



**LUNDS**  
UNIVERSITET

## Ett liv utanför normen

En socialantropologisk studie om att leva med autism nivå 1

Anna Törnberg  
Lunds universitet  
Sociologiska Institutionen  
Avdelning för socialantropologi  
SANK03 VT24  
Handledare: Tiago Duarte Dias

# ABSTRACT

This study explores the lived experience of individuals with level 1 autism in Sweden, focusing on how societal norms and regimes of truth shape their everyday lives. Drawing on Goffman's theories of stigma and normality, alongside Foucault's perspectives on neoliberalism, this paper investigates the societal challenges and expectations that individuals with autism face. Through interviews with people diagnosed with autism level 1 and participatory observations, the study uncovers how these individuals navigate societal norms and how they handle stigma and shame in a culture that tends to leave them in the margins. By examining the societal and biomedical discourse around autism and its impact on individual experiences, the study aims to uncover the underlying power structures that contribute to the stigmatisation and exclusion of autistic individuals. The paper examines the unique challenges posed by neoliberal ideals of self-sufficiency and productivity and highlights the discrepancies between societal expectations and the lived realities of individuals with autism. The study seeks to contribute to a deeper understanding of the intersection between autism, societal structures, and individual experiences.

*Nyckelord: Autism, stigma, socialantropologi, neoliberalism, diskurs*

# Förord

Denna uppsats bygger på ett ömsesidigt samarbete mellan mig och studiens informanter. Därav vill jag först och främst rikta ett stort tack till er. Tack för att jag fått det stora förtroendet att berätta er historia, utan er hade denna studie inte varit möjlig. Tack till mötesplatsen, som välkomnade mig med värme och entusiasm. Jag vill också tacka dig, min handledare Tiago Duarte Dias, för din vägledning, kritik och uppmuntran. Stort tack till Catharina för korrekturläsning och stöd.

Till sist vill jag tacka dig min bror Max, utan dig hade denna studie aldrig genomförts. Tack för att du lärt mig att det, oavsett vad samhället säger, är okej att inte alltid vara precis som alla andra!

# Innehållsförteckning

ABSTRACT	1
Förord	2
1. Inledning	4
1.1 Syfte	5
1.1.2 Problemformulering	5
1.2 Bakgrund	6
1.2.1 Autismspektrumtillstånd	8
1.3 Avgränsning	9
1.4 Disposition	9
2. Tidigare forskning	10
2.1.1 Att leva med autism	10
2.1.2 Autismens tvetydighet	12
2.1.3 Samhällets inverkan på autism	14
2.1.4. Arbete	15
2.2 Teoretiskt ramverk	16
2.2.1 Stigma	16
2.2.3 Normalitet	18
2.2.3 Smuts	18
2.2.4 Neoliberalism	19
3. Metod	22
3.1 Metodologiska tillvägagångssätt och urval	22
3.1.1 Intervjuer och informanter	23
3.1.2 Skriftliga intervjuer	23
3.1.3 Deltagande observation	24
3.2 Reflexivitet	25
3.3 Etiska riktlinjer	27
4. Det känns som att jag är en alien	28
4.1 Autism & skam	28
4.1.1 Autism & skam: Att inte vara som alla andra	31
4.1.2 Autism & skam: Förväntningar, normer och ideal	32
4.2 Diskursen om autism och dess inverkan på individen	33
4.3 Att hantera sin autism: Skötsel av stigma	35
4.3.1 Masking	36
4.3.2 Att göra sin diagnos rätt	38
4.4 Att falla mellan stolarna	39
4.5 Acceptans	41
5. Avslutande diskussion & reflektion	44
Referenslista	46

# 1. Inledning

Jag föddes samma år som min äldre bror fick sin autismdiagnos och sedan dess har autism varit ständigt närvarande i mitt liv. Det är dock på senare år som mitt intresse för autism i relation till samhället uppstått, detta i och med att jag, men även min bror, blivit äldre. Det finns idag en tendens att personer med neuropsykiatriska diagnoser infantiliseras och att den samhälleliga diskussionen kring autism ofta centrerar kring autistiska barn, eftersom diagnosen oftast debuterar under barndomen (Grinker 2020, s. 61). Men autism är ingen sjukdom; utan ett sätt att vara och ett livslångt tillstånd. I takt med att jag och min bror blivit äldre har det blivit allt tydligare hur vi som vuxna människor förhåller oss helt olika till samhällets normer, rättigheter, friheter men även skyldigheter. Därav vill jag studera hur folk med autism förhåller sig till samhällets sociokulturella strukturer, normer och diskurser.

Idag beräknas 1-2% av världens befolkning ha autism och ungefär vart hundra barn diagnostiseras (Autism 2023). Autismspektrumtillstånd (AST) är en mångfacetterad neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som påverkar ens kognitiva förmågor, bland annat hur ens hjärna hämtar in, bearbetar och hanterar information. Detta påverkar hur en person som är diagnoserad med autism uppfattar samt interagerar med världen omkring sig, vilket resulterar i att de flesta med autism uppfattar normer annorlunda än neurotypiska. Vårt samhälle och sociala landskap präglas av sociokulturella normer och förväntningar och en kan säga att individer med autism besitter en unik upplevelse av att leva utanför den "normativa ramen". Därmed kan normer, som är implicita eller explicita regler för hur en ska agera och vara inom en viss social kontext (Anweiler 2019, s. 83), vara en utmaning för autistiska personer att navigera.

Att undersöka relationen mellan autism och normativa förväntningar kan därför både presentera de utmaningar som personer med autism nivå 1 upplever i ett normdominerat samhälle samt identifiera vilka förändringar som krävs för att skapa ett mer inkluderande och förstående samhälle.

## 1.1 Syfte

Studien tar avstamp i personliga erfarenheter, där autism inte bara ses som en diagnos utan som en unik livsupplevelse som påverkar hur individer relaterar till normer, rättigheter och skyldigheter i samhället. Det finns en återkommande tendens att tala för individer med diagnoser, i tron om att de inte klarar eller besitter förmågan att göra detta själva. Detta kan resultera i att forskningen utgår ifrån ett neurotypiskt perspektiv, istället för det autistiska. Att låta människor med autism komma till tals är avgörande för att bedriva såväl lyckad som etisk forskning inom ämnet.

Vidare, i takt med tydligare och fler diagnoskriterier samt ökad medvetenhet kring diagnosen, har antalet diagnostiserade med autism ökat varje decennium sedan sextioalet (Göteborgs universitet 2017). Därav argumenterar jag för att det är ytterst nödvändigt att undersöka och forska kring den levda erfarenheten hos individer med autism, eftersom den tillgängliga datan tyder på att antalet diagnoserade kommer att fortsätta att öka. Jag anser även att det aktuella kunskapsläget kring autism fortfarande är begränsat och till stor del präglas av ett biomedicinskt perspektiv, där kliniska prövningar och kvantitativa data utgör en stor del av den tillgängliga forskningen.

Den antropologiska disciplinen, sedan dess begynnelse, har ägnat sig åt att studera *den andre*. Antropologin har fokuserat på den levda erfarenheten av den som varit annorlunda och existerat i kontrast till det "normala". Ett spektrum av annorlunda som genom den antropologisk forskningen skildrat allt från tonårsperioden hos flickor i Samoa till skinheads i England. Att applicera den antropologiska disciplinen och undersöka de positiva såväl som negativa erfarenheterna av att leva med autism, från deras egna perspektiv, är det första steget i att förbättra men även anpassa samhället för att kunna ge dessa människor bättre förutsättningar att bli en del av samhället på egna villkor.

### 1.1.2 Problemformulering

1. *Hur förhåller sig personer med autism nivå 1 till samhällets normer, förväntningar, och skyldigheter?*

2. Vad för inverkan har samhällets normer, förväntningar och skyldigheter på den levda erfarenheten av personer med autism nivå 1?

3. På vilket sätt bidrar sociokulturella normer och diskurser till upplevelsen av stigma och skam bland personer med autism?

a. Hur kan detta förstås genom tillämpningen av Goffmans stigmatologi och Mary Douglas "smuts"?

4. Hur påverkar den neoliberalistiska och biomedicinska diskursen samhällets förståelse, hantering och bemötande av autism?

a. Vad för inverkan har dessa två perspektiv på den levda erfarenheten av autism nivå 1?

## 1.2 Bakgrund

Alla samhällen är uppbyggda kring maktstrukturer och sociala normer som avgör vad som är rätt och fel inom en specifik kultur. Dessutom genomsyrar föreställningen om nationen många delar av samhället. I och med detta kan en kan argumentera för att ett lands medborgare är aktiva aktörer i att förkroppsliga samt reproducera nationens värderingar. Med denna bild av nation i åtanke finns det många grupper som ses som ett hot mot den sociala kroppens välbefinnande och gentemot den styrande vita heteronormativa patriarkala maktstrukturen (Bjork-James 2020, s.59/60-63). Grupper som vanligtvis sägas förkroppsliga detta hot är papperslösa invandrare eller hbtq+, men en kan argumentera för att denna hotbild kan identifieras hos alla som "avviker från det normala". Foucault redogör (1961) för hur begrepp som galenskap är något socialt och kulturellt konstruerat i varje given tid och plats samt redogör för samhällets historiska utveckling "galna människor". Foucault presenterar *The great confinement*, vilket syftar till perioden under 1600- och 1700-talet i Europa där grupper av människor som ansågs vara socialt avvikande, blev institutionaliserade och inspärrade på olika anstalter (Foucault 1961, s. 32). Han belyser även parallellen mellan galenskap och djuriskhet, och hur de "galna" under denna period kunde sitta fastkedjade vid väggarna eller i burar, "The madman is not treated like a human being" (Foucault 1961, s. 68-69).

Men med förankring till att medborgarna förkroppsligar och reproducerar nationen måste även en kartläggning vad det är för nation som svenska medborgare förväntas att förkroppsliga. Under 90-talet gick Sverige genom en socialpolitisk förändring, och de senaste decennierna har Sverige genomgått omfattande reformer som inte bara förändrat arbetsmarknadspolitiken utan också etablerat ett nytt medborgarideal som betonar individens ansvar och skyldighet över ens egna välfärd. I samband med valrörelsen 2006 återupprättades *arbetslinjen* vilket omfattar aktiva åtgärder som ämnar att uppmuntra till arbete och minska beroendet av offentliga bidrag samt betonar den moraliska skyldigheten att försörja sig själv när den politiska målsättningen är full sysselsättning (Pippola 2010, s.258), (Brulin & Bäckström 2006, s.97). Skiftet innebar att den svenska välfärdsstaten inte längre huvudsakligen kännetecknades av rättigheter, utan även skyldigheter och plikt gentemot sin egen och samhällets välfärd.

Relationen mellan sysselsättning/arbete och autism är komplicerad och alla med funktionsnedsättningar har inte rätt till samma stöd och för att få tillgång till någon av insatserna i lagen om stöd och service (LSS). Först görs en individuell prövning om personen tillhör lagens personkrets (Kunskapsguiden 2022). En rapport från *Autism Sverige* belyser problematiken med det tillgängliga stödet och betonar att många av dess medlemmar, utan intellektuell funktionsnedsättning, upplever att de inte har, eller får tillgång till, adekvat stöd. Att söka om stöd är en komplicerad process som ofta involverar ett flertal myndigheter, något som kan resultera i en intern förvirring och drabba den diagnostiserade negativt. I rapporten exemplifieras denna förvirring med att Försäkringskassan kan anse att en person har arbetsförmåga och kan jobba samtidigt som arbetsförmedlingen tycker att personen i frågan är för funktionsnedsatt för att stå till arbetsmarknadens förfogande (Autism Sverige 2024). Som diagnostiserad med autism kan en åtnjuta vissa rättigheter enligt LSS, men även få vissa insatser beviljade av socialtjänstlagen (SOL). Vad som skiljer sig är att alla kan få SOL-insatser medan LSS endast beviljas vissa personkretsar. LSS är en rättighetslag som innebär att personkretsen har rätt att utkräva insatser medan SOL är en målrelaterad ramlag som bedrivs av kommunen. LSS ska försäkra individen goda levnadsvillkor medan SOL utgår ifrån endast skäliga levnadsförhållanden (Kunskapsguiden 2022).



### 1.2.1 Autismspektrumtillstånd

I och med att denna studie handlar om autism kommer en kort beskrivning samt definition av diagnosen att presenteras. Autism är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som påverkar ens kognitiva förmågor, bland annat hur ens hjärna hämtar, bearbetar och hanterar information vilket påverkar hur en uppfattar och interagerar med världen omkring sig. (Autism 2023). Idag är autism en övergripande diagnos som sedan 2013 även inkluderar den tidigare diagnosen *Aspergers syndrom* samt andra autismliknande betingelser. Enligt den amerikanska diagnosmanualen DSM-5, den mest använda psykiatriska diagnosmanualen, är de kriterier som "krävs" för att diagnostiseras med autism; begränsningar inom socialt samspel, verbal/icke-verbal kommunikation samt begränsade och repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter. Diagnosen kan även kännetecknas av en nedsatt motorik. På senare år har den generella debatten kring NPF lyft att kvinnor tenderar att diagnostiseras senare i livet. Bölte et al. (2023) menar att pojkar är upp till fyra gånger mer troliga att bli diagnostiserade än flickor (barn), en skillnad som dock verkar jämnas ut i vuxen ålder (Bölte et al. 2023, s.137).

När det gäller den kommunikativa arenan så beskrivs det att personer med autism kan uppleva svårigheter med att förstå samt engagera sig i "typiska" sociala interaktioner. Detta kan omfatta att tolka kroppsspråk, sociala signaler eller ansiktsuttryck. Det verbala är högst individuellt kring autister, och vissa med autism utvecklar aldrig sin verbala talförmåga. Det finns en ihållande stereotypisk bild av personer med autism som oempatiska och inkapabla till att förstå och känna igen känslor, men denna föreställning stämmer inte. Det som dock är sant är att många med autism inte alltid visar känslor på ett sätt som människor utan diagnosen skulle kunna känna igen sig i (Molnar-Szakacs et al 2009, s. 88). I samband med att den övergripande autismdiagnosen etablerades valde man att gradera det autistiska spektrumet i tre olika nivåer; nivå 1, nivå 2 och slutligen nivå 3. Nivåerna redogör "svårighetsgraden" samt för hur mycket stöd den diagnostiserade behöver och varierar mellan "kräver stöd" till "kräver mycket omfattande stöd" (Region Stockholm).

Det finns även en missuppfattning att autism är en intellektuell funktionsnedsättning och att dessa två diagnoser går hand i hand, vilket inte stämmer. Det ena måste inte innebära de andra (Thurm et al. 2019).

### 1.3 Avgränsning

Jag har valt att begränsa min studie till att omfatta personer med nivå 1 på autismspektrumet, de som enligt klassificeringen kräver minst stöd. Valet att begränsa baseras på att erfarenheten av att leva med respektive nivå kan skilja sig drastiskt. Genom att studera alla tre nivåer ihop så finns det en risk att någon nivå känner sig felaktigt representerad. Det är av samma skäl som studien valt att endast fokusera på personer med autismspektrumtillstånd utan intellektuell funktionsnedsättning. En bör dock belysa att det är vanligt förekommande att individer som har diagnosen autism också kan ha andra diagnoser, såsom ADHD, ADD eller OCD.

### 1.4 Disposition

Uppsatsens disposition består av fem kapitel. Följande kapitel omfattar tidigare forskning samt en redovisning och presentation av uppsatsens valda teoretiska ramverk. Kapitel tre kommer att avhandla studiens metodologiska datainsamling, urval och avgränsningar. Denna sektion kommer även inkludera en diskussion om att utföra fältarbete i samband med funktionsnedsättningar, och hur de det faktum att mina informanter har autism har präglat och påverkat det metodologiska tillvägagångssättet. Kapitlet inkluderar även ett parti om min roll som neurotypisk antropolog samt hur min personliga relation till autism präglar studien.

Studiens empiriska data och analys presenteras i kapitel fyra, som är uppdelat i fem teman. Analysen har delats upp baserat på de aspekter som kan tolkas vara de mest avgörande för autistiska individer och deras relation till normer. Uppsatsen avslutas med en avslutande diskussion där reflektioner kring det analyserade materialet kommer att presenteras.

## 2. Tidigare forskning

Neuropyskiatriska funktionsnedsättningar har under lång tid framställts och kategoriserats som ett biomedicinskt “problem” för vilka forskare har sökt bot och korrigerande behandlingar. Det var först på mitten av 1900-talet som samhällsvetenskapliga discipliner började ta sig an handikappforskningen. Sedan dess har autism kommit att bli ett välstuderat ämne inom den biomedicinska såväl som samhällsvetenskapliga sfären och litteraturen som presenteras i följande kapitel syftar till att komplettera den egna insamlade datan. Urvalet av litteratur ämnar även att bistå läsaren med en allmän överblick av den forskning som redan finns tillgänglig inom det valda området. Forskningen som presenteras omfattar autism i relation till identitet, normer och kulturella strukturer ur ett antropologiskt perspektiv men även hur den neoliberalitiska biomedicinska diskursens hegemoni har påverkat samhällets syn på autism. Under insamlingen kunde det dock noteras att den forskning som finns tillgänglig om hur det är att leva med autism fortfarande är begränsad samt att en stor del av den tillgängliga forskningen handlar om barn.

### 2.1.1 Att leva med autism

Många med autism uttrycker ett behov, eller undermedvetet tvång, av att kamouflera, dölja, eller förändra sitt beteende i sociala sammanhang. I en studie av M Cook et al. (2023) utforskas “högfungerande” autisters relation till masking och i vilka sammanhang som de känner respektive inte känner ett behov att maskera sin diagnos, varav den sistnämnda är ett relativt outforskat ämne. Forskarna presenterar samt analyserar datan av ett urval autistiska vuxna och sedan jämför deras erfarenheter och perspektiv på *autentisk kommunikation*. Autenticitet redogörs vara en nyckelfråga för grupper med *concealable stigmatised identities*, till exempel funktionsnedsatta eller HBTQ+, som upplevt social nedvärdering i flera mellanmännliga sammanhang. Detta beror på att dessa grupper uppmanats att “portray a surface presentation of their true self to secure a social acceptance and to avoid stereotyping, prejudice and discrimination” (Cook et al., 2023, s.4).

Att maskera sin diagnos är ett vanligt förekommande beteende för personer med autism som ofta grundar sig i en rädsla att uppfattas som annorlunda (Cook et al., 2023, s.4-5). Cook betonar att autism kan ses som en stigmatiserad identitet som existerar på ett kontinuum från

anmärkningsvärd till dold, beroende på personen. Kamouflering är ett sätt att hantera sitt stigma och är det medvetna, eller omedvetna, valet att maskera eller korrigera ens autistiska "drag" i ett försök att undvika att ge ett negativt intryck. Hur en väljer att maskera är individuellt, men det kan till exempel vara att kopiera "friskt beteende", undvika att prata om sitt specialintresse eller att stävja repetitiva handrörelser. Maskering kan förekomma i sammanhang där en inte berättat om sin diagnos och vill uppfattas som neurotypisk, när en vill dölja/förminska "autistiska skillnader" eller tona ner ens behov (Cook et al., 2023, s.6-8). Behovet att maskera sägs minska när de kommunicerar med andra autister, accepterande icke-autister eller etablerade sociala partners och dessa interaktioner uppfattas som mer genuina och autentiska samt associeras med mer positiva känslor (Cook et al., 2023, s.9).

I studiens resultat kring autentisk interaktion kunde diverse teman urskiljas, varav alla präglas av acceptans. Det första temat var "omfammandet av olika kommunikationsformer, intressen och perspektiv". Studiens deltagare belyste att de sedan tidig barndom noterat att deras kommunikationsform, intressen och perspektiv var annorlunda än omgivningens, men att en acceptans kring denna skillnad uppmuntrade till autentisk kommunikation. För att en interaktion skulle upplevas som autentisk krävdes det också att det fanns en ömsesidig förståelse att det existerade ett flertal "erkända" kommunikationsformer. Deltagarna betonade en önskan att neurotypiska samtalspartners ska acceptera men även förstå att det finns skillnader i hur autister kommunicerar och att neurotypiska ska motstå från att applicera neurotypiska tolkningar på autistisk kommunikation (Cook et al., 2023 s.23/34). Detta går hand i hand med det andra temat som handlar om att skapa en mer inkluderande social miljö där samtliga sociala sammanhang borde ha i åtanke att alla inte är neurotypiska.

Vidare, beskrivs diagnostisering ofta i relation till självacceptans. Forskningen presenterar att några deltagare tidigare sett sina autistiska egenskaper som tecken på personligt misslyckande eller till och med bristfällig karaktär. Men genom att diagnostiseras med autism, kunde deltagarna få en förklaringen samt validering till sitt beteende och upplevde att de då kunde utmana sin negativa självbild och förbättra sin självacceptans samt sitt självförtroende" (Cook et al., 2020, s.23). Bagatell (2020) belyser också att en av hennes informanter uttryckte att han genom sin diagnos kunde förstå sig själv bättre, få insikt i dess styrkor och utmaningar, och kanske viktigast av allt, hitta andra som var som han (Bagatell 2020, s.35). Följaktligen belyser

Bagatell att det fortfarande är vanligt förekommande att autism går odiagnostiserat fram till tonåren eller vuxen ålder när sociala brister ofta blir mer uttalade i samband med att social framgång blir mer avgörande (Bagatell 2020, s.42).

Utöver att autism konstrueras samt definieras som en sjukdom så tenderar personer med inlärningssvårigheter att kategoriseras samt associeras med en specifik social identitet. En kategori ses som central för alla deras sociala relationer. Davies och Jenkins (1997) redogör för att en kognitiv nedsättning, såsom autism, beskrivs som en "master status", och är en kategori som sägs påverka hela ens sociala identitet, såsom kön och socialt vuxenskap. Denna kategorisering har tydliga implikationer för hur personer med inlärningssvårigheter förhåller sig till den materiella världen. Den materiella världen påverkar och strukturerar i sin tur deras självidentitet och formar därmed framtiden för deras sociala relationer på ett djupgående sätt (Davies & Jenkins 1997, s.95/108).

### 2.1.2 Autismens tvetydighet

Definitionen av autism har genomgått många förändringar under sin "livstid", men den biomedicinska disciplinen har i stor utsträckning alltid varit med och format den aktuella och allmänna uppfattningen. Bagatell (2020) skildrar hur föreställningen kring autism har förändrats samt hur högfungerande autister förhåller sig till och utmanar den medicinska definitionen idag. Inom den biomedicinska disciplin definieras autism som en funktionsnedsättning, brist och/eller sjukdom som begränsar den diagnostiserade från att "normalt" delta i samhället, vilket även hindrar dem från att leva ett "happy and productive life". Därmed omfattar även den biomedicinska disciplinen även ett mål att förebyggande och förbättrande behandlingar och ett botemedel för autism, eftersom autismen ses som en tragedi som de en dag ska lyckas bota. Bagatell menar att denna bild av autism illustreras i autisms symbol, ett pussel som saknar en bit (Bagatell 2020, s. 33/42). Symbolen kan tolkas som att en person med autism är någon som saknar något, en inkomplett människa.

Men enligt Bagatell finns det numera alternativa förhållningssätt till autism och argumentet om autism som ett sociokulturellt fenomenet har emellertid bubblat upp. Detta förhållningssätt argumenterar för att autism i själva verket är något som är socialt konstruerat och är en produkt av att den sociokulturella kontexten inte tolererar olikheter och mångfald. Så även om den

biomedicinska disciplinen kan argumenteras för att fortfarande besitta hegemonisk makt över definitionen av autism så betonar Bagatell att personer med autism genom “narrative self-representation” och organiserad aktivitet och mobilisering, försöker förändra gemene mans uppfattning kring autism (Bagatell 2020, s.33). Redan på 60-talet uppstod den autistiska självförespråkarrörelsen i Sverige. Den bestod av personer med funktionsnedsättningar som gjorde uppror mot att bli underskattade och berövade sina valmöjligheter, infantiliserats samt trots ha levts mindre “viktiga” liv (Bagatell 2020, s.36).

På senare år har det uppstått en ännu större autistisk samröre och gemenskap, något som enligt Bagatell kan förvåna, eftersom den biomedicinska diskursen tillskrivit autism sociala såväl som kommunikativa svårigheter. Att det trots detta etablerats ett autistisk samröre tros vara resultatet av tre faktorer; att det autistiska spektrumet har utvidgats, en större generell mobilisering kring "handikapprörelsen", samt den teknologiska utvecklingen och därmed tillgången till internet (Bagatell 2020, s. 34-35). Ett helt nytt fält av kommunikation har öppnat upp i samband med digitaliseringen. Bagatell hänvisar till Singer (1999) som menar att internet har gjort det som tidigare ansetts vara omöjligt; koppla samman autister i grupper. Detta har gjort internet till ett väsentligt verktyg i den identitetsskapande processen och internet har på ett vis jämnat ut den sociala spelplanen. Detta eftersom den tillåter individer med autism att mötas och kommunicera, utan de begränsningar som kan komma med det neurotypiska sättet att uppfatta och interagera. Bagatell belyser att många med autism upplever att de känner sig mer bekväma att kommunicera skriftligt än verbalt. Digitaliseringen har även gett den individuella människan med autism möjligheten att för första gången lokalisera andra med autism. Med förankring till sin egna data är det många med autism som under sin uppväxt trott att de var den enda som “inte passade in” (Bagatell 2020, s. 36-37).

Den autistiska samrörelsens definition av autism är på många sätt en direkt motsats till den biomedicinska föreställningen. Bland annat ses autism som en neurologisk skillnad och inte en sjukdom och att beteende som ses som ett problem inom den biomedicinska paradigmen, så som repetitivt beteende, måste förstås som en skillnad och inte något som ska botas (Bagatell 2020, s. 38). På mötesplatsen där Bagatell utförde sitt fältarbete berättade flera att de kunde vara sig själva och att de kände sig fria från de tyglar som tvingade dem att lägga energi på att agera normalt och hantera sitt stigma. En kvinna uttryckte att hon på den fysiska men även andra

virtuella autistiska mötesplatser kunde vara sig själv utan att uppfattas som konstig och att det fanns en sån lättnad men även frihet att få kommunicera "naturligt" (Bagatell 2020, s. 39)

Bagatell (2020) belyser att den autistiska samrörelsen flera gånger uttryckt att en av de största utmaningarna i deras arbete är maktpositionen som icke-autister/neurotypiska tagit sin an inom diverse NPF organisationer. Autisterna som hon intervjuat upplever att dessa neurotypiskt-styrda organisationer "talar för dem", utan att egentligen lyssna på dem (Bagatell 2020, s. 42).

### 2.1.3 Samhällets inverkan på autism

Vidare redogör Grinker (2015) för vikten av etnografiska studier och att implementera socialitet och social kontext i forskning om autism. Grinker menar att det biomedicinska perspektivet länge har dominerat, vilket har resulterat i att den generella diskussionen om autism ofta mynnar ut i att det ses som en sjukdom. Grinker betonar att huruvida en autistisk person blir underminerad eller stöttad och uppmuntrad inte har något med hennes celler att göra. Deras levda erfarenhet är i slutet av dagen ett resultat av våra kulturellt tillskrivna normer (Grinker 2015, s. 346). Vidare belyser han att den mest stigmatiserade identiteten idag är den som tenderar att vara den som inte överensstämmer med idealet kring den moderna arbetaren, vilket är den autonoma och självförsörjande individen. Grinker menar att bördan av stigma har förändrats i samband med den moderna arbetarens ideal (Grinker 2020, s.56)

Grinker betonar att människan inte är "programmerad" att exkludera personer med diagnoser. Det finns inget naturligt med någon form av skam, alienation eller diskriminering. Detta är en attityd som vi lärt oss genom våra egna kulturella kontexter, sammanhang och samhällen. Om stigmatiseringen vore a-historisk, blir fenomenet inte bara fråntagen sin kulturhistoria utan blir även motståndskraftig mot förändring. Om stigmatisering är universell och ofrånkomlig blir det ett faktum lika objektivt som luft och vatten" (Grinker 2020, s.65).

Nadesan (2009) undersöker relationen mellan autism och det individualistiska neoliberala samhället. Inledelsevis belyser Nadesan att autism är ett problemområde som övervakas av ett flertal olika "technologies of power", men att diagnoser, på senare tid blivit allt mer förstådd samt hanterad inom det neoliberala styrningsskicket (Nadesan 2009, s.379). Definitionen av autism inom den neoliberalistiska sfären kan, enligt Nadesan, demonstreras av tre relaterade

trender; den första är formuleringen av autism som en biogenetisk störning som bäst hanteras genom genetik, farmakologisk och neurologisk administration. I denna kontext ses autism som ett möjlighetsutrymme att marknadsföra biopolitiska policys. Inom den biogenetiska sfären finns det två förhållningssätt gentemot autism. Det första synsättet ser på autism som *brain based* och menar att det främst är en genetisk och hjärnrelaterad störning. Det andra synsättet ser på autism som en systemic disorder, och menar att även om autism har en genetisk grund, så påverkas samt formas diagnosen mycket av utomstående miljöfaktorer.

Vad som skiljer de två förhållningssätten åt är att den hjärnbaserade tenderar att se den autistiska hjärnan som evigt skadad och bortom all hjälp; vilket är det synsätt som, enligt Nadesan, neoliberala styrningsstrategier föredrar när det gäller ramverk och/eller *invention strategies* (Nadesan 2009, s. 380). En konsekvens av detta är att individen och diagnosens komplexitet bortprioriteras i strävan efter kommersiell vinst eftersom det under neoliberala regimer tenderar att jaga säljbara resultat (Nadesan 2009, s. 382). Sambandet mellan ekonomisk vinst och diagnoser skildras i Grinker (2020) som redogör för att "diagnosen" vansinne redan på 1800-talet var en ekonomisk angelägenhet för kyrkor. Grinker menar att diagnoser, i samband med psykiatrisk behandling och receptbelagda läkemedel, blivit inbäddade i ett finansiellt system som är beroende av diagnosering. I och med att det i dagsläget inte finns några medicinska behandlingar eller åtgärder som kan "bota" autism, beskriver Grinker detta som ett drömläge för läkemedelsindustrin, som genom snabba och frekventa kliniska provningar strävar efter en genombrotts medicin (Grinker 2020, s.60).

#### 2.1.4. Arbete

Vidare är *employability*, anställningsbarhet, en term som används i allt större utsträckning på statligt såväl som övernationell nivå. Med avstamp i Foucault belyser Fejes och Nicoll (2008) att det har skett ett skifte inom välfärdsstaterna. Anställningsbarhet och sysselsättning har gått från att vara statens och regeringens ansvar till individens egna. Det individuella ansvaret att vara anställningsbar går hand i hand med Foucaults tankar om att en själv ansvarar över att ha rätt utbildning och kompetens för att uppnå arbetsmarknadens krav (Fejes och Nicoll 2008, s.103-105).



Grinker belyser, med förankring till Evans (2017), att det brittiska parlamentet uppmuntrade till diagnostisering av autism i samband med att de avvecklade vissa sociala välfärdsprogram. Evans menade att detta innebar att regeringen därmed kunde skylla den höga arbetslösheten i England på autismdiagnoser istället för regeringspolitiken, vilket går i linje med den neoliberalistiska förskjutningen av ansvar till individen från statlig politik och samhället (Grinker 2020, s.63).

## 2.2 Teoretiskt ramverk

Denna uppsats ämnar att undersöka relationen mellan autism och samhället och hur individer med autism diagnos förhåller sig till normativa förväntningar och hur det är att avvika från dessa normer. För att analysera och bearbeta den levda erfarenheten av informanterna utgår uppsatsen från ett teoretiskt ramverk som består av Goffmans teorier kring stigma och masker. Uppsatsen kommer även att utgå från begreppet normalitet samt applicera en kombination av det foucauldianska och marxistiska förhållningssättet av neoliberalism för att illustrera det strukturella fältet som genomsyrar den levda erfarenheten.

### 2.2.1 Stigma

Tillämpningen av Goffmans stigmat teori kommer att vara en av studiens huvudsakliga teoretiska verktyg för att analysera hur personer med autism navigerar genom samhällets normativa förväntningar och hur det påverkar deras självbild när de avviker, eller upplevs avvika, från dessa förväntningar. Utgångspunkten är Goffmans teori, men jag kommer att applicera den med ett bredare perspektiv som ser på stigma som ett upprätthållande av maktstrukturer. Till skillnad från Goffman, som beskriver stigma som ett naturligt inslag i mänsklig interaktion, kommer jag istället att bearbeta stigma och stigmatiserade identiteter som ett resultat av de sociokulturella maktstrukturer som präglar vårt samhälle. Istället för att endast betrakta stigma som en produkt av en fläckad karaktär kommer jag att se stigma som ett resultat av sociokulturella normer och upprätthållande av en specifik social ordning. Jag kommer även att komplettera Grinkers tankar om stigma (2020), som med förankring till Goffman, argumenterar för att stigma härstammar från djupa strukturer såsom kapitalism, individualism och personligt ansvar (Grinker 2020, s.56).

Enligt Goffman är stigma en djup misskrediterad egenskap som anses vara avvikande, och rent definitionsmässigt menar Goffman att vi därmed inte ser denna person som fullt mänsklig (Goffman 1963, s.11/13). Hans teori utgår ifrån att individer samspelar med varandra och på så vis skapar och naturaliserar normer kring vad som är normalt och avvikande. I och med att stigma definieras av att en individ med en egenskap eller attribut som avviker från det normala, utmynnar det i att personen som avviker från samhällets förväntningar på att ett icke önskvärt blir stigmatiserade av sin omgivning. När en individ stigmatiseras reduceras den avvikande från en fullständig människa till utstött och underlägsen, vilket kan resultera i att samhället ignorerar den stigmatiserades anspråk på gemenskap men även att individens livsmöjligheter reduceras (Goffman 1963, s. 10-13). Goffman poängterar att det inte är alla icke-önskvärda egenskaper som reduceras, utan bara de som anses oförenliga med samhällets förväntningar på hur en viss typ av individ bör vara (Goffman 1963, s.10).

Goffman skiljer mellan två typer av stigmatiserade personer, misskrediterade och misskreditabla. Misskrediterade bär på ett synligt stigma som är känt för allmänheten, till exempel etnicitet. Däremot innebär ett misskreditabelt stigma att allmänheten inte känner till ens stigma, och kan till exempel vara sexualitet eller en funktionsnedsättning (Goffman 1963, s. 51/57). Vidare kommer denna studie att utforska hur autism kan tillhöra båda typerna av stigma.

Goffman presenterar även hur den stigmatiserade identiteten bemöter och förhåller sig till samhällets krav och förväntningar. Även om Goffman inte behandlar/omfattar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar specifikt, kan hans beskrivning appliceras på personer med autism. Goffman noterar att den stigmatiserade kan lägga ner stor ansträngning i att försöka "rätta till" sitt stigma genom att försöka klara av aktiviteter och förväntningar som allmänheten anser vara uteslutna för folk med specifika stigma (Goffman 1963, s.17). Med utgångspunkt i studiens problemformulering och syfte så kan denna "rättning" skildras i *masking*. Masking är när personer med funktionsnedsättningar maskerar sin diagnos för att uppfattas som normativ/neurotypisk.

Vidare påpekar Goffman att "skötsel av stigma" förekommer i det moderna samhället och på alla platser där det finns en identitetsnorm (Goffman 1963, s. 141). Enligt hans teori tenderar stigmatiserade individer att acceptera och hålla med om samhällets föreställningar. Således är

den stigmatiserade medveten om ens tillkortakommanden och håller med om att hen inte uppnår de krav/bedömningsmönster som hen borde; detta gör skam till en central del av den stigmatiserades liv. Goffman betonar att detta kan resultera i att stigmat internaliseras vilket kan leda till självhat och isolering (Goffman 1963, s.14-15)

### 2.2.3 Normalitet

Ett återkommande begrepp i tidigare forskning är ordet *normalitet*. Begreppet används för att avgränsa samt beskriva det "normala" i samhället. Enligt Svenska Akademiens ordbok betyder normalitet "egenskapen att överensstämna med en norm" "att vara normal" (SAOB). Definitionen av normalitet skiljer sig bland de olika vetenskapliga traditionerna, men denna studie kommer att tillämpa den sociologiska tolkningen. Inom den sociologiska disciplinen är definitionen av normalitet lite vagare och innefattar kollektiva förväntningar och vad som är kulturellt önskvärt. Vidare beskrivs det att normalitet konstant omprövas i mänskliga möten samt är ett verktyg för att upprätta samhällsvärderingar, normer och regler för den specifika tidpunkten. Svensson belyser, som Goffman, att det "...måste finnas avvikare för att kunna definiera det som är normalt" (Svensson 2007, s.18-20).

I samband med normalitet kommer studien även att integrera stereotypisering, ett koncept introducerat av Stuart Hall. Stereotypisering innebär att människor förenklas, essentialiseras och reduceras till enkla karikatyrer, vilket leder till att vissa betraktas som avvikande från det normala och ses som ett hot mot samhällsordningen. Samtidigt neutraliseras de som passar in i normen och betraktas som skydd för samhället och dess normer. Syftet med stereotypiseringen är att göra individer eller grupper lättförstådda och att upprätthålla maktstrukturer i samhället. Detta skapar en uppdelning mellan "vi" och "de", där det normala och acceptabla separeras från det avvikande och oacceptabla. Endast vissa individer betraktas som fria subjekt, medan andra blir statiska objekt vars egenskaper är förutbestämda av andra (Hall 1997, s.257-258).

### 2.2.3 Smuts

Analysen kommer att applicera Mary Douglas definition av smuts från *Purity and Danger* (2003) för att illustrera den position som individer med autism upplever i relation till samhället. Douglas beskriver att smuts är lika med anomalier som inte passar in eller tvetydigheter som

passar in i flera kategorier. Smuts hanteras på många olika sätt, men de aspekter som denna studie valt att fokusera på är; ignoreras och fysisk kontroll/avlägsnande. Genom Douglas definition av smuts och *matter out of place* ska studien försöka förstå hur samhällets normativa strukturer kategoriserar personer med autism samt hur detta påverkar hur de systematiskt bemöts. Douglas teori om att smuts är en del av ett klassifikationssystem och den kulturella ordning samt hur uppdelningen av renhet och orenhet i sin tur skapar en enhet. Det som inte passar in den rubbar den sociala ordningen, och blir därmed sedd som oordning (Douglas 2003, s.3-4)

*“Where there is dirt there is a system. Dirt is the byproduct of a systematic ordering and classification of matter, in so far as ordering involves rejecting inappropriate elements”*

(Douglas 2003, s.44)

Douglas menar att vi känner igen oss i våra egna föreställningar om smuts i ett ordnat system som täcker alla avvisade element. Douglas menar även att smuts alltid är relativt och kontextuellt (Douglas 2003, s.44). Smuts som kontextuellt kommer tillämpas för att teoretisera hur autism blir “smutsigt” när det sätts i ett normalt och “rent” sammanhang. Smuts som kontextuellt ämnar att undersöka i vilka sammanhang och diskurser som personer med autism upplever sig som *matter out of place*.

## 2.2.4 Neoliberalism

Ytterligare en teoretisk utgångspunkt som jag kommer att använda för att analysera det valda fältet är neoliberalism. Detta eftersom jag, dylikt andra forskare som undersökt autism inom den antropologiska disciplinen, valt att utgå från vårt samhälle som neoliberalistiskt (Nadesan 2009), (Grinker 2020). Inledningsvis är neoliberalismen en politisk struktur som främjar en friare marknadsekonomi, individualism, privatisering och minskad statlig intervention. Neoliberalism ses inte bara som en ekonomisk policy utan även som en form av styrning som påverkar hur individer tänker och agerar (Ortner 2016, s. 52). Detta perspektiv är viktigt för att förstå hur samhället fungerar idag och hur människor, särskilt de med autism, påverkas av dessa neoliberalistiska principer.

Studien använder Foucaults teorier om neoliberalism, governmentality och diskurs för att analysera hur dagens samhälle och dess strukturer påverkar personer med autism. Genom att

förstå hur makt utövas genom diskurser och hur neoliberalismens ideal internaliseras av individer, kan vi bättre förstå de utmaningar som personer med autism står inför i dagens samhälle. Detta perspektiv hjälper till att belysa hur kunskapsregimer och politiska strukturer påverkar deras livskvalitet och sociala inkludering.

Inom antropologin finns två huvudsakliga förhållningssätt till neoliberalism; det marxistiska och det foucauldianska. Denna studie använder det foucauldianska perspektivet, som betonar hur neoliberalism reglerar och styr medborgare genom principer som individualism och självreglering. (Morningstar 2023, s.7). Foucault menar att neoliberalismen, till skillnad från laissez-faire liberalismen, formade en ny social maktordning som i sin tur resulterade i en ny form av styrning. Neoliberalism skapar nya sanningar, maktstrukturer och beteendekrav. Genom att främja frihet som en form av självstyre, reglerar staten medborgarnas beteenden indirekt genom att de internaliserar dessa ideal (Foucault 2008, s.145). Neoliberalism blir därmed inte bara en ekonomisk/politisk styrning, utan även ett sätt att studera vad för effekt som de neoliberal principerna, såsom individualism och självreglering, har på människor i samhället.

Studien undersöker hur neoliberal principer påverkar personer med autism. Neoliberalismens betoning på individualism och självreglering kan vara utmanande för personer med autism som ofta behöver stöd och anpassningar. Idealet om självständighet och personlig framgång kan leda till att dessa individer känner sig otillräckliga eller avvikande, vilket påverkar deras självkänsla och sociala inkludering. Foucaults teori om governmentality hjälper till att förstå hur dagens samhällsstrukturer och kunskapsregimer påverkar individer med autism. Genom att internalisera dessa principer formas deras självbild och hur de hanterar sina liv i relation till samhället. (Ortner 2016, s.51), (Fejes & Nicoll 2008, s.11-13).

Jag kommer att använda Governmentality, ett begrepp myntat av Foucault, som beskriver hur makt kan utövas genom att forma individers tankar och beteenden. Makten och kontrollen som den neoliberal moderna staten besitter kan identifieras i sociala normer, olika institutioner och i särskiljande former av kunskap snarare än suverän auktoritet (Fejes & Nicoll 2008, s.10). Denna makt sker genom etablerandet av olika diskurser och kunskapsregimer som i sin tur upprätthåller normer och strukturer som således avgör hur människor ser på sig själva och sina samt andras roller i samhället.

Diskurs avser de strukturerade sätt vi talar om och förstår världen. Enligt Foucault är diskurser starkt kopplade till makt och kunskap. Kunskapsregimer, som uppstår ur institutioner och vetenskapliga diskurser, spelar en central roll i denna process. De definierar vad som räknas som sanning i ett samhälle och är med och styr våra uppfattningar om vad som är normalt och avvikande (Fejes & Nicoll 2008,s.144). Sanning är inte något som existerar oberoende av maktrelationer och diskurser, sanning konstrueras och förhandlas ständigt inom olika samhällseliga kontexter (Power 2007, s.29-30). Tillämpningen av diskurs och kunskapsregimer ämnar att illustrera hur den hegemoniska biomedicinska diskursen till stor del präglar samhällets syn på autism och har stor inverkan på hur ett liv kommer att se ut för en person med autism. Dagens kunskapsregimer kring autism styr bland annat LSS lagliga ramverk och nivåerna av autism; vilket i sin tur avgör vad för stöd de med autism får tillgång till, en aspekt som kan komma att påverka deras livskvalitet. Studien ämnar även att utforska hur personer med autism internaliserar samt förhåller sig till den biomedicinska diskursen kring autism.

## 3. Metod

Studien baseras på etnografiskt fältarbete som i sin tur genererat datamaterial av kvalitativ karaktär. Materialinsamlingen består av sex semistrukturerade intervjuer samt sex utförda deltagande observationer på en mötesplats för personer med autism. Valet av metod baseras på studiens intresse av den autistiska personens upplevelse av normativa förväntningar i och med att båda metoderna erbjuder informanterna att själva styra samtalet samt fritt berätta om sina egna upplevelser.

### 3.1 Metodologiska tillvägagångssätt och urval

För att studera mitt fält skapades en urvalsram utifrån kriteriet *autism nivå 1*, och kan definieras som ett målstyrt urval (Bryman 2018, s. 227/498). De två övriga kraven för att delta i studien var att personen behövde vara över 18 år gammal och inte ha en intellektuell funktionsnedsättning.

Det valda tillvägagångssättet för att hitta informanter var genom en facebookgrupp för personer med autism. Efter att mitt medlemskap accepterats publicerade jag ett inlägg där det stod att jag efterlyste intervjupersoner till en C-uppsats. Inlägget inkluderade information om vem jag var samt studiens syfte och ett tillägg om min personliga relation till autism. Varför jag valde att publicera inlägget i denna grupp var för att jag kände till den sedan tidigare och hade hört att medlemmarna var aktiva. Innan inlägget publicerades säkerställde jag att det ej stred mot gruppens riktlinjer. Efter intresseanmälningar från ett tiotal gruppmedlemmar initierades personlig kontakt med alla och vi började diskutera möjligheter för intervjuer.

Det var i samband med publiceringen av inlägget som valet att definitivt avgränsa fältet och population till endast individer med autism nivå 1. Avgränsningen baseras på det faktum att alla de som visade intresse hade nivå 1 samt att de i sina kommentarer betonade hur avgörande nivån kan vara när det gäller den levda erfarenheten. Efter att ha etablerat initial kontakt framgick det att cirka hälften av alla respondenter kände sig mest bekväma med att intervjuas skriftligt. Att genomföra skriftliga intervjuer var något som initialt oroade mig eftersom jag aldrig gjort det tidigare och var osäker på hur detta skulle påverka datainsamlingen; något som kommer att diskuteras mer i reflexivitet kapitlet.

### 3.1.1 Intervjuer och informanter

Informanterna som intervjuades bestod av fyra kvinnor och två män. De som intervjuades var inom åldersspannet 18-40 år och bosatta i olika delar av Sverige. Intervjuerna har varit semistrukturerade vilket innebär att följdfrågorna som ställts under respektive intervju har varit unika och anpassade för just den personen. Syftet med semistrukturerade intervjuer är att uppmuntra intervjupersonen att prata om vad de själva tycker är viktigt och intressant, vilket stämmer väl överens med mitt mål att utforska informanternas personliga erfarenheter och tankar. En avgörande aspekt av semistrukturerade intervjuer är att undvika att ens förutfattade meningar påverkar svaren. Det är viktigt att vara reflexiv kring både medvetna och omedvetna ordval och hur frågor formuleras, för att säkerställa att informanternas svar inte styrs av hur frågorna formulerats (Davies 2008, s.106). Jag hade förberett en intervjuguide som bestod av några övergripande frågor och teman som vägledning samt för att säkerställa att intervjun, i alla fall till viss del, skulle utforska personens relation till autism. Den förberedda intervjuguiden berörde ämnen som när en fick sin diagnos, nuvarande livssituation men även ens personliga erfarenhet av normer (Dalen 2015, s.35).

Fem av sex informanter intervjuades en gång, varav en intervjuades två gånger. Tre av de sex intervjuerna genomfördes på zoom och alla varade i cirka 35 minuter. De resterande tre intervjuerna skedde via skrift i ett google-drive-dokument och tog cirka 1,5-2 timmar. Innan intervjuerna började påminde jag samtliga om att deras deltagande är anonymt samt frivilligt och att de har all rätt att avbryta när som helst. Jag gav även varje informant en kort introduktion av intervjuens struktur samt frågade informanterna på zoom om det var okej att jag spelade in samtalen, varav samtliga informanter gav sitt samtycke.

### 3.1.2 Skriftliga intervjuer

Innan intervjuerna ägde rum uttryckte två av informanterna att de skulle känna sig mer bekväma med en strukturerad intervju där de fick tillgång till alla frågor i förväg, istället för en semistrukturerad intervju som initialt var tanken. Detta var i sig inget problem, då förutsättningarna för en lyckad intervju är som bäst när intervjun sker på intervjupersonens villkor och utförs med den metod som de känner sig mest bekväma med. Dock innebär strukturerade intervjuer en risk att missa spännande följdfrågor, vilket kan göra att viktiga teman



inte utforskas ordentligt. Semistrukturerade intervjuer är mer flexibla och ger möjlighet att fördjupa sig i svaren. För att lösa detta metodologiska hinder, kom jag överens med de två informanterna att jag fick komplettera med följdfrågor i efterhand, för att undvika några lösa trådar samt utforska vissa lite svar djupare. Därför kan intervjuerna ändå betraktas som semistrukturerade, vilket tillät varje intervju att vara unik och anpassad efter individen.

Att utföra skriftliga intervjuer bjuder in till en reflektion angående relationen mellan autism och det sociala samspelet och hur denna metod påverkar datainsamlingen. Med hänvisning till en studie av Benford et al. (2010) belyser forskarna att en digital intervju kan erbjuda personer på spektrumet en "tryggare" men även enklare miljö att uttrycka sig i. I den digitala miljön försvinner vissa av de sensoriska hindren samt normativa sociala förväntningar, såsom ögonkontakt eller utomstående ljud, som annars kan begränsa förutsättningarna att intervjuas under ens personliga bästa villkor. Aktuell forskning och teorier inom CMC (Computer-mediated communication) indikerar att det på grund av bristen i sociala signaler och annorlunda kommunikations takt kan resultera i att digitala interaktioner blir hyper-personlig, och ännu mer intima än om de skulle äga rum ansikte mot ansikte. Benford argumenterar även för att en digital intervju erbjuder ett *neutralt territorium* där intervjupersonen också tilldelas mer kontroll över datainsamlingen. Detta kunde jag notera, och jag tyckte att intervjupersonen var väldigt öppen och hade stort förtroende för att svara på mina frågor. När jag frågade mina informanter varför de föredrog skriftliga intervjuer bekräftade de att det fanns en helt annan tidsram att tänka igenom samt utveckla sitt svar, vilket resulterade i att man kommunicerade mer fritt. Att kommunicera digitalt innebar att det inte heller var lika påtagligt om en hakade upp sig på något ord.

### 3.1.3 Deltagande observation

Under våren 2024 har jag sporadiskt utfört deltagande observationer på en mötesplats för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i södra Sverige. Jag berättade i samband med varje observation att jag var där i egenskap av en student från Lunds universitet och informerade om min uppsats och syfte samt min personliga relation till autism. Under dessa observationer träffade jag flera olika personer, och åldersspannet på deltagarna har pendlat mellan 18 och 70 år. Jag har främst observerat den verbala kommunikation mellan deltagarna, då den främsta aktiviteten under de tillfällen när jag deltog var att sitta tillsammans och prata. Ibland har vissa observationer angränsat till en form av gruppintervju. Deltagande observationer

är en metod som rör sig på en skala från att endast observera till att delta (Fangen 2005, s.30). Fangen (2005) skriver att antropologer insisterar på att den data som en i första hand ska samla in med hjälp av deltagande observationer är samspelesdata, vilket omfattar den data om vad människor faktiskt gör och hur de interagerar sinsemellan, och inte nödvändigtvis vad de säger. Men, jag argumenterar att detta inte alltid är fallet inom antropologi, speciellt när det gäller människor med funktionsvariationer. Eftersom autism påverkar ens kognitiva förmågor kan det även påverka ens kommunikativa förmågor (Autismforum 2024). Detta kan innebära att det i själva verket är det som sägs som är av större vikt när det gäller personer med diagnosen.

## 3.2 Reflexivitet

Att intervjua och utföra deltagande observationer på en mötesplats avsedd för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ställer en som forskare inför ett stort etiskt dilemma. En fråga som jag många gånger ställt mig själv är: Vad är min roll som neurotypisk forskare? Bagatell (2020) belyser att den autistiska samrörelsen länge lyft att forskning varit en stor del av problemet och inte bidrar till någon lösning när de gäller deras rättigheter. Med förankring till Oliver (1992) citerar Bagatell att personer med autism "har kommit att se forskning som en kränkning av deras erfarenhet, som irrelevant för deras behov och som ett misslyckande med att förbättra sina materiella förhållanden och livskvalitet" (Bagatell 2020, s.43). Vidare, som belysts av Cook (2023), känner sig inte alla med autism helt bekväma eller uppmuntrade att konversera autentiskt när de befinner sig i en neurotypisk kontext. Så en fråga som jag ständigt behövt ställa mig under datainsamlingen är hur min närvaro som neurotypisk forskare, men även människan, påverkar och förändrar den lokala kontexten/situationen? Hur deltar jag utan att min närvaro potentiellt stressar eller objektifierar deltagarna? (Fangen 2005, s.31). En rädsla var att informanterna eller deltagarna skulle känna ett behov att maskera eller censurera sig själva eller sitt beteende i min närvaro. Därmed har det varit av yttersta vikt för mig att ständigt vara reflexiv kring min roll som neurotypisk forskare och uppmärksamma hur detta samspelar med samhällets maktstrukturer.

När jag publicerade inlägget där jag efterlyste informanter fick jag till en början kommentarer med frågor kring min agenda och mitt motiv, men efter att jag tydliggjorde att jag 1) hade en personlig relation till autism 2) ville höra deras erfarenhet och deras narrativ, blev jag välkommen

och många hörde av sig och uttryckte att de ville delta i min studie. Men det fanns en tydlig initial skepsis angående inlägget och de första kommentarerna bad mig att klargöra min positionalitet då detta var “schysstare och tryggare för oss i gruppen”.

Att vara tydlig med min position och relation till autism var inget som jag initialt reflekterade över. I och med min personliga relation till autism fanns det inte på världskartan att använda min uppsats som en ursäkt till att lura, utnyttja eller skada någon av gruppens medlemmar. Min personliga relation till autism har vidare präglat samt definierat hela denna uppsats och påverkar min reflexivitet. Eftersom jag har en bror med autism är jag både hängiven och känslomässigt kopplad till ämnet. Vidare kan känslor komma att påverka det metodologiska förhållningssättet och Woodthorpe beskriver hur hennes fältarbete gjorde henne känslomässigt och fysiskt utmattad, något jag kan känna igen mig i. Efter mina intervjuer kunde jag känna mig känslomässigt utmattad och reflekterade över att intervjuerna påverkade mig mer än vad jag hade förväntat mig. Känslor kan inte lämnas utanför den etnografiska bilden när en studerar mänskligheten och mänskligt beteende (Woodthorpe 2007, s.4/8).

När det gäller det metodologiska tillvägagångssättet har jag under insamlingsprocessen försökt vara medveten om att mina egna känslor kan påverka hur jag tolkar datan och hitta balansen mellan giltig och trovärdig forskning och analys som erkänner både mig själv och studiens informanter som känslomässiga och komplexa varelser (Woodthorpe 2007, s.8). Jag har gjort mitt yttersta för att vara reflexiv kring min position och medveten om att mitt egna narrativ kan ha påverkat hur jag tolkat och kodat av mina fältanteckningar. När en bedriver fältarbete i ett familjärt sammanhang, i detta fall autism, är en avgörande faktor att inte anta att ens egna perspektiv och sanning delas med ens informanter (Davies 2008, s.119-120). Det reflexiva förhållningssättet är ett försök att säkerställa att jag inte letade efter data som “bekräftade” min personliga upplevelse och bild av autism.

Något som förvånade var att de skriftliga intervjuerna, jämfört med de som hölls via Zoom, gav mig mer detaljerad information. Detta avslöjade min förutfattade mening att ens förmåga att uttrycka sig fullt ut ibland kan begränsas när det sker i skrift, vilket motbevisades. Detta gav mig en viktig insikt och påminde mig ännu en gång om att reflexivt tänkande är viktigt i varje steg av forskningsprocessen.

### 3.3 Etiska riktlinjer

Jag har varit mån om att följa de etiska riktlinjer som krävs för att bedriva forskning, något som kan argumenteras att vara ännu mer avgörande när forskningen omfattar en marginaliserad grupp. Inledningsvis, med utgångspunkt i konfidentialitetskravet, har alla studiens informanter anonymiserats och informanternas riktiga namn har bytts ut mot aliases för att bibehålla informanternas integritet, samt att mötesplatsen har anonymiserats. För att säkerställa att ingen ska kunna kartlägga informanterna har jag även raderat inlägget där jag efterlyste informanter. Vidare har jag varit mån om att hedra självbestämmandekravet och informerat alla mina informanter att deltagandet är högst frivilligt och att de har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst. Jag har även fått informerat samtycke från alla deltagarna. Men, en måste vara medveten om att alla människor inte har lika förutsättningar att ge ett personligt informerat samtycke som är baserat på förståelse och är fritt från tvång. Vissa, oavsett autism, är mindre benägna att förstå syftet eller förklaringen till forskningen och att det finns en risk att de personerna inte fattar ett beslut i sitt eget intresse. I dessa fall kan det förekomma att forskaren får samtycke från någon annan som på något sätt ansvarar för personen välmående – till exempel en vårdnadshavare eller en god man (Davies 2008, s. 58). I mitt fall har jag inte efterfrågat samtycke från en utomstående person utan alla informanter har själva gett mig sitt samtycke. Jag har följt riktlinjerna för öppenhetskravet och har erbjudit mina informanter information om studien och studiens syfte. Jag har också varit öppen med att mina problemformuleringar kan komma att ändras under tidens gång. Sist uppfylls autonomikravet att det material som samlats in endast kommer att användas i forskningssyfte.

## 4. Det känns som att jag är en alien

Att definiera samt utvinna alla de aspekter och faktorer som formar hur nivå 1 autister lever samt förhåller sig till samhällets sociokulturella normer och strukturer är rent ut sagt omöjligt. Som redovisat i tidigare kapitel är diskursen men även kunskapen kring autismspektrumdiagnos i ständig förändring samt att både hur samhället såväl som autister förhåller sig till diagnosen utvecklas. Vidare så lever och verkar autister, på samma sätt som andra marginaliserade identiteter, i ömsesidigt förhållande till andra maktrelationer. Det är därför viktigt att ta hänsyn till det intersektionella perspektivet, såsom etnicitet, klass eller genus, när en bearbetar samt analyserar den insamlade empirin. En av uppsatsens första analyser är därmed att den levda erfarenheten av autism är högst individuell, vilket gör det svårt, men även oetiskt, att dra generella och universella slutsatser. Men, med hänsyn till maktrelationer och en sociokulturell kontext som kontinuerligt förändras, går det trots allt att urskilja/tolka några återkommande och gemensamma teman hos urvalet.

### 4.1 Autism & skam

Inledningsvis kan en urskilja att en av de aspekter som präglar eller tidigare präglat en stor del av informanternas liv är skam. Hur känslor av skam har manifesterats skiljer sig bland informanterna, men en kan utifrån Goffmans stigma teoretisera att en övergripande aspekt till dessa skamkänslor grundar sig i det faktum att autism, i och med dess avvikande från det "normala", alltid blir en stigmatiserad identitet (Goffman 1963, s. 8-10). I relation till att avvika från det normala har det funnits ett gemensamt och återkommande tema bland studiens informanter att jämföra sig själv med en utomjording från en annan planet och liknelsen kan tolkas som ett sätt att illustrera att man inte är som alla andra. Det finns en gemensam upplevd skam i att inte vara som alla andra och att inte leva upp till förväntningarna som en "normal" person förväntas uppfylla. Samtliga informanter beskrev hur fönimmelser av skam kunde uppstå i sammanhang där det kunde konkretiserats att en var annorlunda.

Ett återkommande scenario som informanter nämnde för att exemplifiera känslan av att *inte vara som alla andra* var under skoltiden. Med referens till studiens insamlade data så var det denna tid i livet, barndom och tidiga tonår, då de flesta av mina informanter började upptäcka och känna

att de inte riktigt passade in i det sociala sammanhanget och samspelet. Idag är skolan en av de första arenorna där personer med autism och andra funktionsnedsättningar möter samhällets förväntningar.

Jonas, en informant från mötesplatsen, beskrev hur han i grundskolan, mot sin vilja, blev placerad i en så kallad *särklass* med andra barn som också hade diagnoser. Trots att Jonas idag är runt 30 år och att detta klassbyte ägde rum för cirka 20 år sen, framgår det att detta ofrivilliga klassbyte är något som fortfarande påverkar honom. Han berättar hur nästan all kommunikation med hans gamla klasskompisar klipptes av när han placerades i särklassen och hur hans relationer till hans gamla neurotypiska kompisar, men även sammanhang, upphörde. Han skildrar hur detta blev startskottet för hans isolerade livssituation. En kan tolka från hans historia att detta potentiellt var en av de första gångerna som han upplevde den dikotomiska uppdelningen av normal och avvikande, och hur han i och med sin nyfunna status som autistisk plötsligt begränsades från att ingå i ett tidigare tillåtet sammanhang. Utifrån Goffman kan en hävda att Jonas, i samband med bytet av klass, gick från misskreditabel till misskrediterad. Hans stigmatiserade identitet som avvikande gick från osynlig till synlig, vilket därmed öppnade upp för "den normala" att behandla honom som en icke-person (Goffman 1963, s.45). Även om det tidigare hade kunnat noteras att Jonas inte var neurotypisk, så konkretiserades och fastslogs hans stigma i och med bytet av klass.

Jonas betonar att han idag skäms för att "framstå som mer lågfungerande eller primitiv än vad jag egentligen är" och bland det värsta som finns är när autismspektrumet klumpas ihop. Jonas påstående styrker beslutet att avgränsa urvalet till endast en nivå av autism. Att Jonas skäms över att framstå som mer "lågfungerade" än vad han egentligen är är en tydlig indikator på att han internaliserat sitt stigma. En kan argumentera för att stigmat kring autism grundar sig i att en ses som avvikande, men en bör också belysa den biomedicinska diskursens påverkan. Inom den biomedicinska disciplinen behandlas autism som en sjukdom och genetisk störning (Nadesan 2009, s.379), vilket innebär att alla med autism är "sjuka". En kan argumentera för att den biomedicinska jakten att hitta ett botemedel, med det indirekta målet att eliminera det autistiska beteendet, stigmatiserar den autistiska identiteten ännu mer. Inom den biomedicinska disciplinen ses du inte bara som avvikande, du är även sjuk. Därav kan en tolka det som att Jonas skam i att

framstå som "lågfungerade" inte bara grundar sig i en skam om att inte uppnå normen, utan även en skam i att ses som "sjukare" än vad han egentligen är.

Å andra sidan är det inte alla som upplever att det är jobbigt att det autistiska spektrumet beblandas och placeras i samma kategori som andra nivåer. Intervju-informanten Elsa berättar att hon har ett flertal vänner med autism, alla med olika nivåer. Hon förklarar att någon med autism nivå 3 inte är "mer autistisk" än henne, utan att hen helt enkelt behöver mer stöd från sin omgivning. Det som hon dock kan störa sig på är folk som beskriver någon som autistisk eller ser det som en persons hela personlighet och att de verkar ha glömt bort att "autism är ett spektrum och vi alla är olika".

Det finns inte ett universellt svar till varför samhället tenderar att klumpa ihop individer med autism, men en kan hävda att en anledning, med förankring till Douglas (2003), är för att människor världssyn är uppbyggd på en rad olika dikotomier, bland annat *vi och dom* (Douglas 2003, s. 50). Därmed tillskrivs allt som inte är neutralt och normalt den avvikande kategorin "dom". Denna dikotomiska uppdelning tillåter därmed inget mellanting. Med förankring till uppdelningen av vi och dom hävdar Hall (1997) att detta leder till att enbart vissa identiteter anses vara fria subjekt medan andra reduceras till statiska objekt vars egenskaper är fastställda av andra (Hall 1997, s. 257-258). Vidare kan autism klassificeras som en *master status*, och oavsett ens övriga identitet kommer detta alltid att fördunklas av att en har autism (Davies & Jenkins 1997, s. 95).

Informanten Stina belyser en annan aspekt av skam och hon inleder med att berätta att hon är försiktig med vem hon berättar för om sin autism - just på grund av att det är skamfyllt. Men även om hon påpekar att det såklart kan kännas skamset att bli sedd som konstig eller att folk runt omkring henne agerar annorlunda när de får reda på att hon har autism är det något annat som präglar hennes skam, och det är att hon inte blir trodd på. Hon berättar att hon ett flertal gånger när hon berättat om sin diagnos fått höra saker som "men du verkar ju inte autistisk du kan ju prata och läsa på högskola". Hon berättar att detta även sårar henne, delvis i och med oförståelsen men även att hon vet hur hennes liv tidigare har "präglats av misslyckanden för att jag tidigare inte blivit förstådd då jag inte hade en diagnos som barn".

Att Stinas diagnos inte valideras går att korrelera med den biomedicinska diskurs och kunskapsregim som etablerat en "sanning" kring autism och vad det innebär. Det finns en stereotypiserad bild av autism, och när en autistisk person inte passar in i den mallen kan det uppstå förvirring, och är ett tema som kommer att utforskas senare i analysen.

#### 4.1.1 Autism & skam: Att inte vara som alla andra

Vidare belyser mina informanter att en i och med sin autismdiagnos ofta tillskrivs en egenskap av att inte förstå men även negligeras, något som en kan argumentera bero på den stereotypiserade bilden av autism. Det fanns dock en gemensam uppfattning av att i själva verket var det en själv som blev missförstådd. *"Det är mer vanligt att jag blir missförstådd än att jag missförstår; det är bara något folk tror"*. Flera upplever att de ofta missuppfattas och Charlotte från mötesplatsen säger, "Jag är tydlig, så varför förstår ingen det jag säger eller vill". Hon kan ibland bli förvånad och även sårad när folk inte förstår henne, "Hur kan du tro att det var så jag menade det...hur kan du tro att jag vore så elak?". Informanten Stina beskriver att känslor av frustration kan uppstå när en blir missförstådd eller uppfattad som avvikande. Hon beskriver det som en frustration gentemot sig själv för att hon inte är som de andra och att hon inte förstår, men att det samtidigt kan uppstå en irritation, ibland nästan en ilska, gentemot omgivningen för att den ofta är så "fruktansvärt oförstående".

Dante, en informant från mötesplatsen, beskriver att personer med autism inte uppfattar sociala interaktioner på samma sätt som neurotypiska. Vidare belyser han att saker som ej faller lika naturligt för autister, såsom kroppsspråk eller andra signaler, kan missförstås, vilket kan resultera i att ens budskap förmedlas eller tolkas annorlunda än vad man egentligen hade tänkt. På mötesplatsen diskuterades att en som är autistisk inte har samma sinnesintryck av verkligheten. En annan deltagare berättar att hon upplever att hon ibland inte ser hela bilden av en situation eftersom hon ibland blir överansträngd.

Som etablerat påverkar autism ens kognitiva förmågor och personer med autism kan ha svårigheter med verbala och icke-verbala kommunikationsfärdigheter samt det sociala samspelet. Därför kan det vara många aspekter av social interaktion som inte kommer naturligt för personer med autism. Ett återkommande exempel är kallprat, för "...vad är egentligen syftet?" Stina påpekar en liknande aspekt i sin intervju och beskriver alla interaktioner som väldigt fabricerade.



Vidare belyste Dante att han har lärt sig att avkoda vissa sociala normer. Ett exempel var när mötesplatsen började närma sig sitt slut. Jag och den andra neurotypiska personen i rummet började sakta packa ihop våra grejer och sträcka på oss. Dante utbrister då "Jag vet och ser på er att det är dags att runda av, men vad jag inte kan greppa är varför det inte uttryckts rakt ut - varför är det inte okej att vi ska avsluta?"

#### 4.1.2 Autism & skam: Förväntningar, normer och ideal

Det går att urskilja en skam i att inte känna sig som en rättfärdig medlem av samhället. Jonas uttryckte att han skämdes över att han inte ingick i ett sammanhang, men att han också upplevde att han aldrig riktigt har erbjudits en chans att ingå i ett. Att inte erbjudas ett sammanhang går hand i hand med Goffmans teori om att "folk bortser från den stigmatiserades anspråk på gemenskap", (Goffman 1963, s.10). Avsaknaden av ett sammanhang gör att han inte känner något syfte och att hans dagar mest går ut på att läsa och tänka, något som resulterat i en form av isolering. Goffman redogör just för att isolering är ett resultat av att ett stigma internaliseras och självhat (Goffman 1963, s.20-22). Vidare menar Jonas att han tycker att det är svårt att visa för sin omgivning att han faktiskt "förstår dem", men även att hans omgivning bara antar att han inte gör det. Detta har gjort att hans självförtroende försämrats drastiskt, och gjort att han stänger in sig själv socialt.

Med förankring till Foucaults redovisning av the great confinement och governmentality, det vill säga att vi genom att internalisera normer blir självreglerande, kan en argumentera för att självisolering är en produkt av neoliberalistiska ideal. På samma sätt som ansvaret att vara anställningsbar övergått från staten till individen, har kanske ansvaret att "stänga in sig själv" hamnat på individen? Enligt Foucault (1961, s.46) låstes de som klassificerades som galna in, och det sågs som ett sätt att hantera samt skydda nationen från det socialt avvikande och galna. Men i takt med att samhället blivit mer neoliberalistisk och idealet om individualism och autonomi präglar identitetsnormen kan en tolka att ansvaret att låsa in de galna har gått från staten till individen själv. Genom att själv vara medveten om att en ej är en normativ och godkänd medborgare ska en själv ta ansvar för att isolera sig själv från den normativa omvärlden.

Vidare kan en argumentera för att det finns spänningar mellan neoliberalismen, skam och värde. Med utgångspunkt i neoliberalism så kan en hävda att det idag finns en förväntan samt en

målbild att alla samhällets medborgare ska ha ett arbete samt uppnå någon form av autonomi och att själva ansvara och styra över sitt eget liv. Något som det biomedicinska perspektivet hävdar att autism hindrar en från att uppnå (Bagatell 2020, s.42). En kan argumentera för att den ökade pressen på självreglering har resulterat i stress och en känsla av otillräcklighet hos individer som inte kan uppfylla dessa förväntningar på egen hand.

Ytterligare en aspekt som går att identifiera är att en del av den skam som studiens informanter upplever grundade sig i det faktum att de ej har en sysselsättning. Jonas berättar att han "hatar att vara sysslolös och bidragstagare" och att han, i och med detta, känner sig nedvärderad av samhället. Han tror även att om han hade haft en meningsfull sysselsättning, som han kunde känna sig stolt över, hade hans liv sett annorlunda ut. Utifrån Goffman kan det tolkas som att Jonas har internaliserat samhällets normer kring den ideala medborgaren och i samband med att han ej uppnått detta så har han även internaliserat sitt stigma. Med förankring till Goffman så ser Jonas sig själv på samma sätt som "de" som stigmatiserat honom gör. (Goffman 1967, s.30-31).

## 4.2 Diskursen om autism och dess inverkan på individen

Med utgångspunkt i Jonas och hans längtan efter meningsfull sysselsättning bör en fråga sig själv vem eller vad det är som avgör vad en *meningsfull sysselsättning* är? Med förankring till Foucault finns det idag en accepterad och neutraliserad diskurs och kunskapsregim, som en kan argumentera för att ha förstärkts i samband arbetslinjen under valet 2006, som betonar vikten och skyldigheten av att arbeta. Det finns, i relation till neoliberalism och normer, en universell norm om den moderna arbetaren som genomsyras av autonomi och självförsörjande och ett avvikande förhållningssätt till den normativa människan resulterar i en låg status och att en, med referens till Goffman reduceras från att vara en fullständig människa (Grinker 2020, s.56), (Goffman 1963, s. 27). Resultatet av att en inte uppnår dessa förväntningar blir istället en påtaglig skam och påminnelse om att en inte gör det, och troligtvis aldrig kommer få förutsättningen att uppnå, som Jonas exemplifierar.

Vidare, med hänvisning till både studiens egna empiriska data och tidigare forskning, kan en argumentera för att samhällets rådande diskurser, stereotyper och kunskapsregimer påverkar hur personer med autism nivå 1 upplever sina liv. Enligt Foucault etableras samhällets "sanningar"

genom diskurser och kunskapsregimer. Inom autismområdet omfattar kunskapsregimer de rådande idéerna, teorierna och föreställningarna som är allmänt accepterade och spridda i samhället. Detta inkluderar vetenskapliga teorier om autism, men också vardagliga och populärkulturella uppfattningar om vad autism är. Ur ett foucauldianskt perspektiv är det genom denna process som autism har fått sin definition, diagnoskriterier och nivåer. Autism kan därför betraktas som en social konstruktion som etableras och styrs genom kunskap. Som framgår av bakgrunden, har autism präglats av missuppfattningar och fördomar, såsom att autism är något farligt (Foucault 1961) eller att personer med autism inte kan känna känslor eller saknar empati (Molnar-Szakacs et al. 2009, s.88). Dessa felaktiga fördomar belyser att den etablerade sanningen inte alltid är korrekt. Studiens informanter belyser även hur dessa historiska fördomar hänger kvar, och fortfarande präglar samhällets uppfattning och bemötandet av diagnosen.

Både Johanna, Stina och Elsa hade under sin barndom/tonår haft kontakt med psykiatri och begärt en utredning, men nekats i och med att de varit "välfungerande" i skolan och hade fullständiga betyg, och därmed var för "smarta" för att ha autism. Detta går hand i hand med den motbevisade tesen att autism är lika med en intellektuell funktionsnedsättning (Thurm et al. 2019), men även den tydliga stereotypisering av autism som råder idag.

*"Eftersom jag var 'välfungerande' i skolan gjordes ingen djupare bedömning, trots att både mina föräldrar försökte få igenom det och att jag har sett i mina journaler därifrån att man inte kunde utesluta någon typ av NPF-problematik."*

En majoritet av studiens kvinnliga deltagare har belyst det faktum att autism fortfarande är en manligt kodad diagnos, och att Elsa uttrycker att hon tror att många kvinnor nekats en utredningen i och med att "många inte har en susning om hur dessa diagnoser kan se ut hos kvinnor". Charlotta från mötesplatsen påstår att hon aldrig träffat en kvinna med autism som diagnostiserats som barn och menar att många kvinnor diagnostiseras med något annat innan det fastslås att det är autism. Dessutom, med förankring till stereotyper, ville Stina först inte berätta om sin diagnos för sin handledare då hon anser att synen på autism är så otroligt stereotypisk. Hon kände att hon direkt skulle bli sedd som "lägre begåvad" om hon avslöjar sin diagnos, vilket hon tror är en supervanlig stereotyp många följer.

Att autismspektrumet inte differentieras och istället ses som en enda enhet påverkar inte bara självbilden och hur autism representeras negativt, utan kan också ha stora konsekvenser för en persons vardag och liv. När "spektrat klumpas ihop i systemet" innebär det att individuella behov och variationer inom autismdiagnoser inte tas i beaktning. Charlotte berättar att hon i samband med byte av LSS boende skulle bli placerad med tre män, alla med autism nivå 3 i kombination med intellektuell funktionsnedsättning. Charlotte beskriver att en var utåtagerande och att alla saknade verbalt språk. "Hur kan det vara rätt?" Med hänsyn till Charlotte, men även andra informanter, verkar det finnas ett återkommande tema av att känna sig felplacerad. Jonas och en annan deltagare från mötesplatsen berättar att de i dagsläget befinner sig på en daglig verksamhet, men att de båda upplever att de hamnat i en kontext med där de ej utmanas. De båda beskriver sig själva som de mest "högfungerande" på respektive verksamhet, vilket oaktat dagliga verksamhetens mål att *erbjuda sysselsättning och sammanhang*, resulterat i att de känner sig isolerade. Det verkar finnas en gemensam uppfattning bland informanterna att det idag är brukaren som måste anpassa sig efter LSS/SOL istället för tvärtom. En konsekvens av den biomedicinska diskursen är att autism tenderar att reduceras ner till en rad symtom som ska behandlas, istället för att se hela individen och deras unika upplevelser/behov.

### 4.3 Att hantera sin autism: Skötsel av stigma

Men hur hanterar personer med autism sin, vad Goffman skulle klassificera, stigmatiserade identitet? Enligt honom förekommer "skötsel av stigma" på alla platser där det finns en identitetsnorm och denna skötsel kan vara att den stigmatiserade försöker "rätta till" sitt avvikande beteende/egenskap/drag samt att hen lägger ner stor ansträngning på att klara av samhällets normativa förväntningar (Goffman 1963, s.17/141). Denna "rättning" går att identifiera i såväl studiens insamlade empiri samt i tidigare forskning och den mest förekommande skötseln som studiens informanter använder sig av är *masking*. Masking beskrivs som när en person med en funktionsnedsättning maskerar sin diagnos för att uppfattas som normativ/neurotypisk och därmed accepteras och blir en del av den "normala" gemenskapen, detta eftersom den som inte passar in och som avviker från normen riskerar att frysas ut.

Lars, en snart 70 årig man från mötesplatsen, berättar hur han hanterat sitt stigma men även förhållit sig till samhällets normativa diskurs kring autism under hela sitt liv. En kan först och

främst belysa att Lars har en lite annorlunda inställning till sin egen diagnos samt till samhällets bild av autism jämfört med de andra. Medan de andra informanterna skildrar de orättvisor de står inför känns det nästan som att Lars har kommit att "acceptera" hans marginaliserade och stigmatiserade identitet; och på så vis hittat kryphål. Han berättar att han märkt att han har en viss förmåga att bli blockerad från vissa sammanhang, speciellt inom arbetsvärlden. Därav har han valt att bli egenföretagare.

### 4.3.1 Masking

Vidare bekräftar alla informanter att de någon gång under sitt liv ägnat sig åt masking. En informant från mötesplatsen beskriver att som "...valet mellan att kompromissa eller vara sig själv". Något som sticker ut var att det var först i samband med att en diagnostiserades med autism som många informanter först förstod vad för typ av skådespeleri som de ägnat sig åt. Vidare upplevde många att denna kamouflering alltid varit en stor del av deras liv och en informant beskrev den stora chock som hon upplevde när hon förstod att alla inte gjorde så i sociala sammanhang.

Som etablerat av Cook tenderar masking att vara mer förekommande i de sammanhang där en inte berättat om ens diagnos. Valet att inte berätta om ens diagnos kan bero på att en inte vill tillskrivas en viss stereotyp om ens diagnos skulle bli känd för allmänheten (Cook 2023, s. 8-9). Studiens informanter påvisar Cooks påstående och flera exemplifierar att ett av de sammanhang en känner behov att maskera på är sin arbetsplats eller annan arbetsrelaterad sfär. Vissa informanter beskrev en rädsla att ens autism skulle påverka ens förutsättningar att få jobb. Informanten Nina berättar att hon valt att inte berätta om sin diagnos när hon är på arbetsintervjuer. Anledningen bakom beslutet är att "...jag vill bli bedömd för min kompetens och inget annat", och hon tror att hennes chans till anställning minskar om hennes potentiella chef är medveten om hennes diagnos.

Informanten Stina praktiserade på en arbetsplats under samma period som vår intervju ägde rum. Hon berättade att hon tagit ett beslut att endast informera sin handledare på jobbet, men inte sina kollegor. Vad som kan argumenteras sticka ut med Stina är att hon i samband med sina studier praktiserade på en daglig verksamhet, och med referens till Cook (2023) bör detta icke-neurotypiska sammanhang uppmuntra till autenticitet, men för Stina blev det nästan

tvärtemot, då hon upplevde att behovet att maskera blev ännu större när hon skulle ingå en professionell yrkesroll bland andra med autism. Hon trodde inte att hennes kollegor skulle förstå; då deras koppling till autism var deltagarna på verksamheten som kanske inte hade ett verbalt språk eller hade autism kombinerat med en intellektuell funktionsnedsättning. Hon tror att många som arbetar har den stereotypa bilden av autism att “alla autister gillar tåg, är icke-verbala och går runt med hörselkåpor”.

Vidare betonar Stina att hennes mask, förutom när hon är hemma med sin sambo eller med sin mamma, alltid är på. Hon beskriver alla andra möten med människor som ett skådespel för att passa in och inte upplevas som konstig. Det värsta som finns är när hon råkat ta av sig masken för tidigt och bara är sig själv. Hon berättar att det ofta hänt under hennes utbildning “att jag liksom bara är jag i vissa stunder”. En klasskamrat hade frågat varje dag om hon var ledsen eller mådde dåligt eftersom hon inte log under samtal, höll ögonkontakt, var tyst eller inte skrattade högt när andra gjorde det. När hon fick frågan hur hon orkade upprätthålla denna mask svarade hon att hon “helt ärligt och rakt svarat så gör jag inte det, jag orkar faktiskt inte”. Hon beskriver att många av hennes kvällar spenderas gråtandes i sängen eller att hon sitter totalt lamslagen framför datorn och bara stittar, “Det tar otroligt mycket på energin”. Det värsta med att ta av sig masken är bland annat att känslan av att ej passa in förstärks, detta eftersom hon i samband med att hon tar av sig masken får dessa frågor, vilket gör att hon inser att något hon gjort inte är socialt acceptabelt och konstigt. Nina uppmärksammar också att det är jobbigt att få frågor. Hon menar att det i slutändan tar mindre på krafterna att maskera än att inte göra det. Nina upplever att om hon “visar sig svag” så får hon frågor av folk som hon inte vill svara på, vilket gör att hon istället bryter ihop. Stina och Ninas berättelser konkretiserar hur djupt rotade samhällets sociala normer är och hur ens omgivning reagerar om en inte uppnår dessa.

Nina återberättar hur hon under sin barndom kopierade sitt äldre “coolare” syskon, och hur hon i samband med detta genast blev mer populär i sin skola. Det finns ett återkommande narrativ att man ej duger som man är när man är sitt “autentiska jag”, utan att skådespela. Nina berättar att hon då upplevde att det kändes bättre att låtsas vara någon annan än att vara sig själv. “Ja precis, det kändes bättre att vara någon annan. Någon som var bättre än mig”. I citatet kan en urskilja Goffmans tankar om hur den stigmatiserade identiteten internaliserar sitt stigma, vilket kan resultera i självhat (Goffman 1963, s.14-15). Återigen kan en tolka det som att Nina, på samma

sätt som Jonas, ser sig själv genom den “normala” omgivningens perspektiv. Vad som skiljer dem åt är att Jonas valt att sköta sitt stigma genom isolering, medan Nina tar på sig en mask.

Å andra sidan berättar William att han nödvändigtvis inte känner ett behov att maskera, utan att det helt enkelt är vem han är och en del av vardagen. Huruvida denna masking känns jobbig skiljer sig från dag till dag. Lars berättar att han alltid maskerar, och att han i sin vardag har som mål att “..att vara så tråkig och vanlig som möjligt”. Han menar att han kan vara sitt autentiska jag när han är själv.

Elsa menar att hon ägnat sig åt masking hela sitt liv men att det först var när hon fick sin diagnos som hon förstod att det var det hon gjort. Hon beskriver att hon alltid har anpassat sig efter hur andra agerat och utvecklat olika personligheter beroende på vem hon umgått med. Hon berättar även att hon länge försökt trycka undan sina tics, men inte förstått varför de ändå inte försvunnit. Idag känner Elsa inte alls ett lika stort behov att maskera, men uttrycker att det kan förekomma under arbetssituationer eller intervjuer.

#### 4.3.2 Att göra sin diagnos rätt

Som Goffman belyst är en stigmatiserad identitet antingen misskrediterande eller misskreditabel. Att vara misskrediterad innebär ett synligt stigma eller ett stigma som i alla fall är känt för allmänheten, till exempel etnicitet. Att vara misskreditabel betyder att allmänheten inte känner till ens stigma och det kan vara ens sexualitet eller en osynlig funktionsnedsättning (Goffman 1963, s. 75). Denna studies empiri redogör dock för att autism nivå 1 alternerar mellan att vara misskrediterande och misskreditabel. Att ha autism är inte något som nödvändigtvis syns, ett påstående som kan bekräftas av antalet som fått sin diagnos i vuxen ålder. Hade autism alltid varit synligt och påtagligt borde alla ha diagnostiserats som barn.

Utifrån Goffman så behandlas inte alla stigmatiserade identiteter lika och det är inte alla icke önskvärda egenskaper som reduceras utan “endast de som upplevs vara oförenliga med vårt mönster om hur en viss typ av individ bör vara” (Goffman 1963, s. 10). På samma sätt som det finns genusnormer och stereotyper, finns det som etablerat även en stereotypisk bild av autism. En kan även argumentera för att denna stereotyp är en produkt av den neoliberalistiska och biomedicinska disciplinen. Det fanns en tendens hos informanterna att anspela på sin diagnos

och på så vis “göra sin” diagnos på rätt sätt; Ett roligt och lättsmält sådant. “Så även om du avviker från normen så gör du i alla fall inte det på ett jobbigt sätt”, sa William i samband med att han berättade att han, på sin arbetsplats, kunde spela på sin diagnos i ett försök att vara sina kollegor till lags. Att vara autistisk på rätt sätt.

#### 4.4 Att falla mellan stolarna

Att leva upp till samhällets normativa förväntningar, skyldigheter och krav är dock inte det lättaste när en har en diagnos och en kan argumentera att det råder en diskrepans mellan samhällets mål om självständighet och hur stödet kring autism ser ut idag. Utifrån det neoliberalistiska perspektivet ses individen som något som bidrar till välfärden och nästintill ska agera som en resurs som ska optimeras. I samband med beskrivningen av individen som en resurs uttryckte Stina att det beskrev hennes levnadssituation och att det var något som hon tänkte på dagligen. Hon berättar att hon efter en dag på praktiken är helt slut och att orken att göra det hon gillar och tycker är kul inte finns. Energin räcker inte till för både jobb och ledig tid, och all den tid som spenderas utanför jobbet ägnas åt återhämtning. “Det känns som att jag som individ behöver prestera och att alla mina krafter ska användas tills det finns 0% kvar, men egentligen är det ju inte nyttigt i längden då jag kraschar”.

Vidare berättade Sam, 20 år från mötesplatsen, att hen behövde hoppa av universitet för att det inte gick att hantera upplägget. Byte av salar, oregelbundet schema och den stora klassen blev för mycket, och Sam gick till slut in i väggen. Samtidigt som Sam började läsa på universitet påbörjade hen även sin utredning för autism, vilket Sam hade meddelat sina lärare. Men när Sam väl fick sin diagnos var det försent, för hen hade redan hoppat av universitetet. I det neoliberalistiska samhället är det ens eget ansvar att vara anställningsbar och uppnå arbetsmarknadens krav (Fejes och Nicoll 2008, s.103-105). Men med referens till den insamlade empirin är detta inte det lättaste när samhällets olika institutioner inte är anpassade eller utvecklade efter den autistiska personens behov. En kan argumentera för att det uppstår en diskrepans mellan det stöd som finns tillgängligt och målet kring att alla medborgare ska ha en sysselsättning.



Således upplevs det vara en förvirrande tid att vara autistisk. Ett flertal av studiens informanter berättar att de har haft svårt att navigera sin diagnos men även "sin roll" som autistisk med nivå 1. Som etablerat är autism ett brett och individuellt spektrum, men de officiella nivåerna ligger mellan 1-3. Vilken nivå en diagnosteras med baseras på hur mycket stöd en beräknas behöva för att klara av vardagen (Autism 2023). Men sammanställningen av den insamlade datan tyder på att många upplever att deras diagnos inte tas på allvar. Det har tidigare framkommit att flera av studiens deltagare avvisades från att påbörja en utredning under sina skolår i och med att de var "för smarta" för att ha en diagnos men nu är det istället flera som upplever att, när de väl diagnostiserats, ändå inte får tillgång till adekvat stöd eftersom de är så pass "högfungerande". Även om många av studiens informanter berättat att själva diagnostiseringen haft en positiv inverkan på deras egen självbild och självacceptans så uppfattar de fortfarande att stödet är bristande. Vidare var ett återkommande tema i intervjuerna och samtalen på mötesplatsen föreställningen om att "allt skulle lösa sig när man fick sin diagnos" - något som visade sig inte vara riktigt sant, speciellt inte för de som diagnostiserats senare i livet. Håkan, som fick sin diagnos i februari vid nästan 60 års ålder, berättar att han inte fick något stöd utan istället fick höra att han klarat sig så bra hittills, "men till vilket pris?". Även Sam upplever att hen i samband med hens diagnostisering inte fick några tydliga riktlinjer kring vad för stöd som fanns tillgängligt.

Stina menar att det känns som att man som hyfsat "högfungerande" faller mellan stolarna och att det knappt finns ett system som backar upp en. Hon beskriver att hon har väldigt stora behov att anpassa sin vardag, men att det inte är henne som samhället har ambition att stötta, utan dem med en mer påtaglig diagnos. Hon beskriver att hon förväntas klara av ett heltidsjobb och ta hand om lägenheten samtidigt som hon också ska förväntas att framstå som normal och orka ha ett socialt liv. Både Håkan och Stina belyser att samhällets system inte är anpassat efter personer med autism. Stina exemplifierar att klara av en 40 timmars arbetsvecka där du dessutom tvingas att vara social är fruktansvärt utmanande för många.

Lars, en deltagare på mötesplatsen, tycker att samhället har fel förväntan på vad stödet kommer att hjälpa honom med. Han belyser att han inte kommer "bli normal" bara för att han får stöd. Stödet kommer att underlätta hans vardag, men han kommer aldrig att bli normativ för det. Han berättar att bland det jobbigaste med sin diagnos är att ".hur mycket man än försöker att bli

vanlig så finns det ändå ett avstånd”. Han beskriver nivå 1 som “..desto närmare normen du är, desto mer medveten blir du om att du ej passar in i den”.

## 4.5 Acceptans

Som det redogörs för i tidigare forskning pågår ett skifte och som illustrerats i Bagatell sker det en allt större mobilisering och handikapprörelsen växer sig starkare. Så även om en med förankring till studiens teoretiska ramverk och tidigare forskning kan klargöra att autism fortfarande är en stigmatiserad och marginaliserad identitet, så finns det en ökad acceptans.

Vad för självbild men även självacceptans studiens informanter har skiljer sig åt. Vissa informanter berättade om den stora lättnaden som kom i samband med att en diagnostiserades med autism medan andra fortfarande fortfarande har svårt att hantera samt förhålla sig till sin diagnos. Elsa beskrev hur hon började gråta lyckotårar och bröt ihop “på ett bra sätt” när hon såg vilka diagnoser som stod på pappret. Att diagnostiseras var en bekräftelse på att hon inte hade “hittat på sina svårigheter”.

Elsa berättar även om att hennes tidigare önskan att vara som alla andra minskade i samband med att hon fick sin diagnos, samt att hon börjat “uppträda mer autistiskt”. När jag frågade vad det innebar klargjorde Elsa att hon numera tillåter sig själv att ha tics offentligt och att prata högt om sina hyperfixeringar och specialintressen utan att skämmas.

*“Det känns som att jag har blivit mer autistisk i det att mina symptom har blivit tydligare, men det är nog mer eftersom att jag har slutat hålla tillbaka mig själv och har börjat acceptera att jag är den jag är, utan att försöka förändra det.”*

Med förankring till Bagatell (2020) och Grinker (2020) är en av den biomedicinska disciplinens mål att förebygga och hitta ett botemedel för autism och när frågan kring ett botemedel ställs är responsen kring mina informanter tudelad. Vissa av mina informanter har sen tidigare uttryckt en önskan efter att vara “normal”, men huruvida denna längtan efter att vara normal grundar sig i en önskan att vara neurotypisk eller egentligen är en längtan att, på samma sätt som neurotypiska och icke-stigmatiserade identiteter, välkomnas in samt tillåtas in i den sociala gemenskapen är inte helt glasklart, och troligtvis något som skiljer sig åt från person till person.

En gemensam nämnare som går att identifiera hos de informanter som har en mer accepterad självbild är att de har ett tydligare socialt sammanhang i form av vänner eller sambo, än de som har en mer stigmatiserad bild av sin diagnos. Att få chansen att knyta an och relatera till någon annan med liknande erfarenhet verkar uppmuntra till acceptans. Här kan en med avstamp i Douglas resonemang kring att smuts är relativt och kontextuellt (Douglas 2003, s.44). Att ha autism är i sig självt inget "smutsigt", men när autism placeras i en strukturellt normativt "ren" kontext blir det genast påtagligt att autism är något avvikande och blir därmed, med tillämpning av Douglas, smutsigt. En parallell till att smuts alltid är relativt kan tolkas att finnas i studiens egna observationsdata, men även i tidigare forskning såsom Cook (2023) och Bagatell (2020). Med förankring till denna kombinerade kollektion av data kan en tolka det som att vissa personer med autism, och andra neuropsykiatriska diagnoser, kan uppleva att de i sammanhang där de delar sin diagnos med andra kan vara autentiska och kommunicera naturligt och inte känna ett behov av att hantera sitt stigma (Bagatell 2020, s.39). Denna autentiska kommunikation gick att identifiera på mötesplatsen.

*"Det är jobbigt att vara avvikande"*, men när en placeras i ett sammanhang där en inte är det, där ens diagnos plötsligt är normal och accepterad, och det istället är till exempel jag som neurotypisk som avviker, kan en tolka det som att det sker ett skifte. Även om det som diskuterades bland deltagarna på mötesplatsen ibland var de negativa och jobbiga aspekterna med att ha autism, så som att klumpas ihop och stereotypiseras med sin diagnos, så kan en subjektivt tolka det som att dessa människor ändå "vågade berätta". På mötesplatsen var de inte ensamma med sina känslor, och även om deras erfarenheter kunde skilja sig drastiskt åt, så fanns det ändå ett gemensamt känsloregister. De vågade kommunicera fritt, undvika ögonkontakt etc.

Bagatell (2020) skriver att autism, enligt det biomedicinska perspektivet, är ett problem som ska lösas samt något som hindrar den diagnoserade från att leva ett "fullvärdigt liv". Detta håller inte Elsa med om utan säger att *"Autism är bara ett problem för att samhället har gjort det till ett problem"*. Citatet går att korrelera med Foucaults teori kring diskurs och kunskapsregim och vem som egentligen har rätten att avgöra vad som är rätt eller fel men också vad som är sant. Är autism en sjukdom eller är det en neurologisk skillnad som inte kräver ett botemedel?

Stina berättar att hon trots avund till de som diagnostiserades med autism i ung ålder så tycker hon att det varit häftigt att få sin diagnos som vuxen i och med att "den känslan av att allt föll på

plats var så jäkla mäktig". Att få en diagnos att landa i beskrivs som ett coolt statement för henne själv att hon minsann inte är konstig.

*"Jag har en diagnos och det ÄR så här jag fungerar oavsett vad någon säger eller tycker. Det har varit så häftigt att få landa i det hela!"*

## 5. Avslutande diskussion & reflektion

Genom intervjuer och deltagande observationer har denna studie ämnat att undersöka den komplexa interaktionen mellan individer med autism nivå 1 och samhällets normativa strukturer, förväntningar och skyldigheter samt hur de hanterar och förhåller sig till dessa. Att leva med autism är en högst individuell fråga, och att tillskriva den insamlade empirin som universell är och bör inte vara utförbar. Genom tillämpningen av teoretiska ramar från Goffmans stigma samt Foucaults perspektiv på neoliberalism, kan dock studien belysa hur personer med autism ofta hamnar utanför de socialt accepterade normerna och därmed upplever svårigheter i att navigera ett samhälle som inte är anpassat efter deras behov.

Idag ses autism som en funktionsnedsättning som begränsar de diagnostiserade från att leva ett “normalt” liv. Men resultaten tyder på att det snarare är samhällets normer, strukturer och förväntningar som skapar hinder för personer med autism nivå 1. Genom att förstå och erkänna dessa utmaningar kan vi börja arbeta mot ett mer inkluderande samhälle där olika kognitiva stilar och erfarenheter värdesätts och integreras. För att skapa ett mer inkluderande samhälle är det avgörande att förändra den allmänna uppfattningen och diskursen kring autism samt arbeta för att minska stigmat kring behovet av stöd.

Resultatet visar att individer med autism menar att deras diagnos, istället för att betraktas som en sjukdom, bör ses och “hanteras” som en skillnad. Dessutom behöver samhällets olika institutioner, utbildningssystem och arbetsmarknad anpassas för att bättre stödja samt inkludera personer med autism. För i dagsläget kan en argumentera för att många upplever att de inte ens får en chans att lyckas. Vidare visar det bearbetade materialet att samhället tenderar att reducera dem med autism till ett enhetligt monolitiskt subjekt, istället för vad de egentligen är; individer. På samma sätt som att alla neurotypiska inte är likadana är inte heller de med autism det, och denna enhetliga åskådning är ett resultat av en stereotypisering av diagnosen. I slutändan belyser resultatet av denna studie vikten av att lyssna på och inkludera rösterna från de som lever med autism för att skapa en djupare förståelse och på så vis bidra till förändring.

Förslag på framtida forskning är att vidare undersöka den levda erfarenheten av autism, men att fördjupa sig kring hur folk med autism bemöts samt hanteras av diverse myndigheter. Samt att

utforska specifika strategier och interventioner som kan förbättra livskvaliteten för individer med autism och därmed främja deras deltagande i samhället.

# Referenslista

Antweiler, C. (2019). On the Human Addiction to Norms: Social Norms and Cultural Universals of Normativity', in Neil Roughley, and Kurt Bayertz (Red), *The Normative Animal? On the Anthropological Significance of Social, Moral, and Linguistic Norms*. New York: Oxford Academic, 18 July 2019

Aull Davies, C., & Jenkins, R. (1997). "She Has Different Fits to Me": How people with learning difficulties see themselves. *Disability & Society*, 12(1): 95–110.

Autismforum. (n.d). Samspel och sociala färdigheter,  
<https://www.autismforum.se/stod-och-insatser/sociala-fardigheter/> [Hämtad 3 mars 2024]

Autism. (n.d). Daglig verksamhet,  
<https://www.autism.se/skola-och-sysselsattning/daglig-verksamhet/#:~:text=Daglig%20verksamhet%20%C3%A4r%20en%20syssels%C3%A4ttning,och%20service%20till%20vissa%20funktionshindrade.>[Hämtad 10 april 2024]

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1): 33-55.

Belek, B. (2019) 2023. "Autism". In *The Open Encyclopedia of Anthropology*, edited by Felix Stein. Facsimile of the first edition in *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*.

Benford, P., & Standen, P. J. (2011). The use of email-facilitated interviewing with higher functioning autistic people participating in a grounded theory study. *International Journal of Social Research Methodology*, 14(5): 353–368.

Bjork-James, S. (2020). White Sexual Politics: The Patriarchal Family in White Nationalism and the Religious Right. *Transforming Anthropology*, 28(1): 58-73.

Brulin, G., & Bäckström, H. (2006). "En Svensk Arbetslinje för Det tjugoförsta seklet". *Sociologisk Forskning*, 43(2): 97-128.

Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3:e uppl. Stockholm: Liber

Bölte, S., Neufeld, J., Marschik, PB., Williams, ZJ., Gallagher, L., & Lai, MC. (2023). Sex and gender in neurodevelopmental conditions. *Nat Rev Neurol*. 19(3):136-159.

Clair, M. (2018). Stigma. Core Concepts in Sociology. Harvard University.

Cook, J. M., Crane, L., & Mandy, W. (2024). Dropping the mask: It takes two. *Autism*, 28(4): 831-842.

- Dalen, M. (2015) *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups.
- Davies, Charlotte Aull. (2008). *Reflexive Ethnography – a guide to researching selves and others*. New York: Routledge.
- Douglas, M. [1966] (2003). *Purity and danger: an analysis of concept of pollution and taboo*. London: Routledge.
- Fangen, K. (2005) *Deltagande observation*. (1:a uppl) Malmö: Liber.
- Fejes, A., & Nicoll, K. (2008). *Foucault and lifelong learning: governing the subject*. New York: Routledge.
- Foucault, M. [1975] (1991). *Discipline and Punish: the birth of a prison*. London, Penguin.
- Foucault, M. [1961] (2001). *Madness and civilization: a history of insanity in the Age of Reason*. London: Routledge.
- Gane, M. (2008). Foucault on Governmentality and Liberalism: The Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège de France, 1978—1979 by Michel Foucault, trans. Graham Burchell Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2008, pp. 346 Security, Territory, Population: Lectures at the Collège de France, 1977—1978 by Michel Foucault, trans. Graham Burchell Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007, pp. 401. *Theory, Culture & Society*, 25(7-8):353-363.
- Grinker, R.R. (2020). Autism, “Stigma,” Disability: A Shifting Historical Terrain. *Current Anthropology*. 61(21), 55-67.
- Grinker, R.R. (2015). Reframing the Science and Anthropology of Autism. *Cult Med Psychiatry*. 39(3): 345–350.
- Goffman, E. [1922] (2014) *Stigma: den stämplades roll och identitet*. (Fjärde upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Göteborgs universitet. (2024). Autismprevalensens uppgång. <https://www.gu.se/gnc/autismprevalensens-uppgang#:~:text=Under%20det%20senaste%20decenniet%20har,visar%20på%20frekvenser%20runt%202.5%25> [Hämtad 5 maj 2024].
- Hall, S. (1997). *Representation: Cultural representation and signifying practices*. London. Sage.
- Kunskapsguiden. (n.d). Insatser enligt LSS - från ansökan till uppföljning, <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/insatser-enligt-lss/insatser-enligt-lss--fran-ansokan-till-uppfoljning/#:~:text=Pr%C3%B6vning%20om%20personen%20tillh%C3%B6r%20LSS,utvecklingsst%C3%B6rning%2C%20autism%20eller%20autismliknande%20tills%C3%A5nd.> [Hämtad 2 maj 2024].



- Morningstar, N. (2020) 2023. "Neoliberalism". In *The Open Encyclopedia of Anthropology*, edited by Felix Stein. Facsimile of the first edition in *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*.
- Nadesan, M. (2009). Governing Autism: Neoliberalism, Risk, and Technologies of the Self. I Peters, M. A. (Red), *Governmentality Studies in Education* (s.379-394). Rotterdam: Sense Publishers.
- Ortner, B. S. (2016). Dark anthropology and its others: Theory since the eighties. *Journal of Ethnographic Theory* 6 (1): 47–73.
- Powers, P. (2007). The Philosophical Foundations of Foucaultian Discourse Analysis. *Critical Approaches to Discourse Analysis across Disciplines*, 1(2): 18-34.
- Rabinow, P. (1991). *The Foucault Reader: An introduction to Foucault's thought*. London, Penguin.
- Svensson, Kerstin (2007) Normer, normalitet och normalisering. I: Kerstin Svensson (red.) *Normer och normalitet i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., & Bishop, S. (2019). State of the Field: Differentiating Intellectual Disability From Autism Spectrum Disorder. *Front Psychiatry*. 10(526).
- Vetenskapsrådet (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Widell, J., & Langald Klint, E. (2021). *Förlorade år. Rapport från byråkratins väntrum*. Stockholm: Autism Sverige.
- Woodthorpe, K. (2007). My life after death: connecting the field, the findings and the feelings. *Anthropology Matters*, 9(1):1-11.

