig istället för barnets ansiktsuttryck (Suplee et al., 2016: 33). Vänner och

⁹ Autistic shutdown refererar till att hjärnan blir så överväldigad att kroppen stänger av, när detta händer kan man ibland förlora både syn- och talförmåga. Meltdown brukar beskrivas som ett mer utåtagerande tillstånd av shutdown, se exempelvis https://www.autismwestmidlands.org.uk/wp-content/uploads/2017/11/Meltdown_shutdown.pdf

sjukvårdspersonalens idéer om vad moderskap innebär och hur man bör känna som nybliven moder var något som studiedeltagarna tog upp. De kände sig dömda av andra i sin föräldraroll. Suplee et al. (2016) studie är ovärderlig i hur den centrerar autistiska kvinnors egna erfarenhet av graviditet och barnafödande och därmed lyfter vilken sorts hjälp som forskningsdeltagarna behövt och önskat av sjukvårdspersonal.

Mödravårdsforskaren Lesley Turner (2017) menar att autism som osynlig normbrytande funktionalitet kan föra med sig brister och olyckor när autistiska kvinnor föder barn. Den normbrytande funktionalitetens osynligheten gör det enkelt att missa eller oavsiktligt vifta bort problem som kan vara specifika för autistiska kvinnor, problem som neurotypisk vårdpersonal inte alltid kan förstå. Studien ger goda råd både till autistiska kvinnor som känner sig osäkra inför en förlossning samt till vårdpersonal. Turner (2017: 464) påpekar att sjukvårdspersonal kan behöva ägna mer tid åt autistiska mödrar då autistiska människor kan uppleva svårigheter med att sätta ord på sina känslor och eventuella symptom. Viktigt att notera här är skillnad i perception vid smärta, hypersensitivitet kan leda till att man som autist kan känna obehag vid lättare hudberöring men missa djupare smärta (ibid: 465, Rogers et al., 2016: e92-e93). Att stark stimuli kan resultera i eventuella shutdowns eller meltdowns samt hur vårdpersonal kan och bör agera när detta sker uppmärksammas också. Precis som Pohl et al. (2016) synliggör Turner (2017) att första tiden som nybliven mamma för autistiska kvinnor kan kantas av isolering och känslor av att bli dömd i sitt föräldraskap. I likhet med Suplee et al. (2016) trycker Turner (2017) på att sjukvårdspersonal behöver mer utbildning i och förståelse för den specifika problematik som autistiska kvinnor kan uppleva vid graviditet och barnafödande.

Av dessa studier faller Kanfiszter et al. (2017) forskning om autistiska kvinnor och kön/genus samt Seers och Hoggs (2021) studie om autistiska kvinnor erfarenheter av att vara "den autistiska andra" mest samman med mina forskningsfrågor. Dock har varken Kanfiszter et al. (2017) eller Seers och Hogg (2021) studerat moderskap som ett konstruerat ideal eller vad detta ideal innebär för autistiska kvinnor. De skrapar enbart på ytan medan jag med denna uppsats dyker ännu djupare ner i hur moderskap, autism, kön/genus och normalitet interagerar.

4. Teoretiskt ramverk

Denna uppsats utgår från att de sätt på vilka vi tolkar olika fenomen på förändras och omdefinieras, att de är kontext- och tidsbundna. Den utgår även från att de betydelser vi klistrar på andra människor, handlingar och ting producerar olika effekter. Dessa frågor har alltid varit centrala både inom feministisk teori och cripteori (Garland Thomson, 2017: 21-23, Kafer, 2013: 30-31; Lykke, 2009: 54-56, 84). Kapitlet startar med problematiserandet av kön och genus och går sen vidare till att diskutera begreppsval och seriell kollektivitet. Jag avslutar med att visa hur moderskap tolkas som en naturlig del av en kvinnas liv. Efter detta kommer kapitlet om cripteori i vilket jag tydliggör mitt teorival följt av en förklaring över hur normalitet konstruerats historiskt. Jag belyser även begreppet normaten och kapitlet avslutas med teorin om normativ tid.

4.1 Feministisk teori - kön eller genus?

Begreppet genus hade som syfte att bryta med essentialistiska och biologiskt determinerade idéer om kön och lyfta fram dem som konstruerade (Young, 1994: 716). Inom feministisk teori har denna uppdelning av kön/genus stötts och blötts. Jag menar att det i den offentliga diskursen lever kvar en binär klyvning mellan kön/biologiskt och genus/sociokulturellt som lett till att kön som begrepp krympts ner till att enbart handla om det biologiska (Lykke, 2009: 12, 32, 54-56). Likt genusvetaren Nina Lykke (och många andra feministiska forskare) känner jag en stark ambivalens inför denna delning. Jag tänker likt Lykke att vi behöver “nya sätt att tala om genus/kön på” (ibid: 12). Medan genus teoretiserats så har kön varit den stora förloraren och genom sin koppling till biologi snarare förblivit statiskt och i den offentliga debatten tvinnats samman med natur och oföränderlighet. I den här uppsatsen använder jag mig av begreppskonstellationen kön/genus istället för termen genus. Detta för att synliggöra att både kön och genus bör tolkas som sociala, förändringsbara och kontextbundna. Detta kan kopplas vidare till hur jag väljer att tala om både kvinnor och autistiska människor som seriell kollektivitet snarare än kategori.

Inom forskning kring normbrytande funktionalitet är det vitalt att använda sig av en intersektionell analys för att undvika att fragmentera in människor med normbrytande funktionalitet i urskiljningsbara kategorier där de kokas ner till antingen sitt kön/genus, sin etnicitet/ras eller till sin funktionalitet. Sedan Kimberlé Crenshaws banbrytande artikel *Mapping*

the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color från 1991 har intersektionalitet, både som begrepp och teori, vuxit explosionsartat (Dhamoon, 2011; Lykke, 2009: 104-108). Även om den heliga treenigheten inom intersektionalitet oftast varit klass, kön/genus och etnicitet/ras menar den feministiska statsvetaren Rita Dhamoon (2011: 230) att andra sociala grupper, processer och relationer med fördel kan dra nytta av ett intersektionellt perspektiv. Förtryck opererar mångdimensionellt, det är ett interagerande mellan institutioner och system med skillnadsskapande processer som är rörliga och intrasslade i varandra. Likt kön/genus är kategorier aldrig totalt fastställda, dess betydelser och effekter skiftar. Detta betyder inte att vi inte kan studera specifika manifestationer av maktsystem och olikhetsprocesser utan snarare att vi behöver vara medvetna om att den kunskap som vi för fram aldrig är fullständig eller komplett (Dhamoon, 2011: 238-239).

Att de sociala beteckningarna över vad det betyder att vara man eller kvinna inte är satta i sten har alltid engagerat feminismen (Garland Thomson, 2017: 21-23). Även om vi utgår från kategorin kvinna som konstruerad istället för ett biologiskt faktum, kan vi se att denna konstruktion för med sig vissa följder. Följder som formar och orienter valmöjligheter och livschanser för de som positioneras och tolkas som kvinnor. I frågor som berör kvinnor menar jag att vi behöver förstå själva analysbegreppet kvinnor som en social kollektivitet så att subjektpositionen kvinna inte isoleras och skärs bort från sin historiska, sociala och politiska kontext (Young, 1994: 718-719). Men hur ska vi tala om kvinnor utan att falla in i stora metaberrättelser som exkluderar vissa kvinnor medan andra privilegieras? Hur ska vi använda oss av kvinna som analyskategori utan att falla in i en stelrad, essentialistisk kategori där biologi återigen blir den markör som används som måttstock över vem som får och kan tillhöra gruppen kvinnor? Jag väljer att vända mig till den feministiska teoretikern Iris Marion Young (1994) och hennes norpande¹⁰ av serialitet från Jean-Paul Sartre.

4.1.1. Kön/genus och serialitet

Genom att använda sig av serialitet kommer man bort från behovet att urskilja specifika utmärkande egenskaper som binder samman kvinnor. Man slipper även ifrån idén om att alla

¹⁰ Iris Marion Young (1994: 723) bygger vidare på Linda Singer, feministisk filosof, och hennes koncept "Bandita". En Bandita plöjer osökt igenom gamla dammiga sexistiska manliga filosofers argument och teorier och stjälar det som passar honom. Utan pardon.

kvinnor har en gemensam identitet eller biologi. Detta samtidigt som man inte faller in i farligt liberalistiska tankegångar där människor ses och analyseras som enskilda individer frångående de strukturella förhållandena de befinner sig i (ibid: 714, 718-719).

The exclusions, oppressions, and disadvantages that women often suffer can hardly be thought of at all without a structural conception of women as a collective social position. The first step in feminist resistance to such oppressions is the affirmation of women as a group, so that women can cease to be divided and to believe that their sufferings are natural or merely personal - Iris Marion Young, 1994: 718-719

Med andra ord gör förflyttningen från kvinnor som kategori eller identitet till kvinnor som seriell kollektivitet att kvinnor kan ses som en kollektiv social position som inte är avgränsad eller fastslagen utan öppen och ständigt föränderlig. En subjektposition invävd i ett nät av ojämlikhetssystem som öppnar vissa dörrar medan det stänger andra. I referens till Sartre skiljer Young mellan grupp och serie i fråga om sociala kollektiv. En grupp består utav en samling människor som kan ses som en medveten enhet, en enhet där personerna i gruppen ser både sig själva och varandra i kontext till den relation de har till varandra. Med andra ord är de förenade som grupp genom de handlingar de utför och de mål som de är riktade mot (ibid: 723-724). Grupperingar kommer och går, de uppstår, förändras och faller sönder. Exempel på olika grupperingar kan vara att ordna en Prideparad, att starta upp en kvinno- och transjour eller att storma Bastiljen (ibid). Både innan formandet av gruppen samt vid gruppens sönderfall går det att urskilja vad Sartre kallar för serie, vilket kan ses som en splittrad och icke ännu medveten kollektiv enhet. En serie är lösare, det som binder samman människor i en serie som ett socialt kollektiv är att de är “unified passively by the objects around which their actions are oriented or by the objectified results of the material effects of the actions of the others” (ibid: 724).

Det blir enklare att förstå serialitet om man tittar på Youngs tolkning av Sartres teorier om objekt, strukturer och praktiker som practico-inert (ibid: 725-732). Här utläser Young det rådande kön/genussystemet som en practico-inert verklighet där samtida idéer om femininitet och maskulinitet försvårar vissa praktiker på grund av kön/genussystemets inbyggda tröghet. Denna inbyggda tröghet är betingad av tidigare generationers handlingar. Sartre myntade serialitet för att visa hur individer positioneras i ett klassamhälle i relation till produktions- och

konsumtionsförhållanden, förutom klass och kön/genus menar Young att man kan tolka etnicitet/ras genom serialitetsbegreppet (ibid). Jag bygger vidare på detta och menar att normbrytande funktionalitet som autism också kan tolkas med serialitetsbegreppet. Även om autister kan ses som en grupp består de av både odiagnosticerade och diagnosticerade människor som existerar på ett heterogent spektrum¹¹. Alla autister är inte riktade mot samma mål eller består utav en självmedveten kollektiv enhet, däremot existerar de som serie i en practico-inert verklighet som påverkar dem som autister på specifika sätt.

4.1.2. Moderskap och modrande

Kvinnor som seriell kollektivet behöver alltid förhålla sig till moderskap då det framställs som en naturlig roll för gruppen kvinnor och de som positioneras som kvinnor (Johansson, 2014: 17). Förväntningar och värderingar kring moderskap skapar normer för kvinnor med barn men även för de kvinnor som är frivilligt eller ofrivilligt barnlösa. På detta vis kan vi, som sociologen Monica Johansson (ibid) påpekar, se moderskap som ett normativt ideal specifikt för kvinnor. Förutom Johansson tar jag avstamp i teoretiska verk av den feministiska sociologen Carol Smart (1996) och den amerikanska poeten Adrienne Rich (1986). Johanssons avhandling är publicerad i en svensk kontext och behandlar moderskapsideal och dess motsättningar. Smart utgår från en historiskt bakgrund lokaliserad i England för att dekonstruera moderskapet och Rich lyfter fram sin levda erfarenhet av att föda och uppfostra barn i 50-60-talets USA. Att använda sig av arvet efter Rich känns viktigt. Rich var gift och levde i en heterosexuell relation innan hon kom ut som lesbisk. Hon har därmed själv varit med om hur det är att påverkas av normativa ideal. Richs begrepp obligatorisk heterosexualitet kastar ljus över hur heterosexualitet tvingas på människor, liksom moderskap på kvinnor. Istället för att undersöka obligatorisk heterosexualitet har jag valt att koncentrera mig på hur autistiska kvinnor upplever interagerandet mellan moderskapsidealet och idéer om normalitet.

Moderskap kan ses som ett tillstånd, en praktik, en institution samt en relation (Johansson, 2014: 44). Med ett genealogiskt och foucauldianskt ramverk förklarar Smart (1996) hur moderskapet

¹¹ Det är heller inte ovanligt att autistiska människor känner en kluvenhet inför kön/genus (Bumiller, 2008: 977, Kanfischer et al., 2017: 665), en av anledningarna till detta kan vara att autistiska människor inte låter sig påverkas av normer om kön/genusroller på samma sätt som neurotypiska personer och därmed står emot sociala påtryckningar av kön/genuskonformitet (Warrier et al., 2020: 7).

kom att bli en offentlig och juridisk angelägenhet under modern tid. Det var bland annat genom feministisk kamp som moderskap fick laglig status, genom argument om kvinnors omhändertagande natur och viktiga roll i barns liv blev moderskapet en vital fråga (ibid: 44-45). Med detta växte ett normativ ideal av moderskap fram som vi kan se konturerna av även idag. Detta normativa moderskapsideal vilar på basen av moderskapets institutionalisering (Smart, 1996: 37). Institutionellt moderskap har med Richs (1986: 13) ord "alienated women from our bodies by incarcerating us in them". Detta genom att hämma och påverka kvinnors livsval, göra dem ekonomiskt beroende av män samt skapat uppdelningen av den privata- och den offentliga sfären. Det är viktigt att skilja den relationella aspekten från den institutionella. Det relationella kan innebära moderskap i form av nya kärleksfulla relationer (både till andra människor och till sitt barn), ökad självkänedom, styrka och självförtroende medan det institutionella binder fast kvinnor till ett specifikt ideal (ibid). Det relationella står dock alltid i relation till det institutionella. Medan ord som nucka och ofruktbar använts om kvinnor utan barn har män sällan beskrivits såsom barnlösa eller infertila (ibid: 11). Reproduktivitet har ristats in på kvinnor och fjättrat dem så hårt till institutionellt moderskap att det varit kvinnor snarare än män som kontrollerats genom steriliseringar och abortförbud fastän dessa ingrepp är betydligt mer invasiva och farliga för kvinnor (Rydström & Tjeder, 2009: 121). Moderskapet omges av myter som den goda modern, den självupppoffrande modern och som något naturligt, en kvinnlig essens (Johansson, 2014: 36; Rich, 1986: 23). Med hjälp av feministisk teori har förståelsen av moderskap breddats. Moderskap är mångbottnat och kan verka både som ett begränsande ideal men också föra med sig positiva och stärkande erfarenheter (Johansson, 2014: 42).

Från Johansson tar jag med mig begreppet modrande. Modrande berör de sociala sidorna av att ta hand om barn, omsorgsarbetet och görandet (ibid: 35-36). Johansson tar sin utgångspunkt i filosofen Ulla Holms diskussion om de sociala och biologiska aspekterna av moderskapet och påpekar att modrande inte bara utförs av barnets (biologiska) moder. Förvisso råder det förväntningar på barnets (biologiska) moder om att stå för det huvudsakliga modrandet men även andra kvinnor och män ägnar sig åt omsorgspraktiker (ibid). Holms begreppsval modrande förankrar på så vis modrande till moderskap (för att visa att omsorgsarbete fortfarande faller på modern) samtidigt som det öppnar upp potential för andra individers modrande handlingar. Johansson (ibid: 64) bygger vidare på Holms tolkning men gör en åtskillnad mellan moderskap

och modrande för att frångå den biologiska aspekten, (biologiskt) moderskap behöver således inte betyda modrande och modrande behöver inte betyda (biologiskt) moderskap. Denna åtskillnad gör Johansson för att lyfta att omsorg inte nödvändigtvis behöver handla om att vårda egna (biologiska) barn eller involvera en relation mellan en vuxen och ett barn. Modrande kan ta sig andra uttryck (ibid). Här vill jag cripa Johanssons tolkning av modrandebegreppet och öppna upp för nya sätt att se på solidaritet och omsorgspraktiker. I analysen utvidgar jag modrandet till att innesluta flera omhändertagande praktiker som berör stöd och vårdande handlingar men inte om barn utan om andra vuxna personer¹².

4.2. Cripteori

Många av de teoretiker som jag hänvisar till har en bakgrund i feministiska funktionalitetsstudier och kulturvetenskap (såsom Susan Wendell, Rosemarie Garland Thomson och Douglas Baynton) och skulle kanske inte själva kalla sig för cripteoretiker. Deras verk gavs ut innan cripteorins födelse men har agerat som bas i utvecklingen av den (McRuer, 2006: 2, 7-8). Cripteorins fokus på att ifrågasätta förgivettagna antaganden och normer samt att undersöka på vilka vis dessa normer konstrueras som självklara och naturliga är inspirerade av kulturvetenskapen och queerteorin (Kafer, 2013: 31; McRuer, 2006: 2). Kafer (2013: 30) ser i cripbegreppet en potential till utbredning och inkludering. Jag har i denna uppsats valt att utgå från Kafer framför Robert McRuer, en av cripteorins grundare. Detta för att Kafer har en tydlig feministiska förankring med fokus på kvinnor och reproduktivitet. Kafer menar att cripteorin i viss mån fångat upp den kritik som kritisk funktionalitetsforskning fått för sitt fokus på kroppslig normbrytande funktionalitet. Genom att undersöka normbrytande funktionalitet som psykisk ohälsa har cripteorin inkluderat de människor vars normbrytande funktionalitet inte alltid erkänts, som inte alltid syns och som inte fått någon större plats inom funktionalitetsstudier (ibid). Därmed har cripteorins sätt att tolka normbrytande funktionalitet på varit vital för att skriva fram min teori om osynlighetens mellanförskap.

¹² Denna idé kom till mig via diskussioner med en av mina närmsta vänner, psykologen Nadine Svensson. I både kärleks och vänskapssammanhang har hon talat om att vara varandras förälder, med det menar hon att vi genomgår olika perioder i livet där vi ibland behöver att någon tar hand om oss likt en förälder som tillgodoser våra fysiska och psykiska behov. Ibland behöver man att ens partner eller vän agerar förälder och ibland behöver man agera förälder till sin partner eller vän.

4.2.1. Normalitet och normaten

Världen är utformad för män (Wendell, 1989: 111) alla män åtnjuter dock inte samma förmåner. Ett intersektionellt perspektiv förtydligar att fördelar och hinder fördelas olika och att fördelar tillfaller dem som ses som normala. Men vad betyder det att vara normal? Vid 1900-talets början förekom ett skifte i förståelsen av normalitet. Kulturhistorikern Douglas Baynton (1997) menar att normal kom att ersätta naturligt. Medan naturligt blickade tillbaka till ett statistiskt synsätt med naturen och människan som oföränderliga kom normal att peka mot en enorm framtidstro där idéer om framsteg blev centrala (ibid: 83). Historien blev likt en linjär process av ständig evolution där den vita, västerländska mannen fick stoltsera som kronan på verket (något som det förvisso var och är något som vita, västerländska män själva kommit fram till). Liket den binära uppdelning kvinna/man förstods det normala i kontext till och i motsats mot det som psykiskt och fysiskt avvek från rådande funktionalitetsnorm. Med andra ord har synen på normalitet konstruerats i en växelverkan mellan normal kontra abnormal där det som klassificerats som avvikande blivit kroppar och sinnen som ses som handikappade och funktionsnedsatta vilket har sitt ursprung i historiska idéer om framsteg, evolution och utveckling (ibid: 83-84). Outtalat kom normalitet att enbart omfatta (vita) män. Ett led i att hejda kvinnliga rättigheter var att beskriva kvinnor som avvikande jämfört med en manlig norm. Idéer om kvinnor som svaga och irrationella användes för att hindra deras deltagande i den offentliga sfären. De argument som användes för att exkludera kvinnor från det politiska livet är i grunden funkofobiska. Baynton (ibid: 84-85) menar att beskrivningen av kvinnor som fysiskt och psykiskt avvikande egentligen handlar om mental, emotionell och fysisk normbrytande funktionalitet. Normbrytande funktionalitet har således använts som ett argument för att rättfärdiga diskriminering och oförrätter, men detta inte bara mot människor med normbrytande funktionalitet utan också mot kvinnor och minoritetsgrupper.

Ett av de viktigaste begreppen som kastar ljus på hur normalitet samverkar med andra sociala hierarkier är normaten. Termen kommer från Rosemarie Garland Thomson (2017), feministisk funktionalitetsforskare. Normaten betecknar den subjektsposition som personer definierar sig med och genom för att representera sig själva som mänskliga varelser, det vill säga: som normala (ibid: 8). De som hamnar utanför dessa gränser tolkas som de avvikande andra. Genom att demaskera normaten åskådliggörs det att de avvikande andra alltid står i relation till normaten.

Men normaten är en fantasi, en chimär. I en referens till Erving Goffman påpekar Garland Thomson (ibid: 8, 32) att förutom kroppslig normföljande funktionalitet så vilar idén om normaten på mallen av en vit, heterosexuell man med heltidsarbete och eftergymnasial utbildning. Med andra ord är världen inte anpassad för alla män utan för normaten. Börjar man skrapa på denna yta framgår det att det endast är en ytterst liten grupp som därmed dikterar villkoren för normalitet (ibid). Normaten¹³ är den som ses som normal, som normen i alla avsikter och på alla sätt. Ju fler normatkriterier man uppfyller, desto fler privilegier har man och desto mänskligare tolkas man som. De privilegier som följer med normalitet gör därför att många av de människor som ej har någon direkt synlig normbrytande funktionalitet håller tyst om sin normbrytande funktionalitet för att det råder en oro över att stämplas som funktionsnedsatt (Garland Thomson, 2017: xiii; Wendell: 1983: 111). Diskussionen kring normalitet blir intressant ifråga om autism då ett av diagnoskriterierna berör autisters så kallade oförmåga att förstå och anpassa sig efter sociala regler: “[a]s a group whose identity is based on their failure to conform to social norms, people with autism are likely targets of social discrimination” (Bumiller, 2008: 980). Autism handlar således om att tolkas som att ha ett beteende som bryter mot samhälleliga normer. Därför har den dominerande attityden rörande stöd och hjälp för autister varit att lära autistiska barn och människor att anpassa sig till beteende och normer som anses normala. På så vis har normaliseringsprocesser agerat som ett kraftfullt instrument både som ett mätverktyg över hur pass allvarlig ens autism kategoriseras som men även som terapiform för att tvinga in autistiska människor i en acceptabel normalitetsmall (ibid).

Här vill jag tillägga att Garland Thomsons i *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* utgår från fysisk normbrytande funktionalitet, från kroppar som visuellt konstrueras som abnormala i kulturella och litterära sammanhang. Osynlig normbrytande funktionalitet diskuteras i lägre grad i boken. Trots detta menar jag att Garland Thomsons teorier om normbrytande funktionalitet är viktiga för att förstå det mellanförskap man halkar in i när ens kropp placeras i ett läger (normal) men ens sinne och beteende förpassas till en annan sfär (avvikande). Således tar jag avstamp i Garland Thomsons teorier om kroppslig

¹³ Garland Thomson använder även konceptet normaten i en bredare mening för att peka ut människor med normföljande funktionalitet som antonym till människor med synlig normbrytande funktionalitet, jag använder dock begreppet i en mer snäv mening.

normbrytande funktionalitet (det som syns) för att utveckla osynlig normbrytande funktionalitet (det som inte syns) och min teori om osynlighetens mellanförskap.

4.2.2. Criptid

Inspirerad av queerteori och begreppet queer temporalitet menar Kafer (2013: 43, 48) att tid agerat som en barriär mot personer med normbrytande funktionalitet. Utveckling, när man talar om normbrytande funktionalitet, signalerar implicit en försening i utvecklingen, en så kallat utvecklingsstörning, att man avviker från “the timeline of normative progress” (ibid: 41). Diagnosmanualerna beskriver autism som en form av störning eller avvikelse i utvecklingen (American Psychiatric Association, 2013: 50-59; World Health Organisation, 2020: 6A02). Idéer om människors livsförlopp baseras på en funkofobisk förståelse av tid som är normativ (Ljuslinder et al., 2020: 35-36). Från queerteoretiskt håll har synen på vad som utgör en normal människans olika livsfaser kritiserats, genom att addera dimensionen av normbrytande funktionalitet till denna kritik framträder underliggande funkofobiska tidsantaganden. Normalitet bygger på att ens liv ska följa en viss tidslinje men också på att saker ska ta en viss tid att utföra (ibid). Normbrytande funktionalitet tar inte hänsyn till normativ tid, den följer vad Kafer (2013) kallar criptid. Criptid är flexibel där normativ tid är rigid. Criptid respekterar den extra tid det tar för människor med normbrytande funktionalitet att ta sig till och från platser, att uträtta olika handlingar, att gå, rulla och tänka långsammare (eller snabbare) (ibid: 42-43). En normativ tidslinje däremot, utgår från att vuxenfasen innebär både lönearbete (produktivitet) och familj (reproduktivitet) (ibid: 78, Ljuslinder et al., 2020: 35-36).

Produktivitet kopplas till lönearbete, man är produktiv genom att lönearbeta. Med andra ord blir ens arbetsförmåga det som bestämmer ens produktivitet och i förlängningen ens normalitet. Att vara produktiv, att vara normal betyder således att ha en kropp och ett sinne med en arbetsförmåga som följer de psykiska och fysiska funktionalitetsramar som krävs i ett specifikt arbetssystem (McRuer, 2006: 8). För människor med normbrytande funktionalitet handlar det inte alltid om egna tillkortakommande utan snarare om funkofobiska misstolkningar av ens arbetsförmåga där ens kapacitet och kompetens underskattas. Likt otillgängliga miljöer kan temporalitet agera som ett funktionshinder. När tempot i livet ökar och mer arbete (både produktivt och reproduktivt) förväntas inom samma tidsram blir resultatet att fler och fler

människors funktionalitet glider över från normföljande till normbrytande (Wendell, 1989: 108-109). Färre människor klarar av den ökade stress och press som följer med ett snabbare livstempo (med ökade krav specifikt på arbetsmarknaden) vilket förvisso påverkar alla människor men i högre grad dem vars funktionalitet redan bryter från normen (ibid). Att lönearbete blir således en av de saker som kännetecknar och definierar normalitet och vuxentiden (Kafer, 2013: 78-79). I både DSM-5 och ICD-11 står det att autism är en medfödd funktionsnedsättning men att autistiska symptom för vissa autister ej manifesteras förrän kraven från samhället överskrider den egna kapaciteten (American Psychiatric Association, 2013: 50; World Health Organization, 2020: 6A02). Med andra ord ses samhället som normalt medan autisters kapacitet anses bristande. Kafers begrepp criptid utgör ett bollplank för att utforska hur temporalitet och autism interagerar med normativ tid.

5. Metodologi och metod

Denna uppsats centrerar autistiska kvinnors egna tankar om moderskap. När vi studerar känsliga ämnen är det väsentligt att vi frågar oss vilka risker vår kunskapsproduktion för med sig, både för forskningsdeltagarna samt för det sociala kollektiv vi studerar. Nyttan som ny kunskapsproduktion för med sig behöver vägas mot potentiella nackdelar (Vetenskapsrådet, 2017: 20). Forskaren är ansvarig både för de studier hen utför samt för det resultat hen presenterar. Av etiska skäl och för transparens bör därmed alla steg i forskningsprocessen redovisas (ibid: 8, 52, 55,). Detta kapitel ägnas därmed åt att visa de metodologiska utgångspunkter och val som gjorts.

Kunskapsproduktion är och har genom historien varit inbegripet i en maktkamp där kvinnor som kunskapsskapande subjekt exkluderats (Harding, 2004: 4-5). Denna maktkamp över kunskapsproduktion handlar om vad som bör tolkas som kunskap och vilka metoder man bör använda sig av för att samla in kunskap. Likt forskning om, av och för kvinnor har kvalitativa forskningsmetoder värderats lägre än kvantitativa (Widerberg, 2002: 18-19). Kvantitativa metoder fokuserar på det som klassas som mätbart och "objektivt" medan kvalitativ forskning för fram "variationer, mångfald och komplexitet" (ibid: 30). En viktig del i denna studie är att uppmärksamma komplexitet, att plocka fram det mångdimensionella i det som historiskt setts ur

en dimension. En annan del är att lyfta röster som förbisetts inom olika forskningsdiscipliner. Mitt val av metod föll därav på semistrukturerade intervjuer.

5.1 Positionering

Att visa på kunskap som situerad och partiell har varit en centralt etisk fråga inom feministisk forskning (Haraway, 1988: 579-583). Enligt den feministiska filosofen Sandra Harding (1987: 2-3) påverkas forskarens metodval av hens metodologiska och epistemologiska referensramar. Således vilar en del av de etiska aspekterna inom feministisk forskning på att forskaren synliggör sig själv och sin position inom kunskapsproduktionen istället för att arbeta under den falska täckmanteln av objektivitet (Haraway, 1988: 583-589). Positionering handlar om att visa vilken utgångspunkt man kunskapar från. Mitt intresse för kön/genus och autism väcktes under min tid som student på genusvetenskapliga institutionen i Lund då jag genomgick en neuropsykiatrisk utredning. Likt många av forskningsdeltagarna i denna studie har jag fått vänta länge på en autismsdiagnos. Genom min uppväxt har jag fått stöd från föräldrar, barn- och ungdomspsykiatri samt från lärare som uppfostrat och lärt mig vilka beteende som belönas och vilka beteende som bestraffas. Jag sågs förvisso som ett problembarn. Att imitera ett neurotypiskt beteende är både extremt utmattande och alienerar en från sina egna känslor, men det tillät mig att passera som någorlunda normal. Med detta emotionella och ekonomiska stöd har jag klarat att skaffa och behålla ett jobb samt tagit mig igenom grundskola och universitetsstudier. Utan detta stöd hade jag inte levt idag, därför ser jag på konceptet modrande i denna uppsats som livsviktigt. Jag har aldrig känt mig privilegerad, det betyder inte att jag inte är det. Privilegier passerar oftast obemärkt förbi för de som är privilegierade. Därför är det lätt att vi omedvetet underskattar vikten av dem (Pease, 2010: 9-12). I viss mån har jag filtrerat autism från min egen synvinkel, från en privilegerad position som svensk, vit, heterosexuell kvinna utan synlig normbrytande funktionalitet. Då vi som människor inte existerar fria från normerande maktsystem är det möjligt att omedvetet reproducera ojämlikhetsdynamiker samt att missa viktiga faktorer som spelar in i hur ett fenomen tolkas. Min position kan därför ha påverkat både vilka forskningsdeltagare som sökt sig till studien samt min analys av materialet vilket utvecklas under sektionen urval.

Det som förde mig till autism och moderskap var en vilja att komma bort från den oempatiska extremfokuseringen på vad som orsakar autism. Jag ville lyfta fram historier från vuxna autister, en förskjutning från botemedel till tankar om förbättring och förståelse för nu levande människor. Likt Kafer (2013: 44) är jag av åsikten att det är etiskt försvarbart för människor med normbrytande funktionalitet att söka efter sätt att förbättra sina livsomständigheter på, även genom medicinska interventioner eftersom detta kan leda till ett mindre smärtsamt och enklare liv. Jag menar inte att forskning om potentiella botemedel/läkemedel är av ondo däremot anser jag att det rådande medicinska paradigmatets syn på normbrytande funktionalitet har en maliciös tendens att fetischera idén om den friska, hälsosamma människan där nu levande och speciellt vuxna och äldre människor med normbrytande funktionalitet glöms bort till förmån för icke ännu födda människor.

Jag har även som frivilligt barnlös kvinna i 35-årsåldern själv upplevt hur man påverkas av att bryta mot normer. I ett möte med psykiatrin fick jag frågan om jag tänkt skaffa barn. Jag svarade direkt nej vilket min psykiatriker ställde sig positiv till. Inte för att han menade att jag skulle bli en dålig mamma för att jag är autistisk. Han hade själv egna barn och menade att de kunde bli svårt för någon med min problematik att sköta lönearbete, hushåll och barn. Hans tankesätt speglade med andra ord samtida normer om heltidsarbete, kärnfamilj och kvinnors större del i barnuppfostran och hushållsarbete samt den verklighet att den hjälp som finns att få för vuxna autister är väldigt begränsad.

5.2 Metodologi

Idén att lyfta röster som inom autismforskning ej fått höras är inspirerad av feministisk ståndpunktsteori. Feministisk ståndpunktsteori är sprungen från marxismen, influerad av svart feministisk teori och grundas på idén om epistemiskt privilegium (Haraway, 1988: 578; Harding, 2004: 2-3, 8). En privilegierad epistemisk position kräver dock en viss politisk medvetenhet (Harding, 2004: 5, 8-9). Feministisk ståndpunktsteori är pluralistisk. Inom ståndpunktsteorin har olika marginaliserade grupper sin unika kunskap och kritik av de förtryck som de utsätts för. Att ta del av marginaliserade människors epistemiska fördelar hjälper oss därmed att kartlägga de sätt på vilket ojämlikhetssystem verkar på och hur de interagerar med varandra (Haraway, 1988: 590; Harding, 2004: 7-9). Feministiskt ståndpunktsteori är inte problemfri. Det är inte så enkelt

som att enbart inkludera autistiska kvinnor i kunskapsproduktionen om autism. Det handlar om att ifrågasätta de maktprocesser som favoriserar den medicinska modellen och placerar den på en otillgänglig piedestal där vissa anses ha kunskap (läkare, psykiatriker, psykologer, forskare) medan andra anses sakna den (autistiska människor samt deras nära och kära). Kunskap är kollektivt, det byggs kollektivt, det görs tillsammans. Epistemiskt privilegium är betydelsefullt men har både expanderats och kritiserats av cripistemologi¹⁴, en epistemologi som spirar från kritiska funktionalitetstudier och queerteori.

Cripteoretikerna Lisa Merri Johnson och Robert McRuer (2014: 132) föreslår att vi vars funktionalitet bryter mot normen ifrågasätter vår egen kunskap om normbrytande funktionalitet. Att vi ruckar på bilden över vem som ses som autentiskt funktionsnedsatt och vem som anses besitta vetande om normbrytande funktionalitet. Ett exempel är vårt förhållningssätt till normbrytande funktionalitet som befinner sig i gränslandet, likt kronisk trötthet och bipolaritet. Normbrytande funktionalitet som inte alltid erkänns. Johnson och McRuers (ibid: 134) förslag är att vi börjar i kunskap som mynnar från den egna positionen, positionen som människa med normbrytande funktionalitet, vetande som utgår både från fysisk och kognitiv normbrytande funktionalitet. Vetande som bjuder in dem med osynlig normbrytande funktionalitet och därmed inkluderar personer som balanserar i ett mellanförskap. Johnson och McRuer (ibid: 141) påpekar dock att cripistemologi inte bör göra antaganden om människor med normbrytande funktionalitet som automatiskt privilegierade kunskapssubjekt. Vetande skapas även i relationer mellan personer med olika former av normbrytande funktionalitet och personer med normföljande funktionalitet:

the production of knowledge about disability comes not only from being disabled but from being with and near disability, thinking through disabled sensations and situations, whether yours or your friend's - Lisa Merri Johnson & Robert McRuer, 2014: 141

¹⁴ Johnson och McRuer (ibid: 133-134) gör en intressant referens till Garland Thomsons kritik av ståndpunktsteori/standpoint theory som funkofobisk då det ej tas i beaktande att det inte är alla som står. Garland Thomson föreslår att man kan tala om sittpunktsteori/sitpoint theory. För de kvinnor jag intervjuar handlar det inte om att stå eller sitta, det handlar om att definieras som någon som känner, tänker, agerar och kommunicerar på ett sätt som kategoriseras som avvikande.

I denna uppsats är detta tankesätt speciellt betydelsefullt då jag ser modrande och empati tillsammans med kollektiv kamp som ett sätt att skapa bättre livsförutsättningar för inte bara människor med normbrytande funktionalitet utan för alla.

5.3 Metod

Ämnet för ens forskning bör agera som underlag vid valet av metod (Kvale & Brinkmann, 2014: 364, 374). Eftersom autistiska kvinnor lyser med sin frånvaro inom autismforskning valde jag att infoga deras erfarenheter och tankar genom samtal, eller så kallade semistrukturerade intervjuer. Vid intervjuerna har jag agerat som deltagare och varit aktiv i diskussionen. De berättelser som jag fått ta del av har inte tolkats som ren fakticitet utan som en dialog där kunskap konstrueras och produceras tillsammans. Jag har ifrågasatt forskningsdeltagarna, berättat hur jag tolkar deras yttranden och bitt om feedback. Men en forskningsintervju är inte neutral. Det är en mellanmänsklig interaktion där samtalspartnerna möter varandra på olika villkor där jag som uppsatsskrivare har sista ordet (ibid: 122, 125). Som underlag vid intervjuerna använde jag mig av en guide strukturerad runt tre olika tema: autism (“hur kom du fram till att du är autistisk?”), vardagsliv (“hur ser ditt liv ut, har du något stöd?”) och moderskap (“berätta om dina tankar kring moderskap?”). Intervjuguiden följdes löst och användes som hjälpmedel för att inte flyta för långt bort från de frågor som jag ville belysa (Widerberg, 2002: 99).

Med intervjuer som metodval ansvarar jag som intervjuare inte bara för kunskapen jag producerar, jag ansvarar även för att producera kunskap på ett sätt som inte skadar de jag intervjuar (ibid: 95). Det gäller att vara uppmärksam och respektfull, speciellt när det kommer till ett intimt ämne som kan vara väldigt känslösamt (Kvale & Brinkmann, 2014: 98; Widerberg, 2002: 40). Jag har genomgående försökt vara lyhörd inför gränssättningar, där jag anat obehag eller osäkerhet från forskningsdeltagare har jag valt att inte pressa vidare. Innan intervjustart har jag poängterat att det går bra att pausa eller avsluta intervjun när som samt att frågor som upplevs jobbiga kan hoppas över genom att säga pass. Någon sådan situation har ej uppstått. Några veckor efter avslutad intervju har jag skickat ett mail och frågat hur det känns samt om övriga tankar dykt upp. Två av forskningsdeltagarna har då kommit med funderingar. En av dessa var Pia som jag senare genomförde en kortare uppföljningsintervju med.

5.4 Att intervjuva människor med normbrytande funktionalitet

Inom intervjubaserad forskning råder en idé om att intervjuer där intervjuare möter intervjupersonen ansiktet mot ansikte är att föredra. Att använda sig av telefonintervjuer brukar legitimeras genom att föra fram geografiskt avstånd som potentiellt hinder (Kvale & Brinkmann, 2014: 123, 190). Vad dessa funktionsnormativa antaganden glömmar att ta i beaktande är alla människor med normbrytande funktionalitet. Fysisk närhet, syn, hörsel, kroppsspråk och idéer om att "läsa mellan raderna" blir epitome av en kvalitativ forskningsintervju vilket tenderar att radera ut olika sätt att kommunicera. Som autistisk vet jag att man kan behöva portionera ut sin energi över dagen för att orka. Det är inte alltid att man klarar av att mötas upp fysiskt, många autistiska personer upplever problem med ögonkontakt (Trevisan et al., 2017) medan andra har svårt att sortera och processa sensoriska intryck (Belek, 2019). Nya situationer kan bli så överväldigande att det leder till shutdowns eller meltdowns (ibid). För att frånga funktionsnormativa antaganden om hur en intervju bäst bör ske samt för att tillmötesgå informanternas specifika och eventuella behov hämtade jag inspiration från hjärnforskaren Kajsa Igelströms (u.å.) hemsida extraordinarybrains.com. I det informationsbrev som delades via appen instagram vid sökandet av deltagare till uppsatsen infogade jag information om anpassningsbarhet (se appendix A).

Intervjudeltagare bosatta i Skåne och Stockholm har själva fått bestämma om de vill träffas fysiskt eller föra intervjuerna via telefon. Möjlighet har funnits att bestämma tid och längd för intervjusamtalet, att dela upp intervjun i två kortare delar och de som känt behov av det har fått läsa den semistrukturerade intervjuguiden på förhand (vilket två av forskningsdeltagarna bad om). Alla intervjudeltagare uttryckte sitt samtycke till att medverka i uppsatsen via telefonintervjuer. Jag vill dock belysa att det inte är alla autister som känner sig bekväma med telefonsamtal. Framtida studier bör även överväga andra former av kommunikation såsom det skrivna ordet. Att kommunicera via internet ger autistiska människor tid till reflektion samt tid till att svara i sin egen takt (Waltz, 2013: 134). Det ger även möjlighet för autister som upplever svårigheter med talkommunikation att inkluderas i forskningssammanhang.

5.5 Insamling och urval

Ett informationsbrev angående uppsatsen delades virtuellt via appen instagram. Vänner och bekanta vidarebefordrade och delade informationsbrevet vidare och på så sätt fick jag genom snöbollsmetoden kontakt med intervjudeltagarna. Ett mail med informationsbrevet skickades även till den ideella organisationen Autism- och Aspergerförbundet med en förfrågan om det fanns möjlighet att dela det via deras facebook-sida. Min förhoppning med att kontakta Autism- och Aspergerförbundet var att få en större bredd bland forskningsdeltagare och att nå fram till autistiska kvinnor som generellt stått helt utanför den kvalitativa autismforskningen, som autistiska kvinnor där annan normbrytande funktionalitet interagerar med autism (Kanfischer et al., 2017: 662). Tyvärr blev svaret nej. Förbundet menade att de inte hade möjlighet att dela information om en uppsats på studentnivå då de får så många förfrågningar. Svaret från Autism- och Aspergerförbundet är politiskt fullt förståeligt. Föreningar, precis som forskare behöver vara aktsamma över potentiellt skadliga sociala konsekvenser som forskning kan föra med sig (Kvale & Brinkmann, 2014: 372).

Till denna uppsats sökte jag kvinnor över 18 år som antingen har autismdiagnos eller är självdiagnostiserade. Informationsbrevet förklarade att studiens fokus låg på tankar om och erfarenhet av moderskap. Som belysts tidigare har ett flertal studier påpekat att det kan råda en bias i favör för vita, västerländska män och pojkar från över- och medelklassen när det kommer till diagnostiseringsprocessen vid autism. Därför såg jag ingen anledning att gallra bort självdiagnostiserade kvinnor eller kräva bevis på autismdiagnos. 15 autistiska kvinnor hörde av sig. Jag gjorde en indelning mellan 3 grupper: de som inte vill ha barn, de som vill ha barn men ännu ej skaffat några samt de som redan har barn. Av de 15 kvinnorna var det 8 som var frivilligt barnlösa, 4 som önskade barn samt 3 som var mödrar. Jag valde ut 2-3 kvinnor från vardera grupp, 5 av 7 forskningsdeltagare valdes slumpmässigt, 2 av intervjudeltagarna ingick i min bekantskapskrets och tillfrågades personligen (se appendix B). Valet baserades på en önskan om bredd gällande både ålder och geografisk plats. Jag vill dock poängtera att denna uppsats inte är statistiskt representativt utan ämnar lyfta fram olika erfarenheter. Alla forskningsdeltagare gav sitt samtycke att medverka i uppsatsen muntligt.

Det kan vara lockande att framhäva resultat som sammanfaller med ens hypotes medan tolkningar som går emot underskattas. Av etiska skäl bör man som forskare presentera både förutsättningar för ens analys samt dess begränsningar (Vetenskapsrådet, 2017: 28, 53). I denna uppsats menar jag att jag för fram autistiska röster. Det vore dock oetiskt att hävda att min analys involverar erfarenheter som delas av alla autistiska kvinnor. En av begränsningarna i denna uppsats berör urvalet av forskningsdeltagare. De autistiska kvinnor jag intervjuat har ingen synlig normbrytande funktionalitet eller diagnostiserad intellektuell funktionsnedsättning. De upplever heller ingen större problematik med att uttrycka sig verbalt. Endast en av deltagarna identifierade sig som icke-svensk. Detta betyder att dessa röster utelämnats vilket påverkat både analys och slutresultat.

5.6 Material och analys

Materialet i denna studie består av 7 semistrukturerade intervjuer som transkriberats till fullo. Både intervjuer och transkribering har utförts av mig. Intervjuerna spelades in via diktafon och transkribering utfördes på dator som inte var inkopplad till internet. Efter transkribering raderades det inspelade materialet. Både diktafon, dator och transkriberat material har förvarats inlåst i min bostad under uppsatsens gång. Enbart jag har haft tillgång till detta material. Alla intervjudeltagare har valt sina egna pseudonymer för att undvika möjlig identifiering som en del i den etiska aspekten att skydda sina forskningsdeltagare (Kvale & Brinkmann, 2014: 323). Under studiens gång fördes en forskningsdagbok. Analysen började vid transkriberingen där jag plitade ner idéer för potentiella teman. Tematisk analys kännetecknas av flexibilitet, som analysmetod används den för att urskilja mönster i ens material samt för att sortera in dessa mönster i olika teman. Teman som presenteras i uppsatsens analyskapitel har dock inte växt fram passivt. Jag som författare har varit aktiv i att tolka, välja ut och strukturera dem (Braun & Clarke, 2006: 78, 79-80, 86).

Efter transkribering av intervjuerna följde en lättare genomläsning av allt material för att urskilja genomgående mönster. Det kan vara frestande att välja teman baserat på hur ofta de dyker upp i ens material. Kvalitativ forskning bör dock inte mätas genom en kvantifierbar lins (ibid: 82, 87). Ett tema visar sig snarare genom att de belyser viktiga element i kontext till studiens syfte och forskningsfrågor. Forskarens eget omdöme blir därmed centralt när olika teman väljs ut. De

teman som lyfts i den här uppsatsen är således grundade på hur väl de fångar upp och åskådliggör studiens forskningsfrågor. Djup har valts framför en mer grund helhetsbeskrivning av materialet (ibid: 83). Första genomläsningen av materialet följdes av flera djupläsningar där citat och formuleringar kopplade till studiens utvalda teman markerades med olikfärgade filtpennor.

Citaten i denna studie har putsats till från talspråk för att göra det enklare att följa med i texten (Kvale & Brinkmann, 2014: 331), de har även kommit att skrivas om något. Detta för att undvika möjlig identifiering i enlighet med de råd Vetenskapsrådet (2017: 40-41) ger för god forskningssed. Viktigt vid citering har varit att titta på var intervju i sin helhet för att inte lyfta ut specifika citat som kan tas ur sin kontext. De utvalda citaten speglar och tolkas med andra ord ur ett helhetsperspektiv (Widerberg, 2002: 162). Ett grundläggande antagande i denna studie är att människor är involverade i maktsystem som influeras av normer, analysen består därför inte av rena beskrivningar utan av teman som tolkas genom ett teoretiskt filter (Braun & Clarke, 2006: 84).

Intervjuguiden var från början indelad i en "lär känna del" med bakgrundsvariabler som ålder, kön/genus, etnicitet, sexualitet, civilstånd, arbete/studier och eventuell autismdiagnos. Denna del var tänkt som en mjukstart till de tyngre frågorna om moderskap. Det visade sig dock vid transkribering att diskussionen om autism tog upp ungefär lika stor del av materialet som moderskap i slutändan, vilket speglas i analysen. Flera av forskningsdeltagarna hade fått sin diagnos först vid vuxen ålder och två av de autistiska kvinnorna med barn fick sin diagnos först efter att de fött sitt första barn. Vid intervjuerna kom det även fram att ingen av forskningsdeltagarna hade någon synlig normbrytande funktionalitet. Osynlighetens mellanförskap dök med andra ord upp som tema först efter att alla intervjuer slutförts. Empiri och teori har följts åt och expanderat någorlunda ömsesidigt med en lutning åt ett mer empirinära förhållningssätt där teorier vaskats fram genom en materialgenomgång (Widerberg, 2002: 143-145). Dock har denna uppsats från start varit styrd av ett feministisk- och cripteoretiskt ramverk, men specifika teoretiska ingångar från vart fält har växt fram under studiens gång genom att transkribering, analysering och läsande av olika teorier skett i en växelverkan (Braun & Clarke, 2006: 86).

6. Analys

Analysdelen är uppdelad i tre kapitel som länkar in i varandra där teorier och begrepp överlappar. 6 av 7 forskningsdeltagare diagnostiserades som vuxen. Därför startar analysen med de svårigheter som dyker upp när man inser att man bryter från normer men varken omgivningen eller en själv riktigt kan placera vad det normbrytande är. I detta kapitel utvecklar jag min teori om osynlighetens mellanförskap. Efter detta följer kapitlet om autistisk tid som belyser hur temporalitet och normalitet hakar in i varandra och hur detta binds samman med idéer om ett normalt livsförlopp. Kvinnor förväntas ägna sin tid åt både produktivt (lönearbete) och reproduktivt arbete (ta hand om familj och hushåll). Avvikelser från denna temporala norm tenderar att placera människor utanför vad som tolkas som normalt. Sista kapitlet ägnas åt moderskap och modrande och anknyter till tidigare kapitel genom att åskådliggöra hur normalitet för kvinnor vävs ihop med ett normativt moderskapsideal.

De kvinnor jag intervjuat lever väldigt olika liv, det är inte bara autism som påverkar och har påverkat dem. Vissa av dem är mer privilegierade än andra, vissa av dem passerar lättare än andra. Erfarenheter av våld i nära relationer, missbruk, andra neuropsykiatriska diagnoser, ätstörningar, övergrepp, att växa upp väldigt religiöst eller med dysfunktionella föräldrar har spelat in i hur de upplever och ser på moderskap. Alla informanter kände mer eller mindre ambivalens inför både kvinno- och moderrollen. Vissa identifierade sig starkt med moderskapet medan andra upplevde femininitet överlag som alienerande.

Pia: Jag har aldrig varit, jag skulle inte säga pojkflicka, men jag har aldrig varit sådär stereotypiskt kvinnlig. [...] Jag har bara gjort min grej utan att fundera på att det skulle vara något konstigt med långa naglar och nagellack eller att bygga ett staket. [...] Jag minns att jag upplevde det som en förolämpning när killkompisar påpekade att man var tjej. [...] Jag har aldrig ifrågasatt min könsidentitet men jag har kommit fram till att det under min tonårstid så var de kvinnor och tjejer som representerades i media så otroligt stereotypa att jag inte kunde spegla mig i dem på något vis.

Det som förenar informanterna i den här studien är att de är kvinnor, att de är autister samt att de har tankar om eller erfarenhet av moderskap. Som grupp däremot är det specifikt i form av att medverka i den här studien som de framträder. För att inte hamna i den kategoriseringsfälla som

autism som diagnos historiskt producerats i, där skillnader förminskas och homogeniteten överdrivs, hänvisar jag till Young (1994) och menar att informationsdeltagarna bör förstås som serialiserade.

6.1 Osynlighetens mellanförskap

Osynlighet kan sätta ord på flera saker. Vi kan tala om hur osynliggörandet av marginaliserade grupper skapar en grogrund för ojämlikhet. Osynlighet skildrar även hur normer agerar som dolda referenspunkter för allt det som klassificeras som normalt, som det förgivettagna. Influerad av Erving Goffmans stigmatteori och Michel Foucaults genealogiska förståelse av kroppar, makt och kunskap klargör Garland Thomson (2017: 40) att samtidens mest privilegierade subjektsposition, normaten, utmärks just genom hur omärkbar den är. Vi lägger märke till icke-vita människor men vithet existerar dolt som det icke-utmärkande neutrala, det normala. I modern tid är det den anonyma kostymen som signalerar, som Garland Thomson skriver, manlig makt och privilegie (ibid). Istället är det de som bryter från normatmallen som utmärks, blir synliga och pekade ut. Men vad med dem som inte utmärker sig visuellt? Vilka effekter och konsekvenser för osynlig normbrytande funktionalitet såsom autism med sig?

6.1.1. När det osynliga är osynligt även för en själv

Alla forskningsdeltagare utom Mia blev diagnostiserade först i vuxen ålder. Hur påverkas autistiska kvinnor av att uppleva sig som utanför normalitetens referensramar? Känslan av att inte riktigt passa in men samtidigt inte veta varför skapar både skam och förvirring. Skam över att vara annorlunda och förvirring över att inte veta varför man tolkas som annorlunda. Osynlig normbrytande funktionalitet existerar i gränslandet mellan det avvikande och det normala. Det är ett mellanförskap, en balansakt. När Pia berättar om sina första sjukskrivning, innan hon visste om att hon var autistisk, ger hon ord för osynlighetens mellanförskap:

Pia: Så var det de här att: "ja, jag är ledsen om det är något underligt med mig men jag vet inte vad det är" som jag haft med alltid nästan [...] Jag pluggade upp mina betyg och kom in på högskolan men då blev det tyvärr så att jag brände ut mig i slutet av varje termin. Det förstod jag inte varför utan jag kände mig bara lat och oduglig. Lärarna säger att man underpresterar. Ja, det vanliga. Och jag förstod inte varför [...] Jag hoppade av helt enkelt när jag fick mina diagnoser och jag [...] lade

in mig själv på akutpsykiatri i några veckor, för jag hade ett smärre sammanbrott i samband med det där.

Vi börjar prata om varför hon tror att det dröjde så länge innan hon fick genomgå en utredning, Pia svarar: “det är väl det klassiska, ställer man inte till några större problem så är det ingen som är så sugen på att utreda en”. Trots att Pia sedan barnsben gått hos fler terapeuter och psykologer krävdes det att hon lades in på en psykiatrisk akutmottagning innan hon kände att hon fick den hjälp hon behövde. Det blir en form av samhällsmanipulation då man tydligt inser att man står utanför vad som klassas som normalt men ändå inte tas på allvar (om man inte skapar problem för andra). Samma mönster ses i Nathalies historia: “jag har alltid känt att jag inte är som alla andra och den känslan har varit med mig i hela mitt liv”. När Nathalie var runt 45 år diagnostiserades hon som autistisk. Av en slump träffade Nathalie en terapeut som hade en autistisk son och kände igen Nathalies autistiska drag genom den egna närheten till autism. Nathalie känner sorg och ilska över att ingen av de terapeuter eller psykologer som hon gått till genom åren fångade upp att hon är autistisk. Över alla år som gått förlorade.

Normbrytande funktionalitet har historiskt förpassats till den privata sfären, man ska inte tala om smärta, symptom eller depression (Wendell, 1989: 111). Trots att synen på psykisk ohälsa utvidgats och somliga kändisar är öppna med sitt dåliga mående möter dessa ämnen fortfarande ett starkt motstånd. De klassas som privata, kopplas samman med individuell svaghet, dålig karaktär och lathet. På så vis förminskas och tystas erfarenheter från människor med normbrytande funktionalitet, något som är extremt invaliderande¹⁵ (ibid). Att berätta hur dåligt man mår räcker inte för att få hjälp, syns det inte så finns det inte. För Hanna tog det över tre år innan hon fick en diagnos. Precis som Pia och Nathalie har hon upplevt osynlighetens mellanförskap. När vi talar om ångest och depression bland autister berättar Hanna att diagnosen blev ett sätt för henne att förstå sig själv och de svårigheter man möter som autistisk:

Hanna: Jag har inte haft någon återkommande depression sedan jag fick min diagnos. Det var väldigt mycket som föll på plats som jag kände jag haft ångest över innan som jag inte behövde ha längre [...] Jag tror att det har mycket att, sen tonåren, att depressionerna varit och ångesten har berott mycket på att jag har haft en diagnos som jag inte kunnat sätta ord på.

¹⁵ Se till exempel diskussionen om “supercrrips” hos Alison Kafer (2013: 116-137) och “a discursive climate of tolerance” hos Robert Mcruer (2006: 18).

Jag talar med Hanna om hennes diagnos och sjukskrivning, om hur hon tänker om att vara öppen med att vara autistisk:

Hanna: Jag vill inte att folk ska få förutfattade meningar kring det [att vara autistisk]. När man berättar på en arbetsplats, att de kanske automatiskt tänker att man vill ha någon form av anpassning eller att man inte klarar av vissa saker [...] Jag kände av det väldigt mycket på min förra arbetsplats där jag var sjukskriven deltid och inte klarade av att jobba så som dom andra gjorde [...] det var en ganska jobbig process och jag mådde ganska dåligt av det. Jag kände mig väldigt stigmatiserad.

För Hanna, att öppet berätta att man är autistisk, för med sig risken att synen på henne förändras och att hennes förmågor och kunskap därför underskattas. Wendell (1989: 113) menar att människor som lever i ett samhälle där kroppen idealiseras lär sig att känna både avsky och rädsla inför det som tolkas som svagt, något som leder till att personer med synlig normbrytande funktionalitet marginaliseras. Synlig normbrytande funktionalitet agerar som en visuell påminnelse för människor med normföljande funktionalitet om deras egen bräcklighet. Precis som Hanna beskriver det ovan är det inte ovanligt att människor vars normbrytande funktionalitet inte syns bara berättar om sin normbrytande funktionalitet för dem som står dem närmast (ibid: 111). Stigmat som klistras fast vid normbrytande funktionalitet och bemötandet man får av andra människor påverkar hur öppen man kan och orkar vara.

I sociala sammanhang placerar osynlig normbrytande funktionalitet en i svåra situationer där man snabbt behöver överväga för- och nackdelar med att antingen försöka passera som normal eller att berätta om sin normbrytande funktionalitet (Garland Thomson, 2017: 14). Att vara öppen med sin normbrytande funktionalitet kan leda till att man blir andrafierad av människor som inte vill kännas vid sin egen kropps och sinnes sårbarhet. De byter ämne, slutar fråga hur man mår eller undviker en vilket resulterar i att känslan av utanförskap späds på (Wendell, 1989: 113). Att kunna välja hur pass öppen man vill vara med att man är autistisk är en förmån men med denna förmån kommer också utmattningen av att ständigt försöka passa in. Att uppehålla en normatfasad är extremt påfrestande menar Garland Thomson (2017: xiii), normatens position i sig är instabil och osäker. Nathalie skildrar denna prekära position:

Nathalie: Hela mitt liv har varit ett imitationsspel. Jag har alltid känt att jag är med i en pjäs som alla andra har manus till medan jag inte har det. Jag vet inte vilken pjäs vi spelar i, men jag har lärt mig att imitera och jag har blivit jävligt bra på det. När jag gjorde utredningen var det jättemånga som reagerade av mina ytliga bekanta, de fattade inte alls ”men du som är så social”. Ja, men det är ju för att jag kan imitera, men det kostar mig jättemycket energimässigt att göra det. För det kommer inte naturligt.

Ja, det är ett privilegie att passera. Men låt oss inte glömma att det handlar om en överlevnadsstrategi. Utan passering kommer bestraffning, marginalisering och förtryck. Imitation, att maskera eller kamouflera blir en överlevnadsstrategi som är både utmattande och alienerande. Det får en att tvivla på sina egna känslor och gör en fylld av sorg. Merelda är en av de kvinnor som valt att vara totalt öppen med att hon är autistisk. Hennes ord bränner in i mig: “jag ser det som att öppenhet är motgiftet mot skam och det går inte att skamma mig för min autism om jag är öppen med den”.

6.1.2. Konsekvenser av osynlig normbrytande funktionalitet - förlossningskomplikationer

Som osynlig normbrytande funktionalitet kommer autism i somliga fall med fördelen att kunna passera som normal. Men detta passerande kan få riktigt allvarliga konsekvenser. Både Merelda och Linnea upplevde kommunikationsproblem med sjukvårdspersonalen när de skulle föda barn. Mereldas första förlossning kom så oväntat att de inte hann informera sjukvårdspersonalen om hennes autism:

Merelda: Vi förberedde dem på att jag var autistisk och att de behövde tala klartext men första gången var vi nog inte tillräckligt tydliga. Första barnet kom akut, jag fick en jätteakut havandeskapsförgiftning. Jag visade första symptomen på onsdagen och på fredagen förlöstes hon med ett akutsnitt för att då höll lever och njurar på att lägga av på mig och jag hade ödem på hjärnan. [...] Vi kom in på torsdagen för att jag hade jätteont i huvudet, så fick jag smärtlindring via dropp och så sa de: ”du får gärna sova över här om du vill” och det tyckte jag: “nej, men jag kan åka hem och sova. Vi behöver gå ut med hunden”. Och jag hade inte med mig några grejer, jag hade inte laddare till telefonen och det var så här: “varför ska jag behöva sova över på ett sjukhus”. Det var jättekonstigt för jag skulle ju inte föda barn heller precis. Så vi åkte hem. Sen sa de i efterhand att: ”vi ville ju helst behålla dig här för att ha dig under observation”.

Maria: Ja, men då får ni ju säga det!

Merelda: Exakt!

Maria: Då kan ni ju inte säga ”du får sova över” det är ju inte alls samma sak!

Merelda: ”Du får sova över om du vill”, ja, men ja.

Då sjukvårdspersonalen inte visste om att Merelda var autistisk hade de inte tillräckligt med kunskap för att kunna kommunicera fram sin oro på ett sätt som Merelda kunde förstå. Ett smärre kommunikationsglapp med direktiv som inte var tillräckligt tydligt kunde ha fått riktigt allvarliga följder. Merelda berättar att det inte var förrän vid hennes andra graviditet som hon började fundera över det faktum att hon faktiskt kunde ha dött när hon födde sitt första barn. Men även när man är tydlig med att man har en diagnos behöver det inte betyda att man får det bemötande som man behöver, detta just för att man passerar som normal. Linnea fick sin autismdiagnos först efter att hon skaffat barn men hon hade en stark misstanke om att hon var autistisk och var tydlig med sin problematik i förlossningsbrevet.

Linnea: Under graviditeten började jag grotta ner mig mer i autism och hade ganska starka misstankar om att jag var autistisk. [...] Jag förtydligade och istället för att skriva att jag har ADHD så skrev jag att jag har en NPF-diagnos. [...] Anledningen till att jag valde att inte skriva att jag har ADHD [...] var för att jag kände att jag kanske skulle få bättre förståelse om dom misstänkte att jag var autistisk. Men, alltså min förlossning var horribel.

Att Linnea upplevde sin förlossning som traumatisk berodde inte bara på att sjukvårdspersonalen missade att fånga upp specifika svårigheter runt autism utan även på att hon hade en manipulativ och oförstående partner. Hon kände att det inte togs hänsyn till det som stod i hennes förlossningsbrev vilket ledde till en enorm osäkerhet. Linnea kände sig ifrågasatt och övervakad och i sin tur som en dålig förälder. Denna osäkerhet kom Linnea att internalisera. Hon började tvivla på sig själv och oroade sig över om hon var tillräckligt kunnig för att ta hand om sitt barn. Vid förlossningen skedde mindre komplikationer som ledde till att Linneas barn togs ifrån henne. Hon lämnades ensam i förlossningsrummet och fick inte veta vart hennes barn togs eller vad som skedde. Det kom inga klara direktiv eller någon information om hur lång tid saker och ting kunde ta, varken vid förlossningen eller under dagarna efteråt när de besökte barnvårdscentralen. Hon fortsätter med att berätta:

Linnea: När vi hade väntat i 5 timmar kände jag att jag klarar inte av det här. Då gick jag ut ur rummet och bara grät och gick till första bästa person och sa: ”jag behöver hjälp”. Först sa hon:

”nej ni får vänta på provsvaren vi kan inte göra någonting”. När jag då bröt ihop och verkligen sa: ”fast jag behöver hjälp” [...] då följde hon mig tillbaka till rummet och var mentalt lugn och sa: ”jag förstår att det här är jobbigt”. Det var första gången jag kände att någon på BVC såg mig och förstod hur dåligt jag mådde. Jag grät bara hela tiden och då kändes det som att jag fick lite mera hjälp.

Återigen ser vi hur det icke-utmärkande som mall för normalitet spökar. Då Linnea inte visade några synliga tecken på normbrytande funktionalitet och trots att hon bad om hjälp krävdes det ett utåtagerande beteende för att hon skulle tas på allvar. Det krävdes ett agerande som stämde överens med synen på hur någon som behöver hjälp beter sig (och ser ut). Att inte följa detta manus, att inte synligt visa sin sorg, ångest och rädsla på ett sätt som godtas gjorde att Linnea ignorerades. Hon blev tvungen att be om hjälp flera gånger. Det verbala räckte inte utan först när hon bröt ihop kände hon att någon lyssnade på henne. Om det inte syns så kanske det inte är så allvarligt, eller? Normaten som referenspunkt för normalitet svävar över en, svämmar över och uppslukar allt i en one size fits all som utesluter alla dem som inte passar in. Linneas inpassande är slipprigt, ett mellanförskap eftersom osynlig normbrytande funktionalitet är extremt svårt att fånga upp, både för sjukvårdspersonal men i många fall också för en själv.

6.1.3. Mellanförskapets fragmentering

För Mia som blev diagnostiserad i tonåren är det tydligt att ens socioekonomiska status spelar in. Hon är väldigt öppen med att enda anledningen till att hon blev diagnostiserad så tidigt jämfört med andra autistiska kvinnor är att hennes föräldrar vände sig till den privata vården och hade möjlighet att finansiera både utredning och terapisesioner. Det var dock inte förrän 2-3 år efter den neuropsykiatriska utredningen som Mia själv accepterade att hon var inom autismspektrumet.

Mia: Det var också kanske därför jag förträngde min diagnos, för att ingen pratade med mig om min diagnos. Det var: ”men nu har du det” och sen var det punkt. [...] Jag hade nog börjat på gymnasiet och gick en linje som var väldigt känd för att vara öppen, jag tror att det var det som hjälpte till [...] Jag hade pratat med min psykolog och förklarat någonting som jag tyckte var väldigt jobbigt och då sa han: ”men du Mia, du måste komma ihåg att du har faktiskt en Asperger diagnos” och jag var såhär: “shit, det här har inte vi pratat om på jättelänge” [...] Det var en öppen atmosfär som ändå fick mig känna men nu vågar jag säga nånting [på gymnasiet].

Maria: Då vet folk om att du är autistisk?

Mia: Inte alla. En väldigt liten del.

Att växa upp i en ekonomiskt privilegierad miljö i Stockholm förde med sig en tidigare diagnostisering för Mia men också en förträngning av diagnosen för att man i de privilegierade Stockholmskretsarna inte talade om sådant. Det är privat. Från sin mamma har Mia fått anvisningar om att inte berätta om sin diagnos för andra, speciellt inte i någon jobbsituation. Detta menar Mia handlar om mammans rädsla att Mia ska exkluderas snarare än att hennes mamma skäms över att ha en dotter som är autistisk. Först när Mia börjar gymnasiet (och senare universitetet) där atmosfären var mer öppen och folk kom från hela Sverige samt från väldigt olika samhällsklasser kände hon sig bekväm med att berätta att hon är autistisk. För Mia var det tydligt att synen på vilken sorts beteende som accepteras och vilket som stigmatiseras skiljer sig åt mellan överklassens Stockholm och mindre städer.

Mia: Det är så liten stad att folk inte har diagnoser för att men är du konstigt så är du ju bara konstig. När jag bodde i Stockholm så var det vissa fester jag kunde gå på där det var människor som gick på [xx] vars föräldrar drog in hur mycket pengar som helst [...] Där sa man inte det för att de kollade på en som att man var ett djur på zoo, så här: ”wow åh berätta mer” [...] Det är lite samma sak som att vara lesbisk man får skitmycket frågor om det också [...] Men det är en annan grej med höginkomsttagare, där kan jag känna att de påstår sig kunna så himla mycket men de blir så himla rädda när någon som är annorlunda kommer in.

Ansvar för att dämpa känslor av obehag som människor med normföljande funktionalitet känner över normbrytande funktionalitet lämpas över på den autistiska. Man måste både ta ansvar för sina egna känslor men också för andra människors känslor inför det som är normbrytande. På de fester Mia beskriver förvandlades hon till ett utställningsdjur, till den avvikande andre, till något exotiskt som behöver förklaras. En förklaring som hon själv måste stå för. Hon blir både objekt och ansvarig för att förklara sig själv som ett objekt. Garland Thomson (2017: 10-13) visar hur fysisk normbrytande funktionalitet i litteratur agerat som social markör för att lyfta fram och överdriva skillnader mellan karaktären med normbrytande funktionalitet och läsaren som förmodad normat. Den litterära rollfiguren med normbrytande funktionalitet representeras i form av sin avvikelse medan karaktärsdrag som förbehålls normater rensas bort. Diskrepansen mellan fiktion och verklighet är stor men de textuella representationer sipprar ut i

världen och klistrar sig fast vid vissa kroppar och sinnen, fragmenterar upp dem i lättförståeliga kategorier (ibid). Handlingsutrymmet för personer med normbrytande funktionalitet krymper på så vis ihop medan komplexitet förbehålls normater. Att förminska till en utmärkande egenskap är inte begränsat till människor med normbrytande funktionalitet utan har använts för att sortera ut och upp exempelvis icke-vita människor (som kokas ner till sin ras/ethnicitet) och homosexuella personer (som reduceras till sin sexualitet). Denna fixering vid att stycka upp människor i kategorier skapar en enorm oro när det kommer till människor som inte tycks passa in i någon kategori (ibid: 34). Hur uttrycks detta när det kommer till autistiska kvinnor? När jag frågar Linnea om hennes öppenhet kring autism säger hon:

Linnea: Vissa vet om det. Jag var mer öppen med det ganska nära inpå att jag hade fått diagnosen. Men så kände jag att det blev en backlash. Jag började plugga för ett tag sedan och då var jag väldigt öppen med att jag var autistisk men samtidigt kände jag att det ledde till förväntningar på hur jag skulle vara eller hur jag fungerade och det i sin tur gjorde att jag upplevde mig själv som observerad. Att allting sågs genom ett filter av att jag är autist. Det är inte som att jag är autistisk och det är en del av mig och sen så har jag min vanliga person på sidan om utan att jag är autistisk är som en del av helheten men det kändes på något sätt som att jag blev... jag vet inte hur jag ska förklara det riktigt men...

Maria: Skulle du kunna säga att, om jag känner av det här rätt, att det blev som att du fick stå för det autistiska och därför blev du autisten istället för en människa?

Linnea: Ja exakt så. Att jag blev autisten istället för att jag fick bli sedd som en människa och då kändes det på något sätt också som att jag behövde förklara hur jag fungerade i allting och att jag inte heller själv kunde få känna att jag kunde få bara vara utan att jag behövde förklara varför jag betedde mig på ett visst sätt.

I detta möte med omvärlden, där Linnea berättar att hon är autistisk sker en förskjutning från att ses som en mångdimensionell person till att tolkas som en endimensionell autist. Genom att komma ut som autist försvinner alla andra personlighetsdrag och egenskaper, man förväntas följa en viss mall. Denna mall bör dessutom helst baseras på vad människor med normföljande funktionalitet tror att autism är och hur en autist beter sig. Att komma ut som autist öppnar därmed upp för diskriminering och fördomar. De normföljande får existera i sin helhet medan autistiska kvinnor, när deras normbrytande funktionalitet synliggörs, forceras in i olika kategorier. De fragmenteras in i lättsmälta kategorier. De tillåts inte vara hela.

Mellanförskapet drabbar alla kvinnor med normbrytande funktionalitet. Garland Thomson (ibid: 29) beskriver det som en triangulering. Kvinnor med synlig normbrytande funktionalitet införlivas i kvinnokategorin samtidigt som de exkluderas från den. Mellanförskapet, att samtidigt vara innanför och utanför, grundas på att kvinnor med synlig normbrytande funktionalitet positioneras i motsatsposition både från mannen men också från den normala kvinnan (ibid). Vad med normbrytande funktionalitet som inte syns? Gränsen mellan normal kvinna och avvikande sätts först när de autistiska kvinnorna i denna studie berättar för andra om sin normbrytande funktionalitet. Oavsett om de är öppna med att de är autister eller ej så tolkas deras handlingar däremot som avvikande när de inte följer det beteende (snarare än utseende) som förväntas komma med normativ kvinnlighet. De placeras därmed i kategorin normal kvinna fram tills att de berättar att de är autistiska eller när deras beteende skiljer sig från normativ kvinnlighet, då glider de in i mellanförskapet.

6.2. Autistisk tid

Vi går vidare från kapitlet om osynlighetens mellanförskap med förståelsen att osynlig normbrytande funktionalitet placerar människor i ett mellanförskap, de passar in men passar samtidigt inte in. När de avviker från normer ses de som annorlunda och märkliga, ibland även lata och inkapabla. Skulden läggs på dem som individer, vilket internaliserats av fler av de kvinnor som jag samtalat med. I dagens västerländska samhälle har även tid blivit en normerande faktor. Saker och ting ska ta en viss tid att utföra, är man i en viss ålder ska man ha utträttat vissa saker. Normativ tid handlar om att inte differera från vad som inom en viss tidsram anses normalt. Vad för effekter för det med sig för de autistiska kvinnor som jag intervjuat? I detta kapitel diskuterar jag forskningsdeltagarnas upplevelse av tid och energi.

Kafer (2013: 43) beskriver criptid som ett nytt sätt att se på tid, en omorientering av tid. Criptid innebär inte bara en omfördelning av mer tid åt människor med normbrytande funktionalitet utan även ett ifrågasättande av vår föreställning av och om tid. Criptid är ett sätt att utmana normativ tid. Att inse att rådande tidssyn bygger på väldigt specifika sinnen och kroppar (ibid). När jag talar om temporalitet i detta kapitel lutar jag mig mot Kafers begrepp criptid och förgrenar det för att förklarar hur normaliserande tidsförväntningar hämmar autistiska kvinnors liv.

6.2.1. Att behöva hushålla med energi

Kvinnor med osynlig normbrytande funktionalitet behöver förhålla sig till både reproduktiv och produktiv tid när de passerar som normala. Med reproduktiv tid menar jag den tid som ägnas åt att hålla sig själv och sitt barn vid liv såsom att laga mat och sköta hemmet, med produktiv tid menar jag lönearbete. Johansson (2014: 27, 30-31) påpekar att kvinnors intåg på arbetsmarknaden tyvärr inte lett till minskat reproduktivt arbete, det är fortfarande kvinnor som har störst ansvar för att ta hand om barn och hushåll. Vid intervjuerna talade forskningsdeltagarna inte specifikt om tid utan om att sakna ork och energi, känslor av misslyckande samt att vara efter andra uttrycktes även. Att skaffa barn har skapat stora omställningar för alla de autistiska mammorna jag intervjuat. Det blir tydligt hur mycket tid som läggs på det reproduktiva arbetet och att det ibland är det som upplevs som det mest tidskrävande. Jag och Merelda pratar om hur vardagslivet med barn ser ut för henne:

Merelda: Hushållssysslor är det som dränerar mig på mest energi av allt [...] Nu är det mamma som sköter det mesta av vårt hushållsarbete. Men det får vara så, jag har bestämt mig för att jag tar det för tillfället [...] Jag mår så himla mycket bättre av det och orkar vara en mer närvarande förälder [...] Det blev en sorg när jag insåg vad mycket jag missade av äldsta barnets spädbarnstid för att jag ansträngde mig så mycket att fungera så normalt som möjligt och att städa och tvätta och upprätthålla det där. Nu har jag bara släppt det [...] och det har hjälpt mig på fötterna. Det gör att jag har kunnat hjälpa yngsta barnet på ett helt annat sätt och är mer lyhörd för detaljer [...] Även om jag var väldigt närvarande med äldsta barnet så gick jag ändå miste om mycket för att... jag var fysiskt närvarande men jag orkade inte vara där mentalt eller vad man ska säga.

Merelda beskriver att hon tidigare kämpade med att upprätthålla en form av normalitet och för kvinnor innebär normalitet många gånger att ta hand om andra (Wendell, 1989: 118). Att vara beroende av andra i ett samhälle som glorifierar självständighet ses som något förnedrande. Många gånger räknas inte det reproduktiva arbete som kvinnor utför inom hemmets fyra väggar (eller på sin arbetsplats¹⁶) som något man är beroende av, snarare ses det som så pass naturligt att man inte ens reflekterar över det. Det bara sker. För kvinnor med normbrytande funktionalitet skapar självständighetsvurmen specifika problem. Wendell (ibid) berättar om kvinnor vars normbrytande funktionalitet uppstått senare i livet och hur dessa kvinnor upplever känslor av

¹⁶ Här tänker jag på alla de arbetsplatser jag varit på där det är kvinnor som städar och plockar upp efter sina manliga kollegor. Som fyller på kaffekokaren och bakar fikabröd.

otillräcklighet och skam för att de istället för att ta hand om andra (man och barn) blivit någon som andra tar hand om. Det normativa moderskapsidealet är idén om den självupppoffrande modern (Johansson, 2014: 36, 158, Rich, 1986: 23). Hon som ger upp allt för sin familj, även sig själv. Till en början försökte Merelda följa detta ideal men insåg till slut att hon behövde hjälp för att orka ha tid över till sina barn. Hon valde att släppa skammen över att inte klara av hushållsarbetet och bad sin mamma om stöd. Något hon till en början upplevde som otroligt jobbigt. Idén om självständighet är i mångt och mycket en patriarkal myt. Bakom självständighetsmyten ligger det oftast en eller flera människor som sköter allt det reproduktiva arbetet. Allt omhändertagande, allt modrande. Vi är alla beroende av varandra och av andra människor. Att låtsas som något annat är att ljuga.

I och med att autism är en osynlig normbrytande funktionalitet erkänns inte alltid de svårigheter som autistiska kvinnor upplever. Att vara utmattad syns inte, att vara så trött att man knappt orkar röra på sig märks inte. Detta är samtidigt saker som inte riktigt klassas som funktionsnedsättande utan tolkas som privata problem. Att man själv behöver lära sig att omprioritera sin tid eller energi. Linnea upplever hela sin vardag som en kamp mot tiden. För henne gäller det att utförligt kunna uppskatta ungefär hur mycket man ska orka varje dag. En konstant tidspress.

Linnea: Det är hela tiden en kamp mot att energin ska ta slut och så har jag känt hela mitt liv. Att jag går runt och är stressad över hur långt min energi ska räcka och om jag kommer ha energi till att göra alla de här sakerna som man behöver göra. Det blir en extra arbetsdag även om det låter hemskt att säga men när man har barn och då blir det kanske ännu mer påtagligt just det här stödet man skulle behöva med praktiska saker [...] Det är så invariant det här med att försöka spara energi att jag ibland inte vågar, men säg att vi busar, att jag håller tillbaka lite hela tiden för att spara på energin. Det så invariant att jag behöver hushålla med min energinivå för att de ska räcka hela dagen och det tycker jag känns tråkigt, att jag behöver hålla tillbaka lite hela tiden för att säkerställa att jag ska orka laga middag på kvällen.

Kafer (2013: 55-59) pratar om att criptid som att falla ur tid eller att ryckvis kastas ur tiden. Hon ställer frågan hur det är att leva odiagnostiserad eller med en diagnos/prognos som faller utanför rådande diagnoskriterier. Som exempel på detta nämner Kafer kronisk trötthet och PTSD. Hon beskriver år av bli skyfflad mellan olika specialister, att bli misstrodd och få sina upplevelser

invaliderade. Att leva väntandes i ett limbo. "Strange temporalities" kallar hon det för och menar att denna tolkning vidgar de sätt på vilket vi ramar in normbrytande funktionalitet i och genom tid. Crip-tid som en form av annorlunda temporalitet kan omfatta bland annat PTSD som kännetecknas av att leva i en temporalitet där man behöver skärskåda händelserna i förväg och vara vaksam på potentiella triggers (ibid). Denna förståelse minner mycket om Linneas upplevelse, om framtiden som ständigt närvarande. Linnea kan inte helt leva i nutiden då framtiden hela tiden knackar på dörren. Hon lever sitt liv på ett annat temporalt plan, med stress som sin kontinuerliga följeslagare. Förstår ni hur utmattande det är? Förstår ni hur mycket det dränerar en människa, att alltid behöva vara på sin vakt?

Att behöva egentid för att orka med det reproduktiva arbetet är en gemensam upplevelse för alla mödrar som jag intervjuat. Nathalie berättar att hon aldrig orkat med moderskapet om hon och hennes ex-partner inte separerat och valt varannan vecka livet. Separationen skedde när dottern var i 3-4 årsåldern och de veckor som Nathalie var barnfri ägnades åt återhämtning. En stor förändring skedde när Nathalies dotter ville flytta hem och bo hos Nathalie på heltid. Nathalie var emot detta men gick med på att kompromissa och satt tydliga gränser för sin dotter:

Nathalie: Jag sa till henne "du har dina behov men jag måste också fungera för att om jag inte orkar gå och jobba så är det ingen som betalar hyran och då har vi ingenstans att bo. Därför kan du inte ta för mycket energi av mig".

Nathalie säger själv att hon vet att detta gränssättande kan låta hemskt men att hon inte kunde riskera att gå in i väggen för att hennes dotter inte kunde bo hos pappan varannan vecka. Dottern var vid denna tidpunkt 16 år och situationen löstes till slut genom att dottern fick bo kvar i Nathalies lägenhet medan Nathalie flyttade in hos en vän som bodde i en närbelägen lägenhet. När jag medgav för Nathalie att jag reagerade på detta svarar hon:

Nathalie: Men jag har känt hela tiden att hon har en pappa också och där kan jag som kvinna känna varför är mitt moderskap mer under lupp än vad hans faderskap är? Varför är jag en dålig mamma om jag säger att hon kan bo hos sin pappa. Det finns hur många mammor som har hand om sina barn där papporna skiter fullständigt i dem [...] Varför är jag nödvändigtvis en sämre förälder för att jag råkar vara mamma? Hade en pappa gjort liknande val som jag så är det klart att

de kanske hade tyckt att han varit lite märklig men inte riktigt på samma sätt. För moderskapet är så jävla heligt och där passar jag inte riktigt in.

Som Nathalie visar är det lätt att skylla på mödrar som inte offrar allt för sina barn istället för att fråga sig varför det inte finns tillräckligt med stöd för dem eller varför det krävs av mammor att de ska orka med både att vara reproduktiva och produktiva i större mån än pappor. Varför män som blir pappor tillåts ha ett eget liv utanför papparollen medan kvinnor så fort de blir mammor förvandlas till endast mammor. Varför mammors tid antas ägnas åt andra men aldrig åt sig själv.

Föräldraskap ses som en naturlig del av vuxenfasen men för med sig en specifik temporalitet för kvinnor, idén om den biologiska klockan (Johansson, 2014: 148-149). Kvinnor binds med andra ord hårdare till föräldraskapet, till moderskapet. Normativ tid för kvinnor filtreras som tidigare nämnt både genom reproduktivitet och produktivitet. Hanna är 35-årsåldern och har redan hunnit med att gå två universitetsutbildningar. Hon har ett heltidsarbete och uppfyller därmed tidskriterierna när det kommer till produktivitet. När det kommer till att starta en familj, att skaffa barn, känner hon sig på efterkälken:

Hanna: Jag vet inte, det är svårt att förklara men det kändes som att folk gick om mig i ålder på något sätt, som att jag stannade i en ålder [...]

Maria: När du säger att det kändes som folk gick om dig hur tänker du?

Hanna: Det var mycket kring när jag jobbade så var det många av mina kollegor som var fem-sex år yngre än mig som hade barn och familj och levde ett annat liv än mig. Det har väl kommit kanske lite senare för mig att tänka att ja, men jag kanske också är sådan person som vill ha familj [...] men de har det har inte känts helt självklart för mig och då kände jag som på något sätt att jag var yngre än dom fast jag var flera år äldre.

Hannas berättelse visar hur mycket vi påverkas av normativ tid, när vi inte följer denna tid placeras vi som efter i tiden. Vi känner oss utanför. Vi känner oss misslyckade. Detta fastän det antagligen är betydligt fler som inte följer en normativ tidslinje utan bryter från den på olika sätt. Till exempel skaffade Merelda inte sitt andra barn förrän i slutet av 40-årsåldern. För Hanna tickar klockan, men det är inte den biologiska klockan utan snarare skuggan av normativ tid där vi förväntas hitta en partner och skaffa barn inom en viss tidsram (Ljuslinder et al., 2020: 35-36). Hannas känsla är i sig inte konstig. Hon har längtat efter barn i flera år vilket säkerligen gör att

känslan av att vara efter förstoras. Dock späds den på ytterligare av det faktum att hon är kvinna och därmed ses som fertil enbart under en viss tid (Johansson, 2014: 148).

6.2.2. Det uppslukande arbetet

Tidigare tog jag upp Nathalie som talade om att hon inte orkade att både ha hand om sin dotter på heltid och samtidigt lönearbeta, hur hon måste välja bort för att inte bränna ut sig själv. Lönearbete äter upp en enorm del av vår energi, ändå förväntas vi lägga så mycket tid på det. Kafer (2013: 78-79) noterar att vi definierar normativ vuxentid genom produktivitet. Jag frågar Pia om hennes upplevelse av att jobba heltid, hon svarar: “när jag jobbade heltid, fritiden den gick åt till att sova och fixa matlådor”. Pia beskriver hur heltidsarbete slukade hennes fritid. För att orka med heltidsarbete var hon tvungen att lägga sin övriga tid på att sova och förbereda mat, basbehov för ren överlevnad. Det fanns ingen ork eller tid kvar att göra något annat. Normalitet i samtids Sverige bygger på 40 timmars arbetsvecka och som nämnts i teorikapitlet kopplas produktivitet på så vis till normalitet. Med en historisk utgångspunkt visar Baynton (1997: 83-84) att normalitet omslingrades av tron på mänsklighetens ständiga evolution framåt, abnormalitet sågs följaktligen som något som drog tillbaka mänskligheten till djurstadiet. Vi tänker ofta på normalitet som det vanliga och genomsnittliga. Normalitet kom dock att stänga ute alla de som sågs som under medel, följaktligen kom abnormal att konnotera det sub-normala (ibid: 83). Jag menar att Bayntons historiska tolkning av normalitet och framsteg går att applicera på dagens produktivitetideologi, där produktivitet kopplas till framsteg och i sin tur binds samman med normalitet. Produktivitet har därmed kommit att betyda mer än bara lönearbete. Produktivitetstänkandet har trängt djupt ner i våra psyken. Det har trängt så djupt ner att vi kodar in mycket av det vi gör som antingen framsteg eller misslyckande, som framåt- eller bakåtsträvande. Som före, i klang med, eller efter i tiden.

När Linnea tänker tillbaka på den tid hon arbetade säger hon: “i snitt har jag klarat av att jobba ett år som mest i stöten, därefter har jag blivit sjukskriven för utmattning”. Hanna som sadlat om till bibliotekarie beskriver sitt gamla yrke varifrån hon blev sjukskriven som “det var verkligen ett stressigt jobb, det var inte uppbyggt för en person som är stresskänslig”. Hon berättar att fastän hon gick ner till halvtid så kände hon sig otroligt stressad på sin arbetsplats. Produktivitetshetsen är så normaliserad att ett stressigt jobb ses som det normala. Om man inte

klaras tidspressen är det lätt att man beskriver sig själv som stresskänslig, liksom Hanna, snarare än att ifrågasätta varför samhället är så fixerat vid ett absurt högt arbetstempo. Här vill jag återkoppla till Wendells (1989: 108-109) diskussion om ett ökat livstempo som potentiellt funktionshindrade vilket för med sig specifika temporal svårigheter för autistiska kvinnor. Istället för att cripa tiden och anpassa den efter människor med normbrytande funktionalitet ses vi som sjuka (om vi har turen att ens få möjlighet till sjukskrivning). Nästan alla forskningsdeltagare hade erfarenhet av sjukskrivning och känslan av att inte orka leva ett normalt liv. Att ses som frisk och normal blir kompatibilitet med att klara av höga nivåer av stress, att vara snabb, att göra ständiga framsteg. De kvinnor som jag intervjuar är mycket medvetna om att sjukskrivning placerar dem i ett fack. Mia gjorde valet att inte sjukskriva sig:

Mia: Jag kan tycka att det är jättejobbigt att sätta det på papper. Så att sjukskriva sig och sätta det på papper, jag försökte men så fort hon [läkaren] sa ”men vill du sjukskriva dig?” Då var det som att jag bara ”nej absolut inte jag är covid-arbetslös det räcker för mig”.

Eftersom Mia hade möjligheten att få ekonomisk hjälp från sina föräldrar kunde hon välja bort en sjukskrivning trots att hennes läkare ville sjukskriva henne. Hon vill inte att eventuell sjukskrivning eller autismdiagnos ska kunna användas emot henne när hon söker jobb. Hon säger: “jag skulle aldrig berätta det för en chef eller på jobbintervjuer för då är det jättestor chans att jag inte får jobbet”. Baynton (1997: 83) menar att spänningen mellan normbrytande och normföljande funktionalitet är central i synen på framgång, normalitet konnoterar det som banar vägen för framsteg. Normbrytande funktionalitet betecknar därmed ett normbrott mot samtidens hyllande av framgång. Framtiden målas upp som en värld fri från sjukdomar där alla besitter styrka, ungdom och intelligens (ibid). Att få sjukskrivning på papper bekräftar sjukdom vilket kategoriserar en som misslyckad, man bryter med produktivitetsideologin av ständigt framåtskridande (Kafer, 2013: 59-60). Att välja bort barn i sitt liv som kvinna kan då bli ett sätt att välja mer tid åt sig själv.

Johanna: Jag hade inte orkat rent fysiskt och psykiskt att leva med ett barn, det är inget liv som intresserar mig. Det är svårt nog att orka jobba heltid och addera där på att ta hand om barn, då får man ju kapa bort allt som är ens andra liv, ens hobbies och kul grejer man gör eller ens att kunna

läsa en bok. Inget av det där hade man ju hunnit med eller orkat med och det gör väl också att man är jävligt ointresserad av barn för det andra känns mer intressant tycker jag.

6.3. Moderskapet

När det som klassas som abnormt inte syns sker något intressant. Att passera som normal för autistiska kvinnor tvinnar samman dem med normativa förväntningar som finns på kvinnor. Och kvinnoskapet har nästan alltid i någon mån temporärt klistras samman med moderskap (Johansson, 2014: 17). Jag har intervjuat autistiska kvinnor med barn, de som vill ha barn samt de som valt bort barn. Dessa kvinnor har väldigt olika upplevelser. Med Youngs (1994) förståelse av serialitet menar jag att autistiska kvinnor som serie (snarare än grupp) är passivt förenade på två sätt: som kvinnor orienteras de mot moderskap, som autister orienteras de mot normalitet. De förenas genom de förväntningar som finns på dem för att de positioneras som kvinnor (ibid: 728), hur flyter autism in i detta?

6.3.1. Moderskap och normer

Det normativa moderskapsidealet uppmuntrar vissa grupper att skaffa barn medan det begränsar andra. Så även om det förväntas av kvinnor att de *vill* skaffa barn så är det knappast alla kvinnor som inkluderas i gruppen över de som *bör* skaffa barn (Johansson, 2014: 22, 46, 49-50). Både Johansson (ibid) och Smart (1996: 46-50) påpekar att det normativa moderskapsidealet verkar som en urskiljningsprocess mellan kvinnor som delas in i icke-önskvärda mödrar versus önskvärda mödrar där skillnadsskapande påverkas av faktorer såsom sexualitet, ålder, funktionalitet, civilstatus, etnicitet/ras och klass. Normbrytande funktionalitet brukar påverka om kvinnor ses som potentiellt kapabla mödrar eller ej (Kafer, 2013: 109). För de autistiska kvinnorna i denna studie ser det dock annorlunda ut. Deras osynliga normbrytande funktionalitet raderas i viss mån ut till förmån för moderskapet. Endast Hanna har blivit ifrågasatt i sin önskan om att skaffa barn. I ett möte med en läkare via psykiatrin berättar hon: "Det var en läkare som uttryckte sig väldigt klumpigt, hon var så "är det verkligen lämpligt för dig att ha barn med dina svårigheter"". Hanna beskriver situationen som märklig och ifrågasatte själv läkarens uttalande. Förutom Hanna är det ingen av forskningsdeltagarna som fått något liknande bemötande, snarare vrids de mot moderskapet. Johanna, som frivilligt valt bort barn, menar att kvinnor som är öppna med att de inte vill ha barn ses på med skepsis:

Johanna: Det har varit gånger som vänner har sagt ”amen tror du verkligen inte, du kanske mer bara har bestämt dig som en principalsak nu för att inte skaffa barn” [...] Det finns väldigt mycket insinuering hela tiden att man skulle ändra sig eller tänka om och det tror jag också hänger ihop med det kvinnliga [...] Jag har fått det berättat för mig att min partners arbetskamrater har sagt ”ja men det säger hon bara nu vänta du om fem år då kommer hon vilja ha barn”. Det finns verkligen en misstro över att kvinnor överhuvudtaget kan ta det beslutet och säga nej så pass definitivt och vara säkra på ett sådant beslut. Det skulle vara som att man använder det här icke-moderskapet som något slags vapen eller verktyg för att snärja [...] Det är väldigt intressant just den skärningen att inte vilja ha barn och vara kvinna och vara säker på det, man möter ganska mycket konstiga kommentarer.

Jag talar om autistiska kvinnor som förenade på två vis, mot moderskapet och mot normalitet. Faktum är att normalitet för kvinnor innebär moderskap. Att välja bort moderskap möts nästan med total oförståelse av Johannas omgivning och Hanna blir ifrågasatt som kapabel moder i en situation där det finns en vetskap om att hon är autistisk, med andra ord där hennes autism är synlig. Hanna placerades av läkaren som någon med svårigheter, som inte tillräckligt normal för att ta hand om och skaffa barn. Johanna däremot ses på med tvivel när hon berättar att hon inte vill ha barn, nästan som att hon är oförmögen att själv kunna ta det beslutet för att det tolkas som så pass abnormalt för kvinnor att välja bort moderskapet.

För att analysera detta vridande av kvinnor mot eller från moderskapet plockar jag upp Youngs (1994: 725-732) användande av Sartres begrepp *practico-inert* och hennes sätt att applicera det på vårt samtida kön/genussystem. Många objekt är *practico-inerta* och involverade i kön/genussystemet. Men vad menas med *practico-inert*? Young exemplifierar med att ta upp byggnader och gator som en *practico-inert* verklighet: en stadsmiljö är resultatet av flera olika människors handlingar och beslut, invånarna i en stad har bott in sig på olika vis men måste ändå alltid förhålla sig till den byggda miljön. På så vis agerar den materiella verkligheten som en tröghet, en sorts blockad som förhindrar och försvårar vissa handlingar. Men även kroppar, pronomen, verbala och visuella representationer tillsammans med ett myller av föremål och platser kodas (och kodas in människor) i en binär kön/genusuppdelning. Kvinnoskapet, även för de kvinnor som inte identifierar sig med det, finns alltid med i bakgrunden likt ett nedärvt tankesystem (ibid). Alla dessa nedärvda idéer och praktiker knuffar oss i vissa riktningar, mikropushar som verkar likt osynliga trådar och inpräntar detta binära kön/genussystem i våra

sinnen där kvinnor bör agera på ett sätt och män på ett annat sätt. En klistrigt spindelnät som det är svårt att bryta sig loss från. Svårt, men inte omöjligt. Pia ger ett mycket intressant exempel på detta:

Pia: Det lustiga är att jag kan komma på en gång som jag fått frågan om jag har barn, det var en ny kollega som frågade [...] Jag brukar säga att jag tror att jag utstrålar något barnlöst [...] Det måste ju vara någonting som folk uppfattar undermedvetet [...] Det kanske är någon föreställning om vad moderlighet är som jag inte passar in på [...] Det är aldrig någon som ens frågat mig "vill du ha barn?"

Varken jag eller Pia kan svara exakt på varför hon inte ses som moderskapsmaterial, men hon faller tydligt utanför idén om vem som kan och bör bli moder. Pia kommer själv med en förklaring som bottnar i hennes uppväxt. Hon berättar att hon växt upp i ett hushåll med framförallt kvinnliga förebilder där det aldrig funnits någon önskan från hennes mamma om barnbarn. Pias moster, som var inneboende hos familjen en viss tid, har under hela Pias liv varit singel och barnfri. Att ha nära kvinnliga släktingar som bryter mot normer har gjort att Pia sett att det finns andra alternativ för kvinnor än kärnfamiljen och moderskapet. Hon har därför inte pushats i samma mån mot det normativa moderskapsidealet. Enligt Young (1994: 730) är en serie en formlös, kollektiv enhet med suddiga gränser. Som individuella personer rör forskningsdeltagarna i denna studie sig genom och handlar i relation till de normer som positionerar dem som kvinnor, normer strukturerar och riktar forskningsdeltagarnas handlingsmöjligheter men fixerar och förutbestämmer dem inte.

6.3.2. Omedveten anpassning efter normativa ideal

Det går att konstatera att autism som osynlig normbrytande funktionalitet placerar flera av de intervjuade kvinnorna i denna studie som någorlunda normala och därmed riktade mot moderskapet. Men även om de ses som normala upplever de känslor av att stå utanför det normativa. Av att stå utanför och titta in. Linnea beskriver hur hon nästan fysiskt känner av stereotypa kön/genusroller. Jag fortsätter hennes citat från början av uppsatsen:

Linnea: Det känns som att jag är i ett liv där jag har svårt för att skilja på vad jag faktiskt vill och vad som bara är att jag lärt mig att jag ska vara på ett visst sätt. Jag känner att det är lite samma

sak med moderskap [...] Det är svårt för mig att tänka att jag har haft en genuin längtan efter att vara mamma eller att jag känner att jag identifierar mig själv med det genuint [...] som ofta har känts som att det har kommit mer naturligt för många.

Linneas upplevelser går djupt. Hon känner sig styrd mot vissa handlingar, så styrd att hon till och med börjar ifrågasätta om det är rätt att känna som hon gör. Hennes känslor är intrasslade i de förväntningar som finns på henne, förväntningar på hur hon ska agera. Linnea älskar sitt barn men berättar att hon aldrig haft någon direkt barnlängtan utan att hon påverkats av omgivningens antaganden om vad man som kvinna ska önska sig i livet. Som mamma reflekterar Linnea även över att moderskapsinstinkter verkar komma mer naturligt för andra kvinnor än för henne. Men moderskapet är enligt Smart (1996: 37) inte ett naturligt tillstånd, däremot presenterar det sig som ett. Idén om modersinstinkten som en naturligt medfödd egenskap, en sorts kvinnlig essens, penetrerar idag tolkningen av vad kvinnskapet innebär. Men det har inte alltid varit så. Gårdagens syn på moderskänslor skiljer sig från dagens tankar om naturliga modersdrifter (ibid: 42-43). Smart (ibid: 38-39) frågar sig varför det lagts så mycket kraft på att kontrollera kvinnors reproduktiva rättigheter genom abortförbud och regleringar kring preventivmedel om nu moderskapet är så naturligt. Istället för att tolka moderskapet genom linsen av vad som är naturligt bör vi förstå det som ett resultat av historiskt och kulturellt bundna processer där vissa beslut sanktioneras (som att vilja barn) och andra utesluts (som att göra abort eller frivilligt välja bort barn). Dessa beslut påverkas av värderingar, valmöjligheter och sociala relationer. Det normativa moderskapet har växt fram och kontruerats socialt, ideologiskt, politiskt och juridiskt (ibid: 39-40, 44-45).

På samma sätt som Linnea menar att hon saknar de modersinstinkter som andra kvinnor har säger Nathalie i vår intervju att “den här moderskänslan har inte kommit naturligt för mig”. Jag frågar hur hon tänker och hon menar att det handlat om ett imitationsspel, att hon snappat upp hur man gör genom att titta på hur andra mammor beter sig. Nathalie berättar att hon ringde sin egen mamma för att be om råd men att hon samtidigt tog sin mammas råd med en nypa salt eftersom att “då sa läkarna att man skulle amma vissa tider och det har ju ändrats väldigt mycket genom åren”. Detta samtal mellan Nathalie och hennes mamma visar på att vad som kategoriseras som rätt sorts moderskapspraktiker är tidsbundet och att det förändras snabbt. Amningspraktiker är bara ett exempel på detta (ibid: 46). Jag menar inte att förminska Linneas

eller Nathalies känslor av att uppleva moderskänslor annorlunda jämfört med andra mammor. Däremot menar jag att modrande är något man, som Nathalie beskriver det, faktiskt snappar upp från andra, det är inte en medfödd instinkt (Rich, 1986: 12). Det är lätt att underskatta sin egen förmåga när den bryter mot den arkaiska idén om kvinnors inneboende moderskapsinstinkt.

Även Johanna har känt pressen av moderskapsidealet och absorberat det så hårt att hon inte ens reflekterade över att det fanns andra val förrän senare i livet. Jag frågar henne om hon någonsin varit intresserad av att skaffa barn, hon svarar:

Johanna: Man lär sig väldigt tidigt att man ska önska sig det [...] att det hör till min roll som kvinna. Jag var i en relation för många år sedan där min manliga partner väldigt gärna ville ha barn och det slog mig aldrig att jag kunde säga nej eller att jag inte behövde ställa upp på det utan då var jag inne i att "okej, då får vi nog skaffa barn för det är så det ska vara" även om det var min största skräck och någonting jag absolut inte ville [...] Sedan när vi väl inte var tillsammans längre så insåg jag att jag kunde göra det valet själv, att jag faktiskt inte måste ha barn.

Vi diskuterar denna internalisering och Johanna tar upp att hon tänker sig att det hör samman med det autistiska. Hon kopplar det både till den kvinnliga kön/genusrollen men också till svårigheter med gränssättning och den egna självbilden. Som autistisk, menar hon, är det svårt att veta vem man är och att man faktiskt får lov att säga nej till saker man inte vill eftersom omgivningen ständigt knuffar en mot vissa normer. Hon upplever sig som samtidigt väldigt formbar och väldigt självständig. Jag återkopplar till Nathalie, som när hon pratar om moderskap, beskriver det som en ständig inneboende skräck att göra fel. Hon menar att eftersom hon alltid känt sig annorlunda har det varit väldigt lätt för hennes manliga partners att styra henne i den riktning de vill. Känner man sig redan annorlunda är det lätt att tvivla på de egna känslorna. Man får veta att ens beteende är fel och i förlängning att ens sätt att reagera och interagera är fel. Därför lär man sig att skuffa undan de egna känslorna och att istället imitera andra människors beteenden. Beteenden som inte bestraffas, som inte ses som annorlunda. Imitation kan således handla om att imitera normer för att passa in. Nu när Nathalie är i 50-års åldern menar hon att hon har en grundtrygghet. Att hon litar på sig själv och sina egna känslor och därmed vågar vara mamma på egna villkor istället för att följa ett ideal, eller "det heliga moderskapet", som hon kallar det. Är det då så att moderskap för kvinnor automatiskt innebär en

kön/genusfälla? Nej, menar jag. Likt Rich (1986:13-14) vill jag särskilja på moderskap som institution och moderskap som relation, på det normativa moderskapsidealet och moderskap på egna villkor.

6.3.3. Modrande, omsorg och stöd

Jag vill avsluta detta kapitel med att prata om solidaritet, om omsorgspraktiker och kärlek. Något jag frågat alla kvinnor som jag intervjuat är vilken form av stöd de får samt vilken form av stöd de önskar. Detta gäller både de som redan har barn, de som vill skaffa barn samt de som valt bort barn. Varför?

I kapitlet om autistisk tid tydliggjordes hur funkofobiska tidsantagande placerar autistiska kvinnor i en rävsax. Alla kvinnor jag intervjuat beskriver känslor av stress, utmattning och trötthet. Att passera som normal leder till vissa förväntningar från omgivningen och samhället. Man ska ha tid och energi att lönearbeta, som kvinna ska man dessutom ha tid och energi till att ta hand om andra. Självständighet, att vara oberoende av andra är egenskaper som hyllas i en patriarkal kultur (Wendell, 1989: 118). Problemet med detta tänk är att det är falskt. Vi är beroende av varandra för vår överlevnad. Reproduktivt arbete har förlagts till den privata sfären. Dolt, underskattat och till stor del utfört av kvinnor. Vad med kvinnor som behöver hjälp med det reproduktiva, med att ta hand om sig själva?

Av de kvinnor som jag intervjuat är det endast Merelda och Pia som får stöd via habiliteringen, Pia har boendestöd medan Merelda får samtalsstöd via telefon med sin veckoplanering. Varken Johanna eller Hanna är inte intresserad av att få stöd via habiliteringen medan Linnea väntar på en tid. Synen på vilken sorts hjälp och vilka resurser som ska ges till människor med normbrytande funktionalitet varierar, vissa resurser menas det att samhället ska tillhandahålla. Vår tids enorma individfokus gör att ansvaret för att överkomma hinder och problem för människor med normbrytande funktionalitet placeras på en själv och i förlängning till ens familj (Wendell, 1989: 110). Både Merelda och Mia får hjälp från sina föräldrar. Mereldas mamma tar hand om hushållsarbetet och Mias föräldrar ger henne emotionellt och ekonomiskt stöd. Mia oroar sig dock över hur hennes liv kommer att se ut när hennes föräldrar åldras. Hon vill gärna

ha barn och berättar för mig att hon har varit besatt av att hitta en perfekt partner som kan täcka upp när hon själv inte orkar. Jag frågar om hon önskat något stöd kopplat till sin diagnos:

Mia: Då skulle jag behöva vara väldigt öppen med att jag är mamma med autism och då är jag så himla rädd att folk ska säga att jag inte får ha barn. Jag är rädd att be om hjälp i samband med barn [...] det är min största rädsla att jag skulle få barn, be om hjälp och sen skulle någon ta dem ifrån mig.

Mias rädsla är förståelig då mödrar, både de med normföljande och normbrytande funktionalitet dagligen blir dömda i sin kapacitet som förälder. Mia är lesbisk och intresserad av IVF vilket positionerar henne i en sårbar situation då hon behöver förlita sig på andra människors beslut om hennes förmåga att ta hand om barn. Linnea, som har barn, säger att hon har svårt att be om hjälp och att hon önskat sig mer stöd från sin mamma:

Linnea: Jag önskar att jag hade en mamma som var mer mammig på det sättet [...] som man hör att andra mammor är. Att dom på eget initiativ går och handlar eller lagar och kommer med mat. Så har min mamma aldrig varit. Samtidigt som jag kan förstå det för att jag har också svårt att på eget initiativ göra sådant för andra när jag inte vet vad dom behöver. Men jag har nog varit ganska tydlig med min mamma med vad jag behöver men hon har väl kanske inte riktigt den orken.

Jag tycker att Linneas uttalande är väldigt fint. Hon berättar att hon önskat mer hjälp från sin mamma samtidigt som hon kan empatisera med och förstå att hennes mamma saknar orken att hjälpa. Det sätter också fingret på dilemmat att modrande handlingar förväntas av mammor och att det inte är alla mammor som har tid eller energi nog. Att mammor själva behöver modras. I detta fall både Linnea och kanske även Linneas egen mamma? Med avstamp i Holms teorier om modrande knyter Johansson (2014: 34-35, 64-65) samman modrandebegreppet med omsorgspraktiker. Modrande handlar om de sociala praktikerna, att ta hand om och nära andra människor. Det är en icke-biologisk och kön/genusneutral förståelse som expanderar sättet att se på omsorg, samtidigt som namnvalet av begreppet knyter an till en historisk kontext. Johansson (ibid: 65) beskriver modrande som "ett brett spektrum av relationer där sociala band, ansvar och omsorg särskilt poängteras". Här menar jag att vi behöver vända oss bort från idén om självständighet som en ensam praktik där vi ska klara allt själva. Självständighet kan också handla om att be om hjälp, att inse att ingen människa klarar av att göra allt ensam. För

människor med normbrytande funktionalitet kan det handla om att både ge och få olika omsorgspraktiker baserat på ens dagsform. Dessa praktiker kan röra allt från att förbereda och laga matlådor till varandra, hjälpa till med svåra samtal till diverse myndigheter, att be om hjälp åt de vänner som inte själva vågar eller är kapabla till det, sköta om någons hygien, städa och sköta om hemmet eller lyssna på och validera andra människors berättelser. Det stora problemet med detta är att modrande handlingar fortfarande oftast faller på kvinnors lott, både för individuella kvinnor men även för de kvinnor som lönearbetar med just reproduktivt arbete. Hur ska man få till en samhällsförändring där modrandet ses som en god resurs att tillhandahålla istället för en form av välgörenhet som människor med normbrytande funktionalitet måste förtjäna? Likt Wendell (1989: 110) tänker jag att empati (snarare än sympati) med och förståelse för människor med normbrytande funktionalitet för oss bort från tankar om ökade resurser till personer med normbrytande funktionalitet som en form av slöseri eller välgörenhet. Modrande blir då inte en form av välgörenhet utan kan ses på som en mänsklighet, något okonventionellt och givande. Men vi har lång väg kvar att gå.

7. Avslutande diskussion

Jag startade denna uppsats med syftet att fylla kunskapsluckor inom forskningsfältet om normbrytande funktionalitet. Jag ville även addera till den feministiska kunskapsproduktionen genom att synliggöra hur autistiska kvinnor påverkas av det normativa moderskapsidealet. Forskningsfältet om autism och moderskap har fokuserat på perinatal omvårdnad för autistiska kvinnor (Rogers et al. 2017; Suplee et al. 2016; Turner, 2017) samt hur kön/genusroller inverkar på autistiska kvinnors liv (Bargiela et al., 2016; Kanfiszner et al., 2017; Seers och Hogg, 2021). Ifråga om mödravård sammanfaller mitt studieresultat med tidigare forskning och visar på vikten av klar kommunikation mellan födande kvinnor och sjukvårdspersonal. Jag belyser det faktum att förlossningskomplikationer kan undvikas genom direkta anvisningar istället för implicita frågor baserade på funktionsnormativa antaganden om hur någon som behöver hjälp betar sig. De studier som tar upp kön/genusroller visar att frågor om moderskap är ett genomgående tema även för autistiska kvinnor. Till skillnad från dessa studier har jag valt att ge en historisk dimension för att visa hur idéer om normalitet interagerar med kön/genus och skapar specifika ideal för kvinnor. Ideal som autistiska kvinnor behöver förhålla sig till. Jag har även valt att lyfta både autister och kvinnor som serie istället för grupp för att visa att kvinnor positioneras olika

baserat på hur de interpreteras av sin omgivning. Denna syn visar att kvinnor begränsas av nedärvda kön/genussystem grundade i tidigare generationers praktiker samtidigt som det öppnar dörren för en förståelse av både kön och genus som konstruerade snarare än biologiskt determinerade.

Mitt empiriska bidrag består av att föra fram autistiska kvinnors egna berättelser och erfarenheter av moderskap. Av hur de upplever att kön/genusnormer och omgivningens förväntningar på dem som kvinnor orienterar dem mot olika livsval. Mitt viktigaste bidrag är teorin om osynlighetens mellanförskap som visar den slippriga position kvinnor med osynlig normbrytande funktionalitet lever i. En position som omges av osäkerhet och utmattning. Som gör att man kan passera men samtidigt inte passar in någonstans. Osynlighetens mellanförskap visar hur autistiska kvinnor påverkas på ett specifikt sätt av omgivnings idéer av vad deras liv bör innehålla och hur det bör levas. För kvinnor vars normbrytande funktionalitet syns, så styrs de bort från ett eventuellt moderskap. När det normbrytande inte syns orienteras de istället mot att följa normer och som kvinna innefattar normen att någon gång bli eller vilja bli mamma. Mellanförskapet är en ständig pendelrörelse av att passera men ändå sticka ut. Ett underliggande syfte var en förhoppning eller önskan om ökad empati och förståelse för oss som bryter mot funktionalitetsnormen på olika sätt. Detta ansvar lägger jag över på dig som läst denna uppsats.

8. Referenser

American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5 (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Bargiela, Sarah; Steward, Robyn och William Mandy (2016). The Experiences of Late diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294

Bumiller, Kristin (2008). Quirky Citizens: Autism, Gender, and Reimagining Disability. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 33(4), 967–991

Bylund, Christine (2016). *Kuvande rum : Materialitet och funktionsfullkomlighet i berättelser från kvinnor uppväxta på institutioner för barn med normbrytande funktionalitet under 1930 till 1970-talet*. Masteruppsats: Institutionen för etnologi, religionshistoria och genusvetenskap, Stockholms Universitet. Tillgänglig på:

<https://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:935635/FULLTEXT01.pdf> [Åtkomst: 2021-02-15]

Bylund, Christine (2020). Crip-femme-ininity. *Lambda Nordica*, 25(1), 31–37

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101

Cassidy, Sarah; Bradley, Paul; Robinson, Janine; Allison, Carrie; McHugh, Meghan; Baron-Cohen, Simon (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142–147

Davidsson, Maria; Hult, Nicklas; Gillberg, Carina; Särneö, Charlotte; Gillberg, Christopher; Billstedt, Eva (2017). Anxiety and depression in adolescents with ADHD and autism spectrum disorders; correlation between parent and selfreports and with attention and adaptive functioning. *Nordic Journal of Psychiatry*, 71(8), 614-620

Doernberg, Ellen & Hollander, Erik (2016). Neurodevelopmental Disorders (ASD and ADHD)-DSM-5, ICD-10, and ICD-11. *CNS spectrums*, 21(4), 295–299

Eilenberg, Jenna S.; Paff, Madison; Harrison, Ashley J.; Long, Kristin A (2019). Disparities Based on Race, Ethnicity, and Socioeconomic Status Over the Transition to Adulthood Among Adolescents and Young Adults on the Autism Spectrum: a Systematic Review. *Current Psychiatry Reports*, 21(5), 32

Garland Thomson, Rosemarie (2017). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature. Twentieth anniversary edition*. New York: Columbia University Press

Gerland, Gunilla (2011). *Autism: relationer och sexualitet*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Haraway, Donna (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective, *Feminist Studies*, 14(3), 575-599

Harding, Sandra (1987). Introduction: Is there a Feminist Method? I Sandra Harding (red.). *Feminism and Methodology*. Bloomington: Indiana University Press, 1-14

Harding, Sandra (2004). Introduction: Standpoint Theory as a Site of Political, Philosophic, and Scientific Debate. I Sandra Harding (red.). *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies*. New York: Routledge, 1-15

Igelström Kajsa (u.å.). *Extraordinary Brains: Studier*. Tillgänglig på: <https://www.extraordinarybrains.com/studier> [åtkomst 2021-01-17]

Johannisson, Karin (1990). *Medicinens öga: sjukdom, medicin och samhälle - historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedt

Johannisson, Karin (2015). *Den sårade divan: om psykets estetik (och om Agnes von K, Sigrid H och Nelly S)*. Stockholm: Bonnier

Johansson, Monica (2014). *I moderskapets skugga: berättelser om normativa ideal och alternativa praktiker*. [Elektronisk resurs]. Doktorsavhandling: Institutionen för humaniora, utbildnings- och samhällsvetenskap, Örebro universitet

Johnson, Merri Lisa & McRuer, Robert (2014). Cripistemologies, Introduction. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 8(2), 127–147

Kafer, Alison (2013). *Feminist, queer, crip* [Elektronisk resurs]. Bloomington, Indiana: Indiana University Press

Kanfiszser, Lucie; Davies, Fran & Suzanne Collins (2017). "I Was Just so Different": The Experiences of Women Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder in Adulthood in Relation to Gender and Social Relationships. *Autism*, 21(6), 661-669

Kenny, Lorcan; Hattersley, Caroline; Molins, Bonnie; Buckley, Carole; Povey, Carol och Elizabeth Pellicano (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462

Kopp, Svenny & Gillberg, Christopher (2011). The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) Revised Extended Version (ASSQREV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2875-2888

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje [reviderade] upplagan Lund: Studentlitteratur

Lai, MengChuan; Lombardo, Michael V.; Pasco, Greg; Ruigrok, Amber N. V.; Wheelwright, Sally J.; Sadek, Susan A.; Chakrabarti, Bhismadev; Consortium, Mrc Aims; Baron Cohen, Simon (2011). A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions. *PLOS ONE*, 6(6), 1-10

Litchman, Michelle L; Tran, MJ; Dearden, Susan E; Guo, Jia-Wen; Simonsen, Sara E & Clark, Lauren (2019). What Women With Disabilities Write in Personal Blogs About Pregnancy and Early Motherhood: Qualitative Analysis of Blogs. *JMIR pediatrics and parenting*, 2(1), e12355

Lindmeier, Christian (2018). *WHO News: WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11)*, 2018-06-18. Tillgänglig på: [https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)) [åtkomst: 2021-04-17]

Liptak, Gregory S.; Benzoni, Lauren B.; Mruzek, Daniel W.; Nolan, Karen W., Thingvoll, Melissa A; Wade, Christine M. och Edgar Fryer (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 29(3), 152–160

Ljuslinder, Karin; Ellis, Katie & Vikström, Lotta (2020). Crippling Time: Understanding the Life Course through the Lens of Ableism. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 35–38

Lykke, Nina (2009). *Genusforskning: en guide till feministisk teori, metodologi och skrift*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Mandell, David. S; Listerud, John; Levy, Susane. E och Jennifer A. Pinto Martin (2002). Race differences in the age at diagnosis among medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1447–1453

McRuer, Robert (2006). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press

Mery Karlsson, Mikael (2020). *Gå eller rulla - alla vill knulla! Funktionsrättsaktivism i nyliberala landskap*. Doktorsavhandling: Genusvetenskapliga institutionen, Lunds universitet

Nicolaidis, Christina (2012). What can physicians learn from the neurodiversity movement?. *Virtual mentor: American Medical Association Journal of Ethics*, 14(6), 503–510

Nadesan, Majja Holmer (2005). *Constructing autism: unravelling the 'truth' and understanding the social*. Milton Park, Oxfordshire: Routledge

Office of Autism Research Coordination (OARC), National Institute of Mental Health, on behalf of the Interagency Autism Coordinating Committee (IACC) (2021). *2017-2018 IACC Autism Spectrum Disorder Research Portfolio Analysis Report*. April 2021. Tillgänglig på: <https://iacc.hhs.gov/publications/portfolio-analysis/2018/> [åtkomst: 2021-07-01]

Pease, Bob (2010). *Undoing privilege: unearned advantage in a divided world* [Elektronisk resurs]. London: Zed

Pellicano, Elizabeth; Dinsmore, Adam & Charman, Tony (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770

Pohl, Alexa L.; Crockford, Sarah K.; Blakemore, Monique; Allison, Carrie & Baron-Cohen Simon (2020). A comparative study of autistic and nonautistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(3), 1-12

Portway, Suzannah M & Johnson, Barbara (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a nonobvious disability. *Health, Risk & Society*, 7(1), 73-83

Prince, Devon (2021). The Issues with "Asperger's": Tesla CEO Elon Musk just came out as having Asperger's Syndrome. Here's a primer on the issues with that now-defunct disorder label. *medium.com*. Tillgänglig på:

<https://devonprice.medium.com/the-issues-with-aspergers-e6de6c4591fd> [åtkomst 2021-05-12]

Rogers Cath; Lepherd, Laurence; Ganguly, Rahul & Jacob-Rogers, Sebastian (2017). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women and Birth*, 30(2), e89-e95

Rydström, Jens & Tjeder, David (2009). *Kvinnor, män och alla andra: en svensk genushistoria*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Rynkiewicz, Agnieszka; Marchi, Erik; Schuller, Björn; Piana, Stefano; Camurri, Antonio; Lassalle, Amandine & Baron-Cohen, Simon (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(10), 1-8

Seers, Kate & Hogg, Rachel C. (2021). “You don’t look autistic”: A qualitative exploration of women’s experiences of being the “autistic other”. *Autism* (ahead of print)

Smith, Dorothy (1974). Women’s Perspective as a Radical Critique of Sociology. *Sociological Inquiry*, 44(1), 7–13

Socialstyrelsen (2019). *Socialstyrelsen: Kodning inom psykiatrin*, 2019-01-29 [senast uppdaterad: 2019-08-30]. Tillgänglig på: <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-10/psykiatrikoder/> [åtkomst: 2021-05-18]

Suplee, Patricia; Marcia Gardner; Joan Bloch & Karen Lecks (2016). Childbearing Experiences of Women With Asperger Syndrome. *Nursing for Women's Health*, 20(1), 28-37

Trevisan, Dominic A.; Roberts, Nicole; Lin, Cathy & Birmingham, Elina (2017). How do adults and teens with self-declared Autism Spectrum Disorder experience eye contact? A qualitative analysis of first-hand accounts. *PLOS ONE*, 12(11), 1–22

Turner, Lesley (2017). Supporting women with autism during pregnancy, birth and beyond. *MIDIRS Midwifery Digest*, 27(4), 462-467

Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed [Elektronisk resurs]. Reviderad utgåva. Stockholm: Vetenskapsrådet

Walker, Nick & Raymaker, Dora M. (2020). Towards a Neuroqueer Future. An interview with Nick Walker. *Autism in Adulthood*, 3(1), 5-10

Waltz, Mitzi (2013). *Autism: A social and medical history*. [Elektronisk resurs]. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Warrier, Varun; Greenberg, David; Weir, Elizabeth; Buckingham, Clara; Smith, Paula; Lai, Meng-Chuan; Allison, Carrie & Baron-Cohen, Simon (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals, *Nature Communications*, 11(1), 1–12

Wendell, Susan (1989). Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124.

World Health Organisation (2020). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 09/2020)*. 6A02 Autism spectrum disorder. Tillgänglig på: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> [åtkomst 2021-04-09]

Young, Iris Marion (1994). Gender as Seriality: Thinking about Women as a Social Collective, *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 19(3), 713–738

Appendix

Appendix A

Informationsbrev

Genusvetenskaplig masteruppsats angående autistiska kvinnors upplevelse av och tankar om moderskap.

Mitt namn är Maria Levin, jag är 35 år och masterstudent på genusvetenskapliga institutionen vid Lunds Universitet. Jag skriver just nu min masteruppsats i vilken jag undersöker autistiska kvinnors förhållande till och tankar om moderskap. Jag är själv autist och anser att det är av största vikt att autistiska röster lyfts fram inom autismforskning. Uppsatsen involverar autistiska kvinnor som har barn, autistiska kvinnor som är intresserade av att skaffa barn samt autistiska kvinnor som valt bort moderskap. Mellan 8-10 intervjuer kommer att genomföras och utgöra det material vilket jag baserar min uppsats på. Frågor som ställs vid intervju är strukturerad runt 3 teman: moderskap, autism och femininitet.

Hur går det till?

Intervjuerna sker huvudsakligen via telefon. Du blir intervjuad av en person (mig). Intervjun tar ca 45-60 minuter, men kan delas upp i 2 intervjuer på ca 20-30 minuter per tillfälle om detta känns bättre. Intervjun kan när som avbrytas utan att orsak behöver ges. Samtycke till medverkan i uppsatsen kan återkallas när som utan att orsak behöver ges. Vid återkallelse av samtycke raderas allt insamlat material.

Anpassningsbarhet:

- Möjlighet för dig som bor i Skåne att träffas om detta föredras.
- Möjlighet att bestämma datum, tid och längd för intervjusamtalet.
- Möjlighet att ta pauser vid intervjusamtalet eller att avbryta när som.
- Möjlighet att läsa intervjuguiden i förhand om detta önskas.

Förvaring av material.

Intervjun spelas in via diktafon som sparas på säkert ställe, enbart jag har tillgång till och kan lyssna på materialet. Transkribering av intervjun sker på dator som ej är kopplad till internet, efter transkriberingen raderas den inspelade intervjun. Det transkriberade materialet förvaras på

ett säkert ställe men kan komma att visas för handledare och opponent vid opponering av uppsatsen. Alla som blir intervjuade ges ett pseudonymen, för att undvika identifiering kommer citat som möjligt kan identifiera någon deltagare att skrivas om utan att innehållets mening förändras i sin kärna.

Intervjuerna kommer att göras i februari och mars 2021.

Du når mig enklast via mail: gnv15mle@student.lu.se

Hälsningar,

Maria Levin

Appendix B

De intervjuade kvinnorna

Pia - 2021-02-17+2021-02-26

Pia är en svensk kvinna i 40-årsåldern som är frivilligt barnlös. Hon är singel och beskriver sig själv som inte helt straight. Pia fick sin diagnos i 25-årsåldern. Intervjutid: 50 min+ 6 min.

Hanna - 2021-02-21

Hanna identifierar sig som svensk och är i 35-årsåldern. Hon är bisexuell och gift med sin make. De önskar båda skaffa barn. Hannas diagnos kom när hon var i 30-årsåldern. Intervjutid: 52 min.

Linnea - 2021-02-24

Linnea är en svensk kvinna i 30-årsåldern. Hon är bisexuell och ensamstående mamma med ett barn. Linneas diagnos kom i 30 årsåldern efter att hon fött barn men hon hade starka misstankar om att hon var autistisk tidigare. Intervjutid: 1 h 17 min.

Mia - 2021-02-18

Mia är en svensk kvinna i 25-årsåldern som längtar efter barn. Hon är lesbisk och har flickvän. Mia gick igenom sin diagnostisering i tonåren. Intervjutid: 1 h 18 min.

Merelda - 2021-02-23

Merelda är en svensk kvinna i 50-årsåldern. Hon är gift och har två barn med sin make. Merelda fick sin diagnos i 35-årsåldern. Intervjutid: 1 h 46 min.

Johanna - 2021-03-02

Johanna är en svensk kvinna i 30-årsåldern. Hon är heterosexuell och lever med sin pojkvän. Johanna är frivilligt barnlös. Hennes diagnos kom i 30-årsåldern. Intervjutid: 55 min.

Nathalie - 2021-03-31

Nathalie är en heterosexuell kvinna i 50-årsåldern, hon identifierar sig som invandrare framför svensk. Hon är ensamstående med en vuxen dotter. Nathalie fick sin diagnos i 45-årsåldern.

Intervjutid: 1 h 31 min.

Samtliga intervjuutskrifter förvaras inlåsta hos författaren.