



Institutionen för socialvetenskap
Socionomprogrammet 210 hp

”Jag skulle också kunna ha ett bra liv om jag bara fick stöd.”
En kvalitativ intervjustudie av kvinnor med högfungerande autism

Matilda Sjöberg
Examensarbete i socialt arbete 15 hp
SOC63, VT21
Kandidatuppsats
Handledare: Filip Wollter
Examinator: Anna Whitaker

Sammanfattning

I den här uppsatsen har tre kvinnor med högfungerande autism intervjuats, två representanter från intresseorganisationer inriktade på autism och neuropsykiatriska funktionsvariationer samt en före detta arbetskonsulent på Arbetsförmedlingen. Syftet med studien var att öka förståelsen för intervjupersonernas upplevda hinder och förbättringsmöjligheter för kvinnor med autism att etablera sig på arbetsmarknaden. Forskningsfrågorna handlade om hinder och förbättringar och besvarades genom semistrukturerade kvalitativa intervjuer. Resultatet och svaret på intervjupersonernas upplevda hinder mynnade ut i ett antal teman som rör sig om hur kvinnor får sina diagnoser för sent, okunskap i omgivningen och strukturella svårigheter inom arbetslivet. Förbättringsåtgärder som presenterades var förebyggande stöd, ökad kunskap hos myndigheter, skola, vård och arbetsgivare samt kollektiv organisering i syfte att stärka den gemensamma identiteten. Resultatet analyserades och bearbetades utifrån studiens teoretiska ramverk som utgjordes av stigma-teorin av Erving Goffman och Empowerment.

Nyckelord: Empowerment, Neuropsykiatriska funktionsvariationer, Stigma, Autism, Kvinnor med Autism och arbetsmarknaden

Abstract

In this essay, three women with high-functioning autism were interviewed, two representatives from interest-groups focused on autism and neuropsychiatric disabilities, and a former work consultant at the Swedish Public Employment Service. The purpose of the study was to increase the understanding of the interviewees' perceived obstacles and opportunities for improvement for women with autism to establish themselves on the labor market. The research questions focused on obstacles and improvements and were answered through semi-structured qualitative interviews. The response to the interviewees' perceived obstacles has resulted in a number of themes: i) how women receive their diagnoses too late, ii) ignorance of the environment and iii) structural obstacles on the labor market. Improvements that were presented were i) preventive support, ii) increased knowledge in authorities, schools, healthcare and employers and iii) collective organization in order to strengthen the common identity. The results were analyzed and processed based on the study's theoretical framework, which consisted of the stigma theory of Erving Goffman and the concept of Empowerment.

Translated title: "I could have had a good life, if I only got the right support." A qualitative interview-study on women with high-functioning autism.

Keywords: Empowerment, Neuropsychiatric Disabilities, Stigma, Autism, Women with Autism and the labor market

Förord

Jag vill från djupet av mitt hjärta tacka mina intervjupersoner som varit generösa med sin tid, sina personliga erfarenheter och sitt kontaktnät. Jag vill även tacka Christina för alla gånger du bollat tankar och funderingar med mig. Tack till min handledare för stöd och vägledning i processen. Sist vill jag tacka mina vänner i kollektivet Olga och Monica för att ni stått ut med mig under dessa långa månader!

Matilda Sjöberg, 2021-10-06

Begreppsdefinitioner

Neurotypisk: en individ med en hjärna som fungerar som den behöver för att klara av allt vad livet innebär och kräver idag. Står i motsats till en person med neuropsykiatrisk funktionsvariation och används ofta under intervjuerna av informanterna.

NPF: neuropsykiatrisk funktionsvariation, en funktionsvariation som påverkar hur hjärnan bearbetar information.

Etablera sig på arbetsmarknaden: syftar till att personen kan försörja sig själv genom förvärvsarbete.

SGI: Sjukpenningsgrundande inkomst. Ett belopp som räknas fram av Försäkringskassan utifrån hur mycket man tjänar per år och ligger till grund för hur mycket pengar man kan få vid en sjukskrivning eller föräldraledighet.

Aktivitetsersättning: En ekonomisk ersättning på hel- eller deltid från Försäkringskassan för personer i åldern 19–30 år som stöd att klara sin försörjning för personer med funktionsvariation som har nedsatt arbetsförmåga under minst ett år.

Sjukersättning: Ekonomisk ersättning på hel- eller deltid från Försäkringskassan för personer mellan 30–63 år som stöd att klara sin försörjning för personer som troligtvis aldrig kommer att kunna arbeta, varken nu eller i framtiden.

UVAs: Unga som varken arbetar eller studerar. Finns idag ca 150 000 i åldern 16–29 år i Sverige inom denna grupp.

Daglig verksamhet: Personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig kan få daglig verksamhet.

LUH (Läkarutlåtande om hälsotillstånd): ett underlag för fortsatt samordning och planering av åtgärder under sjukskrivning såsom medicinsk, arbetslivsinriktad eller social rehabilitering. Det kan även vara underlag för beslut i fråga om fortsatt ersättning från sjukförsäkringen, eller om återgång i arbete är det bästa alternativet. ([Intyg LuH webb.pdf \(viss.nu\)](#))

Högfungerande autism: en individ med en autismdiagnos utan intellektuell funktionsnedsättning.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	7
1.1 Inledning.....	7
1.2 Relevans för socialt arbete.....	8
1.3 Problemformulering	8
1.4 Syfte	9
Frågeställningar	9
2. Bakgrund	9
2.1 Kvinnor med autism.....	10
2.2 De ideella föreningarnas roll i svensk välfärd.....	11
2.2.1 Autism- och aspergerförbundet.....	11
2.2.2 Attentionförbundet	11
2.3 Sverige, funktionshinder och arbetsmarknad.....	12
2.3.1 Intervju med Pia från Arbetsförmedlingen	12
3. Tidigare forskning	13
3.1 Litteratursökningar	13
3.2 Arbetsmarknad och autism.....	14
3.3 Autism och genus	15
3.4 Sammanfattning av tidigare forskning	16
4. Teori	16
4.1 Stigma och att passera	17
4.2 Empowerment	18
5. Metod	19
5.1 Metodval	19
5.2 Urval.....	20
5.3 Tolkning av intervjumaterial	21
5.4 Förförståelse.....	22
5.5 Etiska överväganden.....	22
5.6 Reliabilitet och validitet	23
5.8 Metoddiskussion	24
6. Resultat	25
6.1 Hinder enligt kvinnorna	25

6.1.1 Sen diagnos som leder till psykisk ohälsa.....	26
6.1.2 Könroller.....	26
6.1.3 Neurotypiska förväntningar och diskriminerande omständigheter	27
6.1.4 osäker inkomst.....	28
6.2 Förbättringar enligt kvinnorna	29
6.2.1 Tidigare diagnos	29
6.2.2 Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen	30
6.2.3 Att känna sig själv och sina behov.....	31
6.2.4 insatt arbetsgivare och omgivning	31
6.3 Hinder enligt representanterna från intresseorganisationerna	32
6.3.1 Kunskapsbrist i skolan	32
6.3.2 Könroller.....	33
6.3.3 Förändrad arbetsmarknad.....	34
6.4 Förbättringar enligt intresseorganisationerna	34
6.4.1 Skola och myndighet.....	34
6.4.2 Omvärdera autismen till en styrka	35
6.4.3 Starkare skydd	36
7. Analys	36
7.1 Hinder enligt båda grupperna	36
7.1.1 Kamouflering	36
7.1.2 Myndigheter.....	38
7.2 Förbättringar enligt båda grupperna	39
7.2.1 Ny kunskap, ny identitet	39
7.2.2 Kollektiv organisering.....	40
8. Slutsats.....	41
9. Diskussion.....	42
Referenslista.....	44
Bilaga 1: Intervjuguide till kvinnorna med AST	47
Bilaga 2- inlägg i facebookgrupp	49
Bilaga 3- samtyckesblankett	50
Bilaga 4- mail till representanterna	51

1. Introduktion

1.1 Inledning

Sverige är ett av de länder som har ratificerat FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. I konventionen finner vi bland annat artikel 27, *Arbete och sysselsättning* som syftar till rätten att kunna ha en försörjning genom arbete på den öppna arbetsmarknaden, samt att arbetsmarknaden behöver vara inkluderande (Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 27). 2014 kritiserades Sverige av FN för att inte ha gjort tillräckligt mycket gällande inkludering för personer med funktionsvariationer (Danermark & Bjarnason, 2016).

Omkring 12 procent i åldern 16-64 år har i Sverige en dokumenterad funktionsvariation, vilket motsvarar cirka 752 000 personer, varav runt 2 procent har en neuropsykiatrisk funktionsvariation. Det finns ungefär lika många kvinnor som män som har en funktionsvariation och arbetslösheten för personer med funktionsvariationer är större än den övriga befolkningen. Kvinnor med funktionsvariationer löper än större risk att befinna sig i arbetslöshet och 2018 var 11,3 procent av kvinnor med funktionsvariationer arbetslösa jämfört med 5,8 procent med övriga befolkningen. Bland personer med funktionsvariation och nedsatt arbetsförmåga svarar runt 20 procent att de upplevt negativa attityder från en arbetsgivare under de senaste fem åren (SCB, 2018).

Unga kvinnor med funktionsvariationer är en grupp som riskerar att hamna i ett långvarigt utanförskap med varken ett arbete eller studier och att som ung lida av psykisk ohälsa är ytterligare en försvårande faktor för att etablera sig på arbetsmarknaden (MUCF, 2020). Att lida av psykisk ohälsa kan vara både en orsak och konsekvens av att befinna sig utanför arbete och studier under en längre period. Bland unga som varken arbetar eller studerar (UVAs) har cirka en tredjedel en funktionsnedsättning och av de som har nedsatt arbetsförmåga är arbetsmarknads- och utbildningsutfall i jämförelse med övriga befolkningen ännu sämre (MUCF, 2020).

Autismspektrumstillstånd är en diagnos som har ökat bland befolkning, troligen till följd av förändrade diagnoskriterier (med det sagt finns det inga belägg för att autism i sig har ökat och symptom på autism har inte heller ökat i befolkningen). De kan snarare handla om ökade krav från omgivningen såsom större skolklasser, större fokus på metakognition än katederundervisning och mindre stöd som gör att fler diagnostiseras än tidigare menar forskaren, Sebastian Lundström (Jansson, 2017).

Den här studien är ett bidrag till ytterligare kunskap om vad som behöver förbättras för en ökad inkludering på arbetsmarknaden för kvinnor med autism genom att ta del av kvinnornas egna upplevelser av hinder och förslag till förbättringar i mötet med arbetslivet. I arbetet för att främja en större inkludering på den reguljära arbetsmarknaden för personer med funktionsvariationer är många aktörer inblandade. Civilsamhället med dess många intresseorganisationer är en sådan aktör- varpå

studien även kommer intervjuva två representanter från två olika intresseorganisationer inom området neuropsykiatriska funktionsvariationer och autism.

1.2 Relevans för socialt arbete

Socionomer kan komma att möta kvinnor med högfungerande autism inom vitt skilda verksamheter och yrkesroller såsom kuratorer inom habilitering, personal inom vård och psykiatri eller handläggare på Arbetsförmedlingen, socialtjänst och Försäkringskassan. Det är en klientgrupp som tenderar att bli osynliggjord, varpå deras erfarenheter och upplevelser behöver lyftas ut i ljuset. Att forska på utsatta grupper i samhället går i linje med forskartraditionen inom socialt arbete som har som mål att öka kunskapen om en viss grupp och på så vis kunna svara upp mot behov bättre (Mattsson, 2015).

1.3 Problemformulering

År 2021 lever vi i ett informations- och höghastighetssamhälle med höga krav på flexibilitet och anpassning av individen. Som en följd av teknikframsteg och automatisering har tidigare mer manuella arbeten skiftat till servicearbete, vilket lett till att många grupper på arbetsmarknaden upplever en bristande anställningstrygghet (Giddens & Sutton, 2017). Arbetsbeskrivningar innehåller ofta ord som effektivitet, flexibilitet, social kompetens och ”många bollar i luften” (förlorade år). Dessutom ska vi sitta i stora och öppna kontorslandskap med ständiga intryck. Allt detta kan i kombination bli påfrestande för en individ som är känslig för stress, för mycket intryck och sociala samspel.

Det är i mötet med samhället som diagnoser och funktionshinder uppstår och definieras. Riksförsäkringsverket (ref i Lindqvist, 2017) identifierar tre hinder för personer med funktionsvariation att delta på arbetsmarknaden. Det första är funktionshindret i sig som minskar möjligheten att söka flera sorters jobb, det andra syftar till bristande anpassning och tillgänglighet på arbetsplatsen och den tredje handlar om negativa attityder och fördomar hos arbetsgivare och chefer.

Tjejer med högfungerande autism maskerar och döljer sina svårigheter och blir därför inte upptäckta i tid för att kunna få adekvat stöd i skolan. Då grundskolan oftast följer en tydlig struktur klarar många tjejer med AST av skoldagen och skolarbetet för att väl hemma få en ”härdsälta” och (Eaton i Bühler, 2020).

Efter studenten och i det kommande vuxenlivet väntar en mer flytande tillvaro med fler krav än i det tidigare livet som ung tjej. På egen hand förväntas du ta dig fram och hitta försörjning, bilda relationer, eget boende och ekonomi. Arbetsmarknaden är segregerad efter kön med mansdominerade och kvinnodominerade yrkesgrupper som sällan möts (Giddens & Sutton, 2017).

Som kvinna finns det dessutom normer och förväntningar på att vara socialt kompetent och prestera bra i skola och arbetsliv. Dessa krav är ansträngande och unga kvinnor mellan 16–29 år är idag den mest stressade av alla åldersgrupper i samhället (Folkhälsomyndigheten).

Hur mår då unga kvinnor som är extra sårbara för stress, sociala normer och ett högt tempo i mötet med arbetslivets ökande krav och förväntningar? Finns det särskilt stöd för unga kvinnor med

neuropsykiatrisk funktionsnedsättning och hur ser det stödet ut? Vad säger intresseorganisationerna och vad säger kvinnorna själva?

1.4 Syfte

Syftet med studien är att få en ökad förståelse för hur kvinnor med högfungerande AST upplever mötet med arbetslivet utifrån två perspektiv, dels med hjälp av intervjuer med målgruppen, dels med hjälp av intervjuer med representanter på de ideella organisationerna Attentionförbundet och Autism- och Aspergerförbundet.

Frågeställningar

1. Vilka hinder finns och vilka förbättringar behövs för att kvinnor med autismdiagnos ska etablera sig på arbetsmarknaden enligt kvinnorna själva?
2. Vilka hinder finns och vilka förbättringar behövs för att kvinnor med autismdiagnos ska etablera sig på arbetsmarknad enligt representanter från två intresseorganisationer?

2. Bakgrund

Enligt FN:s definitioner är funktionshinder den begränsning som en funktionsvariation innebär för en person i relation till omgivningen (socialstyrelsen.se). Funktionsvariationer kan vara både fysiska och neuropsykiatriska, varav en av de vanligaste neuropsykiatriska funktionsvariationerna är autismspektrumstillstånd vilket mer än 100,000 svenskar är diagnostiserade med. I den förra amerikanska diagnosmanualen, DSM-IV användes flera namn såsom *Aspergers syndrom* och *atypisk autism*, men i den senaste utgåvan, DSM-V samlades dessa under begreppet *autismspektrumstillstånd*. I uppsatsen kommer jag för enkelhetens skull använda mig av begreppet AST för att beskriva individer som fått en diagnos inom autismspektrumet.

Samlingsbegreppet, autismspektrumstillstånd vill fånga in beteendemönster och symptom som är mer generella för personer med autism, vilket betyder att det för varje individ kan variera i hur det uttrycker sig för just den personen samt vilka strategier man använder i mötet med sin omgivning. Det som förenar alla individer med en autismdiagnos är att hjärnan bearbetar information på ett annorlunda sätt, med mer fokus på detaljer än på sammanhang. Man har också svårare att filtrera bland de intryck och information som kommer in. (1177.se och Widell & Langland, 2021).

Styrkor som många med AST besitter är en förmåga att hyperfokusera under en lång tid, noggrannhet, känsla för detaljer och ett starkt rättspatos (Widell & Langland, 2021).

Några generella och gemensamma drag för personer med AST är:

- Svårigheter att hantera variation och förändring
- Upprepning av vissa beteenden eller aktiviteter
- Specialintressen
- Svårigheter med förändringar
- Känslighet för sinnestryck som till exempel ljud, lukter och smaker.
- Svårigheter att förstå och kommunicera med andra (<https://www.1177.se/Stockholm/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/larande-forstaelse-och-minne/autism/>)

Funktionshinderforskningen är ett politiskt laddat fält drivit fram stora förändringar för den berörda gruppen. På senare år har en förskjutning från det tidigare medicinska synsättet (den medicinska modellen) på funktionsvariationer övergått till tolkningen av funktionsvariationer som något miljöbetingat, socialt konstruerat (den sociala modellen) (Lindqvist, 2017).

2.1 Kvinnor med autism

Kvinnor diagnostiseras mer sällan med AST än män, och i dagsläget är cirka var tredje diagnostiserad person med AST en kvinna (Bühler, 2020). Enligt Barnombudsmannen (2016, s.17) är könsskillnader i diagnostiseringen orsakad av att kriterierna för AST är utformade efter mäns mer utåtriktade, mer lättupptäckta symptom. Forskare har upptäckt att symptomen uttrycker sig lite annorlunda hos flickor än hos pojkar, de är oftare mer inåtvända och kan lätt tolkas som blyghet, passivitet eller osäkerhetsdrag som inte sticker ut från ”normativa kvinnobeteenden”. Som kvinna lär sig många med AST dessutom att maskera eller *kamouflera* sina autistiska drag genom att härma socialt accepterade beteenden och anpassa sig till dessa, något som Lina Liman utförligt beskriver i sin självbiografiska bok - *Konsten att fejka arabiska* (2017, s. 45):

”Den kameleontliknande förmågan till anpassning, att på ett ytligt plan smälta in i omgivningen, delar jag med många andra högfungerande människor med autism. Särskilt utpräglad- många gånger rent av signifikativ- är den hos flickor och kvinnor. Många av oss är så skickliga att vår AST feltolkas, ifrågasätts eller helt förbises. Vi väljer det egentligen inte eftersom vi många gånger utvecklar våra strategier intuitivt.”

Kvinnor diagnostiseras senare med AST än killar och kan ibland även feldiagnostiseras, enligt Maria Bühler (2020). Svaret till detta går eventuellt att finna i det tidigare nämnda kameleontbeteendet även kallat maskering eller kamouflering i annan forskning. Bühler kallar det för den kvinnliga autistiska fenotypen.

Samsjuklighet är vanligt bland kvinnor med AST och de vanligaste samtida tillstånden är depression och olika ångesttillstånd. Risken för självmord är även högre bland kvinnor med AST. Autistiska kvinnor önskar själva större kunskap om hur det är att leva med AST från vården (Bühler, 2020). Enligt en studie uppvisar 70 procent av alla kvinnor med AST symptom för minst en annan psykiatrisk diagnos, och 41 procent för två eller flera (Smirnoff m.fl 2008 ref i Bühler, 2020).

Vid AST finns även en högre förekomst av till exempel magbesvär, epilepsi och sömnstörningar, vilket bidrar till en ökad stress i vardagen. Judy Eaton har formulerat en teori hon kallar för den ”sociala energi-hypotesen”. Teorin är en förlängning av teorin om autistiska kvinnors maskeringsstrategi, då mycket energi går åt till att ”verka normala”. I förlängningen leder det till att energin blir mycket lägre än andra jämnåriga kvinnors. Det finns samband mellan AST och andra uttryck för psykisk ohälsa såsom självskadebeteende och ätstörningar. Enligt en studie (Duerden m.fl, 2012 ref i Bühler, 2020) är det så många som 50 procent av alla barn och unga med AST som har ett självskadebeteende.

2.2 De ideella föreningarnas roll i svensk välfärd

Ideella föreningar och frivilligt arbete har länge funnits som en viktig byggsten inom svensk demokrati. Historiskt sätt har sociala frågor och sociala problem vuxit fram och definierats av folkrörelser och idéburna sammanslutningar. Fram till 1930-talet var det främst välgörenhetsorganisationer som organiserade och levererade hjälpinsatser i Sverige. När välfärdsstaten utvecklades och växte fram ledde detta så småningom till att staten tog över ansvaret för att leverera insatser åt hjälpbehövande grupper. Fokus för folkrörelserna har varit representativitet och medlemskap snarare än tjänsteproduktion (Linde & Scaramuzzino, 2017). Funktionshinderrörelsen är ett exempel på en folkrörelse som har varit med och lyft och stärkt funktionshindrades röster, vilket exempelvis har utmynnat i Lagen om särskilt stöd, LSS.

Föreningarna går att dela upp på två funktioner, ”röst” och ”service”, röst-organisationerna fokuserar på sakfrågor och intressepolitiska frågor, medans service-organisationerna producerar välfärdstjänster (Karlsson & Börjeson, 2011).

I en internationell jämförelse har svenska civilorganisationer oftare innefattat en röstbärande funktion. Organisationerna har burits av frivilliga, oavlönade medlemmar som även i hög grad bidragit till att finansiera organisationerna genom sina egna bidrag. Trots att organisationerna många gånger haft ett kritiskt förhållningssätt gällande de rådande omständigheterna kring sin fråga, har relationen till staten i många fall varit samförstående. Förhållandet mellan civilsamhället och staten har på senare tid förändrats i en riktning från röstbärande till service som en konsekvens av att välfärdstjänster privatiserats och avreglerats. Vissa ideella organisationer har kunnat konkurrera i att erbjuda tidigare statligt finansierade tjänster på en mer öppen marknad. Det finns olika slags civila organisationer varav intresseorganisationerna är störst i Sverige. Dessa organisationer riktar in sig på att företräda särskilda intressen bland grupper i samhället. (Linde & Scaramuzzino, 2017)

2.2.1 Autism- och aspergerförbundet

Autism- och Aspergerförbundet är en ideell intresseorganisation med cirka 18 700 medlemmar fördelade på 24 distrikt. Medlemmarna består av personer med egen autismdiagnos, anhöriga, yrkesverksamma och andra intresserade. Organisationen syftar till att förbättra levnadsvillkoren för personer med AST genom föreläsningar till yrkesverksamma och makthavare, skriva debattartiklar, insändare och publicera egna rapporter. De erbjuder även mötesplatser för medlemmarna och deras anhöriga (autism.se).

2.2.2 Attentionförbundet

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation med 15 000 medlemmar för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) såsom ADHD, autismspektrumtillstånd (AST), språkstörning och Tourettes syndrom.

Förbundet driver projekt som syftar till att stärka personer med NPF och deras familjers rättigheter, samt bidra till ett mer respektfullt bemötande från omgivningen. Områdena som man lägger störst vikt vid är skola, arbetsmarknad och fritid. Föreningen finns utspridd på 60 lokalföreningar runt om i landet och sprider även kunskap om NPF-diagnoser till allmänheten, medialt och politiskt (attention.se).

2.3 Sverige, funktionshinder och arbetsmarknad

Socialförsäkringssystemen som vi känner de idag med bland annat sjukpenning och sjukförsäkring grundades på 1950-talet och innefattade allt fler sårbara grupper i samhället fram till 1970-talet. Från 70-talet och framåt lades stor vikt vid generella insatser som ansågs vara fördelaktiga för alla. Vissa med större funktionsvariationer och behov riskerade dock att hamna långt bakom andra grupper på grund av insatsernas mer generella form. Man införde handikappersättning (idag merkostnadsersättning) och vårdbidrag för föräldrar till funktionshindrade. Politiskt fanns ambitioner om en normaliseringspolitik som även skulle gälla de med nedsatt arbetsförmåga.

Normaliseringsprincipen, strävade efter att funktionsnedsatta skulle ta lika stor plats i samhällslivet och uttrycktes bland annat i möjlighet till färdtjänst, bostadsanpassningsbidrag och utökad hemtjänst. Även skolan integrerade barn med funktionshinder i den vanliga undervisningen (Lindqvist, 2017).

Från 1990-talet och framåt börjar samhällsdebatten och funktionshinderrörelsen att lägga större vikt vid funktionshinder som en social konstruktion som uppstår i mötet mellan individen och samhället där ”rätten till delaktighet och jämlikhet” lyfts fram som en viktig devis. LSS-lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade utvecklades och innefattar även personer med AST eller autismliknande tillstånd (personkrets 1). Insatserna i LSS är tillskillnad från Socialtjänstlagen en rättighetslag. Vad som kan sägas känneteckna den här perioden är en individualisering där individen ska garanteras ett antal rättigheter, vilket även kräver av individen att själv veta om sina behov och kunna framföra krav för att kunna tillgodose dessa. I och med en ökad arbetslöshet ökade även antalet arbetslösa i arbetsmarknadsåtgärder, såsom introduktionsprogram, arbetsträning och praktik. För personer med funktionsvariationer innebar detta en ökad arbetslöshet och sämre arbetsvillkor. Även sjukförsäkringens ersättningsnivåer sänktes och kvalificeringsvillkoren för att ha rätt att ansöka om bidrag stramades åt (Lindqvist, 2017).

2.3.1 Intervju med Pia från Arbetsförmedlingen

Många med en funktionsvariation har nedsatt arbetsförmåga och kan därför få hjälp från Arbetsförmedlingen att hitta ett anpassat arbete. En annan slags hjälp en person med funktionsvariation kan få är i form av en SIUS-konsulent eller arbetskonsulent, en stödperson innan och under anställning. Därför valde jag att intervjua en före detta arbetskonsulent från arbetsförmedlingen som jag valt att kalla för Pia. Pia beskriver vad hon som arbetskonsulent kunde stötta sina klienter med på en arbetsplats.

Om jag får berätta om diagnos, då gör jag det. Men oftast pratar vi om styrkor och svagheter istället. Och då kan det ju bli, vara sådant som är viktigt. Som rutiner, när har man fikarast och

så. Att man har en namngiven arbetsledare så man vet vem man ska fråga. Att man kanske måste ha en vilopaus under dagen så man får gå undan och tvätta huvudet så att säga. Det är också ganska vanligt att man inte orkar sitta med på fikarasten utan behöver vara i fred. Sådant behöver man verkligen berätta på en arbetsplats, så att man inte anses som väldigt udda! (Pia)

I mötet med en blivande arbetsgivare fungerar Arbetsförmedlingen som en mellanhand som kan informera arbetsgivaren om särskilda svårigheter och eventuella lösningar eller anpassningar. ”*Det är en balansgång mellan att avdramatisera och ändå vara tydlig med vad som behöver anpassas.*” Men Pia berättar att det finns en rädsla hos arbeidskonsulenter på Arbetsförmedlingen att fråga klienten vad deras diagnos innebär för just dem. Vad detta beror på tror hon har att göra med en rädsla för att göra bort sig eller göra någon ledsen. Det har dock blivit bättre hävdar Pia, och det bästa scenariot vore enligt henne om arbeidskonsulenter och klienter tillsammans kan ha en öppen diskussion om svårigheter och styrkor för just den individen. ”*Jag tror att kunskap är jättejätteviktigt hos omgivningen för att personen ska bli väl mottagen.*”

3. Tidigare forskning

Att hitta tidigare forskning rörande gruppen kvinnor diagnostiserade med AST och arbetsmarknaden visade sig vara en relativt svår uppgift och jag har här valt ut ett antal studier som handlar om just kvinnor, AST och/eller arbetslivet. Många studier poängterar att det är ett område som är obeforskat och där ett genusperspektiv saknas. Studier som genererade flest sökträffar handlade oftast om autistiska kvinnor med ett fokus på psykisk ohälsa och konsekvenser av en sen diagnostisering. Totalt har jag valt ut *tre* internationella studier och *tre* svenska studier som antingen berör kvinnor med autism eller arbetsmarknaden för personer med autism. Studierna har valts utifrån relevans för forskningsfrågorna och studiens syfte. med fokus på studier med publiceringsdatum inte äldre än 15 år eftersom jag velat ha en nyare mer uppdaterad

3.1 Litteratursökningar

Jag har sökt efter relevanta studier och forskningsartiklar i databaserna Assia och Diva där jag har använt sökorden *autistic girl*, *autism and work*, *aspergers and gender* och liknande sökord på svenska. De här sökorden genererade ett stort antal träffar som mer eller mindre var relevanta. I en inledande process för att sondera fram min problemformulering valde jag att läsa tidigare studentuppsatser på områden och läsa om vad dessa studentuppsatser ansett behöver forskas vidare inom. Många uppsatser drog då slutsatsen att vad som saknas är ett fokus på arbetsliv och sysselsättning.

Jag läste även forskningsrapporter och tidningsartiklar som var av relevans för målgruppen och mitt syfte. Ett exempel är forskningsrapporten framtaget av Autism- och Aspergerförbundet *Förlorade år* från 2021 (Langland & Widell), som använts som statistisk och deskriptiv bakgrundsfakta, dock ej inräknad under tidigare forskning.

3.2 Arbetsmarknad och autism

I en intervjustudie gjord på 28 föräldrar till unga vuxna med AST och 12 unga vuxna som själva har AST identifieras tre huvudsakliga teman kring förväntningar och erfarenheter på arbetslivet och att vara anställd (Anderson, Butt & Sarsony, 2020). Under det första temat, *anställningsambitioner och potentialer* ingick fördelar med en autismdiagnos på en arbetsplats, identifierade av föräldrar. Det var fördelar såsom stark passion inom ett ämne, uppmärksamhet på detaljer, lojalitet och ärlighet. Under det andra temat, *utmaningar med att söka och behålla jobb*, listas utmaningar för en ung individ med AST att ta sig in på arbetsmarknaden. Inte sällan handlade det om barriärer hos arbetsgivare i form av fördomar mot individer som uttrycker sig och betar sig annorlunda än normen. Det visar sig i studien att hjälp från en agentur inriktad på att hjälpa individer med AST in på arbetsmarknaden spelar en avgörande roll för hur de intervjuade individerna och deras föräldrar upplever att vägen till en anställning blir. Det var även vanligt för individer som genomgått någon form av misslyckande relaterat till sitt arbete att känna sig traumatiserade efter detta. Vissa individer hade efter ”misslyckandet” vägrat att återgå till arbetsplatsen eller praktikplatsen igen. Det tredje temat, *att skilja på föräldrarnas och de unga vuxnas syn på roller i arbetslivet*, handlar om hur föräldrar och barns ambitioner kan krocka när det gäller arbete, där barnen kan känna sig trygga och bekväma på en arbetsplats samtidigt som föräldrarna anser att de bör sträva efter större utmaningar och karriärmöjligheter. Studien lyfter inte fram genusaspekten men avslutar med en rekommendation i att ytterligare forska på hur föräldrar till personer med AST kan stärkas, vilka slags stödåtgärder som fungerar för en smidigare övergång mellan skola och arbetsliv samt förbättra redan existerande insatser.

I en australiensisk studie där man har intervjuat 130 män och kvinnor med högfungerande AST om deras arbetserfarenheter och aktiviteter visar resultaten att gruppen oftare är arbetslösa, överkvalificerade i sina arbeten och oftare har arbeten som inte matchar deras kompetensnivå jämfört med resten av befolkningen (Baldwin, Warren & Costley, 2014). I studien framkommer det att många med högfungerande AST inte får det stödet på arbetsplatsen de skulle behöva för att prestera sitt bästa och 66% rapporterade att de skulle vilja få mer stöd på arbetet relaterat till sin diagnos. Stödet de önskade bestod av större erkännande på arbetsplatsen, förståelse och respekt för sina behov från kollegor och arbetsgivare.

Det finns både fördelar och nackdelar med att dölja sin funktionsnedsättning för sin arbetsgivare men majoriteten väljer ändå att framträda visar en studie av Norstedt (2016). Det är en kvalitativ intervjustudie där tio personer med dolda funktionsnedsättningar och sju yrkesverksamma som möter och hanterar anställningar för personer med funktionsnedsättningar har intervjuats. Fördelarna med att framträda på arbetsplatsen är att en kan få stöd från sina kollegor och arbetsgivare i form av anpassningar i arbetet och att en slipper ljuga om vem man är. En viktig anledning bakom valet att framträda med sin funktionsnedsättning menar båda grupperna är huruvida arbetsförmågan är nedsatt eller inte. Vid nedsatt arbetsförmåga upplevdes behovet av att berätta om sin funktionsnedsättning för

arbetsgivare större än i de fallen arbetsförmågan inte upplevdes påverkad. Efter att ha synliggjort sin funktionsnedsättning beskrev personerna med dolda funktionshinder fler negativa följder än arbetsgivarrepresentanterna, såsom en rädsla för försämrade karriärmöjligheter och en beteendeförändring bland kollegor. Intervjupersonerna i studien uttryckte en önskan om att få en förståelse för sin nedsatta arbetsförmåga från omgivningen, något som i sig kräver att de ”kommer ut” med sin funktionsnedsättning. Efter att ha berättat för arbetsplatsen upplevde många att det krockade med möjligheten att leva upp till normen av en förväntad arbetsinsats och kunde leda till stigmatisering genom att klassas som arbetsovillig.

I en svensk studie från Högskolan i Halmstad har en forskargrupp undersökt och utvärderat Supported Employment som metod för att stärka personer med funktionsvariationer till att stadigvarande etablera sig på arbetsmarknaden (Tideman, m.fl, 2015). Supported Employment är en metod för att stödja personer med funktionsvariationer eller andra missgynnade grupper till arbete.

Studien syftar till att undersöka och utvärdera deltagarnas upplevelser av stödet två år efter avslutad kontakt genom intervjuer med 20 slumpmässigt utvalda deltagare från organisationen MISA och deras arbetskonsulenter. Man vill undersöka framgångsfaktorer för en hållbar anställning. Vad studien slog fast var att faktorer som ligger till grund för en framgångsrik anställningssituation bestod i en kombination av individens egen drivkraft, ett kontinuerligt stöd från en arbetskonsulent, en chef som förstod, är insatt i individens behov och en arbetsplats som matchar personens profil. Det som oftast bidrog till ett ”misslyckande” var när en chef inte visade förståelse för personens individuella behov eller ville bidra till att hen skulle känna sig trygg på arbetsplatsen.

En avgörande faktor för att öka anställningsbarheten framgick vara hög utbildningsnivå. Den med högre utbildningsnivå hade fyra gånger så stor chans att få ett arbete som den med endast obligatorisk utbildning. Bland funktionshindrade har dubbelt så många med en högre utbildningsnivå ett arbete.

3.3 Autism och genus

Många av de studier som rör kvinnor och AST syftar till att undersöka kopplingen mellan genus och diagnosen, så också i en kvalitativ studie där man intervjuat 14 kvinnor med autism-diagnos om relationen mellan AST och genus (Bargiela, Steward & Mandy, 2016). Det framkom teman kring hur autistiska kvinnor maskerar sin diagnos på olika sätt och många beskrev att de kände sig annorlunda och ensamma, vilket de försökte kompensera med att ”kamouflera” avvikande beteenden.

Kamoufleringen innebär att de härmar ”neurotypiska” beteenden, normer och sätt att prata och interagera på, vilket de upplever leder till en större acceptans från omgivningen. Samtidigt menade intervjupersonerna att kamoufleringen tog väldigt mycket energi och kraft i anspråk eftersom man på många sätt gör våld på sig själv. Vissa kvinnor i studien beskrev även en konflikt mellan önskan att acceptera sina autistiska jag och en press på att passa in bland jämnåriga kvinnor. Studien föreslog att det behövs mer kunskap om de specifikt kvinnliga uttrycken för autism, som ofta är så diskreta och

subtila att de riskerar att missas och misstolkas. Resultatet och slutsatserna som dragits liknar resultatet från en svensk studie, "Flickprojektet" av Svenny Kopp (2010).

Inom den svenska forskningen har framförallt barnpsykiatriern, Svenny Kopp (2010) gått i bräschen för forskning om flickor med autism och adhd. Hennes avhandling presenterar resultatet av studier av 100 flickor som sökt hjälp på grund av sociala svårigheter eller inlärningssvårigheter i barnpsykiatri i Göteborg. Gruppen ställdes mot en kontrollgrupp på 60 flickor i motsvarande ålder och fick genomgå en fördjupad utredning. Innan den fördjupade utredningen hade 12 av flickorna i den kliniska gruppen en neuropsykiatrisk diagnos. Efter den fördjupade utredningen blev majoriteten diagnostiserade med antingen ADHD eller autism. Alla flickor som blev diagnostiserade med AST visade sig ha varit i kontakt med vården tidigare, oftast gällande svårigheter med mat, sömn, utbrott, hyperaktivitet eller regleringssvårigheter. Det visade sig också att flickorna i genomsnitt diagnostiserades senare än pojkar och forskaren framhåller att vården bör ta föräldrar som söker hjälp för sina barn på allvar. Resultaten verkar även peka på att nya diagnoskriterier och utredningsmetoder behöver utvecklas för att upptäcka flickor med neuropsykiatriska svårigheter i tid.

3.4 Sammanfattning av tidigare forskning

Tidigare forskning lyfter aspekter av situationen för både män och kvinnor med AST och andra funktionsvariationer i mötet med arbetsmarknaden. Den svenska studien från 2015 (Tideman m.fl, 2015) har fokus på alla slags funktionsvariationer, resterande forskningsstudier lyfter specifikt situationen för personer med AST diagnoser. Ur ett internationellt perspektiv spelar familjens stöd en stor roll. Vad som även framgår ur tidigare forskning är bristen på forskning gjord ur ett genusperspektiv och som lyfter fram kvinnors specifika autistiska svårigheter. Diagnosen tycks dras med en manlig stämpel, vilket bidrar till att kvinnor upptäcks senare (Kopp, 2010). Andra viktiga aspekter som framgår från forskningen är vikten av stöd i övergången från skola till arbetsliv, att chefer och arbetsgivare är väl insatta och förstående samt att det finns fördomar som hindrar en smidig övergång och etablering på arbetsmarknaden (Tideman m.fl, 2015). En hög utbildningsnivå kan förbättra chanserna till anställning menar viss forskning, medan annan forskning tyder på att detta till trots kan hindras av barriärer i arbetslivet i form av stigma (Anderson, Butt & Sarsony, 2020; Baldwin, Warren & Costley, 2014; Norstedt, 2016).

4. Teori

För att analysera resultatet från studien används två teorier som grund. Den ena, Goffmans teori om stigma och det avvikandes roll har ett individuellt perspektiv. Mitt andra teorival, Empowerment, syftar till att fungera som analytiskt verktyg på en mer strukturell nivå. Empowerment går även att applicera på en individuell nivå men jag har valt att hänvisa till förståelsen av begreppet sammanfattad av Askheim (2012).

4.1 Stigma och att passera

Begreppet *att passera* myntades av Erving Goffman i hans verk: ”Stigma - den avvikandes roll och identitet” från 1963. Goffman (2014) menar att vid en första anblick av en främling på stan kategoriserar vi denne genom en snabb inre beräkning. Framgår det att främlingen besitter någon förmåga eller karaktärsdrag som gör hen annorlunda från andra i samma kategori leder detta till att vi i vårt medvetande stämplar hen som avvikande. I detta skapas ett stigma som även riskerar resultera i diskriminerande åtgärder, åtgärder som resterande samhälle rationaliserar och förstärker genom ord och handling. Avvikaren uppstår genom omgivningens gränser och regler kring hur man bör uppföra sig för att passera som ”normal”. Den som överträder gränserna stämplas som annorlunda och riskerar att internalisera den avvikande positionen och därmed se sig själv i samma ljus som omgivningen.

Goffman skiljer på tre olika typer av stigmat; fysiska eller sociala handikapp, tillhörande av en viss folkgrupp, ras eller religion och stigmat som han kallar för ”fläckar på den personliga karaktären vilka uppfattas som viljesvaghet (Goffman, 2014, s.12)”. Han menar vidare på att den stigmatiserade individen antingen reagerar genom acceptans eller genom att på olika sätt försöka passa in i gruppen. Ett synligt stigma leder till att individen blir *misskrediterad* i omgivningens ögon, medan ett osynligt stigma gör individen *misskreditabel*.

Att passera är strategin då den stigmatiserade noggrant observerar vad som förväntas enligt normen för att bli godkänd och därefter anpassar sig till dessa normer genom att dölja sin avvikelse. Strategin innebär ofta en bevakning av det egna självets och kan leda till att individen tvingas betala ett högt psykiskt och emotionellt pris. Den som lyckas med strategin kan lätt känna sig främmande gentemot gruppen som hen försöker passa in i (Goffman, 2014).

Individer med osynliga funktionsvariationer passerar per se men riskerar konstant att avslöjas och förminsas. Fördelarna med att passera i form av att förvisas till de ”normalas” gemenskap är oftast så pass stora att många väljer strategin framför att blotta sina stigmatiserade attribut. Å andra sidan är strategin sällan användbar i för långa perioder, då det förr eller senare uppstår moment som blir för svåra att passera i eller där strategin slutligen tar för mycket energi från personen och skapar ett psykiskt lidande (Goffman, 2014).

Goffman talar även om identitetens tre delar som han döper social identitet, personlig identitet och jagidentitet. Både social och personlig identitet handlar om hur andra definiera en, där kategoriseringen av den sociala identiteten kan delas upp i två delar: individens *virtuella sociala identitet* (förväntningar om hur man bör vara som riktas mot en individ) och individens *faktiska sociala identitet* (de kategorier personen tillhör och de egenskaper hen uppvisar). *Jagidentiteten* syftar å andra sidan till hur man uppfattar sig själv: ”... den subjektiva känsla av sin egen situation och sin egen kontinuitet och karaktär som individen förvärvar genom sina olika sociala erfarenheter (Goffman, 2014, s.153).”

Goffman (2020) utvecklar begreppet *identitetspolitik* i förhållanden till stigmat, ”både ingruppen och utgruppen erbjuder den stigmatiserade individen en jagidentitet, den förra huvudsakligen i

politiska termer, den senare i psykiatriska (2020, s.175)”. Han fortsätter ” innan en viss olikhet kan få någon större betydelse måste den begreppsliggöras kollektivt inom samhället som helhet (2020, s.175).” Goffman (2020) menar att det uppstår en motsägelsefull situation för individen med ett stigma, en ambivalens, där hen å ena sidan påtalas vara precis som alla men å andra sidan aldrig lämna sin grupp av avvikare. Individen med ett stigma befinner sig i en kontext fylld av professionella språkrör som har åsikter om hur hen bör se på sig själv, vem hen är och inte är och allt i hens eget intresse.

Att vara antingen avvikare eller ”normal” är däremot ingen svartvit dikotomi. Avvikare kan axla rollen som ”normal” och tvärtom beroende på kontext och period i livet. Alla handskas vi dessutom med större eller mindre stigmat på ett eller annat vis i våra dagliga bestyr. ” Den normalas roll och stigmatiserades roll ingår som delar i ett och samma komplex... (Goffman, 2020, s.184)”

En materialistisk och marxistisk kritik (Gleeson ref i Brune & Wilson, 2013) av Goffmans stigma-teori påpekar hur teorin brister i att ta hänsyn till de ekonomiska, sociala och politiska krafter som ligger till grund för stigmatiseringens uppkomst. En annan kritik ligger i hur Goffman som forskare positionerar sig som tillhörande ”de normala” och studieobjekten, avvikarna, som ”de andra”. Det här är en vanlig kritik inom funktionshinderforskning som vilar på socialkonstruktivistiska grundantaganden- att vi konstruerar vår verklighet genom vårt språk och kan genom hur vi uttrycker oss skapa en uppfattning om normalitet och icke-normalitet. Slutligen kritiseras Goffman för att vara allt för universalistisk och inte ta hänsyn till det sociala och historiska kontext som stigmat uppstått i (Brune & Wilson, 2013).

4.2 Empowerment

Empowerment som teoribildning är mångbottnad och återkommer under olika politiska fanor inom det sociala arbetets historia och nutid. En gemensam grund är en humanistisk inställning till att människor alltid vill sitt eget bästa och genom att medvetandegöra sina egna resurser och begränsningar sträva efter att förändra sin situation i en positiv riktning. Människan ses på som i grunden ett aktivt och handlande subjekt som vill sitt eget bästa om man bara skapar rätt förhållanden (Askheim, 2012).

Makt kan betyda både förtryck och frigörelse och inom Empowerment-traditionen uppfattas makt som en positiv strategi. Teorin har applicerats inom både vänster och höger politik men har en stark grund inom kritisk praktik (Payne, 2014). Definitionen av *makt* är viktig att ha med sig när man använder sig av Empowerment. Makt kan finnas på både strukturell och individuell nivå och kan vara både stärkande och förtryckande. Foucault definierade en tredje form av makt som han kallar för diskursiv makt, vilket är ”makten att få sin uppfattning av ett fenomen till att bli den rådande (Rönning 2012, s.34)”. Hegemoniska diskurser är en osynlig form av förgivettagna sanningar som ligger till grund för vårt dagliga liv.

Askheim (2012) beskriver en variant av Empowerment som han talar om i termer av etablering som motmakt. En inspirationskälla till traditionen är den brasilianska pedagogen, Paulo Freire som kom ut

med boken: "Pedagogik för förtryckta" (1972). Ett centralt begrepp i hans verk är begreppet *medvetandegörande*. Individer med sämre villkor: socialt, politiskt, ekonomiskt behöver utveckla ett kritiskt medvetande av sin utsatta position och på så vis sträva efter ett rikare människovärde. Den förtryckta behöver bli medveten om förtryckets karaktär för att kunna föra en kamp för sin egen frigörelse. Frigörelsen kan ske genom något Freire kallar för *praxis*. Den viktigaste metoden för att uppnå förändring och förbättrade levnadsvillkor sker genom *dialog*, något han kallar för en revolutionär handling. Medvetandegörandet bör enligt Freire utgå från kollektivet som utgångspunkt och genom delade erfarenheter som leder till ett gemensamt handlande. Man behöver samla kraft underifrån som svar på maktutövning uppifrån. Mathiesen (1992, ref i Askheim, 2012) ställer sig bakom Freires teorier genom begreppen *motororganisering* och *motmakt*. Det är enligt honom, i likhet med Freire gemensam handling och organisering från botten som bäst besvarar förtryck ovanifrån.

Wieloch (2002, ref i Askheim, 2012) menar att genom en gemensam identitet hos marginaliserade grupper kan en ny slags makt utvecklas: den *oppositionella makten*. Gruppen som i övriga samhället utsätts för förtryckande processer kan genom medvetenhet och en kollektiv identitetsbildning, baserad på den marginaliserade positionen organisera sig och bedriva sociala rörelser. Den gemensamma erfarenhetsbaserade identiteten kan även ligga till grund för en positiv självbild och som motvikt mot den negativa identitet som normer i samhället har konstruerat. Den positiva identiteten stärks och konstrueras genom de sociala rörelsernas egna språkbruk. *Gay pride, disability pride och mad pride* är alla uttryck för en positivt laddad kollektiv gemenskap konstruerad och stärkt av en gemensam identitet (2012). Mottagare av tjänster inom välfärdsstaten kan organisera sig i motstånd mot välfärdsstatens professionella, som ses på som bidragande till förtrycket.

5. Metod

5.1 Metodval

Metoden som använts i studien är kvalitativ forskningsintervju. Valet baseras på det faktum att studiens frågeställningar berör personliga upplevelser och erfarenheter, vilket främst passar metoden som har ett flexibelt och undersökande förhållningssätt. Bryman (2011) beskriver egenskaper som karaktäriserar den kvalitativa intervjun och urskiljer den från kvantitativa studier. I den kvalitativa intervjun tillåts intervjuaren vara flexibel med sina frågor och anpassa sig i den riktning som den intervjuade svarar på frågorna. Som forskare strävar man efter fylliga och detaljerade svar från intervjupersonen. Jämfört med strukturerade intervjuer som följer intervjuguiden striktare och där varje intervju strävar efter att efterlikna den föregående, kan den kvalitativa forskningsintervjun "gräva djupare" i svaren genom att ställa uppföljande frågor. Detta passade min ambition att fånga så nyansrika och detaljerade svar från deltagarna som möjligt och på så vis lättare hitta teman som grund för min analys.

Intervjuguidens olika frågeområden baserades på den bakgrundslitteratur, tidigare studentuppsatser och min tolkning av dessa som jag tagit del av innan intervjuerna genomfördes. På så vis har jag som

forskare ett "teoretiskt bagage" som färgar av sig på frågorna och teman som väljs ut till intervjuguiden (David & Sutton, 2016). Jag strävade efter en så förutsättningslös intervju som möjligt, utan förutbestämda hypoteser och ett mer utforskande förhållningssätt. Trots en strävan efter neutralitet och öppenhet behöver forskaren kontinuerligt göra prioriteringar i de uppföljande frågorna och förhåller sig därför aldrig helt neutral (David & Sutton, 2016).

Intervjuerna var semistrukturerade eftersom intervjuguiden innehöll ett antal förberedda teman med tillhörande frågor (se bilaga 1). Däremot ställdes inte alla frågor under alla intervjuer och i intervjusituationerna med representanterna anpassades vissa frågor för att passa den intervjuade, samtidigt som de förhöll sig till de teman jag hade använt mig av tidigare. David och Sutton (2016) framhåller att ju mer ostrukturerad och flexibel intervjun är desto större krav ställs på forskaren att vara förberedd innan intervjun. Jag förberedde mig genom att läsa andra uppsatser med kvalitativa forskningsfrågor, gå igenom potentiella fallluckor och informera intervjupersonerna om studiens alla delar och på så vis sträva efter att skapa ett tryggt rum.

Induktion och exploration kan sägas utgöra grunden för min metodologiska ansats, vilket innebär att jag som forskare har ambitionen att generera teorier utifrån empiriska data (David & Sutton, 2016). Jag har alltså inte arbetat hypotesprövande eller utifrån en förutbestämd teoretisk utgångspunkt såsom görs inom deduktiva studier. Studien har även deskriptiva inslag då studiens forskningsfrågor är av en mer beskrivande karaktär.

5.2 Urval

I ett inledande skede intresserade jag mig enbart för unga kvinnor med högfungerande AST över 18 år som slutfört grundskola, vilket utgör ett målstyrt urval enligt Bryman (2011), och som innebär forskaren söker efter en utvald grupp att intervju. Jag sökte efter intervjupersoner som ville beskriva sina erfarenheter av mötet med arbetslivet, svårigheter och hinder som kunde tänkas uppstå, samt vad de ansåg behövde förbättras utifrån omgivningens stödinsatser. För att komma i kontakt med målgruppen postade jag ett kortare inlägg med information om studien och mina uppgifter i facebookgruppen *Aspergers syndrom- Sweden*, en grupp med närmare 10,000 medlemmar. Jag kontaktade inledningsvis en av gruppens administratörer för ett godkännande och samtycke att få posta min fråga i gruppen. Frågan genererade endast *en* intresserad person och genom henne fick jag senare kontakt med ytterligare tre kvinnor, varav jag valde bort en tredje på grund av tidsbrist. Enligt Bryman (2011) kallas urvalsprocessen som går via informanterna i studien för ett snöbollsurval. Utifrån de fåtal intervjupersoner som genererades valde jag att vidga syftet och urvalet till att även innefatta representanter från två intresseorganisationer och genom dessa få svar på mina forskningsfrågor från ett annat perspektiv. Jag mejlade slumpmässigt ett antal representanter från varje förbundsstyrelse och fick svar från en representant från varje förbund som var intresserade av en intervju. Den ena representanten gav mig vidare kontaktuppgifter till informanten på Arbetsförmedlingen, samt andra informanter som jag av tidsbrist valde att inte följa upp. Jag mejlade även en ansvarig forskare för

projektet *extraordinary brains*, ett forskningsprojekt som vill samla in enkätsvar från individer med autismdiagnos. Vi utbytte mail fram och tillbaka tills kontakten slutligen rann ut i sanden utan att resultera i några inkomna intervjupersoner.

5.3 Tolkning av intervjumaterial

Samtliga genomförda intervjuer transkriberades, vilket resulterade i en längd mellan 47 minuter och 78 minuter. I transkriberingen valde jag att återge deltagarnas tal så exakt som möjligt. Tvekanden, uttryck av sarkastiska slag eller med starka känslor valde jag även att poängtera i skrift. Enligt Kvale och Brinkman (2015), finns inga krav på hur detaljerad en transkriberad text bör vara.

Vid en första läsning skummade jag igenom de transkriberade intervjuerna och skrev ut spontana reflektioner och tankar. I den andra läsningen påbörjades den kvalitativa innehållsanalysen där första steget bestod av att hitta relevanta koder i texten. Koderna kan bestå av nyckelord, teman eller direkta uttryck från intervjupersonens svar (David & Sutton, 2016). Den är till för att reducera texten och lyfta fram textens mest centrala delar. I min kodningsprocess valde jag att koda på *djupet* i intervjuerna med kvinnorna med AST och en kombination av kodning på djupet och *bredden* i resterande två intervjuer (Hjelm & Lindgren, 2010). Den sjätte intervjun med Pia, tidigare arbetskonsulent på Arbetsförmedlingen valde jag att inte koda och tematisera då hennes roll som representant för en myndighet inte hade någon motsvarighet hos en annan informant och därför fungerade mest som en bakgrund till intervjupersonernas svar.

När man kodar på djupet följer forskaren texten rad för rad och försöker hitta koder som ligger *nära* texten. I en kodning som utförs på bredden tittar forskaren snarare på större textpartier och väljer en kod för detta större textsjok. (Hjelm & Lindgren, 2010). Denna uppdelning har dock inte varit svart-vit då kodningen under läsningens gång ändrat karaktär och blivit mer nyansrik, vilket även Hjelm och Lindgren (2010) påpekar hör till bearbetning av det kvalitativa datamaterialet, som kontinuerligt behöver få omprövas, justeras och förfinas. Successivt har teman vuxit fram ur texten och dessa teman går att finna längre ner i studiens resultatdel.

Kodnings- och tolkningsprocessen kan delas upp i tre steg där det första steget bestod av att läsa texten explorativt, alltså utan föreliggande tankar om att finna särskilt teorigrundande koder, och hitta koder men med en ambition om att koderna skulle gå att återkoppla till studiens två forskningsfrågor och huvudsakliga syfte. Dessa koder skrevs ut i dokumentet i form av fotnoter, där partiet i texten som hörde samman med koden fetmarkerades. Det andra steget bestod av att kopiera över alla koder till ett nytt separat dokument. Här valde jag att skapa ett dokument för kvinnorna och ett för representanterna. I steg tre granskades alla koder och sammanfördes i kolumner för de som jag ansåg ”hörde samman” under ett och samma tema. Av ett tjugotal inledande teman kunde jag koka ner dessa till de teman som finns i resultatdelen. Här är ett exempel på en kodningsprocess steg för steg:

Citat	Steg 1	Steg 2	Steg 3	Steg 4
	Kod:	Tolkning	Tema 1	Slutgiltigt tema

<p><i>"jag tror att jag gillade den benämningen faktiskt att vara den smarta och att folk lyssnade på en. det jobbiga för mig va ju när jag ville leva upp till det men inte kunde för att jag va tvungen att skolka pga alla intryck i skolan. Inte själva det där att vara den ambitiösa, utan att vilja vara det fast inte kunna det. Pga omständigheter runtomkring."</i> (sanna)</p>	<p>Exkluderande omständigheter och Duktighet som täckmantel</p>	<p>Sanna beskriver hur hennes strategi i skolan alltid varit prestation och duktighet och att strategin i sig bara blir problemskapande när omständigheterna inte tillåter henne att använda sig av den. Jag tolkar detta som ett hinder för att utnyttja sin potential till fullo.</p>	<p>Hinder i skolan</p>	<p>Könsroller</p>
---	---	---	------------------------	-------------------

5.4 Förförståelse

Min egen förförståelse grundar sig i att jag i flera år jobbat med barn och unga med neuropsykiatriska diagnoser. Sen några år tillbaka jobbar jag som elevassistent på en grundsärskola för barn och unga med autismdiagnos och det är även där mitt intresse för frågan väcktes. Eleverna går kvar upp till årskurs nio och vad som händer efter det har jag inte haft någon inblick i. Majoriteten av barnen är killar, vissa klasser har endast killar och vissa andra klassar har max två-tre tjejer. Det är något jag funderade en hel del på och undrade varför det ser ut så. Är det helt enkelt så att fler killar än tjejer har diagnosen autism? Jag har även läst två terminer genusvetenskap och länge varit intresserad av frågor rörande feminism och minoritetsgruppers villkor i samhället.

5.5 Etiska överväganden

Jag har utgått från *lagen om etikprövning av forskning som avser människor* på så vis att jag informerat alla intervjupersoner om studiens syfte, den övergripande planen för studien, metod som ska användas, intervjupersonens rätt att närsomhelst avbryta intervjun, studiens huvudman och att deltagandet varit frivilligt. (SFS 2003:460, Lag om etikprövning av forskning som avser människor)

När jag sökt intervjupersoner har jag kortfattat beskrivit studiens syfte samt informerat om att informationsbrev med närmare information kan tillhandahållas vid intresse att delta i studien. Detta skedde med kvinnorna över facebook-messenger och med representanterna över e-mail. När intresset väl etablerats gick jag vidare med att skicka ut ett informationsbrev där beskrivningen av Vetenskapsrådets fyra huvudkrav som består av konfidentialitet, information, samtycke och nyttjande (Vetenskapsrådet, 2002) ingick. (se bilaga 3 och 4)

Konfidentialitetskravet handlar om att forskaren ska kunna garantera att intervjupersonernas identitet och svar anonymiseras till den grad att uppgifterna blir oigenkännliga. Det syftar även till att informationen som den intervjuade delger forskaren kommer att förvaras så att endast forskaren, och i viss mån handledare har tillgång till den. Detta framgår skriftligt i samtyckesblanketten som sändes ut

till deltagarna inför att intervjun skulle utföras. I de fall den intervjuade nämnt identifierbara detaljer i sina intervjuer såsom särskilda intressen, platser eller namn på personer i sin närhet har dessa anonymiserats eller i vissa fall tagits bort. Ljudinspelningarna från intervjuerna har endast sparats i min telefon, med ambition att vid godkänd uppsats raderas. Detsamma gäller transkriberingen av genomförda intervjuer som även dessa endast sparats i min dator med avsikt att raderas (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet kräver att forskaren informerar om studiens syfte för de medverkande samt betonar att medverkande är fullständigt frivilligt och kan avbrytas närsomhelst. Detta garanterades genom samtyckesblanketten och genom en muntlig upprepning inför varje intervju. Jag ville även försäkra mig om att frågor som kändes obekväma att svara på kunde hoppas över om så önskades. Rätten att avbryta eller avstå vissa frågor kändes viktig att informera om då ämnet för intervjuerna riskerade att väcka obehagskänslor (Vetenskapsrådet, 2002).

Samtyckeskravet syftar till att garantera deltagarnas egen bestämmanderätt över sin medverkan i en studie eller forskning. För att säkerställa samtyckeskravet informerade jag samtliga informanter inför intervjuerna om rätten att avbryta, hoppa över frågor och ångra sitt deltagande. Alla informeredes även skriftligt och muntligt om att intervjuerna skulle spelas in och de som ville erbjöds samtal endast över telefon istället för videosamtal. Jag meddelade när jag satte på inspelningsknappen och när jag stängde av inspelningen (Vetenskapsrådet, 2002).

Nyttjandekravet betyder att personuppgifter endast får användas för forskningens syfte, vilket jag informerade om muntligen och i samtyckesblanketten som alla intervjupersoner tagit del av (Vetenskapsrådet, 2002).

Då uppsatsen skrevs under Covid-19 pandemin valde jag att göra alla intervjuer digitalt med hjälp av en zoom-länk. Jag erbjöd även samtliga intervjupersoner att få bli intervjuade över telefon, vilket två av sex valde att göra.

5.6 Reliabilitet och validitet

Reliabilitet och validitet är kriterier som ofta används inom kvantitativ forskning för att mäta kvaliteten i forskningen. Inom kvalitativ forskning är dessa begrepps relevans ifrågasatta av vissa forskare. Många som är kritiska menar att innebörden i begreppen behöver förändras (Bryman, 2011). Lincoln och Guba (1985 & 1994, ref i Bryman, 2011) föreslår nya termer och metoder för att utvärdera kvaliteten i en kvalitativ forskningsstudie. Motsvarigheten till begreppet reliabilitet är termen *tillförlitlighet* som delas upp i fyra underliggande kriterier: *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* och *möjlighet att styrka och konfirmera*.

Trovärdighet används som mått för huruvida studiens empiri stämmer överens med verkligheten och beskriver den realistiskt. Trots att flera beskrivningar av den sociala verkligheten kan förekomma i en och samma studie är det viktigt att beskrivningarna förmedlas verklighetstroget och följer

forskningens regler. I studien har djupintervjuer med uppföljande och fördjupande frågor tillsammans med tidigare forskning tillsammans givit studien en trovärdighet.

Överförbarhet inom kvalitativ forskning menar Geertz (1973 i Bryman, 2011) handlar om att resultaten och materialet som produceras består av täta och fylliga beskrivningar. Genom en stor detaljrikedom kan resultatet lättare överföras till en annan miljö och göras om. I uppsatsen har längre och beskrivande citat valts ut för att ge en så fyllig beskrivning som möjligt.

Kriteriet pålitlighet syftar till att som forskare genomgående redovisa för de avgränsningar och val som gjorts, samt att tillåta yttre granskning av forskningsprocessens delar från kollegor och andra yttre granskare. I studien har jag strävat efter en öppenhet kring studiens genomförande, men även vänt mig till min handledare och yttre granskare för stöd och konstruktiv kritik för att inte fastna i egna resonemang och eventuella bias.

Möjlighet att styrka och konfirmera innebär ett forskaren inte medvetet haft för avsikt att styra forskningen i en riktning som stämmer överens med ens personliga värderingar eller förutbestämd teoretisk inriktning. Forskaren bör medge till vilken grad det är möjligt att slå fast studiens resultat. Jag har som forskare försökt lägga ifrån mig förutbestämda hypoteser och teorier under intervjuernas gång och fokusera på de berättelser som informanterna berättade.

Validitet är ett mått på om studien faktiskt undersöker det den säger sig vilja undersöka. Då kvalitativ forskning inte ägnar sig åt mätande i siffror blir mått av validiteten snarare ett filosofiskt angrepp som behöver genomsyra forskningen i stort (Kvale & Brinkman, 2014). Validitet inom kvalitativ forskning kan enligt vissa även liknas vid en hantverksskicklighet (2014). Denna kan mätas i författarens förmåga att kontrollera, ifrågasätta och teoretisera kring intervjuresultaten, vilket i bästa fall leder till en transparent forskningsprocess. Miles och Huberman (1994, ref i Kvale & Brinkman, 2014) menar att det inom kvalitativ forskning inte finns beslutsregler som är osvikliga för mått av validitet. De menar att genom en ständig granskning och självvransakan av potentiellt ogiltiga tolkningar kan forskaren uppnå en validitet. Jag har i resultatdelen försäkrat mig om detta genom att välja ut teman som framkommer ur personernas berättelser, snarare än mina egna tolkningar av personernas berättelser. I intervjusituationerna har jag strävat efter att föra in intervjupersonerna på studiens syfte och frågeställningar när risken funnits att personen bytt spår eller gått utanför studiens syfte.

5.7 Metoddiskussion

I två av intervjuerna gjorde jag misstaget att skicka ut intervjuguiden innan intervjun, vilket kan ha resulterat i något tillrättalagda svar. Intervjuerna med representanterna blev med hänsyn till studiens syfte inte lika personliga och djupgående som de andra tre intervjuerna, utan rörde sig mest kring förbättringar och hinder från omgivningen. Innehållet med representanterna berörde kvinnornas situation utifrån ett mer strukturellt perspektiv, vilket gav de en mer deskriptiv karaktär.

Viktigt att ha med sig vid läsning av studiens resultat är att det är intervjupersonernas *uppfattningar* som presenteras, snarare än en sann beskrivning av verkligheten. Det är *deras* sanning, men inte nödvändigtvis andras i samma situations sanning. Därmed är jag även medveten om att resultatet är färgat av min tolkning av deras uppfattningar, på samma sätt som analysen består av min tolkning.

Att etablera sig på arbetsmarknaden är ett otydligt begrepp och kan innebära olika saker för olika intervjupersoner. I mina intervjuer har jag valt att behålla frågorna så öppna som möjligt för att låta intervjupersonerna tolka begreppet fritt.

En annan etisk aspekt som jag genomgående reflekterat över under uppsatsskrivandet har varit hur jag som uppsatsförfattare ska förhålla mig till och kunna förvalta individernas historier som ibland innehållit smärtsamma beskrivningar av psykisk ohälsa, trauman och utanförskap. Jag har känt mig hedrad som har fått ta del av deras historier och velat skriva en uppsats som ska leda till en förändring. Denna något orealistiska förväntan har ibland gjort att jag haft svårt att förhålla mig neutral till intervjupersonernas intervjuvar.

Slutligen har jag ifrågasatt validiteten i att låta ett så litet antal som endast tre individer få representera en stor och heteronormativ grupp individer med en diagnos som uttrycker sig i vitt skilda svårigheter och utmaningar. Kategorier som ”kvinnor med autism”, ”personer med autism” eller ”kvinnor med funktionsvariationer”, är heterogena och innehåller stor variation. Har jag genom min studie bidragit till att stigmatisera en redan stigmatiserad grupp individer? Jag hoppas inte det, utan min ambition har snarare varit att lyfta fram en berättelse om den nuvarande situationen för kvinnor med AST, var det brister och förslag till förändringar.

6. Resultat

I detta kapitel kommer jag presentera studiens empiri. Resultatet redovisas utifrån de två aktörernas olika perspektiv i följande ordning: *Hinder enligt kvinnorna* och *förbättringar enligt kvinnorna*, *hinder enligt representanterna på de ideella organisationerna* och *förbättringar enligt representanterna på de ideella organisationerna*. Jag har valt att kalla intervjupersonerna med AST för ”kvinnorna” och intervjupersonerna från intresseorganisationerna för ”representanterna”. Kvinnorna med AST har givits de fingerade namnen Lina, Karin och Sanna. Representanten från Autism- och aspergerförbundet kallar jag Gun och representanten från Attentionförbundet för Hans.

6.1 Hinder enligt kvinnorna

Nedan följer en presentation av resultat som syftar till att besvara studiens första forskningsfråga. Fyra teman har identifierats från intervjuer med kvinnorna. (1) *sen diagnos som leder till psykisk ohälsa*, (2) *könsroller* (3) *Neurotypa förväntningar och diskriminerande omständigheter*, (4) *osäker inkomst*.

6.1.1 Sen diagnos som leder till psykisk ohälsa

Ett hinder som alla tre pratade om på ett eller annat sätt handlade om psykisk ohälsa och utmattningssyndrom till följd av att gå odiagnostiserade och försöka anpassa sig till omgivningens krav. Två av informanterna hade varit sjukskrivna för utmattning den tredje informanten hade inte varit utmattad men återkom ofta till en rädsla för att bli det. Lina, som har varit utmattad, beskriver hur hennes sjukskrivningar började när hon studerade på universitetet och började få panikångestattacker och social fobi. Efter ett tag blev hon, som hon själv beskriver, en hemmasittare och rädd för att gå tillbaka och börja studera igen. Andra gången Lina blev sjukskriven skedde det under en anställning som receptionist.

Jag blev bara sämre och sämre där och blev jättedeprimerad och ”suicidy”. Sen blev jag inlagd på slutenvården och var där ett tag och sen vart jag sjukskriven i några månader. Jag tror inte de fattade att jag skulle komma tillbaka för när jag kom tillbaka hade de tagit bort min dator. (Lina)

Även Karin beskriver att hon varit sjukskriven och inlagd på grund av psykoser. Hon har en till diagnos, och därför är det svårt att veta vad som är symptom av autismen och vad som beror på den andra diagnosen¹. När hon blickar tillbaka på sin skolgång och sitt psykiska mående efter att ha blivit diagnostiserad förstår hon varför hon har behövt kämpa mer än andra. Hon beskriver det som ett onödigt lidande.

Asså kämpat i fel saker, men det är liksom inte vad jag tror är fel! Jag har det mycket svårare för saker än vad jag tror att jag har. Och då får man det till sig i efterhand att det är klart att det här var jobbigt. (Karin)

Tillvaron beskrivs som en kamp för att passa in när diagnosen och förståelsen för sina egna svårigheter inte finns. Efter diagnostisering börjar ibland en ny slags kamp, den att dölja autismen och försöka passa in. Att ha gått många år utan att förstå vad som är fel känner Lina en sorg över.

Jag blir lite ledsen och bitter att om jag bara hade vetat om det här och kanske också kunnat få den typen av stöd så hade mitt liv kunnat vara mycket lättare än vad det blev. (Lina)

Alla tre intervjupersoner fick sina diagnoser först efter att ha gått ut grundskolan (intervjupersonerna var 21, 24 och 29 år när de fick sina diagnoser). Att bli diagnostiserad för sent är således det första hindret för kvinnor med AST att etablera sig på arbetsmarknaden eftersom det leder till psykisk ohälsa.

6.1.2 Könsroller

Alla tre beskriver på ett eller annat sätt hur deras kön bidragit till att diagnosen upptäckts senare än män med samma diagnos. Kvinnorna beskriver också att de redan som små lär sig att maskera sina autistiska svårigheter genom att härma jämnåriga klasskompisars beteenden. Två av intervjupersonerna hade lätt för sig när det gällde skolarbetet, men svårare med arbetsmiljön.

¹ Det är ej relevant för studien att skriva vad för diagnos.

Jag tror jag hade fått sämre bemötande från skolan om jag var kille. Som kille kanske jag hade haft mer stereotypa killbeteenden såsom aggressivitet, impulsivitet, lite störande så att man kunnat klassas som stökig istället för smart och ambitiös, men jag klassades som smart och ambitiös. Jag tror att jag gillade den benämningen. Att vara den smarta och att folk lyssnade på en. Det jobbiga för mig var när jag ville leva upp till det men inte kunde för att jag var tvungen att skolka pga. alla intryck i skolan. Att vilja fast inte kunna pga. omständigheter runtomkring. (Sanna)

Att vara högfungerande autistisk och högpresterande i skolan verkar vara bidragande till att kvinnornas egentliga svårigheter inte upptäcks. De flyter med i strömmen, lämnar in skoluppgifter på utsatt tid, presterar väl och sticker inte ut med sina studieresultat. På utsidan ser allt bra och oproblematiskt ut för dessa kvinnor- Sanna beskriver hur hennes vänner täcker upp för henne när hon skolkar, men på insidan pågår en kamp.

Lina jämför situationen för henne och män i samma ålder med neuropsykiatriska diagnoser och tycker sig se en skillnad kring när man fått sina diagnoser.

Jag hade en kille i klassen som skrek mycket, han fick ju en diagnos direkt! Men jag och andra tjejer som var lite mer tysta och som jag vet har fått både ADHD och autismdiagnoser, ingen av oss fick det förens vi var över 20. (Lina)

Även Karin berättar hur klassläraren är helt oförstående till att hon skulle kunna ha några som helst problem när studieresultaten är höga och inte skiljer sig från mängden. Kvinnorna beskriver hur omgivningen ser olika på diagnoser hos killar och tjejer och får svårt att acceptera att en tjej skulle kunna få diagnosen AST.

6.1.3 Neurotypiska förväntningar och diskriminerande omständigheter

När jag frågar om fördomar från omgivningen berättar alla tre att de sällan märkt av direkta fördomar utifrån autismdiagnosen. Sanna tror att det har att göra med hennes strategi för att undvika negativa attityder, vilket är att hon undviker nya människor så mycket som möjligt och träffar främst gamla vänner. Däremot har hon upplevt vad hon kallar *diskriminerande omständigheter*, en miljö som helt enkelt inte är anpassad, utan utgår från en neurotypisk norm. På universitetet besvärades hon till exempel av att föreläsningssalarna låg i nära anslutning till korridoren. Bara att någon gick förbi med högklackade skor gjorde att hon förlorade koncentrationen på föreläsaren. Det var däremot aldrig någon som aktivt förbjöd, stoppade eller diskriminerade henne från att delta på samma sätt som andra i hennes klass.

Karin är inte säker på om det förekommer fördomar mot henne och menar att autismen gör att hon missar sociala koder och tvetydiga budskap från omgivningen. Ett exempel är från en före detta arbetsplats där arbetskollegorna tystnade och tittade konstigt på henne när hon gick in i ett rum. Till slut vinkar chefen in henne på sitt kontor och förklarar hur hon vill att Karin ska jobba, det som kollegorna antagligen tyckt hela tiden men istället talat om bakom hennes rygg. Hon upplever att det är svårt att jobba i en arbetsgrupp och trivs bättre med sitt nuvarande, mer självständiga arbete.

Lina upplever att hon främst möter fördomar från myndigheter och inom vården genom ifrågasättanden och misstänkliggörande bemötande. Ibland har hon känt att hon behövt skådespela mer autistisk än hon egentligen är för att bli betrodd av handläggare och läkare:

Det har väl hänt ett par gånger när jag haft möten med min läkare eller Försäkringskassan att jag har skådespelat mer autistisk än jag egentligen är för att de ska.. att jag verkligen inte ger minsta ögonkontakt, svarar monotont eller inte alls eller bara sitter och typ ritar i mitt block, bara så att de ska fatta! (Lina)

Hon tycker strategin att skådespela har fungerat bra och resulterat i bättre bemötande från handläggare och läkare. När hon överdriver sin autism har de oftare accepterat hennes begränsningar och försökt leta efter anpassade lösningar.

Intervjupersonerna berättar även att de själva måste vara drivande för att få det stöd som de har rätt till. Jag frågar om det blivit enklare att söka vård efter diagnosen, men det menar kvinnorna på att det inte har. Ansvaret ligger på individen att kräva sina rättigheter menar en annan och säger sig ha blivit mest hjälpt av att läsa om andras strategier på internet. Psykologer har frågat Karin vad hon behöver för hjälp och hon beskriver svårigheten med att identifiera sina egna behov: "(...) hur ska jag veta att jag behöver en rullstol om jag inte vet vad en rullstol är för någonting?" Hon har nyligen fått sin diagnos och upplever en osäkerhet kring hur hennes behov skiljer sig från andra utan diagnoser, eller vilka slags stödåtgärder som skulle underlätta för henne.

Kvinnorna hindras dels av diskriminerande omständigheter i den yttre miljön, arbetsplatser och studieplatser som inte är anpassade och bristande kunskap och bemötande från myndigheter och arbetskollegor. Det finns en neurotypisk norm bland både arbetsgivare, högskolor och myndigheter som sammantaget leder till en diskriminering av personer med neuropsykiatriska och osynliga funktionshinder.

6.1.4 Osäker inkomst

Ett tema som intervjupersonerna återkommer till i intervjuerna är den om stress och oro över att inte få ihop det ekonomiskt. Sanna har aktivitetsersättning och jobbar deltid, men ansökningsprocessen för ersättningen är krånglig och tidskrävande. I framtiden hoppas hon kunna arbeta heltid för att slippa kontakten med Försäkringskassan som är ansvariga för att betala ut ersättningen.

Lina pratar om svårigheterna i att få ihop sin privata ekonomi när Försäkringskassan ger avslag på hennes ansökan om sjukersättning, vilket utgör större delen av hennes ekonomiska inkomster. Det har resulterat i att hon tagit saken i egna händer och börjat sälja avklädda bilder på sig själv för att få in någon inkomst över huvud taget. Hennes bristfälliga ekonomi är den största källan till oro och ångest.

jag vaknar på morgonen och har stress över ekonomin, och sen så stress över ekonomin varje dag och sen drömmer jag mardrömmar om det. Så även om jag inte hade jobb men åtminstone sjukersättning så hade den pressen kunnat släppa. (Lina)

Sanna pratar om att hon behövt ekonomiskt stöd från Försäkringskassan för att få återhämtning och vila. Genom förutsättningarna att få vila upp sig och hitta de strategier som varit behjälpliga för henne

har hon kunnat ta sig igenom en längre högskoleutbildning inom ett ämne hon brinner för. Hon menar att det inte hade gått om hon också hade behövt jobba.

Man behöver resurser för att skapa sig en värld som passar en själv och har man inga resurser då går det inte. Och jag hade ju resurser att verkligen blir expert på ett ämne, att verkligen sitta hemma och läsa extremt mycket och inte behöva tänka på att jobba och annat som andra behöver tänka på. (Sanna)

Karin jobbar 75 procent och trivs bra med upplägget men under sin sjukskrivning upplevde hon en stor stress för hur hon skulle få ekonomin att gå ihop.

En ekonomisk otrygghet bidrar till mer stress för intervjupersonerna och försvårar möjligheten till återhämtning och vila. Den som har ett gott ekonomiskt kapital har även större möjligheter att vidareutbilda sig på högre nivå, något som i slutändan tenderar att generera en högre inkomst och en ”värld som passar en själv”, som Sanna uttrycker det. Intervjupersonerna som har ekonomiska bidrag som främsta inkomstkälla lever i en mer oviss tillvaro där stress över ekonomin är ständigt närvarande på grund av eventuella avslag och misstrohet.

6.2 Förbättringar enligt kvinnorna

Nedan kommer jag presentera fyra förbättringsområden som framkommit som teman i intervjuerna med kvinnorna. (1) *Tidigare diagnos*, (2) *Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen*, (3) *Att känna sig själv och sina behov samt* (4) *Arbetsgivare och omgivning*.

6.2.1 Tidigare diagnos

Alla tre intervjupersoner pratade om vikten av förebyggande arbete i skolan för att få kvinnor med en autismdiagnos att enklare få ett arbete på arbetsmarknaden. Karin menar att skolan behöver leta efter avvikandebeteende, som att ett barn är utanför. Hon menar också att man behöver se tjejerna som *behöver* hjälp och inte bara de som *ber* om hjälp. En av intervjupersonerna ser tillbaka på vad hon hade behövt för att klara skolgången bättre: elevassistenter och lärare med rätt kunskaper. En annan menar på att alla psykiatrer borde ha mer kunskap om neuropsykiatriska diagnoser hos kvinnor och att diagnoskriterierna borde utvidgas. Genom att bli upptäckt tidigare och få rätt stöd kunde kanske vissa av utmaningarna som mötet med arbetslivet och högre studier utgör kunna förhindras.

Karin beskriver sin skoltid som enkel studiemässigt och resonerar kring varför ingen anade att hon hade behövt mer stöd:

Jag hade det väldigt lätt för mig i skolan. Vilket betydde att jag utan att anstränga mig kunde få ganska bra betyg. Vilket betyder att jag klarade skolan skolmässigt lätt som en plätt men det gick inte att leva samtidigt. Att gå i skolan 5 dagar i veckan, och göra en massa skolarbete, det dränerade ju en totalt. Jag hade inget liv. (Karin)

Sanna upplevde skolmiljön som väldigt stimmig och stressig: ”Hjärnan blev ”overloaded” av alla ljud och ljus, människor att prata med, läraren som försöker prata med en.” Mitt under lektionen kunde hon gå ut ur klassrummet, hon stod helt enkelt inte ut.

6.2.2 Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen

Alla tre har varit i kontakt med Försäkringskassan och Sanna och Karin uttrycker frustration över alla papper som myndigheten behöver för att kunna betala ut bidrag och ersättningar. Två av informanterna har varit sjukskrivna och har under tiden ansökt om sjukpenning via Försäkringskassan. Lina är för tillfället sjukskriven och beskriver sin kontakt med Försäkringskassan såhär:

De är väldigt såhär: ”Vadå, det här är väl inga problem! Ut på arbetsmarknaden.” Och då är det mamma som får säga, ”stopp ni kan inte göra så igen, hon blir ju bara självmordsbenägen varje gång”. Jag har lite problem med att stå upp för mig själv och jag vill väldigt gärna ha ett jobb. Men varje gång jag faktiskt har börjat jobba och försökt, så blir jag självmordsbenägen ett par månader in. (Lina)

Hon har fått avslag på sin ansökan om sjukersättning och får idag en sjukpenning på 3600 kronor i månaden. Som sysselsättning erbjuds hon plats på en daglig verksamhet 1,5 timmes pendlingsavstånd bort trots att hon uttryckligen bett om att få vara på en plats nära hemmet.

Jag antar att det är dit man bara skickar folk som man inte vet vad man ska göra med och så får de sitta och pyssla i ett år tills de storknar och sen bara nej, men nu söker jag hellre jobb. Jag var på ett studiebesök på ett av de ställena och jag bara grät hela tiden för det jag hade tänkt efterfråga var att lära mig att programmera. Och han bara: ”jo vi har en dator här men den kan man bara googla på.” Och jag bara: ”jaha ska jag sitta här och googla hela dagarna... det kan jag ju göra hemma eller på telefonen. Ska jag sitta här i er lokal och googla saker? Vad får jag ut av det? Vad får ni ut av det? Vad får någon ut av det? (Lina)

Själv menar hon att det inte handlar om att öva upp en arbetsförmåga utan att hon har en befintlig arbetsförmåga på 25 procent inom vissa arbeten nära hemmet i enlighet med läkares utlåtande.

Lina är kritisk till Försäkringskassan som organisation. För det första ifrågasätter hon att besluten handläggs av en annan handläggare än den som hon möter vid en initial kontakt, en handläggare som inte personligen får höra hennes historia och situation. Att hennes handläggare på Försäkringskassan som inte har medicinsk utbildning ska ha makt att motsätta sig läkares LUH anser hon är konstigt. Hon tycker också att nivåerna för SGI borde höjas för att personerna med timanställning inte ska drabbas och få lägre ersättning.

Två av informanterna har erfarenheter av Arbetsförmedlingen och berättar om misslyckade hjälpinsatser, otydlig kommunikation och tillit som brustit. Lina berättar om en sådan upplevelse med en specialarbetsförmedlare:

Jag fick gå till en specialarbetsförmedlare förut. Det var inte heller en bra erfarenhet om jag ska va ärlig. Hon va såhär: ”Vart vill du va? Du kan få ha vilka önskningar du vill! Vill du jobba på NASA?” Jag bara: ”kanske HMs huvudkontor, kanske göra administrativa grejer”. Hon bara: ”nej det går inte”. Så visade det sig att hon ändå skickade alla sina klienter till ett lager och det var där jag hamnade också och det var väl helt okej, men det var väldigt mycket människor, väldigt högljutt och väldigt mycket olika ljus och saker. Där blev jag också jättedepimerad och behövde bli inlagd efter ett tag. (Lina)

Sanna beskriver att hon under en tid som arbetslös deltog i Arbetsförmedlingens program, något som var både tid och energi-krävande och inte anpassat efter en individ med AST. Genom att uppvisa dokumentation på sin diagnos kunde hon dock slippa att delta i flera delar av programmet.

Lina pratar om svårigheterna i att på egen hand kontakta arbetsgivare, gå på anställningsintervjuer och att skicka in cv:n. Hon har påtalat sina hjälpbehov under flera år, utan att få positivt gehör.

Det framkommer av informanterna att det finns viss kunskap om AST och neuropsykiatriska funktionsvariationer inom Arbetsförmedlingen. Trots detta var förtroendet för myndigheten låg hos alla tre intervjupersonerna och det verkar finnas många förbättringsområden. Bättre bemötande i form av tydlighet och ärlighet är en sådan. Däremot hade inte alla tre intervjupersoner varit i kontakt med Arbetsförmedlingen, Karin uttryckte lättnad över att ha sluppit.

6.2.3 Att känna sig själv och sina behov

Informanterna beskriver hur de själva behövt definiera sina stödbehov inom universitet, vård och arbetsplatser. Sanna, som fick sin diagnos tidigast av intervjupersonerna pratar om vikten att känna sig själv och sina behov för att klara av högre studier. Det har tagit några år att utforska vad som fungerar, men genom att läsa om andras berättelser och testa sig fram har hon fått större förståelse för vad hon behöver. Detsamma gäller på hennes nuvarande jobb som projektanställd. När hon får arbeta utifrån sina förutsättningar känner hon att det fungerar bra och arbetet blir tillfredsställande.

Det mesta har jag märkt kommer från en själv. Att man själv inte vet sitt intresse, vad man vill ha, hur man vill att arbetet ska se ut. Man har inget att be om. Nu kan jag ju be om att jag behöver jobba med mitt intresseområde, eller att jag behöver jobba på distans. Jag behöver jobba någonstans där jag inte behöver ta kontakt med en massa människor. Och då, jag vet inte om det är så för andra men jag bara får det då! (Sanna)

Lina har varit engagerad i en ideell organisation som syftar till att informera och föreläsa om psykisk ohälsa. Hon vill förändra bilden av personer med diagnoser och vad samhället definierar som ett ”vanligt liv”.

Jag och vi som lider av våra diagnoser och inte kan leva ett, vad samhället anser är ”ett vanligt liv”. Vi ses på som någon som måste lagas och fixas och är i en process. Vi är inte färdiga för när vi är färdiga kommer vi kunna jobba heltid, leva lyckliga och skaffa barn och skratta och le varje dag och ingenting kommer vara ett problem längre och vi kommer kunna bidra jättemycket till statskassan! Så vi som ibland behöver vara inlagda och äta medicin, gråter mycket och stannar inne i sovrummet, vi som inte orkar träffa människor, jag kommer aldrig bli frisk från det här, jag accepterar det! Jag skulle också kunna ha ett bra liv som det är om jag bara fick stöd liksom. (Lina)

Normen i arbetslivet är idag en heltidsanställning, 40-timmars vecka på de allra flesta arbetsplatser. Det vore för intervjupersonerna svårt att uppnå och i vissa fall omöjligt utifrån sin känslighet för sinnesintryck, stress och höga krav på anpassning. Sanna tror att individer med AST behöver hitta ett ämne att brinna för, utan passion för sitt arbete tror hon att personer man som autistisk lätt kan bli utbränd. Sanna tror även att det behöver finnas fler enklare arbeten. Hon anser att den rådande arbetslivsdiskursen och tanken om en hård för arbetslinje behöver förändras för att rymma personer med funktionsnedsättningar.

6.2.4 Arbetsgivare och omgivning

Karin har nyligen fått sin diagnos och har svårt att själv definiera vilka anpassningar hon skulle behöva eller vilka behov hon har utifrån sin nya diagnos. Hon ser tillbaka på tiden som yngre då hon ännu inte visste varför hon hade svårigheter och ser att det vore bra om omgivningen kunnat bekräfta

för henne vad hon klarar av och inte. Många gånger har hon upplevt hur hon först i efterhand förstått att hon behövt hjälp och inte klarat situationen så bra som hon själv har trott.

Nu har jag fått större ordförråd och jag har pratat med fler personer, jag får reda på saker och ting. Jag hade ingen chans när jag var 15 eller 18 [...] någonting var jävligt fel och jag trodde det bara var att leva med. (Karin)

Två av informanterna känner sig dåligt informerade av vården när det kommer till vilken rätt till stöd de har utifrån sina diagnoser, i två fall har anhöriga hjälpt till att kommunicera med myndigheter som Försäkringskassan och vården. En av informanterna som haft kontakt med Försäkringskassan innan hon diagnostiserades med AST upplever inte att bemötandet eller insatserna har ändrat karaktär. När jag ställer frågor om de fått hjälp med de ekonomiska och socialrättsliga bitarna, om någon har informerat om deras rätt till stöd utifrån diagnosen AST är svaret nekande. Lina pratar om att eventuellt skaffa sig en god man, men känner samtidigt en rädsla inför att bli svindlad på pengar, vilket hon har hört andra runtomkring sig har blivit.

Att ha en chef och arbetsgivare som är insatt i svårigheterna och i sina anställda framkommer också som ett tema i intervjuerna. Viktiga egenskaper hos en chef uppges vara tydlighet, ärlighet och en förståelse för individens svårigheter. Karin pratar varmt om sin chef som hjälpte henne att klara ekonomin strax innan hon blev sjukskriven.

Min chef, hon håller liksom i rodet och även om man inte gillar henne så är det ändå rättvist. Sen pratar hon så man förstår. Hon säger som det är och sen säger hon inte mer. Hon säger inte heller mindre. (Karin)

6.3 Hinder enligt representanterna från intresseorganisationerna

Nedan kommer jag presentera de hinder som framkommit från intervjuerna med representanterna från de ideella organisationerna. Som organisationer med en helhetssyn kan de se problematiken och hindren ur ett utifrån-perspektiv. Jag har samlat de mest återkommande upplevda hindren för målgruppen och sammanfattat dessa under tre rubriker: (1) *Kunskapsbrist i skolan*, (2) *Könsroller och* (3) *Förändrad arbetsmarknad*.

6.3.1 Kunskapsbrist i skolan

Representanterna målar upp en något annorlunda bild än den som kvinnorna beskriver gällande situationen för tjejer med AST i skolan. Intervjuerna kretsar kring situationen för barn med AST, snarare än tjejer med AST och båda representanter pratar om konsekvenser som följer av en svår skolgång med motgångar och låg skolnärvaro. Det blir en negativ trend som kan befästas även senare i livet och ligga till grund för personens svårigheter att ta sig vidare in på arbetsmarknaden och mot en egen försörjning. Vissa hamnar i ett "limboland" utan försörjning eller studier, ett tillstånd som fått benämningen UVAS. De talar om svårigheten att bryta tillståndet av utanförskap som med åren riskerar att växa sig allt starkare om inga insatser sätts in. Forskning och statistik om UVAs säger den ena representanten saknas och behövs mer av. Samtidigt bekräftar de kvinnornas upplevelser av att

tjejer med diagnos ofta kan klara sig bra i grundskolan och få problem först senare i mötet med arbetslivet.

Då är det många kvinnor som har haft det jobbigt hela skolan, kommer ut i arbetslivet och då blir det för tufft och de blir psykotiska för de fastnar i saker och ser sig själva som fel. De får inte rätt hjälp eller rätt tillgänglighet omkring sig. Så det är kanske inte förens de har fått psykisk ohälsa som de också får en diagnos. (Gun)

Representanterna är ense om att det finns en låg kunskap kring NPF-diagnoser bland lärare och personal inom skolan. Enligt Hans säger sig endast 1,6 procent av lärare ha tillräcklig kunskap om NPF-diagnoser för att kunna undervisa, vilket han tror påverkar tjejer med AST extra hårt. Ett annat hinder inom han handlar om skolans bristande resurser.

Politikerna sätter ju rektorerna i en omöjlig sits där man på något sätt ska försöka trolla med inga resurser för att kunna följa skollagen. Det är svårt att göra någonting om man inte har personal till det. Och personal kostar. Det är ganska cyniskt för man vet att det inte kommer funka för den här gruppen av elever men då får det bli så, så kommer de ut i UVAs. Men det är ju ett politiskt beslut. (Hans)

6.3.2 Könsroller

Den som har fått en diagnos inom autismspektrumet kan ha svårigheter att förstå och tolka sociala koder och signaler. Vissa kan ha behov av tydliggörande kommunikation eftersom det kan vara svårt att uppfatta kommunikation som innehåller tvetydigheter, metaforer eller förgivettagna sanningar. Gun pratar om hur de sociala svårigheterna kan bli en dubbel börda för en tjej.

För kvinnor är det dubbelt så svårt för det räknas med att de ska kunna anpassa sig, samarbeta, ha helhetsbilden. Alla de bitarna har de svårt för, så därför blir det dubbelt så jobbigt för tjejer jämfört med killar att få en positiv roll. För killar får köra sitt race och vara speciella. (Gun)

Gun menar att det ställs andra sociala krav på tjejer, vilket resulterar i ett ännu större upplevt utanförskap än för killar med samma slags svårigheter. Tjejer tillåts, enligt henne inte heller sticka ut på samma sätt som killar utan förväntas tillhöra den ”gråa massan”, annars anses det konstigt av omgivningen. Även Hans bekräftar bilden av annorlunda krav på tjejer.

Ja det ställs högre krav generellt på alla sådana här mjuka värden. Omtänksamhet, ordning och reda. Man ska vara på ett visst sätt. Det är nog mer tillåtande fortfarande för killar att vara lite grövre i kanten. (Hans)

Många försöker som unga att anpassa sig och bete sig som neurotypiska kvinnor i sin ålder och representanterna upplever att det för vissa leder till en känsla av att göra våld på sig själva. De spelar en roll vilket gör att allt ser bra ut för omgivningen, de får lättare att bli accepterade och smälta in, men till ett pris av att känna sig missförstådda och ensamma.

Den andra strategin som representanterna upplever finns är att helt enkelt acceptera hur man själv är och fungerar, stå för det och vägra sätta på sig en ”mask”. De kan resonera såhär menar Hans:

Ja men ok, de sociala smörjmedlen, då ska jag göra såhär, jag ska fråga dittan och duttan som jag skiter fullständigt i, och det gör ju alla andra också, men för de så är det naturligt att man ska säga det och då får jag också lägga till mig med det. Det känns inte som jag men då vet jag att jag får min vilja fram! Medans andra tycker att man inte ska göra våld på sig själv. Jag är den jag är. Take it or leave it! Och då blir det ofta leave it.” (Hans)

Intervjupersonen beskriver nackdelarna av ett accepterande förhållningssätt gentemot hur man fungerar med sina svårigheter och styrkor. I värsta fall kan det resultera i att omgivningen inte accepterar hur man är och utesluter en från gruppen. Hans berättar att 70 procent av alla med AST så småningom hamnar i en depression, vilket han tror kan ha att göra med att personen gjort våld på sig själv.²

6.3.3 Förändrad arbetsmarknad

Arbetsmarknaden har förändrats och blivit mer flexibel, vilket även ställer krav på individen att kunna anpassa sig efter snabba förändringar. Representanterna pratar om att kraven blir svåra för en individ med AST som ofta kan ha svårt för just snabba förändringar. I arbetsbeskrivningar söker arbetsgivare efter personer som är stresståliga, flexibla och sociala och man kan som anställd behöva röra sig mellan ett flertal arbetsplatser.

Förut kunde man kanske lite mer finnas i skymundan men ändå finnas på en arbetsplats. Vaktmästare kan ha varit ett sådant jobb t.ex. och i dagsläget finns det knappt vaktmästare. Det är bolag och så ska de finnas på flera olika ställen och det är inte att de hör hemma på ett speciellt område utan de far bara omkring. Och det är ju jättejobbigt för någon med AST att fara omkring. (Gun)

Enklare arbeten har försvunnit genom tekniska framsteg och konkurrensen är hög om de arbeten som finns. I konkurrensen slås lätt en person med känslighet för stress ut, till förmån för andra arbetstagare menar representanterna. Samtidigt säger Hans att pandemin med hemarbete och digitala lösningar har tillåtit många med NPF-diagnoser att arbeta utifrån sina förutsättningar utan press på att vara social i grupp. Enligt honom har pandemin på så vis inneburit en lättnad för många av organisationens medlemmar.

6.4 Förbättringar enligt intresseorganisationerna

Nedan kommer jag samla förbättringsområden som representanterna från intresseorganisationerna har fört fram under sina intervjuer. Det är uppdelat i tre teman (1) *Skola och myndighet*, (2) *omvärdera autismen till en styrka* och (3) *Tryggare arbetsmarknad*.

6.4.1 Skola och myndighet

Många med AST kommer i kontakt med myndigheter såsom socialtjänsten, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. För att hjälpen ska landa rätt menar den ena representanten att bemötandet är viktigt för att bygga förtroende mellan klienten och handläggaren. Om handläggaren inte kommunicerar klart och tydligt riskerar mötet att leda till missförstånd och i senare led att förtroendet från individen blir skadat. Här jobbar båda organisationerna med att sprida kunskap till både myndighet och arbetsgivare, men önskar hellre att Arbetsförmedlingen själva kunde informera arbetsplatserna. Som tjänsteman på en myndighet som har i syfte att hjälpa en individ med AST att etablera sig på en ny arbetsplats handlar det om att ”bygga broar” menar båda representanterna. Detta

² Statistiken är obekräftad.

görs bäst genom bättre kunskap om diagnoser, men också genom att titta på individens personliga profil med styrkor och svagheter. I nuläget verkar det handla om att ha tur att träffa en påläst och vänligt inställd yrkesverksam, menar Gun.

Man behöver även höja kunskapsnivån bland lärare och Hans berättar om hur de varit med och drivit fram kurser om neuropsykiatriska funktionsvariationer på lärarprogrammet från och med i år, hösten 2021. Det är en framgång som de hoppas kommer förbättra förutsättningarna och villkoren för målgruppen framöver.

För att skolan ska kunna bedriva anpassad undervisning krävs högre personaltäthet, elevassistenter, utbildad personal och mer individanpassningar. Även myndigheterna behöver arbeta mer individanpassat anser Hans. Konsulenterna bör titta på personens individuella profil, styrkor och svagheter och utifrån personens profil försöka matcha ihop med en arbetsplats som kan passa individen.

Man måste börja med att titta på den individuella profilen. Hur arbetar du bäst och bekvämast. Och så tillmötesgår man det och ser vad man får ut av det. Istället för att: ja men nu ska du sitta i det här kontorslandskapet tillsammans med alla andra, nähä det gick inte så bra! Vi anställer inga fler som är som du. (Hans)

6.4.2 Omvärdera autismen till en styrka

Representanterna vill lyfta styrkorna med en autismdiagnos och anser att diagnoser lätt får en negativ stämpel- ett stigma som kan komma att påverka anställningsbarheten. De menar på att tack vare förmågan att "hyperfokusera" är många autister duktiga inom forskning och IT, vilket gör de till uppskattade anställda. Med rätt förutsättningar kan många leverera på precis samma nivå som alla andra. Båda representanterna ser dock att det finns en rädsla och ett motstånd hos många arbetsgivare till att anställa en person med diagnos på grund av stigmat. Det finns stigma även inom skolvärden, både från föräldrars och personals håll upplever Gun, vilket hon märker på en tystnad och osäkerhet som kan uppstå när en elev med AST diskuteras.

Det behövs mer kunskap och en omvärdering av synen på personer med AST för att fler ska våga anställa och en avgörande faktor är om stora företag väljer att rekrytera personer med neuropsykiatriska funktionsvariationer. Synlighet och representation skapar en positiv trend som leder till att fler företag anställer.

Gun lyfter svårigheten för många med AST att förhålla sig till och orka med alla oskrivna regler som kan finnas på en arbetsplats. För att komma in i gruppen menar hon på att arbetsplatsen skulle kunna ha en särskilt utvald person som kan hjälpa till att överbrygga de sociala svårigheterna. Hans resonerar lite annorlunda. Han menar snarare att personen med AST ska tas emot så som hen är och inte behöva förändra sig själv genom att anpassa sig till oskrivna regler.

Det är skitsamma om man är duktig på kaffesnack! Det viktigaste är att man kommer fram med bra grejer som ger jobb till alla andra i förlängningen. (Hans)

Att det är den ostrukturerade tiden, utan tydligt syfte som är svårast för en individ med AST på en arbetsplats håller båda med om och de två strategierna: introduktion och acceptans är två strategier

som arbetsplatsen kan bidra med för att individen ska känna sig trygg och välkommen. Om Arbetsförmedlingen är inkopplad kan de fungera som ett stöd och många gånger tror båda representanter att de också gör det. För att bäst fungera som stöd för en person som ska introduceras på en ny arbetsplats menar Hans att det behöver finnas fler färdiga strategier från myndighetens sida.

6.4.3 Starkare skydd

En annan lösning vore enligt Gun ifall alla arbetsplatser kunde ta emot minst en person med funktionsvariation, en typ av kvotering. Hon anser att det vore en bra politisk reform för att öka chanserna för gruppen med funktionshinder att ta sig in på arbetsmarknaden.

Båda representanterna talar även om behovet av förändringar i socialförsäkringssystemet, exempelvis en höjning av sjukersättningen.

Sjukersättning som våra medlemmar som har autism har, den har knappt höjts på 20 år. Vilken annan lön har knappt höjts på 20 år? Det finns inte en lön som har stått still i 20 år. De lever på samma pengar i princip som de fick för 20 år sen som de får nu. (Gun)

Strukturellt behövs förändringar i socialförsäkringen, fler enklare jobb och ett större utbud av arbetsträningsplatser menar representanterna. När individen på egen hand inte kan hitta ett arbete och inte heller Arbetsförmedlingens matchning leder till en anställning har många tagit egna initiativ till försörjning genom svartjobb åt grannar och anhöriga.

Hon har varit hundmatte åt en hund. Men hon får skitdåligt betalt, hunddagis får mycket bättre betalt. Det är de som vill komma undan billigt som gör så, utnyttjar kan man ju säga då. (Gun)

En stödinsats Arbetsförmedlingen kan erbjuda är lönebidragsanställningar, en form av anställning utformad för individer med nedsatt arbetsförmåga och rätt till bidrag. Gun upplever anställningsformen som lyckad de tillfällen när individen haft möjlighet till en mentor på arbetsplatsen som kunnat introducera och finnas till hands som stöd.

7. Analys

Under denna rubrik kommer jag analysera studiens resultat utifrån studiens teoretiska ramverk som består av Goffmans stigma-teori och särskilt begreppet att passera, samt Empowerment-teorier. Första delen kommer analysera kvinnornas och representanternas gemensamma upplevelser av hinder för kvinnor med AST att etablera sig på arbetsmarknaden. De gemensamma teman från resultaten kring hinder har sammanställts till två övergripande analytiska teman, två hinder: *Kamouflering och Myndigheter*. I den andra delen redovisas analysen av informanternas gemensamma uppfattningar kring förbättringar, sammanställd i två analytiska teman: *Ny kunskap, ny identitet och Kollektiv organisering*.

7.1 Hinder enligt båda grupperna

7.1.1 Kamouflering

Att konstant vara rädd för att bli utbränd och utmattad verkar vara en realitet för alla informanterna i deras ansträngningar att ta sig fram på arbetsmarknaden och anpassa sig till de arbetsplatser och

studiemiljöer som råder. Det är inte heller konstigt då två av tre har erfarit en sjukskrivning på grund av utmattning eller stress. Jag uppfattar det som att de lever i en slags balansakt mellan att å ena sidan ta på sig för mycket, lika mycket som neurotypiker klarar av och som en konsekvens bli utbränd, och å andra sidan leva ett anpassat liv efter sina egna förutsättningar med risken att stigmatiseras.

Balansakten syns inte alltid på utsidan utan utspelar sig i den privata sfären och förväntas hanteras helt självständigt av individen. Goffman (2014) definierar stigma som diskriminerande behandling mot en grupp med särskilda egenskaper. Jag tänker att det faktum att överhuvudtaget fundera på huruvida man ska "träda fram" eller inte med sin diagnos blir ett bevis på att diskriminering är ett hinder för kvinnorna.

De två förhållningssätten till arbete liknar en diskursiv kamp mellan anpassning och acceptans, något som även representanterna påtalar i sina intervjuer. Jag menar att kvinnorna står mitt emellan olika yrkesverksammas bedömningar om hur de ska förhålla sig till sina svårigheter. Oavsett vad kvinnorna själva väljer för strategi är de i slutändan fortfarande beroende av tjänstemäns och läkares och bemötande och uppfattningar, uppfattningar som ibland kan vara motstridig. Genom att skådespela blir Lina mer trovärdig som hjälpbehövande, passerar som autistisk (Goffman, 2014) och får de insatserna hon behöver.

Båda grupperna påtalar hindret i att utifrån förväntade könsroller bemötas av fördomar och okunskap från omgivningen. Från tidig ålder socialiseras tjejerna och killarna in i sina respektive könsroller och som ung tjej lär man sig förväntat och accepterat beteende, såsom passivitet och duktighet. I skolan är det killarna som stökar och tar plats, stämplas som "störiga" och får en diagnos. Eftersom NPF-diagnoser är en osynlig funktionsvariation blir det lättare för en individ att dölja sina svårigheter för sin omgivning. Genom att dölja sina svårigheter och noggrant studera omgivningens förväntningar lyckas kvinnorna med att passera, tillhöra den "gråa massan" och undviker att bli misskrediterade och stigmatiserade av sin omgivning (Goffman, 2014). Sanna berättar om sin intryckskänslighet i skolan, alla ljud, ljus, samtal och dagliga sociala interaktioner som sammantaget leder till att hon behöver skolka. I hennes ställe har hon vänner som täcker upp och meddelar inlämningar, varpå kamoufleringen fortgår och Sanna fortsätter att bemästra sin vardag med egna strategier. Strategin fungerar under skolåren och hjälper kvinnorna undgå stigmatiserande behandling, men börjar krackelera och leda till olika uttryck för psykisk ohälsa i mötet med arbetslivets nya krav och komplexa tillvaro. Intervjupersonerna beskriver en lättnad av att genom utredning blivit tilldelad en diagnos som på många sätt givit de fördelar i form av anpassningar, bidrag från Försäkringskassan och en större självacceptans. Kanske för att man får en större valmöjlighet att välja huruvida en vill försöka passera som "normal" eller helt enkelt acceptera sig själv.

Den rådande hegemoniska diskursen (Foucault i Rönning, 2012) inom arbetslivet uppmanar alla att arbeta heltid, vilket för kvinnorna i studien inte är möjligt. Trots höga akademiska meriter och i vissa fall en särskilt hög begåvning inom ett visst ämne blir de interpersonella kraven vad som i slutändan avgör vem som "lyckas" att etablera sig på en arbetsplats. Personliga karaktärsdrag såsom

förmåga till ”kaffesnack” och att vara flexibel framhålls som de allra viktigaste egenskaperna hos den arbetsökande. Kvinnorna beskriver hur energikrävande och svår strategin att passera som neurotypiker blir på många av de arbetsplatser de befunnit sig på. Jag tänker att ordet neurotyp är exempel på en form av *oppositionellt kapital* (Askheim, 2007) som synliggör de rådande normerna inom arbetslivet och samhället i övrigt genom att begreppsliggöra de osynliga funktionsnormerna som råder och som utesluter personer med AST.

7.1.2 Myndigheter

Förändrade arbetsvillkor och otrygga anställningar är teman som båda grupperna identifierat som ett hinder för kvinnor med AST att etablera en starkare ställning på arbetsmarknaden. Även här blir strategin att försöka passera som neurotypisk till både en förbannelse och välsignelse på samma gång. Att sträva efter att passera och anpassa sig till kraven på flexibilitet och social interaktion leder ofta till stress, utbrändhet och sjukskrivningar. Goffmans (2014) begrepp *den virtuella sociala identiteten* och *den faktiska sociala identiteten* kan användas för att förstå misstänkliggörandet från myndighetspersoner inom Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Eftersom den virtuella sociala identiteten, som är förväntningar om hur man bör vara stämmer överens med neurotypiska kvinnor blir kvinnorna med AST misstrodda för sin faktiska sociala identitet med svårigheter kopplade till autismen. Jag tänker att myndigheterna inte har en tydlig bild av kvinnor med autism och därför blir osäkra på i vilken kategori de ska placera kvinnan de har framför sig. I mötet med SIUS-konsulenterna, blir Lina lovad saker som inte kan genomföras. De falska förhoppningarna leder till att hon känner sig sviken när verkligheten visar sig vara allt annat än hennes önskemål. Jag tänker att SIUS-konsumenten eventuellt agerar utifrån en Empowerment-diskurs men blir bakbunden av realiteten i den byråkratiska kontexten hon befinner sig i.

Myndigheterna besitter en makt att avslå och dra undan mattan för kvinnorna och samtidigt betala ut betydande ersättningar och hitta matchade arbetsplatser. De dubbla rollerna gör myndigheter till nyckfulla aktörer och leder till ett lågt förtroendekapital hos kvinnorna. Dessutom bidrar fördomsfullt bemötande till att individens position som avvikare befästs och internaliseras (Goffman, 2014). Jag tänker än en gång på Lina som hänvisas till en daglig verksamhet utan några som helst stimulerande aktiviteter, långt bort från hemmet och i brist på stimulerande innehåll. Det blir ett slags förkroppsligat utanförskap som knappast leder till att hon kommer närmre en anställning på den reguljära arbetsmarknaden.

Genom individens marginaliserade identitet som funktionsnedsatt rationaliseras även myndigheternas låga ersättningsnivåer som i förlängningen leder till en ekonomisk utsatthet hos kvinnorna. Kvinnorna beskriver hur de gång på gång behöver ”bevisa” att de har svårigheter för att få anpassningar och ersättningar de enligt lag har rätt till. Lindqvist (2017) beskriver hur 1990-talets ekonomiska åtstramningar innebar en individualisering inom välfärdssystemet, vilket kan förklara de låga ersättningsnivåerna kvinnorna erhåller. I rollen som ”sjuk” inom ramen för den medicinska

modellen ingår motkrav om att arbetsträna (trots att arbetsplatserna tröttnar ut mer än vad de bygger upp), att medverka på energikrävande seminarier eller delta på dagliga verksamheter utan stimulerande innehåll.

7.2 Förbättringar enligt båda grupperna

7.2.1 Ny kunskap, ny identitet

När diagnosen väl blir fastställd, många år efter jämnåriga killar, påbörjas en ny identitetsskapande process. Intervjupersonerna beskriver det som en sorg över missade möjligheter, en skolgång som hade kunnat varit annorlunda, stöd som uteblev. Efter sorgen byter insikten karaktär och övergår till en känsla av frustration och ilska. Ilskan uppstår genom delande av erfarenheter med andra i liknande position, i aktivistgrupper och på internet. Även intresseorganisationerna har en vilja att förändra rådande omständigheter och kan sägas luta sina verksamheter mot det som Mathiesen (1992 i Askheim, 2012) benämner som *motorganisering* och *motmakt*.

Trots att intervjupersonerna berättar om hur deras diagnos innebär en stigmatiserande faktor på arbetsmarknaden i form av förlorade chanser och fördomar uppger alla tre någon slags lättnad i att få sina diagnoser. Empowerment (Askheim, 2012) kan användas i syfte att omformulera marginaliserade gruppers identiteter och verkar även fungera i kvinnornas fall. Genom att tillhöra kategorin funktionshindrad uppstår en slags förklaring för de svårigheter man har upplevt och som jämnåriga inte verkar uppleva.

Ett tema från intervjuerna med informanterna kretsade kring vikten av att definiera för sig själv vilken arbetskapacitet man besitter, var man vill arbeta och på vilket sätt. Utifrån Goffmans (2014) begrepp *jagidentitet* kan man tänka sig att informanterna genom erfarenhet har landat i vad de själva klarar av, sina styrkor och begränsningar, och genom denna insikt kunnat ställa krav på arbetsgivare och myndigheter. Det händer dock inte alltid att myndigheter eller arbetsgivare vill tillmötesgå informanternas ”krav” vilket jag tolkar kan bero på en krock mellan den virtuella sociala identiteten och den faktiska sociala identiteten. Eftersom förväntningar på en kvinna som passerar som neurotypisk inte går i linje med en kvinna med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning blir kvinnorna ofta pushade till att prestera över sin förmåga.

Kvinnorna rör sig inom en komplex tillvaro som består av ett flertal aktörer med egna bedömningar av kvinnornas identitet och rör sig inom olika diskursiva fält (den medicinska modellen och den sociala modellen). Vid mötet med blivande arbetsgivare och arbetskollegor uppstår ännu ett nytt möte med nya spelregler och en ny syn på diagnosens innebörd. Jag tänker att för att skapa en positiv jagidentitet (Goffman, 2014) behöver individen få en möjlighet att vara sig själv utan risk att nedvärderas, stämpas och i förlängningen stigmatiseras. Om omgivningen försvårar och dömer ut personer med diagnoser blir en positiv jagidentitet svårare att utveckla.

7.2.2 Kollektiv organisering

Enligt empowerment (Askheim, 2012) vore kollektiv organisering ”underifrån” det bästa sättet att motverka förtryck gentemot en marginaliserad grupp och för att just bygga en positiv jagidentitet. Att gå ihop och samla gemensamma upplevelser, *medvetandegörande* för att klargöra förtryckande strukturer och kräva åtgärder är vad Freire (1972 i Askheim, 2012) rekommenderar. Organisationernas plattformar kan sägas utgå från tidigare nämnda tankegång, men hade trots detta låg kännedom hos alla tre intervjuade kvinnor som aldrig hört talas om organisationerna eller deras arbete. Kvinnorna beskriver däremot en styrka i att höra andras historier att spegla sig själva i, historier hämtade från internet eller via bekanta. Samtidigt kan organisering baserad på minoritetsgrupper bli ett hinder för att nå mål utformade för den större gruppen inom vilken minoriteten befinner sig (i det här fallet kvinnor med autism inom gruppen personer med autism). Representanterna blandar beskrivningar av hinder för den stora gruppen med autism och gruppen kvinnor med autism.

Goffman (2020) delar upp relationer för den stigmatiserade individen i inomgruppsliga (tillhörighet med andra stigmatiserade) och utomgruppsliga (tillhörighet med personer utan det specifika stigma) relationer. Han skriver: ”...det som en individ är, eller skulle kunna vara härleds från hans grupps plats i den sociala strukturen (2020, s.161).” Om individen går ur ”ingruppen” stämplas man enligt Goffman (2020) som illojal och feg av förespråkare av inomgruppslig tillhörighet. Grupptillhörighet baserade på ett gemensamt stigma blir både förenklande och kan riskera att resultera i diskriminerande behandling från den ”egna” gruppen. Detta är dock inget intervjupersonerna påtalar i intervjuerna. Intervjupersonerna nämner däremot de olika roller som kvinnorna rör sig mellan i sin vardag; såsom rollen som ung tjej i skolan, som klient hos myndigheter och som anställd på en arbetsplats. Roller där kvinnorna förväntas leva upp till majoritetssamhällets bild av kvinnor med AST.

Att stå upp för sitt utanförskap och avvikande är ett politiskt ställningstagande som skiljer sig från den utomgruppsliga strategin där individen snarare uppmuntras till att hålla sig nära normaliteten för att genom anpassning uppnå en tillhörighet med majoritetssamhället (Goffman, 2020).

Organisationerna beskriver situationer då den ena strategin är att föredra framför den andra: acceptans eller anpassning. Man framhåller att individen själv behöver få besluta sig för vilken strategi en vill använda sig av.

Genom att organisera personer med NPF och deras anhöriga vill organisationerna kräva strukturella förändringar i form av bättre bemötande, kunskap och ökade resurser. Man vill även lyfta fördelar men en autism-diagnos. Empowerment genom oppositionell makt (Askheim, 2012), där en diagnos ska bli laddat med positiva värden såsom förmåga att hyperfokusera, ärlighet och snabb inlärningskurva. Att äga sin diagnos. Jag tolkar det som att intresseorganisationerna vill driva på en uppvärdering av diagnosen autism inom arbetslivet genom att lyfta positiva exempel på individer inom IT och forskning. Utifrån Goffmans (2020) syn på identitetspolitik kliver organisationerna in som en röst åt gruppen genom att lyfta styrkor hos personer med NPF. Samtidigt tänker jag att för att lyckas i

arbetslivet behöver individen få bättre grundläggande förutsättningar och fler chanser på arbetsmarknaden. Resultatet visar hur gruppen unga kvinnor med AST ofta lider av psykisk ohälsa och befinner sig utanför arbetsmarknaden under långa perioder i sjukskrivningar eller insatser från Arbetsförmedlingen. Jag tänker att fokus på styrkor kan falla i god jord hos individer med goda förutsättningar såsom tid och stöd från omgivningen för att kunna hitta sina styrkor och utveckla dem, något andra inte har möjlighet till när tillvaron handlar om en ekonomisk stress eller lidande i form av psykisk ohälsa. Som Sanna uttrycker det: ” Man behöver resurser för att skapa sig en värld som passar en själv”.

8. Slutsats

Syftet med den här studien var att få en ökad förståelse för hur kvinnor med högfungerande AST upplever mötet med arbetslivet utifrån två perspektiv. Resultatet och analysen har sammantaget kunnat besvara uppsatsens två övergripande frågeställningar och kommer presenteras i form av svar på dessa. Det som framgick av resultatet var hinder på strukturell nivå i form av stigma och en omvärld som ännu inte har tillräcklig kunskap om hur diagnosen uttrycker sig hos kvinnor. Förbättringsmöjligheterna som kunnat identifierats rör att förbättra förutsättningar för gruppen att ta sig in på arbetsmarknaden på sina egna villkor med stöd från omgivningen.

1.) Vilka hinder finns och vilka förbättringar behövs för att kvinnor med autismdiagnos ska etablera sig på arbetsmarknaden enligt kvinnorna själva?

Kvinnorna beskriver hinder för att ta sig in på arbetsmarknaden i form av psykisk ohälsa, arbetsplatser som inte är anpassade, misstänkliggörande bemötande från myndigheter och en allmänt utbredd okunskap i både skola, vård och hos myndigheter. Diagnoskriterierna är främst utformade för män vilket leder till att kvinnor med AST upptäcks senare och som konsekvens inte får rätt slags stöd. De beskriver även hur neurotypa förväntningar och osynlig diskriminering från omgivningen i form av exkluderande omständigheter blir ett hinder för att ta sig fram på arbetsmarknaden. Slutligen är en förändrad arbetsmarknad med högt ställda krav på flexibilitet och anpassning ett hinder för informanterna.

Förbättringar som behöver ske enligt kvinnorna är att alla psykiatrer borde ha bättre kunskap om neuropsykiatriska diagnoser hos kvinnor och att diagnoskriterierna borde vidgas. Genom att bli upptäckt tidigare och få rätt stöd kunde kanske vissa av utmaningarna som mötet med arbetslivet och högre studier utgör kunna hindras. För det andra anser en av informanterna att socialförsäkringssystemet behöver ändras när det kommer till nivåerna för SGI för personer med en timanställning som ofta drabbas i form av lägre SGI.

Förbättringsområden inom Försäkringskassans organisation som intervjupersonerna lyfter fram är:

1. Öka kunskapen om autism, 2. Minska mängden pappersarbete och blanketter för klienten att fylla i, 3. Förändra Försäkringskassans struktur, vem som fattar beslut och hur besluten fattas.

Arbetsförmedlingen behöver utöka sin kunskap gällande AST och neuropsykiatriska funktionsvariationer. Förtroendet för myndigheten var låg hos alla tre intervjupersonerna och mycket behöver förbättras för att upprätta en tillit.

Vad jag också uppfattar som väsentligt utifrån informanternas berättelser är ett behov av att omdefiniera synen på arbete och vad som utgör ett fullgott arbetsliv. Alla har inte samma förutsättningar för att arbeta heltid på den reguljära arbetsmarknaden, men kan trots detta bidra efter sina förmågor. Det finns fortfarande mycket stigma kring diagnosen autism, kanske ännu mer hos kvinnor än hos män, något som behöver förändras för att fler ska inkluderas på arbetsmarknaden.

2.) Vilka hinder finns och vilka förbättringar behövs för att kvinnor med autismdiagnos ska etablera sig på arbetsmarknad enligt representanter från två intresseorganisationer?

Hinder enligt intresseorganisationerna består bland annat av kunskapsbrist i skolan, könsroller och förändrad arbetsmarknad. Lärare och personal har bristfällig kunskap om AST och hur det kommer till uttryck hos tjejer. Man vet inte vad man ska titta efter, vilket leder till att tjejer med AST inte upptäcks i tid. Efter genomförd skolgång och en arbetsmarknad som är annorlunda från skoldagarna uppstår nya krav som är svårare att klara utan rätt stöd och anpassningar och många utvecklar psykisk ohälsa.

Förbättringar som behövs är att skola och myndighet behöver få mer kunskap om NPF-diagnoser-hur man bemöter på bra sätt och hur diagnosen blir försvårande för individen. Man behöver individanpassa mycket mer än vad som görs i nuläget, både vad det gäller Arbetsförmedlingens matchning mellan individ och arbetsplats och när det kommer till att stötta klienten/ eleven som finns framför en. För att kunna åstadkomma denna förbättring krävs mer resurser. Representanterna menar samtidigt att både myndigheter och arbetsgivare bör omvärdera autismen och se till styrkorna som det kan innebära för många. Det behöver finnas en större acceptans för olikheter, antingen genom kvotering eller en slags positiv trend bland företag. Strukturellt behövs förändringar i socialförsäkringen, fler enklare jobb och ett större utbud av arbetsträningsplatser.

Jag upplever även utifrån resultatet samt intervjun med Pia på Arbetsförmedlingen att det finns en osäkerhet bland de som ska hjälpa i hur de ska bemöta kvinnorna på bästa sätt. Man är rädd för att göra eller säga fel och gör i stället ingenting alls, blir tyst eller lovar för mycket. Jag tolkar det som att kvinnorna efterfrågar en mer aktiv inställning, större handlingskraft i ett tidigare skede från yrkesverksamma inom skola, vård och myndighet.

9. Diskussion

Unga kvinnor med AST som fått sin diagnos efter slutförd grundskoleutbildning beskriver psykisk ohälsa som skapar lidande och en oro över ekonomin. Det är ett samhällsligt problem att kvinnor missgynnas utifrån befintliga diagnoskriterier, anpassade efter män (Kopp, 2010) eftersom det leder till förlorade inkomster och i vissa fall ett långvarigt utanförskap där individen saknar både arbete och studier, ett tillstånd som för många är synonymt med ett psykiskt lidande (MUCF, 2020). Intervjupersonerna beskriver även hur vissa individer tar till egna strategier när man befinner sig långt

från arbetsmarknaden såsom att arbeta svart och att sälja nakenbilder, situationer som är förknippade med hög risk för individen. Vårt nuvarande arbetsklimat och arbetslivsdiskurs behöver därför förändras för att rymma fler individer, inte enbart på grund av FN:s deklaration om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 27) utan även för att individer med meriter som skulle kunna gynna samhället i stort utesluts från att delta (Baldwin, Warren & Costley, 2014). Utanförskapet är ett stort samhällsproblem som behöver uppmärksammas mer och förhindras genom förebyggande insatser redan i skolan. Vi behöver normalisera och avdramatisera funktionsvariationer såsom AST för att undvika att individer som väljer att träda fram med sina diagnoser på arbetsplatsen stigmatiseras genom att stämplas som avvikande och arbetsovilliga (Norstedt, 2017; Goffman, 2014).

Socionomer är en yrkesgrupp som ofta arbetar inom människovårdande organisationer såsom Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, sjukvården, habiliteringen och skolan. Både representanter från organisationerna Attention och Autism- och aspergerförbundet lyfter brister i bemötande och kunskap från yrkesverksamma. Många stirrar sig blinda på diagnosen istället för att se individen med dennes särskilda behov och resurser. De slutsatser som framkommer genom den här studien kan bidra till ökad kunskap bland blivande socionomer för att målgruppens livsvillkor ska förbättras och förhindra stigma och negativa attityder. Många kvinnor med AST kämpar i tystnad och den här uppsatsen är ett försök att lyfta några röster och låta kvinnorna själva definiera problemen och lösningarna.

En avslutande reflektion från intervjuerna med kvinnorna och representanterna är hur liten kännedomen hos kvinnorna var för intresseorganisationernas arbete och verksamhet. Ingen tycktes känna till organisationernas existens. Frågan är ifall organisationerna har lyckats som röstbärare åt en målgrupp som inte har kunskap om att de finns? I den svenska modellen rör sig civilorganisationerna nära den offentliga sektorn som de säger sig vilja påverka och kritisera (Linde & Scaramuzzino, 2017). De anlitas som utbildare av stora myndigheter som Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och Kriminalvården. Framtida studier skulle kunna forska på huruvida etableringen av motmakt kan tänkas försvåras när organisationerna har en sådan nära förbindelse till de myndigheter som kvinnorna upplever står för stigmatiserande och förtryckande åtgärder. Ett andra förslag på vidare forskning vore att inkludera arbetskonsulenter på Arbetsförmedlingen för att få närmare inblick i deras arbete, strukturella svårigheter och interna arbete gällande målgruppen. Då tilliten till myndigheten var låg hos kvinnorna upplever jag att det behövs utökat kunskapsunderlag för att definiera var det brister.

Referenslista

- Askheim, O.P. (2012). Empowerment - olika infallsvinklar. I Askheim, O.P & Starrin, B (Red.), *Empowerment i teori och praktik*. (s. 18-32). Gleerups
- Attention.se *Om oss*. Hämtad: <https://attention.se/om-oss/>
- Autism.se *vad vi gör*. Hämtad: <https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/>
- Baldwin, S. Costley, D & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and asperger disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 44(5). DOI 10.1007/s10803-014-2112-z
- Bargiela, S. Steward, R. & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46:3281–3294. DOI 10.1007/s10803-016-2872-8
- Barnombudsmannen (2016). *Respekt: barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd: Barnombudsmannen 2016*. Barnombudsmannen.
- Bühler, M. (2020). *Flickor med Autism och adhd - en guidebok för föräldrar och professionella*. Studentlitteratur
- Brune, J.A. & Wilson, D.J. (Eds.) (2013). *Disability and passing: blurring the lines of identity*. Temple University Press.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2., [rev.] uppl.) Liber.
- Danermark, B. & Bjarnason, S. (2016). Möjligheter och hinder att nå arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning- handikapprörelsen i civilsamhället. I B. Danermark & S. Larsson Tholén (Red.) *Arbetsliv för alla* (s.85-100) Gleerups
- David, M. & Sutton, C.D. (2016). *Samhällsvetenskaplig metod*. (1. uppl.) Studentlitteratur.
- Karlsson, M. & Börjeson, M. (2011). *Brukarmakt - i teori och praktik*. (1. utg.) Natur & kultur

Lindqvist, R. (2017). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. (Fjärde upplagan).

Gleerup

Folkhälsomyndigheten. (2021-06-02) *Statistik psykisk hälsa*. Folkhälsomyndigheten.se.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/statistik-psykisk-halsa/>

Giddens, A. & Sutton, P.W. (2014). *Sociologi*. (5., rev. och uppdaterade uppl.). Studentlitteratur.

Goffman, E. (2014). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. (4. uppl.). Studentlitteratur.

Goffman, E. (2020). *Stigma: den stämplades roll och identitet*. (Femte upplagan). Studentlitteratur.

Hjerm, M. & Lindgren, S. (2010). *Introduktion till samhällsvetenskaplig analys*. (1. uppl.) Gleerups

Jansson, M. (2017) *Har autism blivit vanligare?* Autism.se <https://www.autism.se/om-autism/fakta-och-forskning/har-autism-blivit-vanligare/>

Kopp, S. (2010) *Girls with social and/or attention impairments*. [Doktorsavhandling, Göteborgs universitet] https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/23134/1/gupea_2077_23134_1.pdf

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje [reviderade] upplagan). Studentlitteratur

Lagen om etikprovning som avser människor. (2003:460). Tillgänglig på internet: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Langland, E. & Widell, J. (2021). *Förlorade år. Rapport från byråkratins väntrum*. Autism och aspergerförbundet.

https://www.autism.se/media/i1qeoka3/forlorade_ar_webb.pdfhttps://www.autism.se/media/i1qeoka3/forlorade_ar_webb.pdf

Liman, L. (2017). *Konsten att fejka arabiska*. Albert Bonniers förlag.

- 1177 Vårdguiden. (2020-02-12) Autismspektrumstillstånd- AST. 1177.se.
<https://www.1177.se/Stockholm/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/larande-forstaelse-och-minne/autism/>
- Linde, S. & Scaramuzzino, R. (Red.) (2017). *Socialt arbete i civilsamhället: aktörer, former och funktioner*. (Upplaga 1). Studentlitteratur.
- Mattsson, T. (2015). *Intersektionalitet i socialt arbete: teori, reflektion och praxis*. (andra upplagan). Gleerups Utbildning.
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor. (2020). *Ett långvarigt utanförskap. Olika utmaningar för unga som varken arbetar eller studerar*.
C:\Users\matil\Downloads\ett_langvarigt_utanforskap_tillganglighetsanpassad.pdf
- Norstedt, M. (2017). Att framträda med dolda funktionsnedsättningar på arbetsplatsen. I S. Larsson Tholén & B. Danermark (Red.) *Arbetsliv för alla – funktionsnedsättning och arbete*. Malmö: Gleerups, 149-162.
- Payne, M. (2015). *Modern teoribildning i socialt arbete*. (3., svenska utg.) Natur & kultur.
- Rönning, R. (2012). Brukarmedverkan och empowerment- gammalt vin i nya flaskor? I Askheim & Starrin (Red.), *Empowerment i teori och praktik*. Gleerups
- Sverige Statistiska centralbyrån (2019). *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2018* [Elektronisk resurs]. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Tideman, M., Hurtig, P., Holmbom, M., Heyda, D., Samuelsson, F. & Skarp, J. (2015). *Långsiktiga effekter? Personer med funktionsnedsättning och deras etablering på arbetsmarknaden med stöd av Supported Employment : en uppföljning ur arbetstagarperspektiv*. Solna: MISA, Högskolan i Halmstad.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Bilaga 1: Intervjuguide till kvinnorna med AST

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

Ålder

- När fick du din diagnos? Hur var det?
- Tycker du att AST generellt sett uttrycker sig olika hos kvinnor och killar?

Skola

- Hur ser din utbildningsbakgrund ut?
- Har du upplevt utmaningar i skolan med din diagnos? I så fall vad för slags utmaningar och har du fått stöd eller anpassningar?

Arbete

- Hur ser din nuvarande sysselsättning/arbete/studier ut? Var jobbar/praktiserar du? Med vad? Typ av anställning?
- Om arbete: vad har du för arbetsuppgifter?
- Egen beskrivning av diagnos/svårigheter/vad du har lätt med/hur det påverkar arbetet/studier?
- Hur ser en meningsfull sysselsättning ut för dig?
- Är det lätt/svårt att tro på att du kommer att klara av det du ska göra på

arbetet/praktiken? I vilken utsträckning?

- Har arbetet/praktiken anpassats något efter dina behov?
- Har du något särskilt stöd på arbetet/skolan? Hur ser det ut i så fall?
- Hur får du ihop arbetet/studier med din övriga tillvaro? (Vardagsrutiner, fritidsintressen, andra göromål etc.)
- Vilken slags arbetsmiljö trivs du bäst i?
- Upplever du att du har samma förutsättningar och förväntningar som en person utan en AST diagnos?

Samhällets stöd

- Har du varit i kontakt med någon av följande myndigheter:

Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, socialtjänsten, intresseorganisation såsom Attentionförbundet eller autism- och aspergerförbundet?

- Vad har i det i så fall varit för slags stöd? Och från vilken myndighet eller organisation?
- Hur har du upplevt stödet och bemötandet?
- Tycker du någon aspekt kan förbättras och i så fall hur?
- (Tror du att du hade fått annat stöd eller bemötande som kille?)

Diskriminering

- Har du upplevt diskriminering eller okunskap utifrån din diagnos på någon arbetsplats, skola, myndighet? Om ja: hur har den då sett ut? Och vilka konsekvenser har det haft på dig och ditt liv?
- Tror du att kvinnor och killar med AST får olika bemötande av samhället/ myndighetspersoner?
- Hur tycker du att bilden av en tjej med autism/ asperger diagnos ser ut bland gemene man? Skiljer det sig åt från hur man ser på killar med samma diagnos?
- Har bilden av en kvinna med AST ändrats med tiden?
- Tycker du att det finns förväntningar på dig som kvinna som är svåra att leva upp till? På vilket sätt?

Framtid

- Hur ser du på arbetsmarknaden och dagens samhällsklimat?
- Vad har du för framtidsplaner?
- Tror du att det kommer att vara lätt eller svårt att nå dina mål?
- Om du fick drömma: hur skulle vilja att arbetslivet var utformat för att vara så inkluderande som möjligt?
- Ser du att en viss slags politik eller politiska reformer skulle gynna unga kvinnor med en autismdiagnos som ska ge sig ut på arbetsmarknaden bäst?
- Slutligen, är det något du vill tillägga? Någon fråga du tycker jag borde inkludera?

Bilaga 2- inlägg i facebookgrupp

Hej!

Jag pluggar till socionom på Ersta Sköndal Bräcke Högskola och ska skriva en C-uppsats i vår. Syftet för min uppsats är att få en djupare förståelse för kvinnor med autismdiagnos och personer med nära koppling till kvinnor med autism/AST upplevelse av att söka jobb på arbetsmarknaden.

Därför söker jag kvinnor med AST diagnos i åldern 18-30 år och som har fått stöd från Arbetsförmedlingen eller annan myndighet i att söka och få ett jobb. Jag är alltså intresserad av erfarenheter och upplevelser av stödet man fått och frågorna jag ställer kommer handla om det.

Jag söker 6-8 personer att intervjua och varje intervju syftar till att vara ungefär en timme lång.

Deltagandet är frivilligt och den intervjuade har rätt att avbryta intervjun närsomhelst under intervjuens gång. Intervjun spelas in och kommer sen att tolkas och anonymiseras. Vid avslutad uppsats kommer inspelningarna att raderas.

Om detta låter intressant får du gärna kontakta mig här via pm eller på min mail:

Matildakina@hotmail.com

Om du har några frågor är det bara att höra av sig till mig på mail eller pm.

Bilaga 3- samtyckesblankett

Samtycke

Syftet med studien är att få en ökad förståelse för hur kvinnor med högfungerande AST och representanter från ideella organisationer som representerar målgruppen upplever övergången mellan grundskola och arbetsliv.

Deltagandet är frivilligt. Du kan avstå från att svara på frågor och när som helst pausa eller avbryta intervjun. Informationen som du delar med dig av kommer att användas endast i min undersökning.

Intervjun beräknas att ta ungefär 60 minuter. Intervjun spelas in och transkriberas av mig efteråt. I transkriberingen kommer all information som går att härleda till personer och platser att avidentifieras. Ljudinspelningen och dina kontaktuppgifter är under arbetets gång tillgängliga endast för mig och min handledare och raderas efter att examensarbetet har blivit godkänt. Varken ditt namn eller vilken brukarorganisationerna det handlar om kommer att framgå i den färdiga uppsatsen.

Den godkända uppsatsen kommer att publiceras i databasen DiVA, där alla examensarbeten som skrivs på högskoleutbildningar i Sverige kan publiceras.

Genom att skriva under intygar du att du har tagit del av och förstått informationen om intervjun som du bjudits in till och att du ger ditt samtycke till att medverka.

Ort, datum Underskrift

Kontakt

Matilda Sjöberg 0707633506

Bilaga 4- mail till representanterna

Hej!

Jag pluggar till socionom på Ersta Sköndal Bräcke Högskola och ska skriva en C-uppsats i vår. Syftet för min uppsats är att ta reda på vad som hindrar och vad som fungerar som stöd för era medlems att få och behålla ett arbete.

Jag såg era namn på hemsidan och undrar om någon av er skulle vara intresserade av att ställa upp på en intervju över teams, zoom eller skype?

Om ni inte är intresserade men vet om andra, medlemmar eller personer aktiva inom frågor rörande autism och som skulle vara intresserade av att prata om detta ämne får ni gärna vidarebefordra mailet.

Vid intresse kommer jag även skicka med ett informationsbrev om studien samt frågorna som kommer ställas under intervjun ifall intresse finns.

Ha en trevlig dag och glad påsk! ☺

Matilda Sjöberg