



Ersta Sköndal Bräcke Högskola
Institutionen för socialvetenskap
Socionomprogrammet 210 hp

Kunskap, gemenskap och motmakt

En studie av den separatistiska gruppens betydelser för unga kvinnor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Pella Lundmark

Examensarbete i socialt arbete, 15 hp

SOC 63, VT 2018

Handledare: Johan von Essen

Examinator: Pelle Åberg

Sammanfattning

I denna uppsats intervjuas fem unga kvinnor om sina erfarenheter av att delta i separatistiska grupper av och för kvinnor och icke-binära med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Studiens syfte är att bidra med kunskap om vad unga kvinnor med NPF kan få ut av att delta i en separatistisk samtalsgrupp, för att på så sätt synliggöra deras erfarenheter samt öka kunskapen om målgruppens möjligheter att förbättra sin livskvalité genom att stärka sig själva. Forskningsfrågan handlar därmed om vilka funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla för kvinnor med NPF, givet deras livssituationer samt den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt. Studien bygger på fem halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt tematisk analysmetod. Det teoretiska ramverket byggs upp kring utgångspunkter och begrepp inom fälten intersektionalitet och empowerment. Resultatet visar att informanterna har delat känslor av utanförskap och avvikelser; både i relation till sina könsroller och i relation till sina funktionssätt, vilket också kan förstås som maktlöshet. Denna maktlöshet förklaras genom intersektionalitet som att informanterna, i egenskap av att vara kvinnor med NPF, tillhör sociala kategorier som underordnas i jämförelse med andra sociala kategorier, vilket också tycks få en negativ inverkan på deras liv. Mot denna bakgrund har informanterna därför sökt sig till separatistiska grupper med en förhoppning om att finna en förstående gemenskap samt öka kunskapen om sina livssituationer. Informanternas deltagande i grupperna kan även förstås ur ett empowermentperspektiv. Dels som empowerment i egenskap av motmakt och dels empowerment som emotionellt stärkande process. Vad denna studie visar är således att deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla olika stärkande funktioner. Dels möjliggörs, genom deltagandet, empowerment i form av motmakt - då den separatistiska gruppen blir en arena för reflektion, lärande och handling samt en trygg och stärkande gemenskap och samhörighet. Dels möjliggörs emotionell empowerment, genom att samhörigheten bidrar till ett ökat engagemang för målgruppen, till förbättrad självbild, till ökat mod samt till en lust att fortsätta engagera sig - det vill säga till en högre nivå av emotionell energi.

Nyckelord: *Empowerment, Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, Autismspektrumdiagnos, Separatism, Intersektionalitet, Tjejgrupp*

Abstract

In this paper, five young women are being interviewed about their experiences of participating in separatist groups for women and non-binary with neuropsychiatric disabilities (NPF). The purpose of this study is to contribute with knowledge of what young women with NPF can gain from participating in a separatist conversation group; thus to visualizing their experiences and raising awareness of the target group's ability to strengthen themselves. The research question is about addressing the functions of participating in a separatist group, given the target group's life situations and their social position as women with a non-normative way of functioning. The study is based upon five semi-structured interviews, analyzed according to the thematic method of analysis. The theoretical framework is built around terms and perspectives in the fields of intersectionality and empowerment. The result shows that the informers have shared feelings of exclusion and deviation; both in relation to their gender roles and in relation to their ways of functioning, which can also be understood as powerlessness. This powerlessness, explained through intersectionality, points out that the informers, as in being women with NPF, belong to social categories that subordinate to other social categories, which also seems to have a negative impact on their lives. Against this background, the informers have searched for separatist groups, in hope to find an understanding community and to increase knowledge about their life situations. To participate in these groups can also be understood from an empowerment perspective. Partly as empowerment in the meaning of counter-power, and partly as empowerment as an emotionally strengthening process. What this study shows is therefore that participation in a separatist group can fill different strengthening functions. Through participating in a group, empowerment in the form of counter-power is made possible; thus the separatist group becomes an arena for reflection, learning and action as well as a safe and strengthening community and togetherness. Secondly, emotional empowerment is made possible by the fact that the togetherness contributes to increased commitment, to improved self-image, to increased courage and to a desire to continue to engage - in other words; to a higher level of emotional energy.

Key words: *Empowerment, Neuropsychiatric Disabilities, Autism Spectrum Diagnosis, Separatism, Intersectionality, Girl Group*

Förord

Jag vill inledningsvis rikta ett stort tack till mina informanter som delat med sig av sina erfarenheter och som tipsat mig om både litteratur och andra informanter. Utan er skulle såklart inte denna uppsats kunna ha genomförts. Jag vill också ge uppskattning till min handledare som bidragit med skarpsynt kritik, men samtidigt med en tro på projektet och mycket positiv energi. Tack!

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	7
1.1 Introduktion.....	7
1.2 Bakgrund.....	7
1.3 Problemformulering.....	8
1.4 Syfte och frågeställning.....	9
1.5 Relevans för socialt arbete.....	9
1.6 Begreppsdefinitioner.....	10
2. Forskningsbakgrund.....	12
2.1 Forskningsfält.....	12
2.2 Funktionshinderforskning i Sverige, förr och nu.....	12
2.2.1 Forskning om kvinnor och NPF.....	14
2.3 Disability studies.....	14
2.3.1 Feminist disability studies.....	16
3.1 Summering.....	17
3. Metod och material.....	18
3.1 Tillvägagångssätt.....	18
3.2 Material.....	18
3.2.1 Urval och presentation av informanter.....	18
3.2.2 De separatistiska grupperna.....	19
3.3 Forskningsdesign.....	19
3.3.1 Kvalitativa intervjuer.....	20
3.3.2 Kodning och analys.....	20
3.3.3 Avgränsningar.....	21
3.3 Etiska överväganden.....	22
3.4 Förförståelse.....	23
3.5 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet.....	23
4. Teoretiskt ramverk.....	25
4.1 Intersektionalitet.....	25
4.2 Empowerment.....	26
5. Resultat.....	28
5.1 Bakgrund.....	28
5.1.1 Tankar om livssituation i förhållande till diagnos, funktionssätt och kön.....	28
5.1.2 I jämförelse med killar med ASD.....	30
5.1.3 Attityder och bemötanden.....	30
5.1.4 Ingång till den separatistiska gruppen.....	32
5.1.5 Summering av Bakgrund.....	32
5.2 Aspekter av den separatistiska gruppen.....	33
5.2.1 Separatism och politiska ställningstaganden.....	33
5.2.2 Svårigheter.....	34
5.2.3 Summering av Aspekter av den separatistiska gruppen.....	34
5.3 Erfarenheter och betydelser av deltagande.....	35
5.3.1 Socialt på ens villkor.....	35
5.3.2 Kunskap och strategier.....	36
5.3.3 Känsломässigt stärkande.....	36
5.3.4 Summering av Erfarenheter och betydelser av deltagande.....	37
5.4 Summering av resultatets centrala teman.....	37

6. Analys och slutsats.....	38
6.1 Från maktlöshet till kollektiv styrka.....	38
7. Diskussion.....	41
7.1 Sammanfattning och diskussion.....	41

1. Inledning

1.1 Introduktion

Denna uppsats riktar fokus mot unga kvinnor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) samt deras erfarenheter av att ha deltagit i separatistiska grupper¹ av och för just kvinnor och icke-binära med NPF. I studien frågar jag mig vilka funktioner deltagandet i en sådan grupp kan fylla för målgruppen, givet deras livssituationer samt den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt. Intresset för ämnet har vuxit fram i samband med att jag arbetar på ett så kallat LSS-kollo för barn och ungdomar med NPF-diagnoser. Där har jag erfarit att många deltagare (och i synnerhet tonårstjejerna) ofta har en negativ självbild med låg självkänsla och dåligt självförtroende. Jag har därför undrat hur unga kvinnor med NPF själva ser på sin situation och sina förutsättningar, samt vad som görs och kan göras för att förbättra deras livskvalité. Under studiens inledningsfas kom jag i kontakt med ett antal unga kvinnor som själva startat och deltar i samtalsgrupper för enbart kvinnor och icke-binära med NPF, vilket väckte min nyfikenhet. Deras berättelser om vad de får ut av att delta i dessa grupper blev sedermera också utgångspunkten för min studie.

1.2 Bakgrund

Som grupp betraktat kan kvinnor med NPF anses vara i en på flera sätt utsatt position i jämförelse med många andra sociala identitetskategorier. Enligt rapporterna *Respekt: Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd*, 2016 (som tagits fram av Barnombudsmannen) och *Nätkoll*, 2015 (riksförbundet Attention) är det nämligen både mycket vanligt bland unga med NPF att uppleva sina levnadsvillkor som sämre i jämförelse med andra ungdomar. Dessutom framgår det att tjejer generellt får sin diagnos senare i livet (om ens alls) jämfört med killar, vilket i sin tur medför att tjejerna riskerar att inte få rätt typ av stöd och förståelse från sin omgivning. Många upplever därför också ett utanförskap, vilket ofta har en negativ inverkan på självbilden (ibid.). Att få tillgång till stöd är mycket avhängigt att ha blivit diagnostiserad. Först då beviljas man insatser inom exempelvis Habiliteringen². Gällande barn och unga är dock andelen pojkar som får Diagnos inom Autismspektrum (ASD) ungefär tre gånger så hög som andelen flickor (Barnombudsmannen 2016, s. 17). Den diagnostiska snedfördelningen tycks inte heller bero på att färre flickor har symtom eller möter färre problem i jämförelse med pojkar. Snarare visar både svenska och internationella studier (se exempelvis Dean, Harwood & Kasari, 2016; Cridland m.fl, 2014; Kanfisz, Davies & Collins, 2017; Kopp 2010) att det handlar om att omgivningen läser av pojkars och flickors beteenden på olika sätt: ”kriterierna för diagnoserna adhd och autism-spektrumstörningar är kodade efter pojkars mer utåtriktade symptom, vilka oftare uppmärksammas som problematiska av omgivningen.” (Barnombudsmannen, 2016, s. 17). Detta gör att det också tar mycket längre tid för flickorna/tjejerna att få stöd.

¹ Det vill säga grupper som medvetet endast välkomnar personer tillhörande vissa specifika identitetskategorier, i detta fall kvinnor och icke-binära med NPF-diagnoser.

² Den instans inom Landstinget som erbjuder insatser för personer med varaktiga funktionsnedsättningar, www.habilitering.se

En vanligt återkommande erfarenhet bland tjejer och unga kvinnor som blivit diagnostiserade sent i livet är därför en oförståelse för sig själva samt ett upplevt utanförskap som handlar om att man känner sig annorlunda, ensam och utan sammanhang (jämför <http://attention.se/varaprojekt/avslutade-projekt/tjejgrupper/>). Oförståelsen kan också kopplas till att det inte heller finns många berättelser (varken i filmer, böcker, media eller liknande) som skildrar NPF-kvinnors erfarenheter, och som gruppen därmed kan känna igen sig i och förstå sig själva genom. Generellt presenteras bilder av den typiske killen med autism, vilken tjejer med NPF oftast inte alls kan identifiera sig med. Samma manliga norm tycks dessutom återfinnas i forskningssammanhang, där studier oftare utgår från mäns och pojkers kroppar och upplevelser (Barron, 2011).

På olika håll finns dock ambitioner att förbättra livskvaliteten för målgruppen och i viss mån lyfta deras berättelser. Både inom Habiliteringen som stundtals anordnar samtalsgrupper (men som då riktar sig mot unga med blandade kön) (se <http://habilitering.se/adhd-center>; <http://habilitering.se/aspergercenters-barn-och-ungdomsteam>), men också genom exempelvis riksförbundet Attention som sedan flera år tillbaka anordnat så kallade tjejgrupper (<http://attention.se/varaprojekt/avslutade-projekt/tjejgrupper/>) i syfte att erbjuda verktyg för tjejer med ADHD att bättre förstå sig själva och lättare kunna hantera sin vardag. I dessa fall är alltså stödet externt organiserat. Gällande målgruppens egna initiativ att stödja varandra och/eller utbyta erfarenheter finns exempelvis grupper på Facebook för just tjejer/kvinnor med NPF. I denna studie riktar jag också fokus mot samtalsgrupper som startats och drivs på eget initiativ av målgruppen. Att gå samman i grupper på grundval av en viss problematik och/eller en delad social identitetskategori är inte heller ett ovanligt fenomen, utan kan återfinnas inom exempelvis vården (i form av självhjälpsgrupper) och bland minoritetsgrupper som upplever sig förtryckta och/eller marginaliserade (Payne, 2015, s. 382-383 och Starrin, 2007, s. 73-74). Denna typ av sociala rörelser eller aktiviteter förstås ibland i termer av empowerment (Askheim & Starrin, 2007). Det är också en ansats jag också kommit att ha i denna studie.

1.2 Problemformulering

I inledningstexterna lyfts flera olika problematiska aspekter av ämnet. Sammanfattningsvis kan dessa sägas handla om å ena sidan en brist på balanserad forskning och på berättelser och information för målgruppen att kunna ta del av och identifiera sig med (här representeras istället det manliga perspektivet), och å andra sidan om tjejer och unga kvinnor med NPF:s mående och livssituationer. Dessa tycks dock samverka. Eftersom det saknas information om och förståelse för det kvinnliga perspektivet tenderar flickor och tjejer att diagnostiseras för sent samt inte känna igen sig i de berättelser som finns om personer med NPF, vilket i sin tur tycks kunna leda till känslor av utanförskap, till negativa självbilder och till att stöd och förståelse kan utebli. En strategi för att hantera detta, från en del av dessa unga kvinnor, är därför att skapa separatistiska samtalsgrupper; för att få möjlighet att diskutera sina förutsättningar och finna liknande berättelser och ökad förståelse för sina livssituationer. Detta har också väckt mitt intresse. I denna studie kommer jag därför fokusera på att lyfta ett antal unga kvinnor med NPF:s berättelser om sina erfarenheter av att delta i sådana separatistiska grupper, för att på så sätt synliggöra deras erfarenheter samt öka kunskapen om hur

målgruppen kan förbättra sin livskvalité genom att stärka sig själva. Med detta hoppas jag även kunna bidra till att yrkesverksamma som arbetar mot målgruppen får en mer nyanserad bild av ”kvinnor med NPF” samt en inblick i deras empowerment-processer.

1.4 Syfte och frågeställning

Studiens syfte är att bidra med kunskap om vad unga kvinnor med NPF kan få ut av att delta i en separatistisk samtalsgrupp, för att på så sätt synliggöra deras erfarenheter samt öka kunskapen om målgruppens möjligheter att förbättra sin livskvalité genom att stärka sig själva. Jag frågar mig därmed: *”vilka funktioner kan deltagandet i en separatistisk grupp fylla för kvinnor med NPF, givet deras livssituationer samt den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt?”*.

1.3 Relevans för socialt arbete

Studiens relevans för det sociala arbetet handlar i första hand om att den lyfter ett perspektiv från en målgrupp som annars lätt hamnar i skymundan, och som yrkesverksamma inom socialt arbete kan komma att möta i sina arbetsliv. Detta gäller exempelvis kuratorer inom habilitering, personal inom vård och psykiatri eller socialarbetare som beviljar insatser för målgruppen. Att få ta del av dessa unga kvinnors erfarenheter och tankar, samt om vilka strategier de använder för att stärka sig själva som individer och som grupp, kan anses viktigt då det ger en bättre förutsättning för att kunna förstå deras livssituation och möta deras behov och önskemål. Detta går också i linje med idéerna inom den evidensbaserade praktiken (EBP) (se Oscarsson, 2009); en arbetsmodell och ett förhållningssätt som blir allt vanligare inom socialt arbete och som bland annat lyfter vikten av att klient och behandlare/yrkesverksam har en så kallad allians med varandra. Detta, skriver Oscarsson, är både en del av idén om ökat klient- och brukarinflytande och ett sätt att effektivisera insatserna. Genom att utgå från klienten som kunskapskälla skapas en större sannolikhet att insatsen ska fungera eftersom den då i större utsträckning avvägs i förhållande till klientens enskilda behov, upplevda problem och livssituation. På så sätt uppnås också lättare klient- eller brukarrationalitet (det vill säga att klienten själv tror på insatsen som en bra lösning), vilket också visat sig vara betydelsefullt för resultatet.

Som socialarbetare är det också viktigt att vara medveten om och reflektera över på vilka sätt konstruktionen av ”den andra” sker i mötet med klienten/brukaren, vilket Tina Mattson lyfter i boken *Intersektionalitet i socialt arbete* (2015). I den skriver hon att föreställningen om ”den andra” är central i socialt arbete. I mötet med klienten skapar vi oss nämligen en bild av denne (mer eller mindre medvetet); en bild som också ofta baseras på föreställningar i förhållande till olika kategorier (exempelvis vem som är den typiska ”missbrukarkvinnan” eller den ”ensamkommande flyktingungdomen”) (ibid.). Genom att lyfta fram olika berättelser och skapa medvetenhet kring att det bakom kategorier finns en heterogen grupp människor med olika erfarenheter och upplevelser, ökas också chansen för oss socialarbetare att kunna bemöta människor med en mer nyanserad ansats.

1.5 Begreppsdefinitioner

För mig som uppsatsförfattare är det inledningsvis viktigt att tydliggöra mitt förhållningssätt till begrepp som *funktionsnedsättningar* och *funktionshinder* (vilkas innebörder förklaras mer utförligt i nästkommande kapitel). Jag vill här göra en distinktion mellan det som i nutida svensk kontext vanligtvis förstås som funktionsnedsättningar (och som då syftar till nedsatta eller avvikande patologiska förmågor hos en individ) och funktionshinder (som i samma kontext förstås som brister eller barriärer i den sociala eller fysiska omgivningen, vilka skapar hinder eller svårigheter för människor att inkluderas däri). Att använda ett begrepp som funktionsnedsättning, vars innebörd vanligtvis associeras till en brist eller avvikelse, kan dock ses som problematiskt då det lätt bidrar till en idé om funktionsnedsättningar som något absolut, oönskat och negativt. Språket blir därmed i sig förtryckande (Mattsson, 2015, s. 63f). Detta är någonting jag vill komma ifrån och försöker därför använda ett, som jag kallar det, medvetet språkbruk³.

Jag använder därför hellre begrepp som olika *funktionstillstånd*, eller talar om *unga kvinnor med icke-normativa funktionssätt* för att beskriva den målgrupp jag studerar, just för att jag också i första hand är intresserad av den livssituation och de erfarenheter de har i förhållande till detta, snarare än deras erfarenheter i förhållande till hur deras hjärnor fungerar (även om jag också väger in det biologiska i förståelsen för att detta kan skapa olika behov). För läsbarhetens skull kommer jag dock använda begreppet funktionsnedsättning(ar) när jag förhåller mig till det som människor tillhörande en grupp eller kategori, samt när jag hänvisar till litteratur som också använder begreppet. Här vill jag dock göra det tydligt att både kategorier som ”personer med funktionsnedsättningar”, ”personer med NPF” eller ”kvinnor med funktionsnedsättningar” är mycket heterogena, med stor inbördes varians.

När jag använder och förklarar funktionshinderrelaterade begrepp utgår jag från Socialstyrelsens klassifikation baserat på Världshälsoorganisationen, WHO:s, beskrivningar (se *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*, Socialstyrelsen, 2003). Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar beskrivs där som ett paraplybegrepp för olika tillstånd och diagnoser som har att göra med människors kognitiva förmåga, det vill säga hjärnans sätt att ta in och bearbeta information på. Till de vanligaste NPF-diagnoserna räknas då Diagnos inom autismspektrum (ASD), Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) och Attention Deficit Disorder (ADD). Jag använder även begreppet ASD som ett samlingsnamn för de diagnoser som ingår eller tidigare ansetts ingå i autismspektret. Exempel på sådana diagnoser som tidigare ingått där, men som nyligen tagits bort ur Socialstyrelsens diagnoskriterier (eftersom alla autismspektrumtillstånd numer anses ha större likheter än skillnader med varandra och därför endast benämns som ASD), är Aspergers syndrom⁴ och atypisk autism. Det är dock vanligt att fortfarande använda begreppen, och i studien uppger också informanterna ha diagnosticerats med någon eller några av diagnoserna atypisk autism eller Aspergers.

Andra begrepp som många av informanterna själva använder är *NPF:are* om personer med NPF. De flesta talar också om personer som inte har en NPF-diagnos som *neurotypiker*, *neurotyper* eller *neurotypiska*, vilket är ett sätt att genom det språkliga undvika att skapa skillnader mellan vad som kan

³ Se Etiska överväganden.

⁴ Förenklat uttryckt ”Aspergers”.

anses ”normalt” och vad som kan anses ”avvikande” genom att endast det mindre vanligt förekommande tillståndet benämns med ett diagnostiskt/medicinskt språkbruk. Ytterligare ett begrepp som bör förklaras är *icke-binär*, vilket båda de studiecirklar som förekommer i studien utgår från i preciseringen kring för vem/vilka den separatistiska gruppen ska vara öppen. Icke-binär (eller parallellt förekommande intergender/non-binary) är benämningen på den könstillhörighet som vanligtvis används för personer som inte tillhör (eller vill tillhöra) något av könen ”tjej/kvinna” eller ”kille/man” i det binära könssystemet.

Det bör också klargöras vad jag menar när jag talar om informanternas *livssituationer* jämfört med deras *position som kvinnor med ett icke-normativt funktionssätt*. Med position syftar jag till den/de positioner (i termer av underordning, exklusion, icke-representation, diskriminering etcetera) i den sociala ordningen som kvinnor med icke-normativa funktionssätt (som grupp betraktat) kan anses hamna i i förhållande till andra sociala identitetskategorier⁵. Med livssituationer syftar jag till individernas mer allmänna psykiska livstillstånd (som mående, självbild, känsla av sammanhang och liknande), kopplat till både deras behov och förutsättningar givet deras funktionssätt och till att de kan anses befinna sig i vissa positioner som grupp betraktat. Jag ser alltså att livssituationen påverkas av både inre psykologiska och patologiska aspekter och av strukturella förhållanden (även om jag i denna studie i första hand fokuserar på de konsekvenser eller den påverkan som omgivningens bemötande samt strukturella förhållanden kan medföra, snarare än utgår från att själva funktionssätten eller diagnoserna skapar olika bestämda livstillstånd).

Slutligen bör även begreppen *separatism* och *separatistiska grupper* förtydligas. Med detta menas sammanhang och grupper som aktivt och medvetet inkluderar vissa personer och exkluderar andra (oftast med en tanke om att detta skapar andra och/eller bättre förutsättningar för de berörda att uppnå olika mål eller tillstånd). I det här fallet handlar det om samtalsgrupper som alltså enbart är öppna för kvinnor och icke-binära med NPF. Det ska också sägas att informanterna själva benämner de grupper de deltagit i som ”separatistiska studiecirklar”. Jag väljer dock att kalla dem separatistiska grupper eftersom deltagarna inte studerar något specifikt eller är kopplade till något studieförbund.

⁵ Detta förklaras utförligare i teorikapitlet under rubriken Intersektionalitet i kapitel 4.

2. Forskningsbakgrund

2.1 Forskningsfält

Denna studie kan placeras inom både det breda forskningsfältet ”funktionshinderforskning” samt inom fälten ”disability studies” eller ”feminist disability studies”. Det förstnämnda forskningsområdet utgår från en svensk/nordisk kontext och rymmer både sociala, politiska och medicinska aspekter av funktionsnedsättningar och funktionshinder, medan disability studies och feminist disability studies utgår från ett internationellt perspektiv samt har en mer kritisk ansats med fokus på att förstå och belysa sociala, politiska, kulturella (och feministiska) etcetera aspekter av funktionshinder och olika funktionstillstånd (se *Svensk forskning om funktionshinder: Forskningen som haltar*, Lindberg, 2016). Forskningsläget beskrivs också i första hand med utgångspunkt i nyss nämnda rapport vilken är framtagen av Hörselskadades Riksförbund. Under rubriken Funktionshinderforskning i Sverige, förr och nu beskriver jag utvecklingen av den svenska funktionshinderforskningen sedan mitten av 1900-talet, samt hur fältet och forskningsläget ser ut idag. Här riktar jag även in mig på forskning om kvinnor och NPF. Under rubrikerna ”Disability studies” och ”Feminist disability” studies redogör jag för utvecklingen inom dessa fält samt lyfter fram viktiga nyckelpersoner och deras forskningsarbeten. Forskningsbakgrunden syftar till att både ge översikt över forskningsläget idag, men också till att presentera en tillbakablick som ger en relevant förståelse för hur attityder gentemot och syn på funktionshinder och funktionsnedsättningar är något kontextbundet och föränderligt. Jag är medveten om att jag, när jag skriver fram forskningsbakgrunden, fokuserar mer på det sociala och mindre på det medicinska perspektivet. Detta gör jag för att avgränsa mig, då det medicinska forskningsfältet är väldigt omfattande, samt för att jag anser att den tidigare forskningen med fokus på ett socialt perspektiv är mest relevant för just denna studie.

2.2 Funktionshinderforskning i Sverige, förr och nu

I rapporten *Svensk forskning om funktionshinder: Forskningen som haltar* (Lindberg, 2016) beskrivs utförligt både nuläget för den svenska funktionshinderforskningen och dess forskningspolitik, samt hur forskningsfältet utvecklats sedan mitten av 1900-talet. Bland annat förklaras att forskningen om funktionshinder som ett samlat forskningsområde uppkom som en följd av att den allmänna synen på personer med funktionsnedsättningar förändrades under 1960- och 70-talen. Tidigare hade forskning gällande personer med funktionsnedsättningar endast kopplats till medicinska åtgärder och rehabilitering, där enskilda individer hamnade i fokus för anpassning och korrigerande. Detta synsätt benämns ofta som ”den medicinska modellen”. Men under 1960- och 70-talet kom detta ensidiga synsätt att kritiseras av både funktionshinderrörelsen, forskare och från politiska håll; och som ett komplement till det medicinska synsättet började man intressera sig för mer sociala och politiska aspekter av människors olika funktionssätt. Denna utveckling, skriver Lindberg, benämns ofta som ”miljövändningen” (då fokus inte bara kom att ligga på det biologiska och medicinska, utan också på omgivning och miljö). Samtidigt kom också Sverige att bekänna sig till den så kallade ”miljörelativa

modellen”, genom vilken funktionshinder ses som en relation mellan omgivningen och individen/ individerna med funktionsnedsättning (det vill säga att individer kan anses ha patologiska nedsatta funktioner, men att själva funktionshindret uppstår i förhållande till den omkringvarande miljön⁶).

Under samma tid formulerades även den så kallade ”normaliseringsprincipen” (innefattande politiska riktlinjer och lagar) som syftade till att möjliggöra mer jämlika livsvillkor för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Genom denna princip formulerades en kritik mot de dåvarande insatserna riktade mot personer med funktionsnedsättningar. Detta hade stor betydelse för både svensk funktionshinderpolitik och för funktionshinderforskningen, då principen plockades upp inom den då växande samhälls- och välfärdsforskningen (Lindberg, 2016). På det sättet kom alltså funktionshinderforskningen i stor omfattning att kopplas till frågor om välfärdssamhällets framväxt och utbyggnad, samt till reformationen av de statliga stödinsatserna. Fokus lades därför på delaktighet och integrering, och forskningsresurser lades på utvärdering och förändring av olika välfärdsrelaterade insatser (ibid.).

När det kommer till funktionshinderforskning i Sverige idag, skriver Lindberg (2016), kan det beskrivas som ett brett men många gånger svårdefinierat och spretigt område, och ämnet kan betraktas som tvärvetenskapligt rymmande ett flertal olika discipliner från de flesta vetenskapliga områden. Funktionshinderforskningen kan också sägas bestå av två kluster (ibid. s. 25) där den ena sidan fortfarande handlar om ett medicinskt perspektiv (med fokus på diagnostik, genetik och det individuella perspektivet) och den andra fokuserar på sociala, politiska och socioekonomiska aspekter. Mellan dessa kluster råder dock en stor obalans, där det medicinska perspektivet dominerar. Ovan nämnda rapport (Lindberg, 2016) visar att den medicinska och vårdvetenskapliga forskningen idag står för 70 procent av projekten inom funktionshinderforskningen medan den beteendevetenskapliga forskningen svarar för 17 procent, forskning inom humaniora och samhällsvetenskap för 10 procent och den tekniska/naturvetenskapliga forskningen för 3 procent av alla projekt.

Här ska dock nämnas att det i Sverige idag finns ambitioner att bättre integrera de olika inriktningarna inom funktionshinderforskningen. Exempelvis har man relativt nyligen startat upp Institutet för handikappvetenskap (IHV) (ett samarbete mellan Örebro universitet, Linköpings Universitet och Högskolan i Jönköping) vilket har som syfte att ”inringa de olika dimensioner av funktionsnedsättning och funktionshinder som finns och låta olika perspektiv mötas, brytas mot och berikas av varandra.” (se <https://liu.se/ihv/>). Gällande kunskapsspridningen inom funktionshinderforskningen i Sverige sker detta framförallt genom tidskriften *Forskning om Funktionshinder* som ges ut av Uppsala Universitet och tidskriften *Funktion i fokus*, vilken ges ut av Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting. På Skandinavisk nivå förekommer även nätverket Nordic Network on Disability Research (NNDR) (<http://www.nndr.org>), för skandinaviska forskare.

⁶ Denna modell kopplas även i internationella sammanhang till Skandinavien och betecknas då som ”the Nordic relational model of disability”. (Se Lindberg, 2016, s. 12-13.) Modellen kan också sättas i relation till ICF - Internationell klassifikation av funktionstillstånd, vilken tagits fram av Världshälsoorganisationen (WHO) 2001 i syfte att standardisera språket för att beskriva hälsorelaterade tillstånd samt göra det möjligt att beskriva individers funktionstillstånd och hälsa i förhållande till en biopsykosocial modell. (Jämför ibid. och *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*, Socialstyrelsen, 2003.)

2.2.1 Forskning om kvinnor och NPF

Inom både funktionshinderforskning generellt, samt forskning om NPF, är det kvinnliga perspektivet marginaliserat (Barron, 2011). Både internationellt och i Sverige och Norden. Det görs i allmänhet fler studier på män och killar, vilket dock problematiseras av vissa forskare (om än i relativt liten utsträckning). Exempelvis finns studier som visar på skillnader mellan kvinnors och mäns (eller flickors och pojcars) autism, samt hur tjejer och kvinnor tenderar att missförstås och förbises när det kommer till diagnostisering och möjligheterna att få rätt typ av stöd. Den forskning som finns tycks i första hand ha en medicinsk ansats med koppling till hälsa/ohälsa. Artiklar som tagit upp detta fenomen är bland annat följande (Dean, Harwood & Kasari, 2016; Pisula m.fl., 2016; (Mademtzi, Singh, Chic & Koenig, 2018; Cridland, Jones, Caputi & Magee, 2014; Kanfiszser, Davies & Collins, 2017 samt Kopp, 2010), vilka visar att det finns vissa skillnader mellan killar och tjejers autism, att psykisk ohälsa är vanligt förekommande bland målgruppen samt att kvinnor och tjejer med ASD tycks vara mer benägna att försöka dölja sina diagnoser och anpassa sig efter sociala förväntningar jämfört med killar i motsvarande situation.

I svensk kontext beskrivs samma fenomen av Svenny Kopp (verksam vid Göteborgs Universitet) som forskar om flickor med NPF. Hon var under åren 1999-2001 och 2015 projektansvarig för ”Flickprojektet”, en klinisk undersökning av flickor med ASD, ADHD och Tourettes syndrom. 2010 disputerade hon med avhandlingen ”Girls with Social and/or Attention Impairments”, i vilken hon uppmärksammar hur unga flickor tenderar att bli missförstådda i skolan och/eller feldiagnostiserade (eller inte få någon diagnos alls) inom vården, trots att de uppfyller kriterierna för olika NPF-diagnoser (se <https://gillbergcentre.gu.se/forskningspersonal-&-samarbetspartners+/kopp--svenny>).

Samtidigt som ämnet kvinnor och NPF fortfarande tycks vara relativt litet inom forskarvärlden, så verkar problematiken kring att kvinnor förfördelas lyftas fram mer och mer inom både vården och i media. På senare år har en medvetenhet för det kvinnliga perspektivet vuxit sig starkare (Barron, 2011). På habiliteringens hemsida (den vårdinstans inom vilken personer med NPF kan vända sig för att få stöd) väljer man att skriva om specifikt ”flickor och autism” och tar där bland annat upp problemet med mörkertalet gällande diagnostisering samt att det behövs mer forskning om kvinnor och NPF (<http://habilitering.se/om-autismspektrumdiagnos/flickor-och-autismspektrum>). Ämnet har även berörts radioprogrammet *Kropp & Sjal* i P1 (Sveriges radio).

2.3 Disability studies

I likhet med den svenska funktionshinderforskningen uppkom disability studies under 1960-talet som en motreaktion mot det tidigare medicinska perspektivet (Lindberg, 2016). Om man inom svensk funktionshinderforskning anammade den ”miljörelativa modellen” som erkänner omgivningen som viktig i förståelsen för hur funktionshinder uppstår, utvecklades i Storbritannien ”den sociala modellen”, vilken skiljer på begreppen ”impairment” (funktionsnedsättning) och ”disability” (funktionshinder) och menar att funktionshinder enbart⁷ uppstår till följd av sociala, miljömässiga och ekonomiska (och liknande) barriärer samt bör ses som ett socialt förtryck som

⁷ Till skillnad från den miljörelativa modellen där man både ser till faktiska nedsättningsförmågor och omgivningsfaktorer.

personer med funktionsnedsättningar utsätts för. Denna modell har sina rötter i marxistisk sociologi, och är den som tydligast positionerar sig mot den medicinska. Det är också denna modell som står i fokus för disability studies.

Den sociala modellen togs alltså in i forskningen, och då framför allt av sociologen Michael Oliver (se exempelvis boken *Politics of Disablement*, 1990). I det forskningsområde som växte fram (och som kom att kallas disability studies) låg också fokus på att identifiera funktionshindrande barriärer (något Oliver menade till största del skapades av kapitalismen och de orättvisa produktionsförhållandena) (se Lindberg, 2016). Inom disability studies var (och är) det inte heller ovanligt att forskarna själva hade funktionsnedsättningar och bakgrunder som aktivister. Detta har i sin tur bidragit till att forskningen blivit en viktig grund för mobilisering, samhällskritik och påverkansarbete⁸.

En ytterligare aspekt av forskningen inom disability studies är att den ofta har en emancipatorisk utgångspunkt. Den ska med andra ord inte bara beskriva och analysera fenomen, utan även bidra till positiva reella förändringar för personer med funktionsnedsättningar (ibid.). Forskningsområdet har också stora likheter med andra tvärvetenskapliga normkritiska forskningsområden, som exempelvis genusvetenskap och queer-, homo/gay-forskning, vilka även dem har sitt ursprung i rörelser som vill motverka förtryck. Här kan exempelvis den amerikanske teoretikern Robert McRuer nämnas, som både haft stort inflytande inom queerteori och så kallad Crip theory eller cripteori (kritiska teorier som ifrågasätter och utmanar synen på normer kring kön, genus och olika funktionssätt).

Viktigt att nämna i sammanhanget är också att den sociala modellen (även inom fältet) varit föremål för viss kritik. Bland annat har Tom Shakespeare (exempelvis i boken *Disability Rights and Wrongs*, 2006) kritiserat modellen för att förklara funktionshindret som något helt och hållet liggande i de sociala strukturerna. Shakespeare menar att det är viktigt att se att det biologiska faktiskt spelar roll och att det kroppsliga och miljön/omgivningen är sammanflätade med varandra. Flera typer av funktionsnedsättningar (exempelvis kronisk smärta eller intellektuella funktionsnedsättningar) kan helt enkelt inte lösas genom sociala förändringar. (Jämför Lindberg, 2016.) Modellen har ibland även kritiserats inom feminist disability studies (se exempelvis Barron, 2004) för att utesluta kroppsliga och personliga erfarenheter.

Till skillnad från den forskningstradition som utvecklades i Storbritannien under andra hälften av 1900-talet kom disability studies i USA att påverkas mer av ett minoritets- och rättighetsperspektiv. (Vilket också vuxit fram till den egna forskningstraditionen ”disability rights studies”.) Här hämtade man mycket inspiration från forskning om andra marginaliserade grupper, så som afro-, latin-, och sydamerikaner etcetera. En tongivande forskare i sammanhanget var Harlan Hahn, som menade att de negativa attityderna gentemot personer med funktionsnedsättningar har skapat både fysiska, sociala och kulturella barriärer (se Lindberg, 2016). En annan aspekt av amerikanska disability studies var (och är) dess fokus på normkritik, med en utgångspunkt i att funktionshinder skapas i förhållande till vad som anses normalt och vad som anses avvika från detta. Denna forskningstradition har framför allt koppling till humaniora, och ligger nära forskningsfält som feministisk forskning, HBTQ-forskning

⁸ Exempelvis har den sociala modellen och disability studies haft stor betydelse för internationell funktionshinderpolitik, och då bland annat för utformandet av FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

och kritisk rasforskning. Synsättet har också fått stort genomslag hos disability studies-forskare i många europeiska länder. Forskare i Sverige som följer denna idétradition är exempelvis Jens Rydström och Lotta Löfgren-Mårtenson, vilka skriver om funktionshinder och funktionsnedsättningar kopplat till sexualitet.

2.3.1 Feminist disability studies

Feminist disability studies liknar på många sätt disability studies, men har också en utgångspunkt i feministisk teori. För att förklara fältet utgår jag från Garland-Thomson's artikel *Feminist disability studies* (2005). Forskningstraditionen utgår i första hand från den sociala modellen och bygger på ett konstruktivistiskt förhållningssätt som menar att både könsroller och könsidentiteter (genus) samt funktionshinder och idéer om personer med icke-normativa funktionssätt i första hand är något som konstrueras i det sociala samspelet mellan människor. Feministisk funktionshinderforskning har bland annat som syfte att ifrågasätta stereotypa synsätt på personer med funktionsnedsättningar samt utmana våra föreställningar om hur det är att leva med olika (både fysiska och psykiska) funktionstillstånd. Den sätter också erfarenheter av olika att leva med olika funktionssätt i kontext till rättigheter och tillgänglighet respektive exkludering, samt belyser hur olika identiteter och communityn kan komma att skapas i förhållande till detta.

En viktig aspekt inom feminist disability studies är att man intresserar sig för hur positionen som ”funktionsnedsatt” i kombination med positionen ”kvinna” eller ”tjej” samverkar i ett system av maktrelationer. Man uppmärksammar då maktsystemet som förtryckande mot olika grupper/kategorier (exempelvis kvinnor, rasifierade, personer med funktionsnedsättning, och så vidare) samt hur dessa kategorier samverkar. En annan utgångspunkt är att man vill ge erkännande till grupper och communityn baserade på delade erfarenheter av att leva med icke-normativa funktionssätt. Viktigt är också att personer med icke-normativa funktionssätt förstås som en väldigt heterogen kategori med inbördes olikheter. Fältet kan också sägas rikta in sig mot att söka förståelse för meningsskapande processer i förhållande till ”stigmatiserade” kroppar och sinnen, snarare än att undersöka beteenden. Dessutom finns ett antagande om att människor som av omgivningen ses som fysiskt, mentalt eller känslomässigt ”felaktiga”, också exkluderas från en jämlik plats i den sociala ordningen. Inom feminist disability studies anses det även viktigt att vara medveten om hur man genom språket konstruerar och vidareför olika idéer och associationer. Därför är man väldigt mån hur man skriver fram olika kategorier och positioner, varpå man använder uttryck som ”personer som identifierar sig som/identifierar sig som personer med funktionsnedsättningar”, ”personer med kroppar/funktionssätt som kan anses icke-normativa” eller ”personer som identifierar sig som icke-funktionsnedsatta” istället för att tala om ”funktionsnedsatta” eller ”icke-funktionsnedsatta” personer.

Ett viktigt namn att nämna i sammanhanget är Rosmarie Garland-Thomson; professor vid Emory University och co-director för Emory College Disability Studies Initiative (DSI), som forskar om hur kategorier som funktionshinder, genus, ras, klass, etnicitet och sexualitet påverkar och förhåller sig till varandra i materiella, estetiska och historiska kontexter (<http://www.rosemariegarlandthomson.com>). Ytterligare en person, som tidigt tog sig an disability studies utifrån ett feministiskt genusperspektiv, är

den brittiska forskaren Jo Campling med sina böcker *Better lives for disabled women* (1979) och *Images of ourselves: Women with disabilities talking* (1981).

2.5 Summering

Sammanfattningsvis kan sägas att synen på funktionshinder och funktionsnedsättningar har förändrats över tid, samt att förståelsen har gått från att enbart ha ett medicinskt perspektiv till att också fokusera på sociala och samhällsliga aspekter. I Sverige har man landat i den miljörelativa förståelsen av funktionshinder, och funktionshinderforskningen har kommit att intressera sig för funktionshinder ur ett insats- och välfärdsperspektiv (även om det medicinska forskningsområdet fortfarande dominerar). Internationellt, i synnerhet i Storbritannien och USA, har man istället utgått från den sociala modellen som förståelseram för funktionshinder, vilket också har gett upphov till en mer kritisk ansats inom forskningen. Här har fält som ”disability studies”, ”feminist disability studies” och ”disability right studies” uppkommit, med fokus på normkritik, feminism och medborgarrätt.

Inom både svensk och internationell medicinsk funktionshinderforskning tycks det kvinnliga perspektivet vara marginaliserat. Flest studier görs på pojkar och män. Både svenska och internationella studier om tjejer och kvinnor med NPF visar också att tjejernas upplevelser av att ha en diagnos skiljer sig från killarnas, att fler pojkar än flickor diagnostiseras vid ung ålder (och att stöd och förståelse för tjejernas situation därför riskerar att begränsas), samt att det är vanligt med psykisk ohälsa.

I detta kapitel har jag presenterat en bred forskningsbakgrund med fokus mot funktionshinderforskningens mer sociala aspekter. Vad jag tar med mig av detta är delvis en förståelse för de olika synsätten på funktionshinder samt hur dessa kan komma att påverka hur forskning bedrivs, och delvis en insikt om att forskningsfältet fortfarande domineras av det medicinska perspektivet (varför jag också anser att andra berättelser och perspektiv behöver synliggöras, för att bättre balansera forskningen). Jag har även blivit mer medveten om hur mitt sätt att skriva och använda vissa begrepp kan få olika konsekvenser för hur läsaren gör olika tolkningar. Detta har gjort att jag i studien försöker ha en extra medvetenhet kring mitt språkbruk.

3. Material och metod

3.1 Tillvägagångssätt

Som jag skriver i inledningstexten väcktes mitt intresse för ämnet från mitt arbete på en kollektiv verksamhet för barn och unga med NPF. Då jag såg många unga, och i synnerhet tjejer, med negativ självbild blev jag nyfiken på hur målgruppen själva ser på detta samt vilken typ av stöd som finns för att förbättra deras livskvalité. I studiens inledningsskede kontaktade jag därför riksförbundet Attention, med en tanke om att få mer information om deras tjejgrupper samt eventuellt komma i kontakt med informanter. Jag hade en idé om att intervjua personer som deltagit i en tjejgrupp för att undersöka om och/eller hur de blivit hjälpta av detta, men lyckades dock inte få tag på några informanter där. Istället kom jag i kontakt med några unga kvinnor som själva startat och/eller deltar i separatistiska grupper för kvinnor och icke-binära med NPF. Föremål för studien kom alltså istället att bli ett antal unga kvinnors berättelser om sina erfarenheter av detta.

Ett antagande från min sida var att ovanstående grupper förmodligen fyller olika slags funktioner för de som deltar; varför jag också ville ta reda på vilka dessa funktioner kunde vara. Jag var även nyfiken på om de som deltagit i grupperna upplevt sig stärkta och/eller hjälpta av detta, samt vad det i så fall handlade om. Ytterligare en utgångspunkt var att informanternas bakgrunder är relevanta för att förstå deltagandets funktioner och betydelser. Detta gjorde att jag slutligen kom att intervjua fem personer om deras bakgrunder kopplat till sina funktionssätt, om deras syn på separatism samt om deras erfarenheter av att delta i separatistiska grupper av och för kvinnor och icke-binära med NPF. Utsagorna kunde jag så småningom koppla till intersektionalitet (vilket behandlar teman som makt(löshet) och förtryck i förhållande till den hierarkiska ordningen mellan olika sociala identitetskategorier) samt till vissa riktningar och utgångspunkter inom fältet empowerment.

3.2 Material

Materialet består av intervjuer med fem personer. Ytterligare en person tillfrågades, men avböjde. Varje intervju är cirka en timme lång. Intervjuerna är sammanfattade i resultatdelen och presenteras utifrån de tre frågedelar som intervjufrågorna varit uppbyggda kring nämligen informanternas bakgrund och ingång till de separatistiska grupperna, olika aspekter av den separatistiska gruppen samt vilka betydelser deltagandet har haft. Intervjuerna skedde enskilt med var och en. Två personer intervjuades via Skype.

3.2.1 Urval och presentation av informanter

För att hitta informanter vände jag mig till vänner och bekanta och kom därigenom kontakt med en tjej via Facebook, som postade min förfrågan i en Facebookgrupp för kvinnor med NPF. Jag sökte informanter över 18 år med erfarenheter av att delta eller ha deltagit i en ”tjejgrupp” för personer med NPF. Begreppet ”tjejgrupp” lät jag vara upp till var och en att definiera, vilket jag också var tydlig med. Kort därefter kontaktades jag av en ung kvinna som var intresserad av att delta i studien (och som deltar i en separatistisk grupp för tjejer och icke-binära med NPF), och genom henne skedde

sedan ett så kallat snöbollsurval för att hitta de andra informanterna. I nästan alla fall blev jag kontaktad först (även om jag hade fått namn på personer som kunde tänkas vilja delta i studien). Detta är viktigt att poängtera, då det visar att informanterna själva varit måna om att få bli intervjuade och därmed kan tänkas ha egna agendor med att delta. Vad ett sådant urval kan medföra är en skevhet i materialet. I detta fall tycks inställningen till grupperna vara övervägande positiv. Jag är dock medveten om att det förmodligen finns andra åsikter om och/eller erfarenheter av att delta i samtalsgrupper för enbart kvinnor och icke-binära med NPF. De fem personer som slutligen intervjuades är mellan 20 och 30 år gamla, har någon eller några av diagnoserna Aspergers syndrom, ADD och Atypisk autism, bor i Sverige samt deltar eller har deltagit i separatistiska grupper för kvinnor och icke-binära med NPF⁹. I uppsatsen ges de namnen Mika, Johanna, Cecilia, Amanda och Linn.

3.2.2 De separatistiska grupperna

I studien intervjuar jag gruppdeltagare från två separatistiska grupper, belägna i stora städer i Sverige, som initierats och drivs av samt riktar sig mot kvinnor och icke-binära med NPF. Några av informanterna deltar också i samma grupp. Själva benämner informanterna grupperna som ”studiecirklar” för tjejer och icke-binära¹⁰ med NPF. Jag väljer dock att inte kalla dem för studiecirklar utan för separatistiska (samtals)grupper eftersom deltagarna inte studerar något specifikt och eftersom grupperna inte är knutna till något studieförbund. De separatistiska grupperna har startats på eget initiativ, annonserats via Facebook genom en grupp för kvinnor med NPF, och består av i snitt fem deltagare per träff (även om några fler personer är med i varje grupp). Grupperna har inga direkta uttalade syften och mål, utan snarare en mer informell värdegrund med utgångspunkt i att det finns olika förtryckande strukturer i samhället (exempelvis en könsmaktsordning och en funktionsmaktsordning) samt att man vill lyfta perspektiv och berättelser från de som missgynnas av strukturerna och få möjlighet att utbyta olika slags erfarenheter. Träffarna sker cirka två gånger per månad och äger rum hemma hos någon av deltagarna. De som startat upp grupperna har en lite mer administrativ ledarroll, annars präglas grupperna (enligt informanternas utsagor) av en väldigt platt och demokratisk struktur. Under mötena ses man och diskuterar ett ämne eller tema per gång, vilka bestäms under första träffen för terminen. Exempel på ämnen är strategier i vardagen, känslor, relationer, feminism samt sex och romantik. Vid val av ämne utgår man från vad som kan tänkas vara intressant och relevant för just kvinnor och icke-binära med NPF.

3.3 Forskningsdesign

Studien har en abduktiv ansats. Jag har med andra ord inte utgått från förutbestämda teorier (men vissa teoretiska antaganden) och därefter låtit en mer precis teoretisk förståelse växa fram efterhand; i samband med att materialet genererats och kodats (Bryman, 2011). Jag har även utgått från kvalitativ forskningsmetod vilken fokuserar på kvalitén och komplexiteten i ett litet material, snarare än att

⁹ En person har dock precis gått med i en grupp, och utgår därför även från sina erfarenheter av att skriva och läsa i en Facebookgrupp för kvinnor och icke-binära med autism.

¹⁰ Alternativt de som definierar sig kvinnor eller har erfarenhet av kvinnoförtryck.

kvantifiera resultat utifrån stora mängder data. Kvalitativ forskning handlar om att söka förståelse för komplexa fenomen genom exempelvis människors livsvärldar, erfarenheter och upplevelser. Man lägger också stor vikt vid den kontextuella förståelsen av deras beteenden och värderingar (ibid.). Den kvalitativa abduktiva ansatsen har passat denna studie eftersom jag velat lyfta fram en liten målgrupps livsvärldar och upplevelser av ett visst fenomen.

3.3.1 Kvalitativa intervjuer

Materialet består av kvalitativa halvstrukturerade livsvärldsintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 41-68). Halvstrukturerade intervjuer innebär att de varken är helt öppna eller utgår från slutna frågeformulär. Istället har jag fört ett samtal med informanterna där jag har utgått från en intervjuguide med ett antal teman och föreslagna frågor, med ett intresse för deras perspektiv på ett visst fenomen. Detta kan också benämnas som en fenomenologisk livsvärldsintervju. Den fenomenologiska ansatsen är vanlig inom kvalitativ forskning och fokuserar på att söka förståelse för informanternas livsvärldar och beskrivningar av ett fenomen så som det upplevs för just dem. Ett grundantagande är också att den relevanta verkligheten är vad människor uppfattar att den är (ibid.).

Att intervjuva människor beskriver Kvale & Brinkmann (2015) som ett hantverk som kräver både praktiska färdigheter och personliga insikter. Att arbeta med intervjuer som materialinsamlingsmetod kräver därför också en teoretisk reflektion över både produktionen av kunskap genom forskningsintervjuer och över intervjuandes praktik i sig. Jag har därför försökt ha en ständig medvetenhet kring vilken typ av kunskap jag bidrar till att producera samt hur och av vilka anledningar jag gör mina tolkningar av materialet. Några praktiska aspekter som Kvale & Brinkmann nämner är viktiga vid intervjuer är att ha bra inspelningsutrustning, vara lyssnande och uppmärksam på informanterna och deras sätt att berätta, ställa tydliga frågor eller klagörande frågor om något är otydligt, vara känslig och lyhörd för möjliga etiska överträdelser om frågorna blir för personliga, samt se till att intervjun är fokuserad och inte fylls av småprat (ibid. s. 89-96). Detta är också något jag har försökt tänka på.

3.3.2 Kodning och analys

Intervjuerna har transkriberas för att sedan bli underlag för kodning och analys. För att sammanställa ett resultat har jag först kodat de transkriberade intervjuerna genom meningskoncentrering (det vill säga kort sammanfattat varje uttalande med några ord eller meningar) och sedan kategoriserat materialet utifrån relevanta teman (se ibid. s. 245-248). För att göra detta utgick jag först från de tre teman jag från början delat upp min intervjuguide i (nämligen informanternas bakgrund, deras syn på studiecirkeln och separatism samt deras upplevelser av att delta). Under denna process började jag även urskilja teman i materialet som jag kunde koppla till vissa teoretiska perspektiv och begrepp. På detta sätt har de teoretiska antaganden varit närvarande vid framskrivningen av resultatet, vilket också gör att studien bör ses som abduktiv.

För att tolka och skriva fram mitt material har jag utgått från något som Kvale & Brinkmann (2015, s. 245-261) benämner som hermeneutisk meningstolkning, vilket går ut på att söka förståelse för ett material genom att följa vissa hermeneutiska principer. För det första utgår man från den så kallade

hermeneutiska cirkeln, vilket handlar om en process där man rör sig mellan delarna och helheten för att slutligen nå fram till en förståelse. Ytterligare principer handlar om att man bör prova de olika deltolkningarna mot meningen hos texten som helhet, samt att man bör betrakta texten som autonom och därmed förstå den utifrån sin egen referensram. En viktig aspekt är också en utgångspunkt i att det inte finns någon förutsättningslös tolkning av en text, varför man som tolkare måste vara väldigt medveten om (samt skriva fram) sin förförståelse och den kontext som präglar tolkningen. På så sätt kan man också se att forskaren, genom det sätt på vilket hon ställer frågor och uttolkar svaren, är medskapare till de tolkade meningarna. Mening och innebörd konstrueras och rekonstrueras alltså genom samtalets interaktioner och genom resultatframställningen.

Att tolkningarna således alltid kommer vara subjektiva kan tyckas problematiskt. Inom postmodern och hermeneutisk forskningstradition ställs dock inte på samma sätt krav på entydighet, utan man tillåter en mångfald av legitima tolkningar. Här är det dock viktigt att skilja mellan det som Kvale och Brinkmann (2015, s. 254) benämner som tendentiös subjektivitet och det de kallar perspektivistisk subjektivitet. Det förstnämnda syftar till en slarvighet hos forskaren där denne endast lägger märke till saker som stödjer dennes egna uppfattning. Tolkningen blir då selektiv genom att den endast redovisar yttranden som rättfärdigar en viss slutsats, men bortser från belägg som pekar åt ett annat håll. Den perspektivistiska subjektiviteten handlar istället om att forskare kan inta olika perspektiv och ställa olika frågor kring samma text, och därmed komma fram till olika tolkningar av meningen. Detta anses rimligt, förutsatt att man som forskare är självreflexiv och noggrant skriver fram sina utgångspunkter. En sådan reflektion förs också under rubriken Förförståelse.

Som analysmetod har jag utgått från så kallad tematisk analys (Bryman, 2011), där teman som framkommer i materialet kopplas till och förklaras genom teorier. Då min forskningsfråga handlat om att förstå vilka funktioner den separatistiska gruppen kan fylla för unga kvinnor med NPF, givet deras livssituationer och positioner som kvinnor med icke-normativa funktionssätt, har jag behövt använda mig av två teoretiska perspektiv. Ett perspektiv för att förklara informanternas livssituationer och sociala identitetsposition, och ett för att förstå vilka funktioner som deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla. De teoretiska perspektiv som tycktes mig mest användbara för detta var intersektionalitet samt två riktningar inom empowermentfältet.

3.3.3 Avgränsningar

Avgränsningar har både skett i förhållande till val av forskningsansats och till val av informanter. Som jag skriver i forskningsbakgrunden är funktionshinderforskning ett brett fält som domineras av det medicinska perspektivet, men som även förhåller sig till mer sociala och samhällsvetenskapliga perspektiv. Jag hade därmed kunnat närma mig ämnet ”möjligheter till förbättring av kvinnor med NPF:s livssituationer” från en rad olika infallsvinklar. Både utifrån exempelvis ett stödperspektiv med en mer medicinsk inriktning eller med utgångspunkt i välfärdssamhällets kontra civilsamhällets insatser och engagemang. Eller med ett intresse för hur stöd gentemot kvinnor med NPF sett ut historiskt, samt i svenska kontra internationella kontexter. Något jag tyckte var viktigt var dock att lyfta fram målgruppens egna tankar och erfarenheter, både för att jag var nyfiken på deras perspektiv

och för att jag upplevde representationen av deras berättelser som bristfällig. Därför valde jag också att intervjua ett antal unga kvinnor med NPF om sina erfarenheter av att delta i separatistiska grupper som startats och drivs på eget initiativ. Detta gjorde i sin tur att min forskningsansats kom att få en mer social/kritisk utgångspunkt, med fokus på att lyfta ett antal informanternas perspektiv och därigenom bidra med kunskap om hur målgruppen kan göra för att stärka sig själva.

3.4 Etiska överväganden

Gällande de etiska aspekterna har jag i första hand utgått från Vetenskapsrådets fyra allmänna huvudkrav gällande information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande (Vetenskapsrådet, 2002). I enlighet med informations- och nyttjandekravet har intervjupersonerna (både i samband med förfrågan om att delta i studien och innan varje intervju) informerats om uppsatsens syfte samt att det insamlade materialet endast avses användas i avsikt att bedriva forskning. Som samtyckeskravet fordrar har också intervjupersonerna informerats om att deltagandet är frivilligt och att de, närhelst de vill, har rätt att dra sig ur. Informanterna har även anonymiserats enligt konfidentialitetskravet (och ges i resultatet fingerade namn). Jag har även valt att inte skiva ut informanternas exakta åldrar, eller i vilka städer grupperna äger rum eller, eftersom det finns så pass få liknande grupper (och det annars förmodligen hade varit lättare att härleda citat och beskrivningar till faktiska personer).

I samråd med studierektor och kursansvarig har jag valt att inte intervjua någon under 18 år, med tanke på att målgruppen för studien är unga personer med diagnoser som kan medföra svårigheter i sociala sammanhang. Jag har därför även försökt ha en medvetenhet kring detta inför och under intervjuerna. Kvale och Brinkmann (2015 s. 33) menar att den sociala relationen mellan intervjuaren och informanten är viktig för att den som intervjuas ska känna sig fri och säker att kunna prata om sina erfarenheter. Något jag gjorde inför intervjuerna var därför att vara tydlig med hur länge de skulle pågå samt att materialet skulle spelas in och transkriberas (vilket också alla gett sitt godkännande till). Jag lät informanterna välja plats och tidpunkt, samt var öppen för att intervjua flera personer samtidigt om någon av informanterna hade önskat det. Då jag ämnade fråga om personliga erfarenheter frågade jag även informanterna innan intervjun började om det var något de tyckte var känsligt eller som de inte ville att jag tog upp. Alla sa dock att det var okej att fråga om allt och att de skulle säga till om de inte ville svara på någon fråga. Uppsatshandledaren har också godkänt intervjufrågorna.

Utöver detta har en etisk aspekt för mig som författare handlat om hur jag förhåller mig språkligt när det kommer till att beskriva informanterna som tillhörande vissa kategorier. Jag har, med utgångspunkt i Tina Mattsons (2015) beskrivningar av hur vi konstruerar ”den andre”, försökt undvika att genom mina ordval skapa ett heterogent och oreflekterat ”dom”. Då exempelvis ett uttryck som ”person med funktionsnedsättning” väcker andra associationer än ”person med icke-normativt funktionssätt” eller ”person som fått en NPF-diagnos” har jag också genom mitt sätt att skriva velat göra läsaren uppmärksam på att så sker, samt att det därför är viktigt att vara medveten om hur man använder olika uttryckssätt. Detta kallar jag för ett ”medvetet språkbruk”.

3.5 Förförståelse

Min ingång till ämnet har varit att jag under flera år arbetat som ledare och föreståndare för en kollektivism som arbetar mot en liknande målgrupp, fast för yngre och med blandade kön. Där har jag erfarit att många av ungdomarna, och i synnerhet tonårstjejerna, har dålig självkänsla och dåligt självförtroende. Jag har därför undrat vilka typer av stöd de har möjlighet att få, hur detta stöd ser ut samt hur de själva tänker om sin situation och sina liv. Jag vill vara öppen med att jag bryr mig mycket om dessa unga personer och värnar om deras livskvalité. Därför har jag också behövt vara väldigt medveten om i vilken mån detta har kunnat påverka min forskningsprocess. Mitt engagemang har förmodligen gjort att jag tagit informanterna på stort allvar och haft en vilja att föra fram deras berättelser. Gällande separatistiska grupper som sådana, eller separatistiska grupper riktade mot denna målgrupp, har jag dock inga tidigare erfarenheter.

Trots att informanternas erfarenheter av att delta i grupperna till största del tycks ha varit positiva, och det är så jag skriver fram det i resultatet och analysdelen, har jag alltså inte haft en förutbestämd inställning till deltagandet. Jag har snarare utgått från en nyfikenhet på vilka olika (positiva som negativa) funktioner en sådan grupp kan fylla för just den målgrupp jag intresserat mig för. En utgångspunkt har dock varit att deltagandet påverkat informanterna på något sätt. Jag har medvetet valt att inte lägga stor vikt vid att problematisera separatismen som sådan, eftersom detta inte varit mitt syfte med studien. Med det sagt vill jag dock klargöra att jag är medveten om att olika separatistiska grupper för kvinnor med NPF antagligen har olika betydelser för varje deltagare, och att grupperna därför lika gärna skulle kunna komma att medföra olika mer negativa funktioner och betydelser. Mina slutsatser baseras dock på vad som framkommit i just dessa informanternas berättelser, och jag ämnar inte heller generalisera mitt resultat till att tala för varje kvinna med NPF.

Min förförståelse och ingång kan snarare sägas ha präglats mer av att jag på många sätt ser och kan förstå både kvinnor och personer med icke-normativa funktionssätt som sociala grupper som oftare kan komma att underställas och/eller diskrimineras i den sociala ordningen. Dessutom ska det sägas att många av informanterna har liknande utgångspunkter. Jag är dock inte ensam om denna utgångspunkt, utan den kan stärkas i annan litteratur och forskning (jämför exempelvis Barron, 2011). Jag är medveten om att jag hade kunnat välja en annan ansats och att detta hade fått andra konsekvenser för resultatet och analysen. Jag har dock valt att se och förstå kvinnor med NPF som en på många sätt utsatt grupp, och har utifrån detta sökt förståelse för hur de kan göra för att förändra sin situation och stärka sig själva. Min förförståelse har också präglats av den historiska, rumsliga och socioekonomiska kontext jag befinner mig i. Därför har jag försökt sätta mig in i olika historiska och platsbundna synsätt och perspektiv, och på så sätt bli mer medveten om mina egna utgångspunkter.

3.6 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Då kvalitativ forskning skiljer sig från kvantitativ i fråga om forskningsintressen och metoder ser även kriterierna för en kritisk granskning av forskningens giltighet och tillförlitlighet olika ut inom de olika forskningstraditionerna. Det råder inte heller helt delade meningar om hur reliabilitet och validitet inom kvalitativ forskning bör mätas. Generellt kan dock sägas att det som forskare är viktigt att vara

systematiskt kritiskt reflekterande kring sin studie samt vara tydlig med inom vilken kontext och under vilka förutsättningar som kunskapen har utvecklats. Läsaren bör med andra ord få stor inblick i forskningsprocessen så denne har möjlighet att förstå vilka val som gjorts och vilka perspektiv som präglat dessa val. Forskaren bör i sin tur föra en medveten reflektion under studiens gång om vilka val hon gör samt vad dessa får för konsekvenser. (Kvale & Brinkmann, 2015; Watt Boolsen, 2013.)

Att diskutera en kvalitativ studies validitet, eller giltighet, handlar om i vilken mån studien undersökt det den har för avsikt att undersöka. Den bör därför ha en adekvat forskningsdesign och materialinsamlingsmetod samt vara väl förankrad i teori (Bryman, 2011). För att kunna besvara min forskningsfråga om vilka funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan ha för målgruppen givet deras livssituationer och den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt, har jag valt att intervjua personer som alla deltagit/deltar i ovanstående grupper. Jag har även utformat mina intervjufrågor så att jag både har kunnat få information om informanternas bakgrunder och om deras syn på och erfarenheter av att delta i separatistiska grupper. Svaren på dessa frågor har sedermera genererat ett resultat genom vilket teoretiska slutsatser kunnat dras och varpå jag kunnat besvara min forskningsfråga. Studien kan på det viset sägas ha hög validitet.

En kvalitativ studies reliabilitet syftar till dess tillförlitlighet, det vill säga om studien är pålitlig och om resultatet skulle gå att upprepa om studien genomfördes igen (Bryman, 2011). I kvalitativa studier är det dock svårt att mäta pålitlighet i förhållande till forskarens objektivitet, eftersom tolkningarna av resultatet alltid kommer vara subjektiva. Därför bör istället forskningsprocessen vara transparent och begriplig så att läsaren får inblick i vilka eventuella val och tolkningar som gjorts. Forskaren bör även reflektera över vilka konsekvenser dessa subjektiva val kan medföra (Kvale & Brinkmann, 2015). För att studien ska kunna upprepas bör forskningsfråga och intervjufrågor vara tydligt formulerade och korrelera med studiens syfte. Detta menar jag att de är/gör. I detta kapitel förs också, under olika rubriker, en reflekterande diskussion kring forskarens val, tolkningar och förförståelse samt vad detta kan få för konsekvenser. Studien får därmed även anses ha hög reliabilitet, i kvalitativ mening.

Gällande en studies generaliserbarhet baserat dess informanter bör urvalet ha skett slumpmässigt (Bryman, 2011). I och med att informanterna valts ut genom ett snöbollsurval, och dessutom själva varit benägna att delta i studien, kan generaliserbarhet därför inte anses hög. Inom kvalitativa studier, då man generellt riktar fokus mot ett mindre antal, kan man dock även tala om generaliserbarhet i förhållande till studiens teman och till annan litteratur och forskning. Om studien visar ett resultat som kan återfinnas i andra studier kan den alltså på det sättet sägas visa på en annan typ av generaliserbarhet. (Ibid.) I detta fall har jag inte hittat några liknande studier som fokuserar på just kvinnor med NPF som deltar i separatistiska grupper de själva har initierat och driver. Om man abstraherar studiens innehåll till att handla om hur marginaliserade, utsatta, diskriminerade etcetera sociala grupper kan stärka sig själva/stärkas genom empowermentprocesser och/eller genom självhjälpsgrupper, separatistiska grupper och brukarorganisationer, finns dock studier som visar på liknande resultat. (Jämför exempelvis Britt & Heise, 2000; Karlsson & Börjeson, 2011; Tengqvist, 2007.) På detta sätt kan också studien i viss mån sägas vara generaliserbar.

4. Teoretiskt ramverk

För att besvara forskningsfrågan om vilka funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla för målgruppen ”kvinnor med NPF” givet deras livssituationer samt den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt, utgår jag från teoretiska perspektiv inom fälten intersektionalitet och empowerment. Varken intersektionalitet eller empowerment kan dock ses som renodlade teorier, utan bör förstås som teoretiska riktningar och/eller analytiska verktyg innehållande viktiga begrepp. Det är också så jag kommer använda dem; som en grund för att förtydliga och ringa in det väsentliga kring informanternas deltagande i separatistiska grupper, och därigenom kunna besvara min forskningsfråga. I studien utgår jag från intersektionalitet så som det beskrivs i Mattsons bok *Intersektionalitet i socialt arbete* (2015), men förhåller mig även till texterna i boken *Genus och funktionshinder* (Barron, 2011). Gällande empowerment utgår jag från texter i Askheim & Starrins bok *Empowerment i teori och praktik* (2012) samt från Freires bok *Pedagogik för förtryckta* (1976).

4.1 Intersektionalitet

Intersektionalitet är som sagt ingen renodlad teori, utan ett analytiskt verktyg för att undersöka komplexa maktstrukturer genom att belysa hur maktordningar sammanflätas på olika nivåer och i förhållande till olika sociala identitetskategorier. (Mattson, 2015.) Med andra ord syftar intersektionalitet till att förstå hur sociala identitetskategorier som exempelvis ”kön”, ”klass” och ”funktionalitet” samverkar, när vi intresserar oss för hur makt och för hur vissa personer kan komma att mer eller mindre normaliseras kontra diskrimineras, exkluderas, förtryckas, inte representeras etcetera i olika sammanhang och situationer. Ordet Intersektionalitet, skriver Mattson, syftar till skärningspunkter; det vill säga att något korsar något annat. En utgångspunkt för analysen är således att förstå hur man som tillhörande vissa sociala kategorier kan sägas hamna i olika maktpositioner (ibid.).

Ett viktigt begrepp inom intersektionalitet är makt, vilket förstås med utgångspunkt i teoretikern Foucaults beskrivningar. Foucault, skriver Mattson, menade att makt i första hand inte är något en människa innehar, utan något som ständigt skapas i förhållande till vilka kunskaper och ”vetanden” som blir överordnade i ett samhälle eller en viss kontext (se även Barron, 2011). Enligt Foucault var det språkliga centralt för hur människor uppfattar och konstruerar omvärlden. Han använde därför begreppet ”diskurs” för att förklara hur människor på vissa sätt förstår och talar om ett fenomen; och hur det på det sättet även skapas antaganden om och associationer kring vad som är rätt eller fel gällande begreppens innebörder, beroende av vilka berättelser som blir mest förekommande. I samband med detta använde han även begreppet ”normer” och ”normativitet” för att beskriva de föreställningar om ett fenomen som kan anses mest vanliga och som därmed tas för givet. Genom att vissa diskurser blir och görs mer självklara än andra skapas helt enkelt också idéer om vad som är ” normalt ” och vad som anses avvika från normen. Detta skapar i sin tur förutsättningar för inkludering kontra exkludering och diskriminering etcetera vilket också kan förstås i termer av maktordningar eller maktpositioner (Mattsson, 2015).

Normer, skriver Mattson (2015), kan inbegripas i sätt att tänka, förstå och beskriva omvärlden på och behöver alltså inte vara kopplade till beteenden. Både vissa sätt att vara på och vissa idéer, antaganden och perspektiv kan därmed anses mer normativa än andra, eftersom de stämmer överens med de tankesätten som blivit mest vanligt förekommande - tankesätt som på samma gång bidrar till att upprätthålla idéer om vad som är mer "rätt" eller vad som blir utgångspunkt för vad som får anses vara "fel" eller annorlunda, eftersom vi associerar det normala med det rätta eller förutsatta. På så sätt kan man också tala om en könsmaktsordning och en funktionsmaktsordning, inom vilka det manliga perspektivet respektive det "normal fungerande" perspektivet blir utgångspunkten för vad som tas för givet (ibid.).

Som Mattson (2015) skriver menade också Foucault att vetenskapen och vetenskapsproduktionen har en central del i hur normalitet och avvikelse skapas, samt att de grupper som har makt i samhället är de som kan producera kunskap och vetenskap. På det sättet ansåg han begreppen makt och kunskap vara sammanflätade, i och med att kunskapen tjänar maktens intressen. Detta blir således också ett sätt att förstå och belysa förtryck och marginalisering på. En grupp med makt är en grupp vars intressen, berättelser eller perspektiv syns och tas för givet. Att befinna sig i en underordnad position handlar på samma sätt om att inte kunna komma till tals, inte bli representerad eller inte ha möjlighet att definiera och påverka sin omgivning etcetera. Som kvinna med NPF och med ett icke-normativt funktionssätt kan man alltså sägas riskera att på olika sätt underordnas, exkluderas, åsidosätts etcetera i förhållande till både så kallade neurotypiker och i förhållande till killar och män med NPF (i och med att varken det kvinnliga perspektivet eller det neuropsykiatriska funktionssättet kan anses normativt).

Vad som gör intersektionalitet till en komplex och dynamisk maktstrukturteori är alltså att den inte bara ställer exempelvis kvinnor i förhållande till män för att belysa eventuella maktobalanser mellan könen, utan att man att fler faktorer samverkar när det kommer till sociala maktpositioner. Olika intersekt kombinerade med varandra får med andra ord olika utgångspunkter för analys; varpå jag som forskare i detta fall kan intressera mig för förhållandena mellan både kvinnor med icke-normativa funktionssätt i jämförelse med exempelvis män med icke-normativa funktionssätt och kvinnor med NPF i förhållande till så kallade neurotypiker (samt hur man beroende på de sociala identitets-kategorier man kan anses tillhöra också kan sägas få olika mycket plats, handlingsutrymme, fokus och liknande, vilket i sin tur kan kopplas till idéer om hur makt tar sig uttryck.) Därför utgår jag också från intersektionalitet, för att förstå och beskriva informanternas livssituationer och sociala positioner. (Det har också varit en utgångspunkt för mig att informanternas bakgrunder kopplat till detta har betydelse för vilka funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan komma att ha.)

4.2 Empowerment

För att förstå och förklara de funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla för unga kvinnor med NPF utgår jag från teoretiska perspektiv och begrepp inom empowermentfältet. Empowerment är visserligen ett mångtydigt begrepp med flera riktningar, varför det också mer och mer kommit att kritiserats. Vissa menar att empowerment blivit ett modeord som används av allt från politiker och frivilligorganisationer till minoritetsgrupper och patientgrupper, och som därmed förlorat sitt

ursprungliga innehåll (Askheim & Starrin, 2007). Generellt kan dock empowerment sägas förknippas med idéer, praktiker och metoder som syftar till frigörelse och mobilisering samt att ta tillbaka makt och kontroll över sin situation. Empowerment kan även sägas rikta sig mot/brukas av grupper och individer som befinner sig någon typ av underläge. (Askheim & Starrin, 2007; Payne, 2015). Trots att begreppet kritiserats för att sakna ett tydligt innehåll väljer jag att utgå från empowermentfältet eftersom jag ser tydliga kopplingar mellan det och mitt resultat. Jag kommer dock att fokusera på vissa riktningar och begrepp som jag anser användbara. Dessa riktningar handlar om empowerment som etablering av motmakt, som kollektiv mobilisering, och som känslomässigt stärkande strategi - vilka beskrivs i olika texter i Askheim och Starrins bok *Empowerment i teori och praktik* (2007). Som referenslitteratur utgår jag även från Freire (1976).

Som Askheim (2007) skriver kan alltså empowerment förstås som kollektiv mobilisering och som en process för etablering av motmakt. Inom detta perspektiv läggs stor vikt vid sambandet mellan individers livssituationer och samhällsliga strukturella förhållanden. Man utgår också från att individers positioner i samhällsstrukturen inte är givna av naturen, utan resultat av konstruktioner och historiska processer skapade av människor. Med den utgångspunkten ser man också förutsättningar för att individers och gruppers livsvillkor ska kunna förändras. Människor kan alltså sägas bli stärkta och/eller stärka sig själva genom att få/hitta kraft att förändra de livsvillkor som gör att de befinner sig i maktlöshet eller utsatthet - och i detta fall handlar empowerment om något som sker genom det kollektiva samt om igångsättandet av processer, aktiviteter och liknande som förstärker självkontrollen, ökar kunskaper och färdigheter, samt bidrar till bättre självbilder. En central utgångspunkt handlar därför också om att individerna ska öka sin medvetenhet om sambandet mellan yttre samhällsliga förhållanden och den egna livssituationen (ibid.).

En viktig inspirationskälla till detta perspektiv är den brasilianske pedagogen Paulo Freire med sin bok *Pedagogik för förtryckta* (1976). Askheim (2007) skriver att Freire menar att grupper; för att kunna övervinna ett socialt- och eller politiskt förtryck, först måste utveckla en medvetenhet om sin situation och dessa orsaker, samt ett kritiskt förhållningssätt till detta. Först då kan de förändra sin situation. Därför är också ”medvetandegörande” ett centralt begrepp för Freire; något han definierar som undervisning eller kunskapssökande för att få syn på och förstå sociala, politiska och ekonomiska motsättningar, samt bekämpa de sidor av förtrycket som också skapar förtryck (jämför Freire, 1976). En annan poäng, skriver Askheim (2007) handlar om hur de som kan anses vara förtryckta också är så för att de har gjort det förtryckande perspektivet (eller medvetandet) till sitt eget. De blir helt enkelt uppslukade av den rådande normen. Inte förrän detta synliggörs och blir begripligt kan de (för att uttrycka sig med Freires termer) förlösa sig själva ur förtrycket, eller ”bli barnmorskor åt sin egen frigörelse” (Freire, 1976, och Askheim, 2007). Frigörelsen sker också genom det Freire kallar ”praxis”, de vill säga genom att reflektera över och handla utifrån tillvaron i syfte att förändra den. Att förstå att frigörelsen bygger på den egna kampen, menar Freire, är ett resultat av medvetandegörandet; och den viktigaste metoden för att åstadkomma detta är dialogen och kollektivet. Genom dialogen får människor möjlighet att diskutera, analysera och ställa olika perspektiv mot varandra. Kollektivet är

en förutsättning för delandet av erfarenheter och för dialog, och är därmed också den centrala utgångspunkten för medvetandegörande och (kollektiva) handlingar (ibid.).

I likhet med Freires idéer lyfter Askheim (2007) även teoretikern Thomas Mathiesens begrepp ”motmakt” och ”motorganisering”. Mathiesen, skriver Askheim, utgår från Freire och menar att kollektiva handlingar och organisering ”från botten” bör ses som ett rationellt svar på ett förtryck eller på maktutövning uppifrån. För att komma ur en situation av vanmakt, passivitet och/eller förtryck bör alltså utsatta grupper mobilisera sig och skapa en motorganisation. Detta, menar han, bör också förstås som ”motmakt” (vilket alltså till stor del utgår från gemensamt handlande). Askheim beskriver även, parallellt med motmakt, Wielochs begrepp ”oppositionellt kapital”; vilket också kan sägas beskriva hur kollektiv identitetsbildning skapar underlag för organisering och sociala rörelser (som exempelvis ”gayrörelsen”). Däri kan kollektivet både sägas ge grogrund för motstånd och opponering, men också för en positiv identitetsutveckling (där delande av gemensamma erfarenheter också bidrar till att skapa en positiv självbild/självidentitet i motvikt till en mer negativ identitet som marginaliserade grupper oftast tilldelats av majoritetssamhället). Detta kan man också lägga märke till genom rörelsernas språkbruk, när det talas om exempelvis ”gay pride” eller ”disability pride” (ibid.).

En annan riktning inom empowerment är att man lyfter den emotionella betydelsen av att stärka sig själv. Detta beskriver Bengt Starrin i sitt kapitel *Empowerment som förhållningssätt* (2007). Starrin skriver att begrepp som blivit viktiga inom den emotionella riktningen av empowerment är ”skam”, ”stolthet” och ”emotionell energi”, vilka också har att göra med varandra. Begreppen kan anses viktiga för att kunna förstå de emotionella processer som antingen hämmar eller befrämjar empowerment. Emotionell energi, skriver Starrin, syftar förenklat till de känslor som uppstår när vi deltar i sammanhang (exempelvis möten eller ritualer) där vi känner att vi ”kommer till vår rätta” (ibid. s. 65). Då fylls människan med emotionell energi som tar sig uttryck i känslor av handlingskraft, entusiasm, självförtroende och liknande. Andra sammanhang kan dock tömma människor på energi, och skapar då istället förutsättningar för motsatta känslor. På det sättet kan man också tänka att känslor och makt kan höra samman. Starrin beskriver det som att emotionell energi har en moralisk aspekt och därmed innefattar känslor av vad som är rätt eller fel. Individer med hög emotionell energi känner sig därmed ”goda”, meningsfulla och att de gör rätt sak, medan individer med låg energi känner sig misslyckade och osäkra på om de gör rätt eller fel. Detta, skriver Starrin, kan också förstås i termer av skam och stolthet. Skam blir då ett tecken på låg emotionell energi och stolthet på hög. Typiskt för skam är att den påverkar individers självuppfattning negativt, medan stolthet generellt anses öka individens självtillit, självkänsla och förmåga att handla och ta egna initiativ. Empowerment kan på det sättet förstås i termer av att öka den emotionella energin för att åstadkomma ökad självkänsla och en mer positiv självbild. (Ibid.)

5. Resultat

5.1 Bakgrund

5.1.1 Tankar om livssituation i förhållande till diagnos, funktionssätt och kön

Mika, Linn, Johanna, Amanda och Cecilia är mellan 20 och 30 år gamla och har alla någon eller några av diagnoserna Aspergers syndrom, atypisk autism eller ADD. Gemensamt är att de har fått sina diagnoser relativt sent (under sina sena tonår eller som unga vuxna¹¹), vilket har gjort att de som barn och unga upplevt ett utanförskap men inte förstått varför. De säger sig antingen ha svårt att förstå vissa neurotypiska sociala koder, eller bara inte ha intresse av eller ork för den typen av socialt utbyte och kommunikation. Som yngre, innan de gavs en medicinsk förklaring kring detta, kände de sig därför konstiga, annorlunda och som att de inte ”passade in” i gemenskapen, eller ”*normal och onormal på samma gång, som att man inte hör hemma i någon värld*” (Johanna). Att bli diagnostiserad kom därför som en slags lättnad, eftersom det gav en förklaring till ens sätt att fungera.

Alltså när jag växte upp, fram tills jag fick diagnosen, så var jag övertygad om att 'jag är nog en alien' alltså. Ja, det låter jätteknappt, men jag var nästan övertygad om att.. det här.. det är nåt knasigt.. alltså.. jag hör inte hemma liksom på jorden, alltså så. (Linn)

Tja, att jag fick diagnosen blev ju en bekräftelse på... att jag är annorlunda. Och det kände jag ju innan, men jag visste inte på vilket sätt jag var annorlunda. Och nu förstår jag mer på vilket sätt, och då kan jag också förstå min omvärld lite bättre tycker jag. (Mika)

Trots allas upplevelser av utanförskap verkar dock omgivningen haft svårt att lägga märke till detta. Kanske, reflekterar både Johanna och Linn, handlar det om ett ”duktig-flicka-syndrom” och att det är vanligare bland tjejer att anpassa sig och att det därför inte märks hur man har det. Linn beskriver att hon genom hela sin uppväxt har pushat sig själv till att vara social, exempelvis genom att ha tränat lagsport, gått på kalas och fester och åkt ensam till festivaler. På liknande sätt berättar också de andra att de försökt leva upp till olika krav och föreställda normer för hur man ska vara. I synnerhet kring det sociala. Detta har också lett till både frustration, utmattning, psykisk ohälsa och dålig självkänsla. Amanda berättar att det är vanligt bland personer med ASD att vissa aktiviteter kan ta mycket energi och att man därför kan bli väldigt trött. Men innan hon förstod detta anklagade hon sig själv för att vara lat och inte orka. Detta, att förebrå sig själv, tycks också vara en tendens bland informanterna.

Alla som intervjuats kopplar också sina egna livserfarenheter till mer strukturella förklaringsmodeller. Man ser ett samband mellan att tjejer och kvinnor ofta har höga krav på sig själva och därför tar mycket ansvar för både exempelvis familj, jobb och andra relationer. Linn tycker sig också ha märkt att många kvinnor med NPF blir sjukskrivna på grund av detta, vilket hon tycker är ohållbart. En gemensam upplevelse tycks också vara att det finns strukturella orättvisor mellan kvinnor och män och att kvinnofrågor inte tas lika mycket på allvar. Alla säger sig också sakna berättelser om tjejer och kvinnor med NPF. De erfarenheter som skildras, menar bland annat Amanda och Johanna, är oftast baserade på killar och män med autism, vilka man kan ha svårt att identifiera sig med.

¹¹ Utom en av informanterna som först feldiagnostiserades som barn, och som fick sin nya diagnos när hon var över 20 år.

Jag tycker att det är väldigt stort fokus på barn med autism och föräldrar till barn med autism, men sen så får man aldrig höra om vuxna NPF:are... de liksom försvinner. Så fort man är 18 så existerar man inte längre! Och speciellt tjejer och icke-binära... Hur ska man förklara? Det är liksom en icke-existerande berättelse. Det senaste jag hörde var att 'här i Danmark så anställer vi aspergare på det här IT-konsultföretaget för de är så bra på IT' och man bara liksom 'aah det låter som en väääldigt liksom; kille-med-autism-upplevelse' och det är typ, jag vet inte? Bilden av tjejer med autism är ju rättså icke-existerande. Den är ju så himla nyanserad in real life, att det är lite av en annorlunda upplevelse. För jag kan inte riktigt relatera till den här stereotypa bilden av 'det är såhär killar upplever autism'.
(Amanda)

5.1.2 I jämförelse med killar med ASD

Gemensamt för de som intervjuats är också en upplevelse av att det finns många skillnader mellan tjejer och killar med ASD. Mika förklarar att autism är en så kallad beteendediagnos, det vill säga att vissa nedsatta fysiologiska funktioner genererar olika sätt att bete sig på. Här ser hon dock att normer och strukturer spelar in. Killarnas sätt att bete sig ligger nämligen närmre diagnoskriterierna, medan tjejernas beteenden kanske inte alltid märks eftersom (menar hon) tjejer uppfostras till eller lär sig att dölja dessa. Hon, tillsammans med de andra, upplever också att killar generellt tar mer plats och att det "daltas" mer med ASD-killar. Med det menar de att killars beteenden oftare ursäktas med eller förklaras genom deras diagnoser, och att de därför inte behöver ta lika mycket socialt ansvar. Istället för att behöva lära sig att läsa av andras behov och respektera andras gränser antar ofta omgivningen att detta är nåt de helt enkelt inte har förmåga till, på grund av sina diagnoser. Just därför, menar informanterna, är killar med ASD oftast jobbiga att umgås med.

Vi tycker ju att autistiska pojkar och män är väldigt.. alltså väldigt jobbiga. Och.. men på många olika sätt, inte att de skulle vara dåliga individer som vi inte tycker om, (...) men vi upplever att de tar väldigt mycket plats och att de tillåts ta väldigt mycket plats. Och att vi måste anpassa oss efter dem, men att de inte måste anpassa sig efter oss. Och att.. deras problem, alltså, deras interaktion med tjejer.. skylls på deras diagnos. (...) alltså, det jag menar är att pojkarna tillåts att gå över tjejernas gränser utan att få lära sig varför det är fel. Det är bara 'nej men han förstår inte att du inte gillar när han gör så, för att han har den här funktionsnedsättningen'. Så det avfärdas på det här sättet, istället för att tänka att, den här killen har svårigheter att uppföra sig i sociala situationer. Han behöver verkligen extra stöd i att lära sig det. Det hade ju kunnat vara en annan slutsats. (Mika)

Många har också erfarenheter av att ASD-killar har varit väldigt "på" när det gäller sex eller att ha en relation. Exempelvis berättar Cecilia att hon förut deltog i en samtalsgrupp för både tjejer och killar med NPF och att alla killarna där försökte få tjejerna att bli ihop med dem. Hon beskriver att "*de tatar och försöker uppvakta, fast man säger nej*", trots att ingen av tjejerna var där för att dejta. Mika beskriver också hur tjejer och kvinnor med NPF (oftare än neurotypiker) "*har en ökad sårbarhet för att bli offer*". Eftersom personer med ASD, beskriver hon, har svårare att läsa av människor kan de också missa att se olika "varningstecken". Därför kan det bli ansträngande att umgås med ASD-killar, eftersom man då måste vara mer på sin vakt. En annan upplevelse som framkommit är att killar med ASD kan vara ganska dömande och besserwisser. Johanna tycker att de ofta ska hålla föreläsningar och kan avbryta en och Cecilia berättar att Facebookgrupperna för personer med NPF (med blandade kön) har en hårdare mer kritisk jargong än den för endast kvinnor. Hon tycker sig också märka att tjejerna ibland inte vågar säga vad de tycker på grund av en rädsla för att ifrågasättas.

5.1.3 Attityder och bemötanden

Under intervjuerna framkom även att man som person med diagnos kan bli bemött på olika sätt av sin omgivning. Här beskrivs både generella attityder från den neurotypiska omgivningen och bemötandet

inom habilitering, psykiatri och liknande instanser. Gällande de generella attityderna framkommer två perspektiv i informanternas berättelser. Det handlar å ena sidan om att inte bli betrodd i förhållande till sin diagnos, och å andra sidan om att göras till mer annorlunda än vad man kanske känner sig. Att inte bli betrodd handlar om att omgivningen upplever en som så pass ”högfungerande” att de antingen ifrågasätter om diagnosen verkligen kan stämma eller utgår från att ens upplevda svårigheter inte kan vara ”så farliga” samt något som alla kan känna igen sig i. Detta kan i sin tur upplevas förminskande och frustrerande.

Hmm, ja jag har haft några sådana där erfarenheter när jag har uttryckt att ’jag har svårt för det här’, men jag har inte kunnat säga det specifika. Alltså jag har en neurotypisk vän, och så liksom har den sagt på en gång att ’ja men jag tror alla har problem med det, och du är nog inte ensam, alla har svårt för det’. Och det är liksom ’ja, jag vet att jag inte har svårt för det här’.. men.. det är ett annat förhållningssätt. (...) Så ibland när jag säger ’jag har ingen ork för att laga mat just nu för jag pluggar och jag tränar, så då blir det snabbmat när jag kommer hem’, då kanske min kompis säger ’men gud vad du är lat’. Och då blir jag såhär ’men det finns verkligen ingen energi kvar’. (Amanda)

Också Linn beskriver att hennes pappa inte haft några problem att acceptera hennes lillebrors diagnos, men har svårt att acceptera hennes, ”*det stämmer liksom inte för honom, för att jag har betett mig så normalt*”. Cecilia har å sin sida erfarenhet av att inte bli betrodd av försäkringskassan då hon sagt att hon inte skulle orka arbeta heltid. Det andra perspektivet som framgår är att omgivningen kan förhålla sig till en på ett sätt som gör att man känner sig mer annorlunda än vad man tycker sig vara. Av den anledningen väljer därför inte heller Amanda att berätta för sina kurskamrater att hon har en diagnos.

(...) och jag bara tittade henne liksom rakt i ögonen och bara ’jag har också autism. Det är inget stort mysterium här i världen att kunna klara av saker’, och genast så liksom förändrades hela hennes sätt att se på mig och prata med mig och då var det liksom som ’japp’. Innan så hade jag tyckt om henne, i början, men liksom efter det så var det som att allting förändrades. Jag tror inte alltid att neurotypiska människor är medvetna om att de gör den omställningen, men den är så otroligt tydlig när man sitter där och bara, helt plötsligt har man gått från att vara väldigt avslappnade i ens närhet till att bara bli lite mer high alert, lite mera.. ängsliga. (Amanda)

Vad det gäller attityder och bemötande inom psykiatri, habilitering och liknande tycks detta bero mycket på den enskilda behandlaren/personalen. Generellt framträder dock två perspektiv. Å ena sidan beskriver informanterna att de ofta varit tvungna att själva ta ansvar för sina behov. De förväntas veta vad de vill ha för typ av stöd samt antas kunna sätta sig in i vissa neurotypiska sätt att fungera. Å andra sidan kan man uppleva personal som förminskande (eller som Amanda uttrycker det, ”*patronising*”) i sitt förhållningssätt gentemot dem, vilket också känns fel.

Jag märkte ju själv när jag kom dit och de liksom hörde att jag kunde, att jag inte var lågfungerande liksom, så var de genast på en gång liksom helt handfallna, ’jag vet inte vad vi kan göra för dig, vad vill du ha för hjälp?’, och, det var en väldigt svår fråga att svara på då, jag var liksom bara såhär ’jag vet inte? Jag vill ha någon slags hjälp, jag vill ha någon slags förståelse’ och de visste inte riktigt vad de skulle ge mig för någonting, så... (Amanda)

(...) En psykolog som har lett de träffarna har varit rätt bra, men en annan har varit såhär.. Ja men, jättefin och jätteengagerad, och tydligen hållit i de här träffarna i flera år och tydligen är jätteglad att alla är med, men hon är lite som en såhär dagisläroare.. eller förskoleläroare.. //Mhm, lite förminskande eller?// Ja, för det är ett problem som jag har, ett problem med, jag vill inte känna mig liten, så. Jag vill liksom att det ska vara såhär ’jag är en vuxen som pratar med en annan vuxen’, jag vill inte känna mig som ett barn, och man hamnar lätt i det där. (Linn)

Trots detta säger sig de som intervjuats vara nöjda med mycket av det stöd de fått, i synnerhet med vissa praktiska tips från habiliteringen. Ett problem som uttrycks är dock att det enda perspektivet som habilitering och liknande utgår ifrån är det medicinska, med fokus på anpassning efter en funktionsnorm. Ingen av de som intervjuats har fått stöd att exempelvis förstå och acceptera sig själv utifrån

sina funktionsförutsättningar. Ingen instans har heller lyft ett socialt, strukturellt eller normkritiskt perspektiv. Istället läggs all fokus på att lära ut vad som är ”normalt” samt hur detta funktionssätt kan uppnås.

Hela habiliteringen går ju ut på att vi ska anpassa oss. Det finns kurser i vardagssamtal till exempel. Jag har inte anmält mig till det! För.. det är ju det värsta (skrattar) jag tycker att det är jättetråkigt. Men jag förstår ju att det är bra att kunna det, men det är ju bara bra att kunna det därför att andra vill det. Ja men hela deras verksamhet går ju ut på att vi ska klara oss lättare i normvärlden, typ. Inte att normvärlden ska anpassas efter oss. Det finns ju inte någon sådan vilja någonstans... (Mika)

Detta har också Johanna en erfarenhet av, då hon alltid fått öva på att korrigera sig själv (som att titta folk i ögonen när hon pratar med dem). Hon menar dock att det är bra att kunna anpassa sig ibland så man inte uppfattas som otrevlig, men att man samtidigt inte ständigt ska behöva analysera hur man kan komma att uppfattas av andra.

Några av informanterna nämner också att de testat att vara med i samtalsgrupper som anordnats av habiliteringen eller av utomstående organisationer. Dessa har dock inte kunnat tillgodose deras behov och önskemål. Grupperna har varit lite för stora, saknat värdegrund, bestått av blandade kön och åldrar samt letts av neurotypiker. Detta har skapat otrygghet, en känsla av icke-förståelse och helt enkelt inte passat de som intervjuats. Dessutom, menar Amanda, finns det ofta en känsla av att man inte kan ställa några krav på dessa grupper. Man ska vara nöjd och tacksam för vad man får.

5.1.4 Ingång till den separatistiska gruppen

De två separatistiska grupper vars deltagare intervjuas i studien har båda informerats om och upptäckts via Facebook, i en grupp för tjejer och icke-binära med autism. Varför de som intervjuats har velat starta eller gå med i separatistisk mötesgrupp är något olika från person till person. Gemensamt är dock att alla har saknat ett socialt sammanhang och därför velat hitta en gemenskap. Man har också varit nyfiken på samt velat utbyta erfarenheter med andra i liknande situation som en själv. Några har också velat lära sig mer om sina funktionssätt och andra har haft behov av att diskutera strategier, normkritik, feminism och hur det är att vara tjej eller icke-binär med ASD. Linn beskriver att hon ville hitta folk att identifiera sig med, då hon tyckt att detta varit lite svårt innan. Hon beskriver också en önskan om att få slippa känna sig konstig samt att hon, så länge hon kan minnas, har försökt komma in i sociala gemenskaper men tappat lusten då det inte har känts rätt. Amanda berättar att hon ville hitta strategier för återhämtning, eftersom hon var ganska stressad vid den tidpunkten.

5.1.5 Summering av Bakgrund

Vad informanterna beskriver är att de genom livet upplevt ett utanförskap och en känsla av att vara konstig och inte passa in. Samtidigt har de försökt leva upp till olika föreställda krav och förväntningar på hur man bör bete sig, och har därmed anpassat sig efter en upplevd neurotypisk norm. I synnerhet kring det sociala. När de inte kunnat eller velat göra detta har de också generellt förebrått sig själva. Att vara anpasslig, behöva känna in människor och att vilja vara duktig är också något informanterna tänker är vanligare bland tjejer och kvinnor än bland killar och män, på grund av de uppfostringsideal tjejer växer upp med. Därför, beskriver de, är också killar och män med ASD generellt jobbiga att

umgås med, för att de inte tar lika mycket socialt ansvar och för att omgivningen inte heller kräver att de gör det. Killar med ASD, menar informanterna, har inte på samma sätt behövt träna på att läsa av människor och respektera andras gränser. På det sättet ter sig också diagnoserna för kvinnor respektive män något olika. På samma gång upplever dock informanterna att de, kopplat till sina funktionssätt, ändå har många svårigheter med att läsa av sociala koder. Detta menar de skapar en ökad sårbarhet eftersom de lätt kan bli utnyttjade. I synnerhet av heterosexuella killar i sexuella sammanhang.

Informanterna beskriver också att de som kvinnor med NPF-diagnoser kan utsättas för vissa bemötanden från omgivningen som man inte känner sig bekväm med. Å ena sidan finns en risk att inte bli betrodd gällande sin diagnos eftersom man är så pass "högfungerande" (eller beter sig mer likt ett neurotypiskt sätt att fungera) på grund av att man har blivit bra på att anpassa sig. Å andra sidan kan man bemötas som mer annorlunda än vad man känner sig. Detta ger upphov frustration och en känsla av att vara förminskad. Även inom vård, habilitering och liknande beskriver informanterna två återkommande attityder gentemot dem. Antingen upplever de att de dumförklaras och förminskas, eller att de förväntas ha mer koll än vad de faktiskt har samt att ansvaret därmed läggs över på dem som klienter. Både vård, habilitering och psykiatri tycks också enbart utgå från det medicinska perspektivet med fokus på att klienten ska lära sig att förstå och anpassa sig efter neurotypiska beteenden. Samtalsgrupper som erbjudits av externa aktörer har inte heller kunnat erbjuda den trygghet och förståelse som informanterna behövt. Informanterna säger sig också sakna berättelser som de, som kvinnor med NPF, kan känna igen sig i. Mot den bakgrunden har de därför startat och/eller valt att delta i separatistiska grupper som initierats av kvinnor som själva har NPF. Även med en tanke om att finna gemenskap, utbyta erfarenheter, hitta givande strategier och att i den kontexten slippa känna sig konstig och/eller annorlunda.

5.2 Aspekter av den separatistiska gruppen

5.2.1 Separatism och politiska ställningstaganden

I grupperna finns en gemensam utgångspunkt i att det både finns patriarkala och funktionsnormativa samhällsstrukturer, vilka också definieras och diskuteras tillsammans. Johanna beskriver att de till exempel gemensamt definierat vad alla menar med feminism och ett patriarkalt system. Johanna beskriver patriarkatet som "*strukturer som begränsar oss och där män har överträde*." Hon menar också att detta hör samman med "*rasifieringsstrukturer och funkofobiska strukturer*". Feminismen, menar hon "*jobbar mot patriarkatet och olika maktstrukturer och så, och att kvinnors berättelser tas tillvara på... Och jämlikhet och jämställdhet*".

De som intervjuats kan också se grupperna som politiska, även om de menar att grupperna i första hand går ut på att stärka deltagarna snarare än att bedriva yttre påverkansarbete. Samtidigt beskriver Johanna att hon gärna vill kunna påverka folks livsvillkor genom att lyfta ett normkritiskt perspektiv. Amanda tycker också att gruppen kan fungera som ett verktyg för att förstå sina rättigheter och tillsammans hitta tillvägagångssätt för att faktiskt utöva dem i praktiken (exempelvis när det kommer till stöd kring studierna). Hon, i likhet med de andra, beskriver också gruppen som något viktigt och som fler kvinnor och icke-binära med NPF borde få ta del av.

Alltså, för mig och X så tror jag definitivt att det är en politisk grej, vi är båda engagerade i typ empowerment och att ta kontrollen över våra egna liv, och att lyfta liksom, lyfta upp andra, men jag tror ju definitivt inte att det är så för alla i gruppen, men för mig som ändå liksom ser såhär, som är delaktig i organisationsdelen och allt tänkande bakom så blir jag liksom jätteinspirerad och känner att det här är så viktigt. Jag har ju inte ens gått i gruppen i ett halvår, men jag känner ändå att det är, det är en erfarenhet som jag tycker är så viktig och som jag önskar att jag skulle kunna delas med fler tjejer och icke-binära som har NPF, att det finns det här separatistiska rummet, att man kan skapa det själv och att folk faktiskt kommer; att det liksom, att det är värt att komma till det. (Amanda)

Vad det gäller det separatistiska beskriver Linn (bland andra) sin grupp som en trygg plats. Vad som som skapar tryggheten är delvis att hon känner sig förstörd på ett sätt som hon annars inte gör. Neurotypiker, menar hon, har lättare att missförstå och killar med ASD tar för mycket plats eller har inte samma intressen. Andra nämner också att det finns en slags empati och en igenkänning bland deltagarna, att man slipper känna sig ifrågasatt och att det är skönt att kunna ha ”*en egen liten atmosfär*” (Amanda). Cecilia tänker att kvinnoseparatistiska mötesplatser kan göra att tjejer vågar ta mer plats och säga vad de tycker och tänker, vilken hon menar att de inte alltid vill och törs på forum för blandade kön av rädsla för att bli ifrågasatta. Ytterligare en poäng med separatismen som beskrivs är att man kan växa tillsammans och att man inte behöver bygga upp lika mycket skydd och försvar, utan kan vara mer sig själv och mer känslig. Detta är också något som upplevs befriande. Mika tänker att ogenomtänkt eller för mycket separatism kan vara negativt. Hon menar dock att separatism är bra om man tänkt igenom vad man har för syften och mål med det.

5.2.3 Svårigheter

Vad det gäller svårigheter och problem kring grupperna har de flesta svårt att se något negativt. Det mesta upplevs som positivt och fungerande. I en av studiecirkelarna har det dock uppstått vissa meningsskiljaktigheter som gått ut över stämningen och tryggheten. Några av deltagarna har nämligen uttryckt åsikter som uppfattats som rasistiska, och deltagare har känt sig påhoppade och ifrågasatta. Därför, tänker bland andra Johanna och Amanda, är det viktigt att man från början har en kanske ännu mer uttalad värdegrund. Passar inte den behöver man inte vara med. Man måste således (menar informanterna) dela vissa väsentliga åsikter för att gruppen ska kunna bli en trygg och givande plats. Linn nämner också att hon ibland upplevt att hon inte kan vara hundra procent ärlig eftersom det finns en slags outtalad förväntan om att alla ska tycka lika, och hon är rädd för att skapa konflikt. Exempelvis gällande politiska ställningstaganden och feminism. Samtidigt säger hon att detta bara är ibland och att det över lag är rak kommunikation vilket hon upplever som skönt.

Ja precis, eller, kanske inte att det hade blivit konflikt men jag var lite rädd för vad de skulle tycka, för jag upplevde att de andra var lite.. jag skulle säga att jag var feminist och på vänstersidan, men jag upplevde det som att de andra var ännu mer vänster och ännu mer feminister. Liksom. Och då blev det lite såhär att ok, vi har alla samma värdegrund, och då ska vi tycka såhär. Och då var det lite jobbigt för jag kände att jag höll inte alltid med, men så ville jag liksom inte sitta där och säga emot så det blev dålig stämning. Så lite känslan av att ”vi tycker lika” och vi är alla sådana här slags feminister eller människor... (Linn)

5.2.4 Summering av Aspekter av den separatistiska gruppen

En utgångspunkt för informanterna är att det finns patriarkala och funktionsnormativa samhällsstrukturer som påverkar och begränsar dem. De separatistiska grupperna ses som politiska, även om de i första hand ses som arenor för att stärka de enskilda individerna däri. Några av informanterna har

dock en önskan om att kunna förändra målgruppens livsvillkor samt att lyfta ett normkritiskt perspektiv. Gruppen ses också som en möjlighet att bättre förstå och praktisera sina rättigheter. Det separatistiska inslaget, beskriver informanterna, bidrar för dem till trygghet. Att träffas tillsammans med andra kvinnor och icke-binära med NPF gör att man känner sig mer förstådd än i andra sammanhang, att det finns en medkänsla för varandras livssituationer, att man vågar ta mer plats utan att ifrågasättas samt att man inte behöver bygga upp samma försvar som i andra situationer och att man därmed kan bibehålla sin känslighet. Samtidigt beskriver en informant sin känsla av att det ibland finns outtalade förväntningar inom gruppen för vad man ska tänka och tycka. Att alla inte delar samma värdegrund beskrivs också av två andra informanter som något som kan medföra problem och skapa otrygghet. Alla ser dock grupperna de deltar i som något positivt och viktigt som fler kvinnor och icke-binära med NPF borde ta del av.

5.3 Erfarenheter och betydelser av deltagandet

5.3.1 Socialt på ens villkor

Vad informanterna upplever att de har fått eller får ut av att delta i de separatistiska grupperna är delvis ett socialt sammanhang och en gemenskap. Detta sammanhang tycks ta stor hänsyn till allas behov och önskemål och informanterna upplever att de kan vara sig själva och bli accepterade som de är. Linn säger att det känns som att hon gör nåt som har ett syfte och att hon mår bra av att vara social, och Mika berättar att hon märkt av en större igenkänning hos de andra deltagarna än vad hon trodde skulle ske från början, samt att det känns som att man förstår varandra mer intuitivt. Många berättar också att de har fått vänner och känner sig mindre ensamma.

Hmm, vad mer, jo men jag tycker just den sociala aspekten att, ibland så är det nån som liksom inte har nåt att säga under en hel träff, utan de bara sitter där och nickar, dricker kaffe, och det är helt ok! Ibland så har man inget att säga och ibland så har man ingen ork att säga någonting. Och ibland så har man liksom ingen energi, som att, ja jag är här, jag träffar andra människor, jag är social, och de blir så glada av det! Det är väl lite det, att känna att man inte är ensam och att, för mig så tycker jag att det är jätte viktigt att liksom varenda gång vi träffas så blir jag så himla upprymd och tänker 'jag vill fortsätta bygga på det' jag vill typ bygga nåt såhär typ nätverk av studiecirklar eller nåt. Jag skulle vilja expandera det och se till att det här ändå fortsätter och att vi tar tag i oss själva och lyfter upp oss själva, för det verkar inte som att det är nån annan som vill göra det."(Amanda)

(...) Och sen så tror jag att jag har fått vänner. Jag är inte så bra på vänner, jag har haft väldigt få vänner. Jag har liksom inte tre nära vänner utan jag har nästan inga vänner över huvud taget. Och jag tror att två av de som är med i den här gruppen, att jag har blivit vän med dem. Och det var liksom inte något jag hade räknat med eller haft förhoppningar om. Men det känns ganska bra! (Mika)

En annan utgångspunkt i gruppen är att man försöker eftersträva ett avslappnat samtalsklimat där man tar hänsyn till allas behov. Det är därför exempelvis ok att komma försent (eftersom man vet att det kan vara svårt att passa tider om man har ASD), man måste inte prata om man inte vill utan kan sitta med och bara lyssna, man ska inte behöva förbereda något inför träffarna och man pratar en i taget i "rundor" för att alla ska få möjlighet att komma till tals utan att avbrytas (vilket annars kan upplevas som stressande). Träffarna är dessutom mellan cirka tre och fyra timmar per gång för att man ska kunna diskutera mer uttömmande och kunna gå in på detaljer (vilket Mika beskriver är vanligt att vilja, bland personer med ASD).

5.3.2 Kunskap och strategier

Något annat informanterna säger sig ha fått ut är både kunskap om sina funktionssätt och diagnoser samt om sätt att tänka kring sin position som kvinna med NPF. Man delar information och fakta (om exempelvis normkritik eller feministiska teorier) och diskuterar olika erfarenheter om hur det är att leva med en diagnos och hur man på olika sätt kan känna sig både utsatt och kompetent. Många beskriver också hur de har fått en vidgad mer nyanserad bild av hur det kan vara att som ung kvinna leva med NPF, eftersom vissa erfarenheter och upplevelser skiljer sig deltagarna emellan. Dessutom tycks det inom båda grupperna finnas ett lösningsfokus. Genom att dela erfarenheter med varandra kan deltagarna också hjälpas åt att komma fram till lösningar på olika problem samt hitta strategier som kan underlätta i vardagen eller i olika situationer.

Strategierna kan vara kopplade till funktionssätt och handlar då exempelvis om hur man kan förhålla sig till neurotypiker för att ”bättre smälta in” samt att man kan ha öronproppar, göra iordning sin frukost kvällen innan, eller ha ett visst slags schema för att bättre klara av stress, planering och höga ljud. Samtidigt kan strategierna också handla om hur man ska förhålla sig till beteenden och/eller signaler från andra som man uppfattar som oklara (men som skulle kunna tolkas som att någon stöter på en), för att undvika att känna sig utnyttjad eller för att lättare kunna sätta gränser. Något annat som diskuteras är vilka rättigheter man har och hur man utövar dem i praktiken.

Om för mig är det väldigt praktiskt, typ, jag vet ju liksom i teorin att jag har de här rättigheterna, men för mig är det lite svårare att liksom kunna överföra den kunskapen om att jag har rättigheter till att faktiskt praktiskt få ut något av det; kunskapen. För det är väldigt mycket att folk säger att 'du har rättigheter, du har rättigheter', men jaha, 'vad har jag rätt till?' Och här kan man liksom prata om andra som har gått steget längre och verkligen tryckt på och ser vad de har för rättigheter typ.. (Amanda)

5.3.3 Känsломässigt stärkande

Informanterna säger sig också ha blivit stärkta av att delta i en studiecirkel. En tendens tycks vara att man fått ökad självkänsla och ”*gillar sig själv lite bättre*” (Linn). Linn beskriver också att hon börjat acceptera sin diagnos och sitt sätt att vara på lite mer, och att hon inte längre tänker att hon måste anpassa sig till vissa sociala sammanhang eller förväntningar (som att prata med kollegor under lunchrasten). På ett liknande sätt berättar också Mika och Johanna att de kan sätta ord på och ifrågasätta olika normer och idéer kring hur saker ska vara, och därigenom få fatt i känslan av att inte vara ”konstig” och att kunna stå upp för sig själv. Det tycks med andra ord ha blivit lite lättare att gå emot känslan av att behöva anpassa sig, och istället få fatt i känslan av att våga ställa krav, bruka sina rättigheter etcetera. Någon säger sig också numer våga berätta om sina diagnoser för fler personer.

Jag: Men skulle du säga att du har blivit stärkt av att ha varit med?

Mika: Mm! Det tycker jag nog, jag har.. ja! Jag har.. jag gillar mig själv lite bättre tror jag... Asså, när jag är i sociala sammanhang där jag känner mig väldigt annorlunda och fel och det är obehagligt så tänker jag inte lika instinktivt att det är det jag som är fel, utan att det är den här kontexten som inte passar mig... Och det tror jag inte att jag hade tänkt lika instinktivt om jag inte hade varit en del av den här studiecirkeln.

Amanda berättar även att deltagandet har väckt en lust att organisera sig på större nivå, vilket också Johanna nämner. Det tycks alltså finnas ett känsломässigt engagemang och en tro på den separatistiska studiecirkeln som form, samt en idé om att fler personer skulle kunna stärkas av att delta.

Ja, det är lite därför jag skulle vilja starta upp nåt slags nätverk av det och kanske typ sätta ihop ett kit till vem som än skulle vilja organisera sådana här cirklar, typ här är ett startkit; 'här är vad du kan behöva och vad du kan tänka på'. Och att även om typ landstinget kunde bara 'ja men vi kan ge lite pengar för fika' eller nåt sånt, eller ge lite pengar så man ser till att alla kan komma dit och komma hem igen, what ever?! Det skulle vara drömmen, att lanstinget erkände oss.. om vi liksom skulle börja organisera oss på större nivå. (Amanda)

5.3.4 Summering av Erfarenheter och betydelser av deltagandet

Vad informanterna säger sig ha fått ut av att delta i grupperna är både ett socialt sammanhang och en gemenskap som tar hänsyn till varje deltagares behov och förutsättningar. De har också fått mer kunskap om sina funktionssätt och om vissa teoretiska resonemang (som feminism och normkritik). Dessutom har de kunnat utbyta erfarenheter och på ett lösningsorienterat sätt hjälpt varandra att hitta strategier för att hantera olika svåra/jobbiga situationer. Att kunna känna igen sig i de andra deltagarnas berättelser har också skapat ett ökat engagemang för målgruppen samt energi att fortsätta lyfta upp/stärka sig själva och bygga upp fler liknande nätverk. Informanterna säger sig även ha blivit känslomässigt stärkta av att delta. Nu vågar de i större utsträckning ifrågasätta normer och sociala påbud (och därmed även stå emot känslan av att behöva anpassa sig). De säger sig också kunna ställa mer krav på sin omgivning, samt fått lust att engagera sig på större nivå.

5.4 Summering av resultatets centrala teman

Sammanfattningsvis kan vissa centrala teman skönjas i resultatet, vilka också blir föremål för analys i nästkommande kapitel. Informanternas bakgrunder kan sägas handla om upplevelser av olika typer av utanförskap. Både i relation till deras funktionssätt och i förhållande till deras könsroller. Det finns känslor av att vara avvikande, av utsatthet, att sakna förståelse från omgivningen och berättelser att identifiera sig med samt känslor av att behöva anpassa sig efter vissa normer. Informanterna har även bemötts med attityder som fått dem att känna sig antingen förminskade, missförstådda och ifrågasatta, eller blivit pålagda ett för stort ansvar. Med detta i ryggen har informanterna sökt sig till separatistiska grupper som initierats och drivs av kvinnor som själva har någon NPF-diagnos, i förhoppning om att finna en gemenskap, utbyta tankar och erfarenheter samt lära sig mer om sina funktionssätt och om relevanta samhällsteorier (så som feminism och normkritiska perspektiv).

Genom de separatistiska grupperna har deltagarna kunnat utbyta tankar och erfarenheter, tillskansa sig kunskap, finna strategier och lösningar för att sätta gränser, bättre förstå och praktisera sina rättigheter samt för att kunna hantera olika svårigheter i vardagen. Informanterna har även i stor utsträckning kunnat ta plats med sina idéer och åsikter, samt känt sig förstådda i sammanhanget. Genom att delta i grupperna har de även funnit en gemenskap och ett socialt sammanhang där de hittat vänner och likasinnade samt kunnat vara sig själva. Informanterna säger sig därför även ha blivit känslomässigt stärkta, fått bättre självkänsla samt ökat mod att våga gå emot vissa normer. Dessutom har deltagandet lett till ett ökat engagemang och en stor medkänsla för målgruppen, samt lust och drivkraft att fortsätta stärka sig själva och engagera sig genom fler liknande nätverk och på större nivå.

6. Analys och slutsats

6.1 Från maktlöshet till kollektiv styrka

Informanternas bakgrunder, i termer av avvikelser, utsatthet och utanförskap, kopplar jag till maktlöshet. Denna maktlöshet kan i sin tur förstås med utgångspunkt i ett intersektionellt perspektiv, genom vilket man ställer begreppen makt/maktlöshet i relation till hur processer (på både individuell och strukturell nivå) konstruerar olika sociala kategorier samt ordnar dem hierarkiskt i förhållande till varandra - vilket också skapar (orättvisa) maktstrukturer och således får konsekvenser för människors liv och villkor (Mattson, 2015). Maktlösheten handlar alltså inte här om informanternas möjligheter att påverka sina situationer eller påverka andra människor. Däremot kan de, som kvinnor med NPF, sägas befinna sig i en mer maktlös position jämfört med andra sociala grupper, då deras perspektiv systematiskt tycks underordnas. Som Mattson skriver kommer nämligen alltid vissa grupper och deras "vetanden" värderas högre än andra. Därmed blir de också norm, det vill säga utgångspunkt för vad som anses naturligt och tas för givet. Maktstrukturer har således en inverkan på människors liv i det att vissa sätt att tänka och bete sig på blir normativa och därmed sätter agendan för vad som bör anses normalt/onormalt, rätt/fel, vad som prioriteras eller inte etcetera - vilket i sin skapar olika villkor för olika personer beroende av vilka sociala kategorier de kan anses tillhöra (ibid.).

I relation till informanternas perspektiv är det tydligt att både det manliga och det neurotypiska perspektivet är överordnade det kvinnliga respektive det "neuropsykiatriska". Som kvinnor med icke-normativa funktionssätt upplever sig informanterna därför som avvikande i förhållande till både en manlig norm och en funktionsnorm. Utifrån informanternas berättelser blir det också tydligt vad detta får för konsekvenser för dem. Dels handlar det om vilkas röster och berättelser som blir representerade (i exempelvis forskning och media), dels om vem som får/förväntas ta plats respektive vem som måste anpassa sig. Dessutom har det även konsekvenser för möjligheten att identifieras som "normal" kontra att göras till "den Andra" (Mattson, 2015). Gällande representationen blir det exempelvis tydligt att det manliga perspektivet både tycks vara mer förekommande, men ofta också en utgångspunkt, inom NPF-diskursen. Det är hur manlighet och pojkars beteenden kodas som får sätta grund för hur personer diagnostiseras (Barnombudsmannen, 2016, s. 17) och det är det manliga perspektivet som återkommer i forskning och i andra berättelser (Barron, 2011). Detta påverkar också informanterna på det sättet att de, som kvinnor med NPF, inte har lika många berättelser att identifiera sig med och förstå sig själva genom. Istället har informanterna känt sig "konstiga" och "annorlunda"; både i förhållande till neurotypiker och i förhållande till den generella bilden av en person med NPF.

Den manliga normen tycks även återspeglas i sociala sammanhang. Informanterna upplever då att killar med ASD generellt tar mer plats än tjejerna med motsvarande diagnoser, samt att killarna är sämre på att känna av gränser och kan vara besserwisser och ifrågasättande. Dessutom tycks killarna inte heller behöva anpassa sig i samma utsträckning som tjejerna. Som kvinna med NPF verkar istället trycket på en att passa in och/eller dölja sina funktionssätt vara större. Detta kan förstås i förhållande

till konstruktionen av vad som är ”kvinnligt” respektive ”manligt”, där flickor och kvinnor både uppfostras till samt förväntas ta mer socialt ansvar än killar och män (Mattson, 2015).

Gällande anpassning beskriver informanterna även att de både uppmanas till, och i vissa fall tvingas lära sig, att rätta sig efter den neurotypiska funktionsnormen - någon som också dominerar inom vårdinstanserna där man enbart tycks utgå från det medicinska perspektivet. Det ”neurotypiska” blir där det rätta sättet att vara på, medan det funktionssätt som avviker således blir det ”felaktiga” och det som bör korrigeras; vilket också kan förstås genom Foucaults syn på kunskap och makt som något intimt sammanflätat, då vetenskapsproduktionen spelar en central roll när det kommer till hur normalitet kontra avvikelse konstrueras (Mattson, 2015). I detta fall skapar alltså vetenskapen en tydlig idé av det neurotypiska som det självklara och naturliga; och som personer med NPF avviker från samt bör sträva efter att adaptera. På det sättet riskerar informanterna även att, genom att vända sig till vårdinstanser, tas ifrån upplevelsen av att identifieras som normal.

Genom omgivningens bemötanden och attityder, både inom vården och generellt, riskeras dessutom informanterna att göras till ”de Andra” istället för att inkluderas i ett ”vi” (Mattson, 2015). Då människor förhåller sig förminskande till dem, eller ser dem som annorlunda på grund av att de har en diagnos, konstrueras de också som avvikande istället för att göras till subjekt - så länge de inte lyckas smälta in i den neurotypiska normen. Så skapas också en maktlöshet kring möjligheten att få ingå i gemenskapen samt att få definiera sig själv (ibid.). Gällande anpassningsförmågan tycks det dock finnas ytterligare en dubbelhet. Anpassar sig informanterna för bra riskerar de att ifrågasättas ifall de verkligen har en funktionsnedsättning och/eller förväntas ta mer ansvar än de klarar av. Lyckas de inte anpassa sig finns däremot en risk för att de förebrås av andra och/eller förebrår sig själva. Mot bakgrund av dessa ovanstående upplevelser, vilka jag förstår som maktlöshet, tycks också informanterna ha velat söka sig till en gemenskap där deras perspektiv lyssnas på och tas på allvar, och där man inte framstår som konstig eller annorlunda. Dessutom har man velat tillskansas sig mer kunskap om sin situation - både genom att ta del av andras erfarenheter och genom relevanta teorier.

Att initiera och/eller delta i separatistiska grupper för kvinnor och icke-binära med NPF förstår jag därför som en handling i syfte att hitta ett tryggt sammanhang, genom vilket man kan stärka sig själv och varandra på olika sätt. Både genom att utbyta erfarenheter och kunskaper, och genom att samtala om relevanta teman och hitta strategier och lösningar på olika problem. Denna aktivitet förstår jag i sin tur som en slags empowermentprocess, då empowerment ofta förknippas med praktiker och metoder där grupper/individer i någon typ av underläge tar tillbaka makt och kontroll över sina situationer och därigenom stärker sig själva (Askheim & Starrin, 2007). Eftersom empowermentbegreppet är mångbottnat har jag vidare valt att utgå från två riktningar eller synsätt inom empowermentfältet, nämligen empowerment som etablering av motmakt (Askheim, 2007) samt empowerment som en emotionellt stärkande process (Starrin, 2007). Den förstnämnda lägger vikt vid sambandet mellan individers livssituationer och samhällsliga strukturella förhållanden, samt att människor i en utsatt/maktlös position bör involveras i aktiviteter som stärker deras självkontroll (det vill säga gör att de får bättre självkänsla, ökat självförtroende samt kunskap och färdigheter att kunna förändra sin situation). Det andra handlar om de känslomässiga förändring som stärkande processer kan medföra. (Ibid.)

En inspirationskälla för det förstnämnda perspektivet är den brasilianske pedagogen Paulo Freire, som menade att ingen kan frigöra sig från förtryck och förändra sin situation om man inte först är medveten om den. Vägen till frigörelse sker därför genom det Freire kallar ”praxis”, det vill säga genom ”reflektion och handling i förhållande till tillvaron för att förändra den.” (Askheim, 2007, s. 21). En förutsättning för detta ligger enligt Freire dessutom i dialogen och i det kollektiva (ibid.). Med utgångspunkt i Freires beskrivningar förstår jag också de separatistiska grupperna som en slags (kollektiv) praxis genom vilken det blir möjligt för informanterna att uppnå självkontroll, etablera motmakt och stärkas som individ och grupp (Askheim, 2007; jämför även Freire, 1976). Som informanterna beskriver upplever de sig nämligen stärkta av att delta/ha deltagit i sina respektive grupper. Med den kollektiva tryggheten (vilken består i att deltagarna delar vissa erfarenheter och därmed lättare kan förstå varandra och tillåtas vara sig själva) som grund, har de ökat sina kunskaper och färdigheter; både om sina funktionssätt, om relevanta teman kopplade till deras livssituationer och om normer och strukturella förutsättningar. De har även kunnat hjälpa varandra att ta fram olika strategier för att klara av svårigheter i vardagen, för att bättre kunna utöva sina rättigheter i praktiken, för att sätta gränser och för att våga utmana vissa normer. Dessutom har de funnit en gemenskap och ett socialt sammanhang där de upplever att de passar in. Sammanfattningsvis kan alltså deltagandet i en separatistisk grupp sägas fylla en stärkande funktion som handlar om ett möjliggörande av motmakt genom ökad självkontroll och empowerment i form av mer kunskap och förbättrad självbild.

Ytterligare en funktion deltagandet tycks ha är att det möjliggör för målgruppen att kunna stärkas känslomässigt. Som Starrin (2007) skriver kan man nämligen också förstå empowerment i förhållande till emotioner. Man riktar då fokus mot den känslomässiga förändring som vissa aktiviteter/processer medför - en förändring som även anses nödvändig för att en frigörelse ska kunna ske. En utgångspunkt är då att känslor och makt hänger samman, samt att grupper som befinner sig i underläge också i stor utsträckning gör så på grund av de emotionella energier som underläget medför. Därför förknippas också empowerment med en process som handlar om att stärkas emotionellt, det vill säga att gå från låg emotionell energi (med känslor av skam och dålig självbild) till hög emotionell energi (med känslor av stolthet, entusiasm och samhörighet) (ibid.). I detta fall tycks informanterna också ha gått från att uppleva sig som konstiga, annorlunda och utanför gemenskapen, till att känna större medkänsla för både sig själva och andra i samma situation. Detta har också lett till bättre självkänsla, ökat engagemang för målgruppen, samt en lust och vilja att fortsätta stärka sig själva och engagera sig genom fler nätverk och på större nivå. Dessutom har informanterna genom deltagandet funnit mod att våga ifrågasätta normer, att ställa högre krav på sin omgivning och att inte anpassa sig lika mycket efter olika sociala påbud. På dessa sätt kan deltagandet även sägas fylla en emotionellt stärkande funktion, i och med att deltagarna uppnått en högre nivå av emotionell energi.

Givet den förhållandevis maktlösa position informanterna tycks befinna sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt, kan alltså deltagandet i en separatistisk grupp sägas fylla i huvudsak två typer av stärkande funktioner. Dessa är dels empowerment i form av motmakt, genom reflektion kring och medvetandegörande av den upplevda situationen, och dels emotionell empowerment genom att högre nivåer av emotionell energi tycks kunna uppnås.

7. Diskussion

7.1 Sammanfattning och reflektion

Studiens syfte har varit att bidra med kunskap om vad unga kvinnor med NPF kan få ut av att delta i en separatistisk samtalsgrupp, för att på så sätt synliggöra deras erfarenheter samt öka kunskapen om målgruppens möjligheter att förbättra sin livskvalité genom att stärka sig själva. Jag har därför frågat mig vilka funktioner deltagandet i en separatistisk grupp kan fylla för kvinnor med NPF, givet deras livssituationer samt den position de befinner sig i som kvinnor med icke-normativa funktionssätt.

Studien visar att kvinnor med icke-normativa funktionssätt (och så även informanterna) kan sägas befinna sig i en mer maktlös position i förhållande till andra sociala kategorier på grund av att deras perspektiv systematiskt underordnas andra (i detta fall det manliga respektive neurotypiska). Detta får också konsekvenser för målgruppens livssituationer och livsvillkor. I informanternas berättelser framkommer att deras perspektiv och berättelser inte tycks vara lika representerat i forskning och media, i jämförelse med i vilken utsträckning killar och män med NPF får komma till tals alternativt görs studier kring, vilket också gör att man som kvinna med NPF riskerar att inte kunna identifiera sig med några berättelser eller förstå sig själv genom forskningsrapporter. I mötet med andra (både inom vården och generellt) finns även en risk att man konstrueras som onormal och avvikande, istället för att inkluderas i ett vi. På det sättet förlorar man också möjligheten att kunna identifiera sig själv samt riskerar att känna sig konstig. Dessutom säger sig informanterna vara påverkade av uppfostringsnormer kring kvinnlighet och manlighet, vilka medfört att informanterna känt en större press på sig själva (än vad de märk att det är på killar och män i samma situation) att anpassa sig i sociala sammanhang och ibland även dölja sina funktionssätt.

Med detta i ryggen har informanterna initierat, alternativt sökt sig till, separatistiska grupper för enbart kvinnor och icke-binära med NPF, i hopp om att finna en förstående gemenskap där de lättare kan vara sig själva, slippa känna sig avvikande, och där de kan samtala kring/reflektera över både teman de finner relevanta samt över den situation de befinner sig i. Att göra detta kan också liknas vid en självstärkande process, vilken jag väljer att förklara utifrån två riktningar inom empowermentfältet. Dels kan deltagandet i de separatistiska grupperna ses som empowerment i egenskap av etablering av motmakt (då informanterna, genom att samtala med varandra och utbyta erfarenheter i grupp, tycks bli mer medvetna om sin situation samt hittar strategier och lösningar på olika upplevda problem och svårigheter). Dels kan det förstås som en emotionellt stärkande process, i det att samhörigheten med de andra deltagarna tycks öka informanternas emotionella energinivåer. (Från att ha upplevt sig som konstiga och annorlunda känner de nu istället både större medkänsla för sig själva och andra i samma situation, samt har funnit mod att våga ifrågasätta normer och inte anpassa sig lika mycket efter sociala påbud. Dessutom har de fått ökad lust och drivkraft att fortsätta engagera sig genom fler liknande nätverk samt på högre nivå.) På dessa sätt kan alltså deltagandet i en separatistisk grupp sägas medföra vissa stärkande funktioner för informanterna. Både empowerment i form av motmakt och empowerment i form av emotionell styrka.

Om detta resultat är generaliserbart är dock svårt att säga. Eftersom informanterna är så pass få, och eftersom alla i första hand uttalat sig positivt om de separatistiska grupperna, kan inte heller urvalet sägas vara representativt. Det är därför viktigt att belysa att det förmodligen kan förekomma andra åsikter om eller effekter av deltagandet i en kvinno- och NPF-separatistisk grupp. I resultatdelen nämns visserligen några problematiska aspekter, vilka handlar om de implicita normer som tycks skapas inom gruppen, samt om den otrygghet som tycks kunna skapas när vissa deltagares värderingar inte stämmer överens med gruppens gemensamma värdegrund. Dessa, eller liknande, problematiska aspekter hade det kanske också varit förtjänstfullt att fördjupa sig i, för att ge en mer nyanserad bild. Jag tänker dock att en förutsättning för att kunna göra detta ordentligt hade varit att intervjua informanter med mer spridda åsikter/erfarenheter - något jag inte lyckades göra.

Att urvalet inte är representativt kan ses som en brist, då bilden av den separatistiska gruppen riskerar att bli onyanserad och resultatet blir svårare att generalisera. Studiens resultat kan dock styrkas på andra sätt - genom att exempelvis sätta det i relation till studier som dels visar att livsvillkoren för kvinnor respektive män med funktionsnedsättningar faktiskt ser olika ut på grund av de maktstrukturer som ordnar olika sociala kategorier hierarkiskt (se Barron, 2011), och dels att organisering i grupp; på grundval av delade erfarenheter och med en utgångspunkt i att vilja förändra sin situation, kan fungera stärkande och förstås ur ett empowermentperspektiv (se Askheim & Starrin, 2007; Karlsson & Börjeson, 2011; Britt & Heise, 2000). Därmed kan studien, trots bristerna i urvalet, i viss mån kunna sägas vara generaliserbar. På så sätt kan den även sägas kunna bidra med kunskap om både den livssituation som många kvinnor med NPF befinner sig i, samt om ett möjligt tillvägagångssätt för hur målgruppen ska kunna stärka sig själva och därmed förbättra sin livskvalité. Genom att studien belyser dessa aspekter kan den även anses ha relevans för det sociala arbetet eftersom den ger bättre förutsättningar för de yrkesverksamma som kommer att möta kvinnor med NPF i sina arbeten, att kunna förstå målgruppens livssituation och därmed bättre kunna möta deras behov och önskemål. Att informanternas erfarenheter och perspektiv synliggörs kan förhoppningsvis även bidra till att skapa en mer nyanserad bild av kvinnor med NPF, vilket också är viktigt när det kommer till bemötandet av klienter (jämför Mattson, 2015).

För att bemötandet av målgruppen, inom vård, habilitering, psykiatri eller andra stödinsatser, ska kunna förbättras tänker jag att frågor kring detta också vore viktiga att lyfta för framtida forskning. Något som framkom i resultatet var exempelvis att de olika vårdinstanser som informanterna kommer i kontakt med fortfarande tycks vara väldigt präglade av det medicinska perspektivet; och att informanterna själva hade önskat ett mer normkritiskt perspektiv med större förståelse för hur de strukturella förutsättningarna kan komma att påverka ens livsvillkor. På det sättet hade de kanske inte känt sig lika avvikande, utan kunnat få stöd att hitta strategier och lösningar med utgångspunkt i sig själv snarare än i anpassning. Det vore alltså viktigt att öka kunskapen om vilket typ av bemötande målgruppen efterfrågar i vårdkontakter och liknande. Ytterligare något som vore intressant att forska vidare om är målgruppens möjligheter och förutsättningar att fortsätta organisera sig på olika nivåer; något det också uttrycktes en vilja till, bland flera av informanterna.

Litteratur

- Askheim, O.P. (2007). Empowerment - olika infallsvinklar. I O.P Askheim & B. Starrin (red.). *Empowerment i teori och praktik*. (1. uppl.) (s. 18-32). Malmö: Gleerup
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (red.) (2007). *Empowerment i teori och praktik*. (1. uppl.) Malmö: Gleerup.
- Attention. (2016). *Nätboll, Göteborg*: Attention. Från: http://attention.se/wp-content/uploads/2015/05/projekt-natkoll_rapport.pdf
- Barnombudsmannen. (2016). *Respekt: Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd*. Stockholm: Barnombudsmannen. Från: <https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument-for-nedladdning/publikationer/respekt160510.pdf>
- Barron, K. (red.) (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Britt, L. & Heise, D. (2000). From shame to pride in identity politics. I S. Stryker, T. J. Owens, R. W. White (red.). *Self, identity and social movements*. (s. 256-268). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2., [rev.] uppl.) Malmö: Liber.
- Campling, J. (1979). *Better lives for disabled women*. Virago Press Ltd.
- Campling, J. (red.) (1981). *Images of ourselves: women with disabilities talking*. London: Routledge & Kegan.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261-1274.
- Dean, M. Harwood, R. L., Kasari, C. (2016). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6). doi: 10.1177/1362361316671845
- Freire, P. (1976). *Pedagogik för förtryckta*. (8. uppl.) Stockholm: Gummesson.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs* (30)2, 1557-1587.
- Kanfiszer, L., Davies, F., Collins, S., (2017). 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*. 21(6), 661-669
- Karlsson, M. & Börjeson, M. (2011). *Brukarmakt - i teori och praktik*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Kopp, S. (2010). *Girls with social and/or attention impairments*. Diss. (sammanfattning) Göteborg : Univ. , 2010. Göteborg.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (4. [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Lindberg, L. (2016). *Svensk forskning om funktionshinder: Forskningen som haltar*. Hörselskadades Riksförbund (HRF). Från: https://hrf.se/wp-content/uploads/2016/06/Lars_rapport_HRF_rapport_05_20_2.pdf

- Lindqvist, R. (2012). Funktionshindrade i välfärdssamhället. (3., [aktualiserade] uppl.) Malmö: Gleerup.
- Mademtzi M., Singh P., Shic F., Koenig K. (2018). Challenges of Females with Autism: A Parental Perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorder* 48(4):1301-1310. doi: 10.1007/s10803-017-3341-8.
- Mattsson, T. (2015). Intersektionalitet i socialt arbete: teori, reflektion och praxis. (2. uppl.) Malmö: Gleerups Utbildning.
- Oliver, M. (1990). The politics of disablement. London: Macmillan Education.
- Oscarsson, L. (2009). Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten: en introduktion för praktiker, chefer, politiker och studenter. Stockholm: SKL Kommentus.
- Payne, M. (2015). Modern teoribildning i socialt arbete. (3., svenska utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Pisula, E., Pudło, M., Słowińska, M., Kawa, R., Strząska, M., Banasiak, A., Wolańczyk, T. (2017). Behavioral and emotional problems in high-functioning girls and boys with autism spectrum disorders: Parents' reports and adolescents' self-reports. *Autism*, 21(6) 738–748.
- Rowlands, J. (1997). Questioning empowerment: working with women in Honduras. Oxford: Oxfam.
- Shakespeare, T. (2006). Disability rights and wrongs. London: Routledge.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som förhållningssätt - kan vi lära oss något av Pippi Långstrump? I O.P Askheim & B. Starrin (red.). *Empowerment i teori och praktik*. (1. uppl.) (s. 62-75). Malmö: Gleerup
- Sverige. Socialstyrelsen World Health Organization (2003). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). (Kortversion). Stockholm: Socialstyr.. Från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10547/2003-4-2.pdf>
- Sveriges Radio. (2010, oktober). Flickor med autism. [audio]. Hämtad från: <https://sverigesradio.se/sida/avsnitt/125712?programid=1272>
- Tengqvist, A. (2007). Att begränsa eller skapa möjligheter. I O.P Askheim & B. Starrin (red.). *Empowerment i teori och praktik*. (1. uppl.) (s. 76-89). Malmö: Gleerup
- Vetenskapsrådet. (2002). *Vetenskapsrådets skrift om forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Watt Boolsen, M. (2007). *Kvalitativa analyser: forskningsprocess, människa, samhälle*. (1.uppl.) Malmö: Gleerup.

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE

* Syftet med studien är att: få kunskap om vilka funktioner den separatistiska mötesformen kan fylla för denna målgrupp

Först: Finns det något som är känsligt, eller som du inte vill att jag frågar om?

Urvalsgrupp

Ålder

Är du med i någon tjejgrupp nu? Hur länge har den pågått?

Om inte; har du varit det förut? I så fall när?

Vad har du för diagnos/diagnoser? (Och hur ser du på/tänker kring dem?) (frivilligt)

Bakgrund

Kan du berätta om den grupp du är/har varit med i?

- Hur många var ni?
- Vad hade den/ni för syfte eller mål?
- Hur hittade du gruppen?
- Hur skedde/sker mötena/träffarna?
- Vad gör/gjorde ni på träffarna? (var det olika teman? Eller hur var upplägget?)
- Fanns det någon/några ledare; i så fall vilka funktioner hade de?

Frågor

- Hur kom det sig att du gick med i en studiecirkel för personer med NPF?
- Minns du vad du ville få ut av att delta?
- Har du fått/får du något typ av stöd (ex. habilitering) annars?
(Om ja: Hur upplever du detta? Ser du någon skillnad mellan vad du får ut av det jämfört med vad du får ut av att delta i studiegruppen?)
- Upplever du en skillnad mellan kvinnor med NPF och män med NPF? (Hur i så fall?)
- Ser du studiecirkeln som politisk på något sätt? I så fall hur?
- Är det bra/viktigt att liknande grupper för personer med NPF finns? Varför/varför inte?
- Vad ser du för poänger med det separatistiska i det här fallet?
- Under själva träffarna; vad är/var viktigt för just dig då?
- Vad har gruppen/har gruppen haft för betydelse för dig?
- Vad fyller/fyllde den för funktion/er i ditt liv?
- Upplevde/upplever du en gemenskap med de andra i gruppen?
(Om ja: På vilka sätt? Om nej: Varför inte tror du?)
- Fanns det någonting du tyckte var svårt, dåligt eller jobbigt med att delta?
(Om ja: På vilket/vilka sätt? Om nej: varför inte tror du?)
- Har du stärkts av att vara med i gruppen?
(Om ja: På vilka sätt? Om nej: Varför tror du att du inte gjort det?)
- Upplever du att du har förändrats som person av att delta i gruppen? I så fall hur?

Slutligen, är det något du vill tillägga?