

Autismens historia – en internationell forskningsöversikt

Sofia Littmarck, Peter Skagius & Karin Zetterqvist Nelson

Sedan slutet av 1990-talet har svenska läkare och forskare inom barnpsykiatri rapporterat en stadig ökning av diagnosen autismspektrumtillstånd (AST) bland barn och ungdomar. För drygt tio år sedan beräknades omkring en procent av skolbarn ha fått en autismdiagnos att jämföra med dagens två till tre procent.¹ Den svenska utvecklingen är inte unik. Internationella översiktsstudier har visat ett mångfaldigande av barn med autismdiagnos under perioden 1999–2009.² Dock skiljer sig statistiken avsevärt mellan länder, vilket pekar på att sociala faktorer spelar in och påverkar utvecklingen. Många autismforskare på det medicinska området betonar att denna ökning inte handlar om att antalet personer med autism blivit fler utan den vanligaste förklaringen är förändrade diagnoskriterier. Autism blev en specifik diagnos år 1980, i den tredje versionen av den amerikanska psykiatriska diagnosmanualen (DSM-III), då den ersatte diagnosen ”infantil schizofreni”, och placerades under rubriken ”genomgripande störd utveckling” (eng. *pervasive developmental disorder*).³ Allt sedan dess, i samband med att DSM reviderats och uppdaterats, har kriterier förändrats, strukits eller tillkommit. I den senaste versionen (DSM-5) breddades diagnosen och benämndes ”autismspektrumtillstånd” (förkortat AST) och en rad tidigare undergrupper, bland annat Aspergers syndrom, inkorporerades i denna mer övergripande diagnos. De för autism specifika beteendeyttringarna när det gäller social och språklig interaktion respektive ritualiserade beteendemönster kvarstod som grundläggande kriterier för diagnostisering.⁴ Utöver förändrade diagnostiska kriterier som bakomliggande förklaring till ökningen av antalet diagnoser hänvisas också till förändrade administrativa rutiner inom sjuk- och hälsovård, såsom screening i tidig ålder och skolors krav på diagnos för tilldelning av särskilda resurser.

Forskare inom humaniora har också uppmärksammat ökningen av autismdiagnoser, som fått den lite mångtydiga benämningen *epidemic of autism*, och deras frågor om hur detta fenomen ska förstås och förklaras ur historiskt perspektiv har givit upphov till ett växande forskningsområde om autismens historia.⁵ I vår översikt ska vi introducera och diskutera detta område men innan dess vill vi först hänvisa till vad sociologen Gil Eyal och

hans medarbetare påpekar i en omfattande bok om autisms historia, som vi återkommer till längre fram, angående frågan om en *epidemic of autism*. De menar att forskare från både medicinsk vetenskap och humaniora är tämligen överens om att ökningen av personer med autismsdiagnos är en effekt av sociala faktorer såsom förändrade diagnostiska kriterier och administrativa rutiner.⁶ Därtill har alla forskare på området, inklusive dem vi återkommer till i vår översikt, uppmärksammat hur ett tilltagande intresse för autism från allmänhetens sida vuxit fram de senaste 20–30 åren, inte minst i form av starka föräldragrupper och patientorganisationer, liksom den på senare år växande neurodiversity-rörelsen vars budskap vilar på rätten till olikhet.⁷ Men sedan tar likheten slut.

Forskare inom medicin och barnpsykiatri har allt mer börjat utmana hypotesen att autism är *en* diagnos; uppmärksamheten riktas i stället mot de komplexa nätverk av neurobiologiska och genetiska faktorer som antas ligga bakom de specifika beteendemässiga och kommunikativa yttringar som i dag definieras som autism.⁸ Forskare inom humaniora frågar i stället hur och på vilket sätt sociala och historiska betingelser möjliggjort det tilltagande intresset för autism, inklusive det ökande antalet diagnoser, bortom hänvisningar till förändrade diagnostiska kriterier och administrativa rutiner. Det är som vi redan nämnt ett forskningsområde som expanderat kraftigt sedan millennieskiftet och resulterat i en omfattande mängd internationella publikationer som utifrån olika teoretiska perspektiv och metoder liksom i skilda nationella kontexter närmat sig autisms historia. Det är en mångfasetterad historieskrivning som erbjuder fördjupade förklaringar till *the epidemic of autism* och samtidigt synliggör hur synen på autism på kliniken och hos forskare, men också i skolan och i familjen, formats i samspel med samhällsutvecklingen under 1900-talet – en samhällsutveckling som samtidigt ser olika ut i olika länder beroende på faktorer såsom välfärdsstruktur och kulturell kontext. Vidare är det en historia om hur föreställningar om föräldra-barn-relationers betydelse för barns utveckling har förändrats på ett sätt som också haft implikationer för enskilda individer. Föräldrar har blivit ifrågasatta och skuldbelagda för sina barns specifika och unika beteendemönster, ett faktum som också manat föräldrar till aktivism och förändringsarbete.

Syftet med föreliggande forskningsöversikt är att redovisa och diskutera den historiskt orienterade forskning om autisms historia som sedan millennieskiftet kommit att mångfaldigas. Vi har av språkliga skäl avgränsat vår sökning till litteratur och tidskrifter på engelska.⁹ Det faktum att en övervägande del av den historiska forskningen på engelska också berör Storbritannien och USA spelar givetvis roll för den historia som skrivs. Flera av de studier vi redovisar berör dock i olika omfattning andra nationella

kontexter. I slutet av översikten kommer vi att mer specifikt diskutera hur vi ska förstå autisms historia i en svensk kontext.

Innan vi inleder en diskussion av den genomgångna forskningen vill vi dock uppmärksamma två aspekter som behövs för att ge en mer fullödlig bild av hur autisms historia har tecknats. Den första berör den inommedicinska historieskrivningen och hur den har kommenterats och reviderats utifrån ett historievetenskapligt perspektiv. Den andra rör frågan om vad autism är, dess ontologiska status, och hur vi på forskningsområdet urskiljer två olika ställningstaganden som de sociologiskt och historiskt orienterade forskarna tar spjärn emot och förhåller sig till.

När det gäller den första aspekten avseende inommedicinska perspektiv på autism återfinns en rad böcker och artiklar skrivna av forskare och kliniker verksamma inom barnpsykiatri. Dit hör exempelvis Uta Friths bok *Autism. Explaining the Enigma* (1989), Lorna Wings artikel "The history of ideas on autism: Legends, myths and reality" (1997), Sula Wolffs artikel "The history of autism" (2003) och Gary B. Mesibovs, Lynn W. Adams och Eric Schoplers artikel "Autism: A brief history" (2000).¹⁰ De exemplifierar en historieskrivning om hur autism "upptäcktes" av inflytelserika forskare inom barnpsykiatri. Namn som återkommer är Leo Kanner, en amerikansk psykiatriker som ungefär vid samma tidpunkt som Hans Asperger, barnpsykiatriker i Österrike, lanserade idén om autism som en specifik diagnos. Båda publicerade artiklar i början av 1940-talet som beskrev barn med en uppfattad annorlunda kommunikation och social interaktion samt med säregna beteendemönster.¹¹ Mot den bakgrunden skisserar sedan den inommedicinska historieskrivningen en bild av hur teorier om autisms orsak och behandling vuxit fram och etablerats, i en process som för övrigt också omfattar författarna själva. En historiografiskt intressant detalj är med andra ord hur nutida forskare använder sig av historiska gestalter för att förstärka sin beskrivning av den nutida kunskapsutvecklingen.¹² Den nederländske psykiatrikern och vetenskapsfilosofen Berend Verhoeff har granskat den inommedicinska historieskrivningen och beskriver ett narrativ med linjär riktning, vars huvudpoäng är att klargöra hur vetenskapligt arbete bidragit till tilltagande kunskaper på området och därmed avmystifiering av autisms "gåta". Men, fortsätter Verhoeff, detta sker till priset av att konfliktpunkter och motsägelsefulla inslag på området döljs och glöms.¹³ Det bekräftas till exempel i nyligen publicerad historisk forskning om de två nyckelpersonerna Leo Kanner och Hans Asperger som visar en betydligt mer komplicerad bild av deras verksamhet och vetenskapliga produktion, inte minst att fler personer än Asperger i Wien och Kanner i USA var involverade i forskningen.¹⁴

När det gäller den andra aspekten, om autisms ontologiska status, urskiljer

vi två ställningstaganden som vi vill klargöra med stöd av vetenskapshistorisk forskning. Det ena av dessa två ställningstaganden omfattar en syn på autism som en konstant som i biologisk mening ”finns” i form av en neurologisk/genetisk avvikelse som ger upphov till specifika former av kommunikation och beteendeyttringar. Man intresserar sig här för hur autism är ”socialt konstruerat” i bemärkelsen hur denna givna konstant tolkas, förstås och förhandlas vid olika historiska tidpunkter utifrån givna tolkningsramar och kulturella koder. Verhoeff hävdar att det är ett ställningstagande som vilar på ett antagande om en ”trans-historical, essential core of today’s autism” som inte sällan också tar sig uttryck i analyser av historiska personer som antas ha haft autism före diagnosen hade artikerats som en diagnos.¹⁵ I vår genomgång visar vi att det också återkommer i delar av den sociologiskt och historiskt orienterade forskningen.

Ett andra ställningstagande avvisar inte antaganden om en konstant i biologisk mening men fokus riktas i stället mot ”interaktionen” mellan kategoriseringen av de beteendeyttringar som definieras som autism och de sociala processerna som uppstår efter kategoriseringen. Det är ett ställningstagande som anknyter till den kanadensiske vetenskapshistorikern Ian Hacking’s kritiska diskussion om socialkonstruktionism som en förelagd och intetsägande utgångspunkt. Hacking argumenterar i stället för en analys av så kallade *looping effects* som uppstår när individer definieras utifrån en specifik kategori, i detta fall autism, och de reaktioner som följer på kategoriseringen.¹⁶ Människor är, enligt Hacking, per definition *interactive kinds*, vilket gör att när en diagnos tillskrivs en individ utlöser detta en process som återverkar på den ursprungliga diagnosen. Det är viktigt att i detta sammanhang nämna att Hacking återkommer till autism som exempel på en kategori som oavsett biologisk grund (*natural kind*) också är en interaktiv kategori. Denna interaktion äger rum i en matris av sociala och institutionella relationer som omger den kategoriserade individen, vilket i sin tur gör kategorin – autism – till ett rörligt mål (*moving target*) som ständigt förändras och omförhandlas.¹⁷ Med andra ord Hacking’s resonemang utesluter inte att det finns biologiska grunder men i stället för att fastna i en arv/miljö-diskussion lyfter han frågan och tydliggör att på grund av dessa interaktiva processer går det inte att en gång för alla fixera vad autism ”är”.¹⁸

Dessa två ställningstaganden återkommer i den litteratur vi refererar nedan och bidrar till att skapa både spänningar och nyanser i redovisningen. I genomgången kommer vi när det är relevant att återknyta till dessa ställningstaganden som ett sätt att klargöra skillnader och likheter mellan de olika studierna. I genomgången har vi också valt att inleda med en presentation av forskning med ett uttalat historiskt perspektiv som kombineras

med sociologiska och filosofiska kunskapsintressen. Därefter presenteras forskning som kombinerat en historisk ansats med samtida perspektiv såväl som antropologiska och etnografiska.

Autism – forskning, samhälle och nya barndomar

Den amerikanska kommunikationsforskaren Maja Holmer Nadesan var en av de första som tecknade autismdiagnosens historia ur ett sociologiskt historiskt perspektiv. I boken *Constructing Autism: Unraveling the 'Truth' and Understanding the Social* från 2005 tar Nadesan ett brett och ambitiöst grepp om diagnosens historia.¹⁹ Boken syftar till att belysa de sociala förhållanden och praktiker som under 1900-talet möjliggjort att autism har identifierats och begreppsliggjorts. I sin analys av autismsens historia utgår Nadesan från ett socialkonstruktionistiskt perspektiv där autism anses ha en biologisk grund. Samhälleliga förhållanden har dock gjort det möjligt att urskilja autism som en psykiatrisk diagnos och utvecklingsavvikelse och legat till grund för de normer och konventioner som möjliggjort olika tolkningar, representationer och framställningar av diagnosen.²⁰ Nadesan hänvisar till Hackings diskussion om *looping effects* och *interactive kinds* men avvisar dessa som relevanta för hennes analys. Nadesan väljer i stället ett annat begrepp från Hackings diskussioner, nämligen *niche disorders*, som ursprungligen lanserades i analysen av "transient mental illness [...] that appears at a time, in a place, and later fades away".²¹ Nadesan argumenterar för att begreppet är användbart mot bakgrund av att autismdiagnosen utgör en sentida diagnos med en kort psykiatrisk historia. Den första förändringen som möjliggjorde autismdiagnosens lansering var de nya sätt att se på mentalsjukdom som utvecklades omkring det förra sekelskiftet med framväxten av psykiatrin. Det innebar en utveckling av diagnoser generellt och lade grunden för och möjliggjorde autismdiagnosen under 1900-talet. Det här utgjorde *the psychiatric niche conditions* som Nadesan menar omfattade nya sätt att definiera psykoser, Freuds definition av neuroser som socialt eller psykologiskt skapade, inträdet av idéer om olika typer av personlighetsstörningar samt framväxten av den mentalhygieniska rörelsen i USA vars fokus var att främja den mentala hälsan hos befolkningen – inte minst genom att identifiera symtom under barndomen. Hänvisningen till barndomens förändring knyter an till Nadesans beskrivning av en andra större förändring, nämligen *the niche conditions of the history of childhood*. Fram till 1900-talet hade barns avvikelser inte betraktats som mentalsjukdom. I en amerikansk kontext fick mentalhygien och den medikalisering av barns avvikelse som den innebar en stor betydelse för föreställningarna om vad ett barn är.²² Autismdiagnosen, menar Nadesan, är därmed nära förbunden

med ”upptäckten” av barndomen som en särskild fas i livet, framväxten av pediatriken, barnpsykologin och barnpsykiatri, och därtill med nya sätt att se på barn och avvikelser.²³ När autism började användas som term inom barnpsykiatri, kom teorier och förklaringsmodeller att skifta under andra delen av 1900-talet.²⁴ Genom att belysa centrala aktörer och deras sätt att definiera autism beskriver Nadesan skiftet från psykoanalysens paradigm (1940–1960) till den kognitiva psykologins paradigm (1970–2004).²⁵ Nadesans centrala bidrag är att lyfta in autismdiagnosens historia i ett större 1900-talsperspektiv, genom att väva samman tillkomsten av barnpsykiatri som en specialitet med en utveckling av välfärd och skola. Hon betonar också vikten av att närma sig de specifika kulturella kontexter i vilka diagnosen vuxit fram och givits innebörd.

År 2010 publicerades boken *The Autism Matrix*, skriven av de amerikanska sociologerna och historikerna Gil Eyal, Brendan Hart, Emine Onculer, Neta Oren och Natasha Rossi.²⁶ De avvisar i likhet med Hacking den fruktlösa frågan om autism som antingen en socialt konstruerad eller biologiskt grundad diagnos för att i stället ta fasta på Hackings resonemang om *the looping effects* som den diskursiva länken mellan *the autism world* och *their interlocutors*, det vill säga de som involveras i samtal och verksamheter som rör autism.²⁷ Bokens huvudpoäng är att det ökade intresset för autismdiagnosen, liksom det ökande antalet diagnoser, är relaterat till avinstitutionaliseringen som inleddes på 1960-talet. Det var en omfattande reform vars efterskalv fortfarande inverkar på vår förståelse av autism och andra psykiatriska diagnoser för barn och unga som definieras som i behov av särskilda insatser. Eyal och hans medförfattare hävdar på grundval av en närläsning av epidemiologiska studier i olika historiska perioder och i olika nationella kontexter, att det finns ett tydligt samband mellan avinstitutionaliseringen och de krav på normalisering som följde, och en tilltagande diagnostisering av autism. En diagnos som ”mental retardation” övergavs till förmån för mer specifika diagnoser. Dessa nya diagnostiska kategorier, i samspel med nya institutionella förutsättningar, erbjöd nya terapier och interventioner, och banade väg för den utveckling vi ser i dag. En viktig aspekt av reformen är också framväxten av nya yrkesgrupper, som sociologer, psykologer, socialarbetare och psykoterapeuter, som under 1960-talet kritiserade det medicinska och psykiatriska etablissemang, för att bland annat höja sin egen professionella status, kontrollera sitt arbete och bryta psykiatrins monopol. De var del i en normaliseringsprocess som syftade till att förflytta fokus från behandling (som i medicinsk mening syftade till att bota) till habilitering och förebyggande arbete (som syftade till att stödja och förebygga negativa konsekvenser av ett specifikt tillstånd).²⁸ I en senare artikel betonar Eyal särskilt föräldrarnas stora betydelse i förändringen av

autismdiagnosen under avinstitutionaliseringen. Deras erfarenheter och upplevelser tillskrevs betydelse och de kom också att alliera sig med andra yrkesgrupper än psykiatrikerna. Nya behandlingsmetoder och pedagogiska interventioner utvecklades i nära samarbete mellan experter och föräldrar, vilket ledde till mer upplösta gränser mellan experter och lekmän.²⁹

I *The Autism Matrix* framförs också ett internationellt komparativt perspektiv. Sverige och Skandinavien lyfts tillsammans med Storbritannien, Nordamerika och Japan fram som de länder/områden som allra tidigast påbörjade en avinstitutionaliseringsprocess.³⁰ I USA nådde institutionaliseringen sin topp 1967 och började därefter avta. I denna omvandling av autismdiagnosens institutionella matris återfanns mindre och specialutformade institutioner för barn med specifika diagnoser. Därtill lanserades nya terapiformer, specialskolor och tidiga insatser. En förändring som givetvis också följde i spåren av de bredare förändringsprocesser som Nadesan pekade ut var barndomens tilltagande synlighet genom en skola för alla. I detta sammanhang hävdar också Eyal och hans kolleger att autismpidemin inte är ett amerikanskt fenomen som har ”exporterats” till andra länder, utan det har funnits ett internationellt nätverk av expertis.³¹

Eyals och hans kollegers bidrag är att tydligt visa hur avinstitutionaliseringen drev fram förändringar som påverkade den barnpsykiatriska diagnostiska begreppsapparaten, där inte minst diagnosen ”mental retardation” granskades och i många fall ersattes med autism. Det fick konsekvenser för de enskilda barnen och deras familjer genom de nya krav som detta ställde på föräldrar, vilka också började organisera sig i föräldragrupper. Likaså växte nya professionella grupper fram i nära samarbete med föräldrar. Ett annat viktigt bidrag från Eyal och hans kolleger är betoningen på autismmatrisen som internationell, kombinerat med en uppmärksamhet på hur utvecklingen tog sig olika uttryck i olika länder, beroende av organisering av vård och omsorg liksom syn på barn och barndom.

Den brittiska vetenskapshistorikern Bonnie Evans har forskat om autismdiagnosens förändrade betydelser i 1900-talets Storbritannien.³² I boken *The Metamorphosis of Autism. A History of Child Development in Britain* från 2017 beskrivs autismdiagnosens transformation med särskild uppmärksamhet på mitten av århundradet då ett radikalt nytt sätt att definiera autism tog form. Evans återger liksom Nadesan hur barnpsykologer och barnpsykoanalytiker utvecklade teorier om autism under första halvan av 1900-talet som begreppsligt knöt autism till psykiatriska tillstånd som psykos och schizofreni. Autism ansågs utgöra en tidig utvecklingsnivå hos spädbarn, som fortsatte att präglade vissa barn till följd av brister i omgivningens (läs: moderns) omsorg och omhändertagande. Vidare ansågs autism uppstå till följd av inre fantasier och hallucinationer som påverkade relationen och

kommunikationen med omgivningen. Det var teorier som hade sin grund i psykoanalytiskt tänkande och baserades på fallstudier om individuella barn i den kliniska praktiken.³³ I slutet av 1960-talet inleddes dock en omformulering av problemkomplexet runt dessa barn som i rak motsats till tidigare hävdade att autistiska drag utgjorde en kognitiv brist som påverkade förmågan att kommunicera och relatera. Evans tydliggör de omständigheter som banade väg för denna förändring, som på ett större plan också bidrog till förändringar inom barnpsykiatrisk forskning och praktik. För det första lyfter hon fram strukturella förändringar i den brittiska välfärdsstaten, och då särskilt nedmonteringen av stora institutioner för barn som definierats som utvecklingsmässigt "efterblivna" och *uneducable*, det vill säga den förändring som också Eyal och hans kolleger betonade i sin amerikanska studie. Evans betonar särskilt att reformen bidrog till att föräldragrupper drev på frågan om alla barns rätt till särskilda insatser. Mot den bakgrunden lyfter sedan Evans ytterligare en faktor som hon hävdar på ett avgörande sätt kom att påverka autismdiagnosens omvandling under 1970-talet och framåt, nämligen framväxten av psykiatrisk epidemiologi som vilade på statistisk metodologi, vilken medförde en ny *style of reasoning* inom forskningsområdet.³⁴ Psykiatrisk epidemiologi efterfrågades inom utbildningssystemet på 1960-talet, för att kunna beräkna behovet av specialskolor och specialundervisning i grundskolan – en forskningsmetod som i sin tur krävde tydliga beteendemässiga kriterier för studier på populationsnivåer. I operationaliseringen av autism fokuserades tre kriterier: 1) språkliga problem som särskiljes från språklig försening, 2) repetitiva och ritualistiska beteenden, 3) sociala svårigheter att relatera till andra. Kort sagt banade efterfrågan på statistik för att kunna utveckla relevanta utbildningsinsatser och särskilda specialskolor för barn med autism och andra liknande problem, väg för epidemiologiska psykiatriska studier. De i sin tur gav upphov till ett diagnostiskt tänkande som baserades på beteendeyttringar (språklig kompetens, social interaktion, ritualiserade beteenden). Vidare övergavs inom forskningsområdet undersökningsfrågor avseende autistiska barns *inre fantasier* till förmån för hypoteser om en *brist på fantasi* som var kombinerad med beteendemässiga ritualiserade mönster. Denna metamorfos ägde rum under 1960- och 1970-talen enligt Evans, för att under 1980-talet röra sig i riktning mot experimentella studier, vilket ledde vidare till teorier att barn med autism saknar en kognitiv förmåga som krävs för att förstå att andra har ett eget tänkande och medvetenhet, det vill säga vid en *theory of mind* och mentaliseringsförmåga.

Bonnie Evans centrala bidrag är den ingående granskningen av den vetenskapliga utvecklingen. Det gäller inte minst en ny *style or reasoning* inom forskningsverksamheten som raserade tidigare psykoanalytiskt kliniskt grundade teorier som fokuserade på brister i barnens tidiga relationer. Den

psykiatriska epidemiologin och experimentella psykologin förmådde svara på samhällliga behov inom utbildningssystemet efter avinstitutionalisering och utveckling av mindre skolor och behandlingshem. Vidare belyser Evans hur denna omvandling också påverkade utvecklingspsykologisk forskning i bredare bemärkelse, genom att påvisa hur barnets kognitiva grundstrukturer påverkade interaktionen med omvärlden. Det fick en avgörande betydelse för framväxten av teorier om barns relationer som baserades på ett integrativt tänkande avseende kognitioner och emotioner.

En annan brittisk forskare, socialhistorikern Hollin Gregory, har i en artikel från 2014 på liknande sätt närmast sig innehållet i den vetenskapliga utvecklingen under 1980-talet, och fördjupar ytterligare förståelsen av den förändring som den kognitiva inriktningen medförde.³⁵ Gregory tar utgångspunkt i Michel Foucault och Ian Hacking för att visa att den grundläggande kunskapen, det som vi betraktar som en given, omedveten kunskap, förändrades på 1980-talet på ett sätt som gjorde att man kom att definiera autism annorlunda än tidigare. I och med att nya teorier inom kognitionspsykologin fick genomslag i forskningen om autism kom det sociala i barns utveckling, eller barns sociala förmåga, som betraktades som ett nyckelkriterium för autismdiagnosen, att definieras på nya sätt. Det sociala definierades i termer av metarepresentationer och exekutiva funktioner, vilket kunde mätas med test och observeras i möten i med andra människor. En förändrad syn på det sociala förändrade hur man kunde förstå autism som en *social disorder*. Det förändrade upplevelsen av autism, det vill säga hur det var möjligt att förstå och beskriva autism och skiljde sig från de teorier om inre fantasier och kaotiska inre världar som tidigare dominerat definitioner av autism, så väl som den äldre diagnosen ”barndomsschizofreni”.

Autism – kulturella kontexten, föräldra–barn–relationer och *love*

Hittills har vi fokuserat på den forskning som berört institutionella, politiska, teoretiska och vetenskapliga förändringar. Den historiska sociologiska forskning som vi nu kommer diskutera har snarare intresserat sig för mer kulturella och relationella förändringar.

Den amerikanske antropologen Roy Grinker tecknade 2007 i *Unstrange minds: A Father Remaps the World of Autism* såväl autisms historia som globala och kulturella aspekter på autism ur ett antropologiskt perspektiv. Grinker vill förstå ökningen av ställda autismdiagnoser och söker sig både bakåt i historien, med USA i fokus, och ut från USA för att försöka hitta ett sätt att förstå ”epidemin”. Hans slutsats är att det inte finns någon epidemi

eftersom autism är genetiskt, men att det inte är tal om en genetisk epidemi.³⁶ Så för att förstå ökningen av diagnoser granskar han ”hur kultur påverkar hur vi definierar och klassificerar sjukdom”.³⁷ Grinkers ställningstagande är att autism finns i ontologisk mening, knuten till genetisk disposition, men att dess uttryck får olika betydelser i olika kulturella sammanhang.

Autismens historia hos Grinker är allt annat än en linjär resa präglad av neutral vetenskap. Kultur, historisk såväl som global, avgör vad vi söker efter och vad som blir meningsfullt att fästa uppmärksamhet vid. Medicinen och psykologin menar Grinker är kulturella fenomen som berättar vad vi ska titta efter. Han beskriver autismens historia som präglad av vägval och överväganden inom psykiatrisk praktik och forskning formade i olika kulturella kontexter. I Grinkers framställning blir det omöjligt att bortse från det faktum att det är människor med egna erfarenheter och kulturella såväl som vetenskapliga föreställningar som skapat och skapar diagnostiska kriterier och som ställer diagnoser. Inga samhällsförändringar eller förklaringsmodeller kan ensamma anses förklara autismens historia. Till exempel lade psykoanalysen inte ensamt grunden för att beskylla föräldrar (läs: mödrar) för sina barns autism i USA. Grinker menar att det sedan lång tid tillbaka funnits mödrastereotyper och en kultur av att beskylla mödrar för bristfällig fostran. Ett i delar liknande resonemang för även den brittiske litteraturvetaren Stuart Murray i boken *Autism* (2011) som menar att det är viktigt att förstå att psykoanalysen i sig hade en etablerad plats inom personlighetsforskning under 1950- och 1960-talen och att strävan efter att förklara och behandla autism inom denna teoribildning inte var uppseendeväckande i sin tid.³⁸ Grinker och Murray synliggör därmed hur autismens historia speglar sin kulturella och institutionella kontext.

I linje med flera av de andra studier som vi lyfter fram här beskriver Grinker framväxten av bland annat en barnpsykiatri, psykoanalysens minskade betydelse, ett intresse för barns särskilda behov i utbildning och bildande av intresseorganisationer som avgörande för vår samtida förståelse av autism. Den historiska genomgången landar dock i att autism, som en samling beteendemässiga drag, hanterats och inte minst diagnostiserats mot olika kulturella förståelsehorisonter som medicinen och psykiatrin hela tiden varit del av. Ökningen av antalet ställda diagnoser är för Grinker en fråga om institutionella och administrativa förändringar, såsom förändrade och, i Grinkers vokabulär, bättre diagnostiska kriterier, tidigare diagnostisering, att autism som diagnos har breddats och att autism ersatt ”mental retardation” som kategori. I Grinkers argumentation framstår den samtida och den västerländska förståelsehorisonten ha hittat närmare till en sorts konstant siffra, vilket betyder att epidemin inte ska tolkas som en

ökning, utan som att antalet diagnoser bättre motsvarar en konstant andel människor med tillståndet autism.

Några år efter Grinkers bok, år 2013, publicerade den brittiska autismforskaren, med en bakgrund i media- och kulturstudier, Mitzi Waltz boken *Autism. A Social and Medical History*.³⁹ Waltz har ett uttalat socialkonstruktivistiskt perspektiv och likt Grinker betraktar hon autism som ett tillstånd (*condition*) som alltid har funnits. Hon riktar blicken mot hur tillståndet bemötts och hanterats i olika historiska, kulturella och nationella kontexter och som en del av hur samhällen organiserat normalitet och avvikelse. Autismens historia, menar hon, berör psykiatri, medicin, eugenik, specialpedagogik, sociala rörelser och frågor om inkludering och exkludering, men den bör också förstås mot bakgrund av den betydelse som den haft för människor som fått diagnosen.⁴⁰ Hon börjar historien i tider långt före psykiatri, diagnoser och än mindre begreppet autism och följer därefter 1900-talet genom dess olika förklaringsmodeller. Även Waltz framhåller den mentalhygieniska rörelsen såväl som *child guidance*-rörelsen som centrala för uppmärksammandet av barns mentala hälsa under 1900-talets första hälft.

Waltz uppehåller sig särskilt vid tiden omkring och efter begynnelsen av avinstitutionaliseringen på 1970-talet. Det är under den här perioden Waltz identifierar inledningen till en sorts vändning i autismens historia, en vändning som markerar ett uppbrott från psykoanalysen och dess stigmatisering av föräldrar till och personer med autism, och inträdet av nya medicinska förklaringsmodeller som ett resultat av vad Waltz benämner som *real research*. Vidare är det en period som karakteriseras av uppstarten av föräldrarörelser som genomsyrar hela området. Det faktum att flera framstående forskare inom autism under den här perioden själva var föräldrar till barn med autism (till exempel Lorna Wing) gav föräldraperspektivet såväl som forskningen ökad validitet. Avinstitutionaliseringen, tillsammans med förbättrad diagnostisering och bättre villkor för utbildning, menar Waltz har därtill lett till att personer med autism kunnat tala för sig själva. Det har i sin tur påverkat praktiker kring och sätt att se på autism såväl som föreställningar om normalitet och avvikelse. Det senare 1900-talet och inledningen till 2000-talet beskriver Waltz därmed inte som en slutdestination för autismens historia, utan som en period som karakteriserats av förbättrade villkor och av en större klarhet kring diagnosen, inte minst genom att personer med autism själva kunnat påverka diskurser och forskning om autism.

Waltz betonar betydelsen av *neurodiversity*-rörelsen, som till stor del drivits av personer med autism eller andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det är en social rörelse som erbjuder en ny språklig repertoar för att beskriva autism som en naturlig variation snarare än en skada (*damage*).⁴¹ I linje med Waltz beskriver Murray, den tidigare nämnde brittiske litteraturvetaren,

neurodiversity-rörelsen som en central del av autisms (mer samtida) historia genom det sätt varpå den bidrar till nya sätt att definiera autism.⁴² Murray synliggör vidare hur delar av *neurodiversity*-rörelsen ifrågasätter bilden av att autism i dag skulle karakteriseras av ökad öppenhet till följd av kunskap och medicinsk framgång och påvisar att personer med autism alltjämt möts av fördomar och diskriminering. Mot den bakgrunden är det intressant att notera hur personer med en autismdiagnos i dag finns med i det vetenskapliga samtalet om autisms historia och använder erfarenheten av att ha en diagnos som en resurs för att problematisera historieskrivningen.⁴³

Att föräldrar har haft en betydelsefull plats i autisms historia underbyggs i flera delar av den sociologiska historiska forskningen som diskuteras här. Föräldrar har blivit skuldbelagda för sina barns tillstånd men det är också föräldrar som drivit fram utvecklingen av starka intresseorganisationer. Denna drivkraft som föräldraskapet utgör har legat till grund för den brittiska vetenskapshistorikern Chloe Silvermans arbete. Hon har i *Understanding Autism. Parents, Doctors, and the History of a Disorder* från 2012 tagit fasta på aspekter rörande föräldraskapet och de mellanmännsliga relationerna och därmed valt en annan ingång till historieskrivningen än den övriga forskningen.⁴⁴ Boken fokuserar på olika praktiker som omgärdat autism, allt från samtal med föräldrar vid diagnostisering till terapiformer, genforskning och biomedicinska interventioner. Silverman skriver en historia om hur autism har omtalats, av professionella, föräldrar och experter, som tar utgångspunkt i det analytiska verktyget *love*. *Love* för Silverman är inte ett abstrakt begrepp utan ett vardagligt begrepp som skulle kunna ersättas med mer akademiska begrepp som *affective commitments* och *emotional connections*. *Love* ska förstås som redskap, som en resurs och drivkraft, i det arbete som omgärdar autism – i familjer, i påverkansarbete, men också inom forskningen. *Love* är också föremål för Silvermans analys. Hon menar att *love* har genomsyrat frågan om autism på olika nivåer, såväl förklaringsmodeller som sociala rörelser, statliga insatser och föräldrars helt vardagliga omsorg och strävan att hitta sätt att vara med sina barn. Även den biomedicinska forskningen har varit beroende av *love*, det vill säga av de vårdandes/föräldrarnas beskrivningar, erfarenheter och kunskap om sina barn.⁴⁵

Silverman synliggör bland annat frågan om vilken relation föräldrar har och har haft till professionella vid exempelvis diagnostisering och i behandling. Psykoanalysen som förklaringsmodell lade delvis skulden på föräldrarna även om den också ingav hopp om att kunna bota barnen. I och med psykoanalysens minskade betydelse för frågan om autisms etiologi och behandling samt inträdet av kognitiva förklaringsmodeller och olika beteendeterapier, har föräldrar däremot tillskrivits uppgifter i relation till sina barns utveckling och behandlingsinsatser, som expertamatörer.

Föräldra–barn–relationen anses inte längre utgöra en källa till ”autistiska beteenden”. *Love* och den nära kännedomen om det egna barnet har i stället utgjort en betydelsefull aspekt av och fördel i arbetet med barnen. Liksom Waltz visar Silverman hur föräldrar har påverkat forskningsprojekt och behandlingsprogram och på så vis, menar hon, har föräldrars kärlek till sina barn, deras vilja och ambitioner att förstå och hjälpa, drivit på och påverkat forskningen. *Love* har alltså varit del av expertkunskapen, och expertkunskapen del av familjerektionerna.

Silvermans centrala och viktiga bidrag till förståelsen av autisms historia är att hon synliggör att bortom strukturella förändringar, utvecklad expertis och breddning av behandlingsmetoder, finns drivkrafter som rör relationen mellan föräldrar och barn. Silvermans version av autisms historia anknyter till de nära relationernas betydelse, föräldrars arbete i och utanför familjen och drivkraften i *love*.

Summerande diskussion

Ökningen av ställda autismdiagnoser de senaste decennierna har bidragit till ett stort intresse för att försöka förstå autism som diagnos såväl som samhällelig företeelse. Den sociologiska historiska forskningen har kunnat visa att det finns flera sätt att skriva autisms historia och att den går att förstå mot bakgrund av samhälleliga förändringar på många olika nivåer. Det är ett tillstånd vars diagnostiska kriterier, förklaringsmodeller (etiologi) och behandlingsformer har förändrats på betydande sätt. Den forskning som vi har lyft fram här visar att autisms historia rör sig mellan många olika arenor och aktörer även utanför psykiatriens och medicinens rum.

I forskningen går det att urskilja några avgörande förändringar i autismdiagnosens tillblivelse såväl som historiska utveckling och förändring: det växande intresset för barn som en egen kategori med en tilltagande övervakning av barndomen och barns psykiska hälsa, psykiatriens förändring, av-institutionaliseringen som innebar att tidigare psykiatriska kategorier upplöstes och nya skapades, liksom tillblivelsen av nya professionella kategorier, övergången från psykoanalysens psykogeniska förklaringsmodeller och behandlingsformer under mitten av 1900-talet till andra modeller som kognitiva modeller, beteendeterapier och biologiska, neuropsykiatriska förklaringsmodeller under 1900-talets senare decennier och 2000-talet, samt föräldrars engagemang från 1960-talet och framåt. Till de mer samtida förändringarna hör också det påverkansarbete och de berättelser som personer med autismdiagnos står för, inte minst inom *neurodiversity*-rörelsen.

Det faktum att den samlade forskningen visar att det går att skriva en så rik och mångfasetterad historia om en diagnos med en så förhållandevis

kort psykiatrisk historia säger också något om autism som kategori. De återkommande förändringarna av de diagnostiska kriterierna, avsaknaden av entydiga förklaringsmodeller, spännvidden inom det spektrum som utgör diagnosen, den tydliga ökningen av antalet ställda diagnoser de senaste decennierna och det faktum att diagnosen berör de närmaste relationerna inom familjen präglar kategorin och öppnar för flera forskningsfrågor. Forskningen har bland annat visat att föräldra–barn–relationen givit upphov till förändring inom den medicinska forskningen om autism. I linje med Silvermans resonemang om *love* har de känslor som inom den psykoanalytiska förklaringsmodellen ansågs saknas i förhållandet mellan barn och föräldrar, varit den kraft som bidragit till förändrade förklaringsmodeller och att föräldrar blivit del av expertisen.⁴⁶

Autismens historia aktualiserar avgörande existentiella frågor. Den samlade sociologiska historiska forskningen visar att frågan om relationen mellan det biologiska och det sociala är oundviklig i autismens historia – det vill säga hur vi ska förstå relationen mellan det mänskliga varandet som å ena sidan på förhand definierat och historiskt konstant, å andra sidan relationellt och genom kulturella och samhälleliga förändringar skapat och föränderligt. På så vis har forskningen lyft frågor om hur normalitet och avvikelse skapas och definieras och vad samhället kräver av individen. *Neurodiversity*-rörelsen driver därmed i någon mening också allmänmänskliga frågor som handlar om hur mänskligheten som kollektiv och framförallt vår neurologiska struktur är beskaffad. Rörelsen har med all säkerhet påbörjat ett nytt kapitel i autismens historia, vilket den historiska sociologiska forskningen också förutspår.⁴⁷

Blick mot den svenska kontexten

Den sociologiska historiska forskningen öppnar alltså för att autismens historia kommer att kunna fortsätta skrivas, inte minst hur den tar sig uttryck och formas av specifika nationella kontexter. Forskningen som vi har diskuterat i föreliggande översikt är till största del skriven av författare med hemvist i USA eller Storbritannien. Som vi konstaterade inledningsvis saknas motsvarande forskning för Sveriges vidkommande. Många av de centrala förändringslinjer som forskningen kunnat enas kring skulle kunna visa sig annorlunda mot bakgrund av det svenska samhällets utveckling. Politiska ställningstaganden, barnpsykologiska och -psykiatriska teoribildningar och därmed välfärdspolitiska reformer har varit nära sammanknutna i svensk historia.⁴⁸ Vi vet till exempel att Sverige var sent med att anamma anknytningsteorier inom barnpsykiatri medan teorier om det sociala arvet fick stort genomslag under 1950- och 1960-talen, inom barnpsykiatri men också inom socialvård och skola.⁴⁹ Det finns därtill indikationer på att svenska

experter inom neurovetenskaperna betonat värdet av sociala insatser och anpassningar i en större utsträckning än exempelvis amerikanska experter som i stället återkommande lyft fram medicinering.⁵⁰ Sådana nationella skillnader gällande barnexpertis kan tänkas ha haft viktig historisk betydelse. Vi kan alltså, med kunskap om de specifika förhållanden som präglat svensk barnpsykiatri och välfärdssamhället under andra delen av 1900-talet, ställa frågor om hur dessa influerat autisms historia i Sverige.

Ytterligare en aspekt som är viktig att ha i åtanke är att svensk forskning om autism sedan 1980-talet har fått betydande internationellt inflytande. Svenska forskare har bidragit till att producera och sprida såväl barnpsykiatrisk som epidemiologisk forskning om barn med autism vad gäller bakomliggande orsaker, utbredning i befolkningen, diagnostiseringsätt, samt behandling och intervention.⁵¹ Sverige har varit en central nod i detta forskarnätverk.

Avslutningsvis är det alltså tydligt att autism kommit att, i likhet med situationen i flera andra länder, inta en central plats i det svenska hälsolandskapet. Däremot öppnar vår genomgång av forskningen, med dess internationella betoning för frågor om hur förändringen sett ut i Sverige.

Noter

- 1 Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, "Autismspektrumtillstånd och ADHD bland barn och unga i Stockholms län. Förekomst i befolkningen samt vårdsökande under åren 2011 till 2016". Stockholm, 2017.
- 2 Lynn Waterhouse, *Rethinking Autism. Variation and Complexity*, London 2013, som hänvisar till en studie av Lorna Wing och Christopher Gillberg från 1999 som visar att ca ett barn av 10 000 fått autismsdiagnos jämfört med en motsvarande studie genomförd av Éric Fombonne år 2009 som visar att 65 barn av 10 000 fått autismsdiagnos. Se också Morton Ann Gernsbacher, Michelle Dawson & H. Hill Goldsmith, "Three reasons not to believe in an autism epidemic", *Current Directions in Psychological Science*, 2005:14 (2), s. 55–58.
- 3 Förutom DSM-5 finns ytterligare ett diagnostiskt system i bruk, *International Classification of Diseases* (ICD), som utformats av WHO, omfattandes både somatiska och psykiatriska diagnoser. ICD har inte genomgått lika många förändringar som DSM men definitionen av autism är i nuläget likartad.
- 4 De radikala och återkommande förändringar som autismsdiagnosen genomgått i DSM-revideringar har analyserats ur vetenskapshistoriska perspektiv som synliggör hur revideringsarbetet är ett resultat av förhandlingar mellan nyckelforskare på det vetenskapliga fältet, vilka i olika konstellationer ingått i arbetsgrupper som arbetat sig fram till revideringsförslag. En studie belyser exempelvis hur spektrumdiagnosen har bidragit till en stabilisering av tidigare konfliktpunkter, se Berend Verhoeff, "Autism in flux. A history of the concept from Leo Kanner to DSM-5", *History of Psychiatry*, 2013:24 (4), s. 442–458. Se också Kurt Jacobsen, "Diagnostic politics. The curious case of Kanner's syndrome", *History of Psychiatry* 2010:21 (4), s. 436–454. Förändringar i DSM-manualerna diskuteras också ur inom-medicinska perspektiv som tenderar att fokusera på aktörernas roll i diagnostikens förbättring, se t.ex. Jan Blacher & Lisa Christensen,

- "Sowing the seeds of the autism field. Leo Kanner (1943)", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011:49 (3), s. 172–191.
- 5 Vi har valt att använda uttrycket "autismens historia" i stället för "autismdiagnosens historia", främst för att underlätta den språkliga framställningen men också för att påminna om att historien också rör de beteenden och kommunikativa särdrag som hänvisas vid diagnostisering men som i olika tider tolkats och förklarats på olika sätt.
 - 6 Gil Eyal, Brendan Hart, Emine Onculer, Neta Oren & Natasha Rossi, *The Autism Matrix*, Malden, Ma. 2010, s. 19.
 - 7 Jacqueline den Houting, "Neurodiversity. An insider's perspective", *Autism* 2019:23 (2), 271–273.
 - 8 Christopher Gillberg, "The ESSENCE in child psychiatry. Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations", *Research in Developmental Disabilities*, 2010:31, s. 1 543.
 - 9 Vår översikt baseras på en noggrann genomgång av tidskrifter och relevanta databaser såsom Libris och Unisearch/Ebscohost. Vi har också utnyttjat översikter som redovisats och publicerats av andra, se t.ex. <http://www.samfellowes.com/secondary-history-bibliography/> (28/5 2020).
 - 10 Uta Frith, *Autism. Explaining the Enigma*, Oxford 1989; Gary B. Mesibov, Lynn W. Adams & Eric Schopler "Autism. A brief history" *Psychoanalytic Inquiry*, 2000:20:5, s. 637–647; Lorna Wing, "The history of ideas on autism: Legends, myths and reality", *Psychology & Counseling* 1 1997:1: s. 13–23; Sula Wolff, "The history of autism", *European Child Adolescent Psychiatry* 2004:13, s. 201–208.
 - 11 Leo Kanner, "Autistic disturbances of affective contact", *Nervous Child*, 1943:2, s. 217–59; Hans Asperger, "Die autistischen psychopathen im kindesalter", *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 1944:117, s. 76–136.
 - 12 Lorna Wing, "Asperger's syndrome. A clinical account", *Psychological Medicine* 1981:11(1), s. 115–129.
 - 13 Verhoeff 2013, s. 444.
 - 14 Se t.ex. Filippo Muratori & Valeria Bizzari, "Autism as a disruption of affective contact. The forgotten role of George Frankl", *Clinical Neuropsychiatry*, 2019:16, 4, s. 159–164; John E. Robison, "Kanner, Asperger, and Frankl. A third man at the genesis of the autism diagnosis", *Autism* 2017:21 (7), s. 862–871; Edith Sheffer, *Asperger's Children. The Origins of Autism in Nazi Vienna*, New York 2018. Här finns ett vidare forskningsfält som berör centrala aktörer inom autismforskning och deras verksamhet. Vi har dock valt att inte diskutera dessa närmare här eftersom det tar fokus från den forskning som sätter autism som kategori och samhällsfenomen i centrum. För forskning om aktörer i autismens historia, se Blacher & Christensen 2011; Dean Falk, "Non-complicit. Revisiting Hans Asperger's career in Nazi-era Vienna", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019; Sam Fellowes, "Did Kanner actually describe the first account of autism? The mystery of 1938", *Journal Autism Developmental Disorder*, 2015:45, s. 2274–2276; K.-J. Neumärker, "Leo Kanner. His years in Berlin, 1906–24. The roots of autistic disorder", *History of Psychiatry*, 2003(14): 2, s. 205–218; Chloe Silverman, "'Birdwatching and baby-watching': Niko and Elisabeth Tinbergen's ethological approach to autism", *History of Psychiatry* 2010(21): 2, s. 176–189. Aktörer i autismens historia har också gjort en central del av den populärvetenskapliga forskning som gjorts, t.ex. John Donvan & Caren Zucker *In a Different Key. The Story of Autism* New York 2016; Adam Feinstein, *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*, Chichester 2010; Steve Silberman, *Neurotribes. The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*, London 2015.
 - 15 Verhoeff 2013, s. 446.

- 16 Ian Hacking, *The Social Construction of What*, Cambridge, Mass. 1999; Ian Hacking, "The looping effects of human kinds", i *Causal Cognition. A Multi-Disciplinary Approach*, Dan Sperber, David Premack & Ann-J. Premack. (red.), Oxford 1995, s. 351–383.
- 17 Det här teoretiska resonemanget har också använts i forskning om autism i mer nutida sammanhang men som tar avstamp i historiska perspektiv. Se t.ex. Brendan Hart, "Autism parents & neurodiversity: Radical translation, joint embodiment and the prosthetic environment", *BioSocieties* 2014(9) 3, s. 284–303; Gary A. Mullen, "The Discourse on Autism", *Review of Disability Studies. An International Journal*, 2015:11 (2), s. 1–14.
- 18 Hacking diskuterar också *biolooping* som refererar till studier av hur biologiska processer och påverkas och förändras av faktorer i miljön, se Hacking 1999, s. 109–110; Ian Hacking, "Kinds of people. Moving targets", *Proceeding of the British Academy* 2007: 151, s. 285–318.
- 19 Maja Holmer Nadesan, *Constructing Autism. Unraveling the 'Truth' and Understanding the Social*, New York 2005.
- 20 Nadesan 2005, s. 2.
- 21 Nadesan, 2005, s. 25–26. Se också Ian Hacking, *Mad Travellers. Reflections on the Reality of Mental Transient Illnesses*, Charlottesville 1998.
- 22 Nadesan 2005, s. 45.
- 23 Nadesan 2005, s. 53–107.
- 24 För en genomgång av centrala förklaringsmodeller (etiologi) i autismsens historia, se t.ex. Søren Kristiansen "Teorier om autismsens ætologi. Et historisk overblik", *Nordisk Psykologi* 1998:50 (3), s. 1 191–1 215; Søren Kristiansen, "Theories of etiology of autism", *Nordisk Tidsskrift For Spesialpedagogikk* 1998:2, s. 87–101.
- 25 Nadesans anger 2004 som slutår för den kognitiva eran vilket troligtvis är knutet till att hon avslutar sin studie vid den tidpunkten. Kognitiva teorier har fortfarande stort inflytande på förklaringar till och förståelse av autism som diagnos och tillstånd.
- 26 Eyal, Hart, Onculer, Oren & Rossi 2010.
- 27 Eyal, Hart, Onculer, Oren & Rossi 2010, s. 3.
- 28 Eyal, Hart, Onculer, Oren & Rossi 2010, s. 111–116.
- 29 Se också Gil Eyal, "For a sociology of expertise. The social origins of the autism epidemic", *American Journal of Sociology* 2013:118 (4), s. 863–907, 878.
- 30 Eyal, Hart, Onculer, Oren & Rossi 2010, s. 61.
- 31 Eyal, Hart, Onculer, Oren & Rossi 2010, s. 70–71.
- 32 Bonnie Evans, *The Metamorphosis of Autism. A History of Child Development in Britain*, Manchester 2017; Bonnie Evans, "The foundations of autism. The law concerning psychotic, schizophrenic, and autistic children in 1950s and 1960s Britain", *Bulletin of the History of Medicine*, 2014:88 (2), s. 253–285; Bonnie Evans, "How autism became autism. The radical transformation of a central concept in child development in Britain", *History of Human Sciences*, 2013:26 (3), s. 3–31.
- 33 En variant av den psykodynamiska tolkningsramen utvecklades i USA under 1950- och 1960-talen via John Bowlbys teori om *maternal deprivation* som när den knöts till teorier om *sensory deprivation* kom att ligga till grund för terapiformer som förordade *holding* och annan typ av hårdhänta former av behandling av barn med autismdiagnos, se Mical Raz, "Deprived of touch. How maternal and sensory deprivation theory converged in shaping early debates over autism", *History of the Human Sciences* 2014:27 (2), s. 75–96.
- 34 Evans hämtar begreppet *style of reasoning* från Ian Hackings studie av statistik som vetenskaplig metod på 1800-talet. Se Hacking 1989, i Evans 2017, s. 6, 8–9.
- 35 Gregory Hollin, "Constructing a social subject. Autism and human sociality in the 1980s", *History of Human Sciences* 2014:27 (4), s. 98–115.

- 36 Roy Grinker, *Unstrange Minds. A Father Remaps the World of Autism*, New York 2007, s. 163.
- 37 Grinker 2007, s. 2, vår översättning.
- 38 Stuart Murray, *Autism*, Hoboken 2011, s. 56.
- 39 Mitzi Waltz, *Autism. A Social and Medical History*, Basingstoke 2013.
- 40 Waltz 2013, s. vii.
- 41 Waltz 2013
- 42 Murray 2011, s. 64–65.
- 43 Vetenskapshistorikern och -filosofen Sam Fellows menar i en recension av Silbermans *Neurotribes* (2015) och Donvans och Zuckers *In a Different Key* (2016), att han som en person med en autismdiagnos måste förhålla sig till autismdiagnosernas epistemologiska värde eftersom de påverkar hans identitet och syn på sig själv. Här menar han att Silberman onyanserat avfärdar historiska klassificeringar emedan Fellows själv ser epistemologiska värden i dem. Se Sam Fellows, "Putting the present in the history of autism", *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 2017:61, s. 54.
- 44 Chloe Silverman, *Understanding Autism. Parents, Doctors, and the History of a Disorder*, Princeton 2012.
- 45 Silverman 2012, s. 2–3, 230.
- 46 Silverman 2012.
- 47 T.ex. Murray 2011; Waltz 2013.
- 48 Se t.ex. Sofia Littmarck, *Barn, föräldrar, välfärdsstat. Den politiska debatten om föräldrabildning och föräldrastöd 1964–2009*, Linköping 2017.
- 49 Karin Zetterqvist Nelson, "Från samhällets barn till egna individer. Barnpsykiatrisk behandlingsideologi 1945–1985", *Scandia* 2012:78 (2), s. 40–67; Karin Zetterqvist Nelson, Frank Van der Horst & René Van der Veer, "John Bowlby på besök i 1950-talets Sverige. En udda fågel i svensk barnpsykiatri", *Socialvetenskaplig tidskrift* 2017:1, s. 1–18.
- 50 Peter Skagius "Brains and psyches. Child psychological and psychiatric expertise in a Swedish newspaper, 1980–2008", *History of the Human Sciences* 2019:32 (3), s. 76–99.
- 51 Här kan särskilt Christopher Gillberg och Gillbergcentrum i Göteborg nämnas.