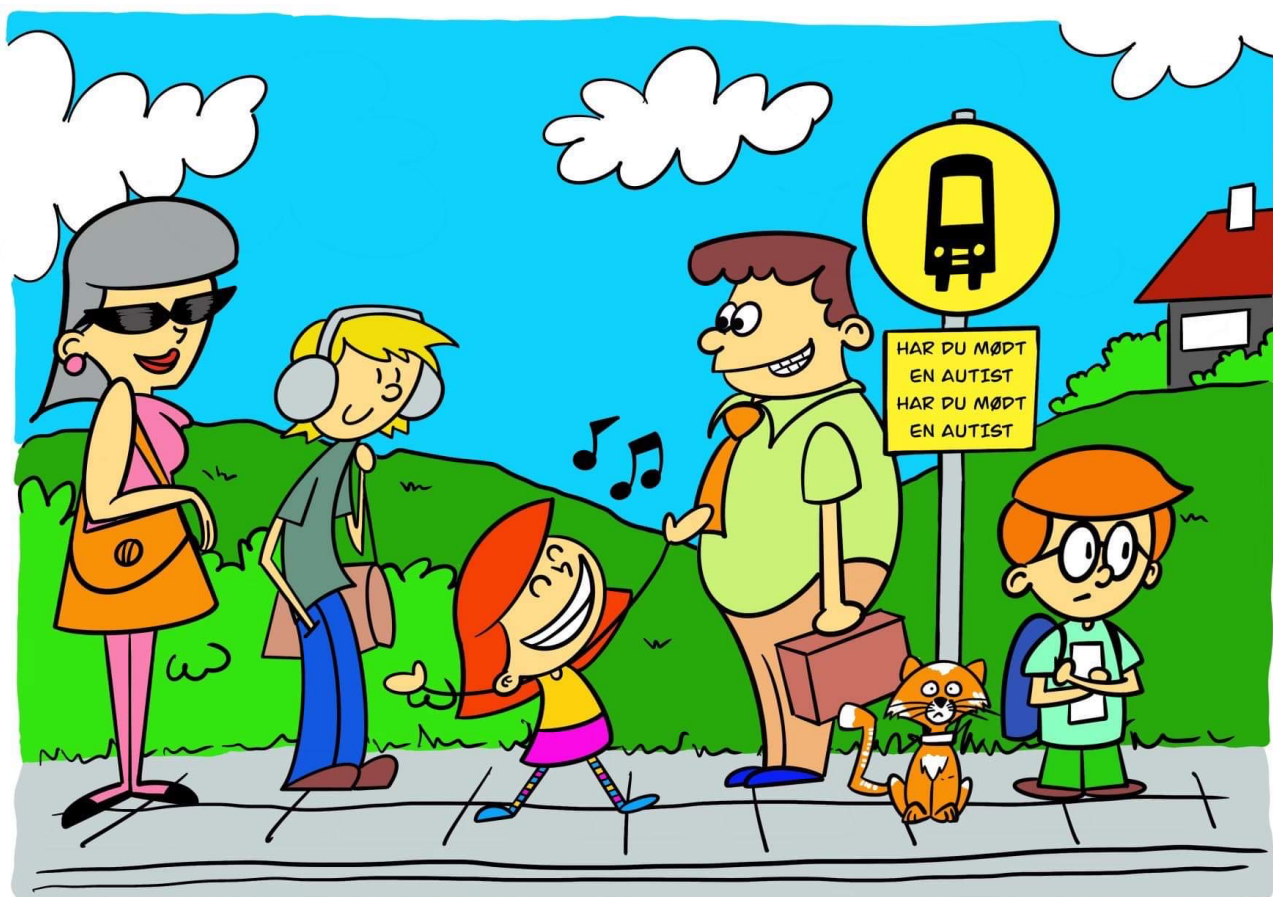


»MIN HJERNE ER BARE SKRUEET ANDERLEDES SAMMEN«

EN KRITISK PSYKOLOGISK HVERDAGSLIVSUNDERSØGELSE AF AUTISTISKE FØRSTEPERSONSPERSPEKTIVER



© Helle Boysen

SPECIALEAFHANDLING AF

Sarah Ravn Knudsen (69984) & Sisse Lehn Kristensen (69964)

VEJLEDER

Charlotte Højholt

Roskilde Universitet, Trekroner

Antal tegn: 200.937

ABSTRACT

This thesis aims to understand how autistic people experience and understand themselves in everyday life, seen in the light of the societal and historical conditions, that surround them. This generates the question: How is autism and being autistic, experienced, and understood in an everyday life setting?

The thesis is founded in a critical psychological framework, which allows us to turn our subjects of investigation into our research point of view, wherefrom we can obtain knowledge about their thoughts, feelings, and experiences in their everyday life through a first-person perspective. Our research practice is fundamentally dialogical and participatory. Therefore, the affected subjects are considered fellow researchers. We understand human development as historically and concretely conditioned, which means the objective of this thesis is to look behind the subject's problems, and the conditions that make up the problems in their everyday life.

The theoretical perspective from this thesis is based upon critical psychology and is used to analyze our fellow researchers' self-understanding and conduct of their everyday life. Analytical strategies include a condition, meaning and justification analysis as a tool to understand the subjects of investigation as actively acting agents. By analyzing how our fellow researchers' conditions, meanings and justifications are connected, we get an understanding of the how's and why's in their conduct of life. The empirical foundation of the thesis is based upon seven semi-structured interviews and one diary entry. Our fellow researchers consist of eight autistic people, one man and seven women, in the ages from 17 to 47.

In conclusion to the problem at hand, we have clarified a first-person point of view insight into how autism is experienced and understood. Autistic features are expressed in very different ways and varies throughout life. Therefore, autism should be understood as fluid and interacting. The everyday life of our fellow researchers can be challenging and appear conflictual, but also be enormously rewarding if a state of well-being and a balanced energy is present. Our fellow researchers strive in different ways to achieve a state of well-being in a world that does not always make sense to them. As a result, they are constantly finding new ways and solutions to come to terms with the limitations they experience in their everyday lives by creating new scopes and opportunities to make their daily life work.

Indholdsfortegnelse

LÆSEVEJLEDNING	4
DEL 1	5
1.1 INDLEDNING	5
1.1.1 PROBLEMFOMULERING	6
1.1.2 BEGREBSAFKLARING	7
1.2 LITTERATURREVIEW	7
1.3 ET HISTORISK BLIK PÅ AUTISME	10
DEL 2	15
2.1 DET SUBJEKTVIDENSKABELIGE PARADIGME	15
2.1.1 ONTOEPISTEMOLOGI	15
2.1.2 SUBJEKTFORSTÅELSE	16
2.2 TEORI	17
2.2.1 LIVSFØRELSE	18
2.2.2 HANDLEVNE OG -GRUNDE.....	21
2.3 METODISKE TILGANGE	23
2.3.1 SAMTALEINTERVIEW.....	23
2.3.2 DAGBOGSFØRING	24
2.3.3 KRITISK REFLEKSION	25
2.3.4 ETISKE OVERVEJELSER	27
2.3.5 ANALYSESTRATEGIER	30
2.4 MEDFORSKER PROFILER	31

DEL 3	33
3.1 »FOR MIG ER DER IKKE NOGET, DER HEDDER "BARE LIGE"«	33
3.1.1 FORUDSIGELIGHED OG GENKENDELIGHED	37
3.1.2 SANSEFORSTYRRELSER	42
3.1.3 ET ANALYTISK OG DETALJEORIENTERET BLIK	44
3.1.4 SÆRINTERESSER OG HYPERFOKUS	47
3.1.5 AT INDGÅ I SOCIALE SAMMENHÆNGE	50
3.1.6 MASKERING	56
3.1.7 OVERSTIMULERING OG RESTITUERING	58
3.2 »MENER DU ASPERGERS? DET ER JO IKKE RIGTIG AUTISME, VEL?«	65
DEL 4	74
4.1 KONKLUSION	74
LITTERATURLISTE	79

LÆSEVEJLEDNING

Følgende oversigt er ment som en kort vejledning til læseren, og fungerer som en beskrivelse af opgavens opbygning og indhold.

Del 1 er specialets indledning, hvor vi giver en introduktion til genstandsfeltet. Vi begrundet valg af emne og kaster et lys på de problematikker, som vi ser, der er forbundet hermed. I dette afsnit vil vi desuden sætte emnet i relation til eksisterende forskning og belyse den historiske kontekst.

Del 2 tager hånd om specialets opbygning. Her skildrer vi vores teoretiske ståsted: hvorledes vi forstår verden, viden og subjektet. Desuden vil vi rammesætte det metodiske grundlag, og den proces der her medfølger. Til slut vil medforskerne kort blive skitseret, for at give et indblik i konteksten af deres hverdagsliv.

Del 3 tager fat på specialets analyse og diskussion. Her har vi brugt mere levende overskrifter for at rammesætte og understrege afsnittenes omdrejningspunkt. Analysen har derfor fået overskriften »For mig er der ikke noget, der hedder 'bare lige'«, hvori vi vil fremanalysere væsentlige pointer fra specialets empiri i henhold til problemformuleringen. På samme vis har diskussionen fået overskriften »Mener du Aspergers? Det er jo ikke rigtig autisme, vel?«. Her vil vi opstille en diskussion på baggrund af empiriens pointer, hvori vi gør brug af ny litteratur og det historiske kapitel.

Del 4 runder specialet af med en konklusion, hvor vi opidser undersøgelsens mange pointer, og sætter det i kontekst til problemformuleringen.

Til sidst i specialet henvises der til den anvendte litteratur.

DEL 1

1.1 INDLEDNING

SARAH RAVN KNUDSEN OG SISSE LEHN KRISTENSEN

I Danmark er det estimeret ud fra Landspatientregistret i 2018, at 0,77% af befolkningen har en autismediagnose. Tallet er dog højere for de 0-17årige, hvor 1,67% har en autismediagnose. Tallene inkluderer kun personer, der er udredt i sygehusregi (Socialstyrelsen, s.d.). Socialstyrelsen beskriver tilstanden som "en udviklingsforstyrrelse, der er kendetegnet ved en anderledes, og ofte forsinket, udvikling af sociale og kommunikative færdigheder samt en gentagelsespræget adfærd, som forekommer i forskellige grader og former, inden for områder som: socialt samspil, kommunikation, forestillingsevne, adfærd og interesser" (Socialstyrelsen, 2022).

Tilstanden blev for alvor kendt indenfor psykologien i 1940'erne, men vandt først indpas i samfundets bevidsthed årtier senere (Rudy, 2021). En generel opfattelse af at autisme skyldtes mødrenes uempatiske opdragelse brød frem, og her opstod myten om de såkaldte "køleskabsmødre": "Set fra den nuværende forståelse af ASF¹ som neurobiologisk baseret har denne og andre fejlagtige teorier og forståelser selvsagt ikke været hjælpsomme for hverken børnene eller deres forældre" (Dammeyer & Bøttcher, 2020). I dag ved vi, at autisme er en medfødt kognitiv anderledeshed, men det ændrer ikke på, at forældre stadig oplever, at nogle mennesker giver dem skylden for deres børns anderledes adfærd (Rudy, 2021).

På verdens autismedag d. 2. april 2020 satte Landsforeningen Autisme fokus på de mange fordomme og myter om autisme, der flourerer i samfundet. De påpeger samtidig, at de typisk skyldes uvidenhed. En af dem, der også ønsker at gøre op med de myter og fordomme autister oplever i samfundet, er Patrick Stael på 21 år. Han er selv autist og har bl.a. startet en YouTube-kanal i håbet om at kunne vise, "at typer som ham også er mennesker" (Otte, 2018), fordi han mener at: "Det er et tabu, fordi de fleste ikke har lært, hvordan det er at have autisme, og hvordan man skal reagere over for os" (Otte, 2018). Patrick argumenterer for at udbrede viden om autisme til den almene

¹ Forkortelse for Autisme Spektrum Forstyrrelser

befolkning, for at bryde tabuet og gøre op med fordommene. Han er en ud af flere enkeltpersoner, der er begyndt at optræde i medierne om deres oplevelser med at have autisme. Flere melder sig også ind i foreninger som Autisme Ungdom², der er etableret og drevet af unge autister og bl.a. har til formål at gøre op med de fordomme og myter, autister oplever i samfundet. Forperson for Autisme Ungdom, Silke Svare Bruun, udtaler sig om de fordomme og myter, som hun er stødt på i sin hverdag:

Når folk hører autisme, så tænker de på filmen » Rain Man «, eller at autister er evnesvage. Vi er hverken superhelte eller evnesvage, men kan leve normalt. Vi har et andet styresystem i hjernen, og vi skal bare have den støtte, vi har behov for, siger Silke Svare Bruun og fortæller, at man kan ikke spise sig fra autisme, og man får heller ikke autisme på grund af vacciner. (Nielsen, 2019)

Ifølge tidligere formand hos Landsforeningen Autisme, Heidi Thamestrup, har disse myter og fordomme den indvirken hos autister, at det skaber "helt reelle begrænsninger i deres liv og giver dem færre muligheder" (Landsforeningen Autisme, 2020).

En del af disse myter og fordomme om autisme er også noget, vi selv er stødt på, da vi begge er uddannet pædagoger, og har arbejdet med børn og unge indenfor målgruppen i flere år før vores start på kandidatuddannelsen. Hvorfor en stor del af vores viden om autisme stammer fra forskere og fagprofessionelles perspektiver. Vi ønsker derfor at fokusere på autisternes oplevelser af dem selv og andre i en hverdagslivskontekst, og sætte dem i perspektiv til samfundets forståelse af autisme. Med et ønske om at forbedre viden om autisme i samfundet, kan vi forhåbentlig medvirke til at aflive nogle af de myter og fordomme, der på forskelligvis begrænser autisters liv (Sonne-Ragans, 2013).

1.1.1 PROBLEMFORMULERING

Denne specialeafhandling tager derfor udgangspunkt i førstepersonsperspektiver på hverdagslivet set i en dialektisk relation til samfundet. Da vi ønsker at opnå viden om og indsigt i, hvordan autister oplever dem selv i relation til hverdagslige aktiviteter og gøremål, leder det os til følgende problemstilling:

Hvordan autisme, og det at være autist, opleves og forstås i en hverdagslivskontekst?

² En ungdomsforening stiftet af autister med støtte fra Landsforeningen Autisme

1.1.2 BEGREBSAFKLARING

Hverdagslivet forstår vi ud fra Svend Brinkmanns (2012) beskrivelse af subjektets daglige liv, der gør sig gældende ved rutinemæssige aktiviteter (private som offentlige). Vi ser, at subjektet indgår i forskellige sociale sammenhænge og arenaer i løbet af sit hverdagsliv, som alle har en betydning for subjektets livsførelse.

Omtaleformer: I løbet af vores studie- og arbejdsliv har vi, fra adskillige forskere og fagprofessionelle lært, at autismen kun udgør ét aspekt ved individet (Dammeyer & Bøttcher, 2020). Derfor mener de at formuleringen "mennesker med autisme" bør anvendes, men da vores fund fra litteratursøgningerne og flere af medforskere giver udtryk for, at dette signalerer et udefra-perspektiv, og at autismen ikke kan adskilles fra individet, benytter vi i stedet formuleringen "autister" (Sanders, 2021).

1.2 LITTERATURREVIEW

SARAH RAVN KNUDSEN (s. 7-8) OG SISSE LEHN KRISTENSEN (s. 9-10)

Vi har benyttet forskningsdatabaserne PsycINFO og Web of Science til at afdække den eksisterende forskning på området. På baggrund af vores problemformulering er litteratursøgningen afgrænset til søgninger indenfor det psykologiske forskningsområde, og til at indbefatte følgende søge-strengte på henholdsvis dansk og engelsk: autisme; autisme og samfund; autisme ungdom; autist; aktivist autist; autisme og fordomme; autisme og tabu; autisme og myter; autisme og kritisk psykologi. Søgningen har primært været koncentreret om den internationale forskning indenfor de seneste 30 år.

Vi har bl.a. fundet tre studier om perspektiver på autisme, der alle er funderet i socialpsykologien. I det første studie udførte amerikanske forskere i 2018 en undersøgelse af immigrantforældres perspektiver på deres børns autisme. Undersøgelsen bestod af 15 interviews med etiopiske og somaliske forældre/omsorgspersoner til børn med autisme. Deres overordnede resultater af undersøgelsen var bl.a. forældre og omsorgspersoner til børn med autisme, var bekymrede for fremtiden, og at det omgivende samfund både kan hjælpe og hindre fremskridt (Hussein, Pellicano, & Crane, 2018). Det andet studie er fra 2021 og omhandler forældrenes opfattelse af og erfaringer med fagfolks holdninger og metoder under den konsultation, hvor diagnosen annonceres.

Undersøgelsen foregik over 3 måneder, og der blev foretaget 60 interviews med forældre til nyligt diagnosticerede børn med autisme. De kom frem til, at måden hvorpå en AFS-diagnose annonceres har stor betydning for individet, der skal have stillet en diagnose, hvorfor det er vigtigt, at personalet bliver uddannet til dette (Chérif, et al., 2021). Det tredje studie er fra 2021 og foretaget på baggrund af søskendes oplevelser af og erfaringer med at have en autistisk bror/søster. Undersøgelsen bestod af 15 interviews med ikke-autistiske børn med autistiske søskende i alderen 7-17 år samt 15 interviews med forældre til autistiske børn. Undersøgelsen viste at en emotionel færdighedsopbygning forekommer hos ikke-autistiske søskende, hvor der opstår nogle helt unikke risikofaktorer for internalisering og eksternalisering af problemer, hvis de ikke-autistiske søskendes behov bliver nedprioriteret (Schmeer, Harris, Forthun, Valcante, & Visconti, 2021). Forskningsartiklerne her er eksempler på, hvordan der søges at skabe ny viden om autisme, men til forskel fra vores undersøgelse, søges der viden gennem udefra-perspektiver, hvorfor vi oplever et videnshul i form af førstepersonsperspektiver i socialpsykologien.

I forbindelse med vores søgninger er vi stødt på fire studier, der undersøger autistiske førstepersonsperspektiver på forskellig vis. Disse studiers forskningsdesign adskiller dog sig markant fra vores, hvorfor vi anser dem for at være relevante at belyse, for at understøtte det videnshul, vi mener at have fundet. Det første studie fra 2018 undersøgte ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse, hvorvidt voksne autisters muligheder for at udforske deres særinteresser³ kan være væsentlige i forhold til deres livskvalitet. Knap to tredjedele af de deltagende rapporterede, at de havde særinteresser, hvoraf flere mænd end kvinder kunne relatere til det. Flere af de voksne oplevede desuden at have mere end én særinteresse. Undersøgelsen kom frem til, at der ikke findes nogen forskel i livskvalitet hos de voksne autister med og uden særinteresser. Særinteresserne blev dog associeret med livskvalitet for de autister, der oplevede at have dem, samtidig med at en høj intensivitet i særinteressen også kunne få en negativ effekt (Grove, Hoekstra, Wierda, & Begeer, 2018).

³ Særinteresser er en betegnelse inden for autismeforskningen. En del autister oplever at have en særinteresse, som er noget, de går meget op i. Når verden kan føles uforudsigelig og overvældende, kan autister finde en følelse af glæde, kontrol, forudsigelighed og trykthed i sin særinteresse. Det skal pointeres, at disse interesser er flydende og varierer livet igennem (Socialstyrelsen, 2022).

I en klinisk og psykopatologisk undersøgelse fra 2020 analyserede forskere allerede publicerede selvbiografiske perspektiver fra fem forfattere med autisme. De kom bl.a. frem til at de fleste selvbiografiske fortællinger tog form af et vidnesbyrd og indeholdt en åbenlys moralsk eller didaktisk komponent. Fortællingerne var stærkt og eksplicit strukturerede, men stilen var også særdeles original. Forfatternes beskrivelser af deres afgrænsede interesser var rige og detaljerede, men også gentagne, og tog nogle gange en fremtrædende plads i deres fortællinger med hensyn til andre livsbegivenheder, der blev rapporteret. Alle disse træk viste sig at være relateret til autismen og afslørede forfatternes psykiske funktioner. Undersøgelsen afslørede endvidere at de emner der relaterer til sociale relationer, kommunikation, selvet, følelser og sanseforstyrrelser, er områder hvor forfatterne udviser bekymring over deres handicap. Forfatternes fortællinger kaster også lys over deres opfattelse af disse særlige vanskeligheder såvel som deres utilpassede strategier til at overvinde dem (Kolb, Berna, & Coutelle, 2020).

Det tredje og fjerde studie fokuserer på allerede bestemte og mere afgrænsede aspekter af hverdagslivet. Den tredje undersøgelse er et casestudie fra 2020, der viste, hvordan og hvorfor unge med autisme i alderen 15-21 år opfatter aspekter af deres miljø som facilitatorer eller barrierer for deres deltagelse i fritidsaktiviteter. Studiet involverede interviews og foto-elicitation med fotos, som de unge selv havde taget under deres fritidsaktiviteter. Undersøgelsen fremhæver den indflydelse det har for unge autister at have mennesker i deres liv, som de kan betro sig til. Derudover belyser undersøgelsen at disse unge har et behov for at udvide deres støttenetværk til andre individer, tjenester og samfundet, så deres deltagelse i aktiviteter kan tilskyndes (Krieger, Piškur, Schulze, Beurskens, & Moser, 2020).

I det sidste studie undersøgte forskere de miljømæssige faktorer og udfordringer, der er ved at leve et selvstændigt liv som voksne autister. Undersøgelsen bestod af interviews med 19 voksne autister og forældre til voksne med autisme om deres perspektiver på et selvstændigt liv. Forskningen kom frem til, at voksne autister oplever flere udfordringer relateret til et selvstændigt voksenliv, såsom den psykofysiske stabilitet og deres hverdagsliv, økonomistyring og -planlægning, samt at leve et samfundsintegreret og uafhængigt liv (Ghanounia, Quirkea, Bloka, & Casey, 2021).

For at opsummere kan vi konkludere, at der i forskningsøjemed forefindes stor interesse i at opnå viden om og indsigt i forskellige perspektiver på autisme, og aspekter heraf. Nogle undersøgelser tager udgangspunkt i andres perspektiver på autisme, eksempelvis forældre, søskende eller

omsorgspersoner, hvor andre undersøgelser tager udgangspunkt i førstepersonsperspektivet. Særligt sidstnævnte kategori af undersøgelser læner sig op ad vores, da vi sigter efter at opnå indsigt i og udbrede viden om, hvordan autister oplever dem selv i relation til hverdagslige og sociale sammenhænge. Hvor de nævnte undersøgelser har søgt indsigt i forudbestemte og mere afgrænsede områder af subjektets hverdagsliv, lader vi empirien afgøre hvilke af subjektets livsområder, der fremstår som relevante for vores undersøgelse.

1.3 ET HISTORISK BLIK PÅ AUTISME

SARAH RAVN KNUDSEN (S. 10-12) OG SISSE LEHN KRISTENSEN 13-14)

Begrebet autisme blev første gang anvendt i 1908, og anset som et grundsymptom på skizofreni. Det var da den schweiziske psykiater Eugen Bleuler (1857-1939) benyttede det til at beskrive en skizofrenisk patient i en særligt indelukket tilstand – som havde han lukket sig inde i egen verden. Med inspiration fra det græske ord "autós" (selv), brugte Bleuler ordet autisme til at beskrive denne tilstand, som han kaldte en "morbid self-admiration and withdrawal within self" (Mandal, 2019).

Denne forståelse af autisme ændrede sig imidlertid, da psykiateren Leo Kanner (1894-1981) og børnelægen Hans Asperger (1906-1980) uafhængigt af hinanden beskrev tilstanden i henholdsvis 1943 og 1944. Både Kanner og Asperger anses i dag for at være autisdeforskningens frontløbere. Begge deres undersøgelser tog udgangspunkt i længerevarende observationer af børn, der kom fra de højere sociale lag. Kanners beskrivelser refererer til det, de fleste i dag kender som infantil autisme, og var baseret på hans observationer af 8 drenge og 3 piger, som førhen blev betegnet "som retarderede, idiotiske eller lidende af skizoid personlighedsforstyrrelse" (Thingsted A. S., 2022A). Han observerede bl.a. at børnene havde udfordringer ved sociale interaktioner, rutineskift og spontane aktiviteter. Derudover fandt han, at børnene var potentielt begavede på særlige områder og havde gode hukommelsesevner. Nogle havde tendenser til ekkolali⁴, var særligt sansesensitive (fx overfor lyde), eller havde modstand mod særlige typer af mad (Mandal, 2019). Inspireret af Sigmund Freud, hævdede Kanner at det var de indre værdier, der lå til grund for

⁴ Ekkolali, (gr. *ekko* + *-lali*), en persons automatiske gentagelse af, hvad der bliver sagt til vedkommende. Ekkolali forekommer i børns tidlige sprogudvikling, men optræder fænomenet senere, kan det være tegn på udviklingsforstyrrelser eller sprogsvækheder i forbindelse med hjernesygdomme (Hårbøl, Schack, & Spang-Hanssen, 1999).

børnenes tilstand, men mente samtidig at mødrenes kolde adfærd spillede en rolle for børnenes velbefindende – hvorfor han betegnede dem som "køleskabsmødre" (Rudy, 2021).

I 1938 sammensatte Asperger en gruppe bestående af 4 drengbørn med sociale vanskeligheder, lignende Kanners beskrivelser (Thomsen, 2018; Mandal, 2019). I modsætning til Kanner, fandt Asperger frem til, at de børn, han observerede, ikke havde ekkolali eller sproglige vanskeligheder, men talte som voksne (Mandal, 2019). Ulig Kanner mente Asperger, at autisme kunne forekomme hos både højt intelligente børn og børn med mental retardering (Herman, 2019A). Dertil fandt han frem til særlige karakteristika såsom manglende empati og klodsethed. Han observerede også, at børnene evnede at opnå stor og detaljeret viden om deres interesseområder, hvorfor han betegnede dem som sine "små professorer" (Thomsen, 2018). Han beskrev tilstanden som "autistische psychopathie" i sin afhandling fra 1944, der også indeholdte selvbiografiske notater om hans egen barndom. I 1980'erne blev Hans Aspergers beskrivelser af tilstanden posthumt betegnet som Aspergers Syndrom og hermed en underkategori til diagnosen autisme (Herman, 2019A).

Asperger blev i mange år portrætteret som en nytænkende figur indenfor autismeforskningen, men også som en slags redningsmand, der hjalp børn med fysiske eller psykiske udfordringer under Anden Verdenskrig (Thomsen, 2018). Dette ændrede sig drastisk i 2018, da historikeren Herwig Czech publicerede et nyt forskningsprojekt om hans samarbejde med nazisterne i det medicinske tidsskrift *Molecular Autism*. Czech fandt belæg for, at Asperger assisterede nazisterne med "et program, som kort og godt gik ud på at slå folk med enten fysiske og psykiske handicap ihjel i såkaldte "medlidenhedsdrab"" (Thomsen, 2018), som en del af nazismens raceideologi. Der hersker derfor stor kontrovers om Hans Asperger og hans arbejde i dag.

Helt op til midten af 1960'erne blev autisme forstået som "childhood psychosis and childhood schizophrenia" (Herman, 2019B). Det var først da psykoanalytikeren Bruno Bettelheim (1904-1990) i 1967 udgav "The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self" (2019B), at autisme blev set som en tilstand for sig. Med inspiration fra Freud advokerede Bettelheim for teorien om *psykogenese*: at barndomsforstyrrelser har oprindelse i begivenheder eller traumer, der finder sted i den tidlige barndom. Denne teori forbandt han ligeledes til de børn, som han observerede på sin klinik, og begyndte således at undersøge effekten af disse forstyrrelser i individuelle terapiesessioner med 3 forskellige børn. Ligesom Kanner, mente Bettelheim at autismen skyldtes børnenes uempatiske og uengagerede mødre, og han fik igen pustet liv i det freudianske begreb

“køleskabsmødre” (Dammeyer & Bøttcher, 2020; Mandal, 2019). Bettelheim hævdede at 85% af de autistiske børn, som han behandlede, blev helt eller delvist kurerede af autismen. Ved at give børnene deres autonomi tilbage, som deres køleskabsmødre havde frarøvet dem i deres tidlige barndom, mente han at: “Establishing emotionally healthy “object relations” was the therapeutic mechanism that allowed children with autism “to change their view of the world enough so that they wished to communicate with others in verbal ways” (Herman, 2019B). Ikke længe efter Bettelheims bog udkom, bemærkede kritikere store mangler i teorien om psykogenese som årsag til autisme, da mange autistiske børn havde ikke-autistiske søskende født af samme forældre. Teorien om psykogenese blev afløst af teorien om *biogenese*, og vrede forældre til autistiske børn pegede derfor fingeren på Bettelheim og andre, der havde bebrejdet dem for deres børns autisme (2019B). Efter Bettelheims selvmord i 1990 dukkede anklager om fysisk mishandling på hans klinik op til overfladen, hvorfor hans position og arbejde siden er blevet miskrediteret.

Som et modsvar til autisfeforskningens årelange fokus på drengébørn (med henvisning til bl.a. Kanner og Aspergers forskning), startede den svenske psykiater Svenny Kopp et nyt forskningsprojekt i 2001, hvor hun systematisk undersøgte 100 autistiske pigers ”motorik, læse- og skrivefærdigheder, genetik, intelligens og mentale helbred” (Thingsted A. S., 2022A). Kopp fremhæver i sit studie, at kønsfordelingen i bl.a. Kanners studie viser, hvorfor autisme i så mange år er blevet opfattet som noget, der primært eksisterer hos drenge. I et interview med Videnskab.dk pointerede Kopp, at det først var omkring 2010, at der skete en reel ændring i forskningen og diagnosticeringen af autistiske piger/kvinder, da flere videnskabelige tidsskrifter begyndte at stille krav om ligelig kønsbalance i forskernes undersøgelser, såfremt det havde relevans (2022A).

I Danmark anvender vi i øjeblikket diagnosekriterierne fra WHO's klassificeringsindeks for anerkendte sygdomme og helbredsrelaterede tilstande: ICD-10⁵. Indekset blev udgivet i 1989 og taget i brug i Danmark i 1994. ICD-10 betegner autisme som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der er karakteriseret ved: “A group of disorders characterized by qualitative abnormalities in reciprocal social interactions and in patterns of communication, and by a restricted, stereotyped, repetitive repertoire of interests and activities” (WHO, 2019, kode F84).

⁵ ICD er en forkortelse for ‘International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems’. Den danske version er ‘Klassifikation af sygdomme og helbredsrelaterede tilstande’ (Sundhedsdatastyrelsen, 2021).

I denne udgave af ICD-indekset er enkeltdiagnoserne infantil autisme, Aspergers syndrom, atypisk autisme, anden gennemgribende udviklingsforstyrrelse (GUA) og Rett Syndrom samlet under betegnelsen autisme (2019). Indekset må særligt siges at have rødder i Bleuler, Kanner og Aspergers forskning, hvilket afspejler sig i det stærke sprogbrug. Under Aspergers syndrom står der fx: "This disorder is often associated with marked clumsiness. There is a strong tendency for the abnormalities to persist into adolescence and adult life. Psychotic episodes occasionally occur in early adult life" (WHO, 2019, kode F84.5). Også begreber som "Autistic psychopathy" og "Schizoid disorder of childhood" bliver anvendt (2019).

I januar 2022 udgav WHO det nye og opdaterede klassificeringsindeks ICD-11, som har til formål bl.a. at tilgodese, at alle autisters muligheder og udfordringer er individuelle. Dette forventes at blive implementeret i Danmark i løbet af 2022 (Socialstyrelsen, 2022). Hvor man med ICD-10 diagnosticerede autister ud fra typer af autisme, diagnosticerer man med ICD-11 autisme ud fra grader, og tilstanden bliver set som et spektrum. Derfor bortfalder alle typerne af autisme på nær Rett Syndrom, der nu bliver defineret som en tilstand for sig. ICD-11 definerer autisme som følger (WHO, 2022C):

Autism spectrum disorder is characterised by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests or activities that are clearly atypical or excessive for the individual's age and sociocultural context. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities. (WHO, 2022B, kode 6A02)

Som noget nyt inddrager ICD-11 kulturelaterede karakteristika ved autisme, hvorved der nu tages højde for de kulturelle kontekster, autister indgår i. Da der eksisterer kulturelle variationer i de sociale normer, kan autismen komme til udtryk på forskellige måder i forskellige kulturelle kontekster: "For example, in some societies it may be normative for children may avoid direct eye contact out of deference, which should not be misinterpreted as impairment in social interaction"

(WHO, 2022B, kode 6A02). Derudover nævnes det, at drenge/mænd er fire gange mere tilbøjelige til at blive diagnosticeret med autisme end piger/kvinder, hvorfor ICD-11 har større fokus på kønsforskelle. Autistiske piger/kvinder har tendens til at udvise færre restriktive og repetitive interesser og adfærdsmønstre end drenge/mænd. I barndommen kan de kønsrelaterede træk ved autistiske drenge vise sig ved reaktiv aggression eller andre udadreagerende adfærdssymptomer, når de oplever pludselige ændringer i sociale interaktioner. I situationer som disse har autistiske piger typisk en mere introvert og indadvendt adfærd med følelsesladede reaktioner (WHO, 2022B).

Forståelsen af autisme har været igennem en lang udvikling fra Bleulers teori om autisme som et grundsymptom på skizofreni til Kanner og Bettelheims teorier om "køleskabsmødre", og nu i dag til WHO's forståelse af autisme som et spektrum, hvor der tages udgangspunkt i individet. Autismeforskningens historie er præget af mange misforståelser og fejlslutninger. Det var først i 00'erne at autismeforskningen rigtigt begyndte at fokusere på piger og kvinder som forskningssubjekter, og kom frem til at der forefindes kønsrelaterede forskelle i de autistiske træk, der kommer til udtryk hos hhv. piger/kvinder og drenge/mænd. Samfundet, og særligt autister, har fået et modsigelsesfyldt forhold til flere af datidens prominente skikkelser i forskningen, hvilket har bevirket at man har taget afstand til den del af forskningen. For at undersøge autisters livsverden, er det vigtigt at have en forståelse for, at forskningen og historien er med til at præge deres forståelse af dem selv. I henhold til problemfeltet som peger på, at myter og fordomme er med til at sætte begrænsninger for autister i deres hverdagsliv, ønsker vi at anskueliggøre og diskutere hvorledes disse er historisk betingede og formidlede.

DEL 2

2.1 DET SUBJEKTVIDENSKABELIGE PARADIGME

SISSE LEHN KRISTENSEN

For at begrunde specialets problemstilling, finder vi den kritiske psykologi relevant som teoretisk perspektiv og analytisk ramme, da teorier og begreber som den kritiske psykologi anvender i forsøget på at forstå subjektet indefra, stemmer overens med de perspektiver og oplevelser, vi søger at opnå viden om. Gennem livsførelsesbegrebet kan vi få indsigt i måden, hvorpå subjekterne fører deres liv på tværs af forskellige arenaer, og møder forskellige krav og opgaver (Holzkamp, 1998). Subjektets selvforståelse har stor betydning for udviklingen af livsførelsen, hvorfor dette teoretiske perspektiv anvendes i forsøget på at forstå subjektets kommen til forståelse med sig selv om sin livsførelse. Da selvforståelsen har indflydelse på subjektive handleevne og -grunde, anvender vi disse begreber for at opnå viden om, hvad der ligger til grund for subjektets handlinger. Ved at anvende disse teoretiske perspektiver kan vi rammesætte en analyse, der ser subjekternes perspektiver som sammenflettede og vekselvirkende, og som nogle der kan forbindes til den sociale verden, som de udspringer af: Hvordan de oplever egen position; Hvordan de oplever forståelse fra andre; Hvilke betingelser der er på spil for dem; Hvilke betydninger det har for dem i deres hverdagsliv. I den kritiske psykologi søger man at arbejde med problemer som individer og grupper møder i samfundet: "hverdagserfaring og konfliktualitet udgør hovedproblematikken for kritisk psykologisk forskning" (Schraube, 2017, s. 31). Der argumenteres derudover for, at psykologiske fænomener og menneskers udvikling må forstås som historisk og konkret betinget (Jartoft, 1996). Således giver en kritisk psykologisk nærværende undersøgelse en analyseramme, der kan tydeliggøre subjektets dialektiske forbindelse til samfundet ud fra et førstepersonsperspektiv. Denne rammesætning lader os få indblik i subjektets betingelser, og se hvordan de udspringer af den sociale verden, som subjektet tager del af, men også hvor stor betydning de tillægger disse betingelser (Jartoft, 1996).

2.1.1 ONTOEPISTEMOLOGI

SISSE LEHN KRISTENSEN

Ontologi er læren om det, verden består af. Epistemologi er læren om, hvordan vi erkender verden (Sonne-Ragans, 2013). Indenfor vores forståelsesramme finder vi det relevant at forene disse begreber, da den kritiske psykologi bygger på en historisk dialektisk-materalisme. Det vil sige at mennesket og verden indgår i et vekselvirkende forhold set i lyset af den samfundshistoriske udvikling. I kritisk psykologi tages subjektets standpunkt, hvilket vil sige at man "radikalt funderer sin forskningspraksis i menneskelige subjektive perspektiver, handlinger og standpunkter" (Schraube, 2017, s. 25). Viden erkendes derfor gennem subjektets tanker og erfaringer set i et samfundsmæssigt og historisk perspektiv. Menneskets handlinger forstås som forbindelsen mellem individ og samfund, fordi mennesket anses som en aktiv deltager i det samfundsmæssige liv (Jartoft, 1996). Det menneskelige liv må forstås som dobbeltsidigt – individ og samfund eksisterer afhængigt af hinanden: "Vi lever ikke kun under bestemte betingelser, vi skaber også de betingelser, vi lever under" (Schraube, 2017, s. 31). De ontologiske og epistemologiske spørgsmål indgår derfor i et dialektisk forhold, og kan derfor ikke adskilles.

2.1.2 SUBJEKTFORSTÅELSE

SARAH RAVN KNUDSEN

I den kritiske psykologi forstås mennesket som subjekt for sine handlinger: "At være subjekt for sine handlinger vil sige, at mennesket kan forholde sig (mere eller mindre) bevidst til det, hun gør, føler, har lyst til, er interesseret i osv." (Jartoft, 1996, s. 183). Det betyder også, at mennesket er i stand til at indgå i sociale og samfundsmæssige strukturer, hvorfor "Vi opfatter andre subjekter som refleksive subjekter, der også opfatter os som refleksive subjekter" (Schraube, 2017, s. 32). For at indfange det vekselvirke, der forekommer mellem individ og samfund, taler man i kritisk psykologi om objektive betingelser og subjektive betingelser. Mennesker er bestemt af objektive betingelser, på grund af samfundsmæssige nødvendigheder eller krav. Subjektive betingelser opstår når mennesker er med til at skabe egne livsbetingelser og har bevidst rådighed over eget liv, hvorfor de bliver subjekter for deres samfundsmæssige liv (Jartoft, 1996).

Som nævnt antager kritisk psykologisk forskning subjektets standpunkt og for at forstå subjektet indefra, anvender vi empiriske førstepersonsperspektiver: "Forslaget om at fundere psykologisk

forskning i "jegets" eller "viets" standpunkt og perspektiv muliggør en udforskning gennem subjektive erfaringer og konfliktualitet set ud fra, hvad verden betyder for menneskelige subjekter og deres handlemuligheder og nødvendigheder" (Schraube, 2017, s. 33). Derfor må vi forstå subjektets perspektiver i relation til de handlesammenhænge, som de befinder sig i. Handlesammenhænge kan beskrives som samfundsmæssige strukturer, der udgør livsbetingelser, som indeholder muligheder og begrænsninger for menneskets daglige livsførelse. Mennesket indgår i flere handlesammenhænge på samme tid, hvorfor disse har indflydelse på hinanden (Højholt, 2005). Når vi ønsker at forstå subjektet indefra, må vi derfor blotlægge de handlesammenhænge, som de indgår i: Ved at sætte os ind i dialektikken mellem subjektets personlige bevægelser i, og på tværs af, forskellige handlesammenhænge.

En definition af den kritiske psykologis forskningspraksis er, at den "grundlæggende [er] dialogisk, deltagelsesorienteret og fælles – i videst muligt omfang udført med de berørte subjekter" (Schraube, 2017, s. 34). Derfor anses de berørte subjekter som *medforskere*, da vi indgår i et dialektisk forhold, hvor vi ser viden, som noget vi skaber sammen. Vi anser medforskerne som vores kilde til viden om og indsigt i deres betingelser, betydninger og begrundelser, der omgiver specialets problemstilling, og knytter sig til den praksis, som de indgår i (2017). Derfor har vi fokuseret på deres oplevelser af hverdagslivets betingelser, og deres forståelse af dem selv i de forskellige arenaer, som hverdagslivet indbefatter.

2.2 TEORI

SISSE LEHN KRISTENSEN

For at opnå viden om og indsigt i medforskernes hverdagsliv, vil vi analysere empirien med følgende kritisk psykologiske begreber: daglig livsførelse, selvforståelse, handleevne, handlegrunde og emotioner. På den måde kan vi opnå viden om, hvordan medforskerne oplever og få indsigt i, hvad der ligger til grund for den måde, som de fører deres liv på.

2.2.1 LIVSFØRELSE

SISSE LEHN KRISTENSEN

Livsførelsesbegrebet omhandler måden, hvorpå mennesker fører deres liv på tværs af forskellige kontekster, og derfor møder forskellige krav og opgaver. For at imødekomme dette, og få deres liv til at hænge sammen, må de organisere deres livsførelse, hvilket kan betegnes som et "arrangement af arrangementerne" (Fra: Holzkamp, 1998, s. 94). For at imødekomme dagligdagens tidspres må mennesket udvikle en "livsførelsesøkonomi med prioriteringer og kompromisser og med en rutinisering af de hverdagslige aktiviteter" (1998, s. 90). En rutinisering af hverdagsaktiviteterne betyder:

... en daglig gentagelse af nogle særlige former at afvikle dem i, fx som standardafviklinger: At stå op kl. 7 om morgenen, spise morgenmad, læse avis, tage på arbejde kl. 8.30, komme hjem igen kl. 5, spise til aften, se fjernsyn, gå i seng. (Holzkamp, 1998, s. 94)

At skabe rutiner i sin hverdag, er begrundet i tidligere erfaringer fra samme slags handlingsforløb (1998), men forekommer ikke mekanisk og automatiseret, da rutiniseringen indebærer refleksion og forhandling (Højholt & Schraube, 2016). Selvom rutiniseringen forekommer dagligt, er det vigtigt at forstå, at den ikke forekommer af sig selv, men er et produkt af menneskets *aktive ydelse* (Holzkamp, 1998). Til trods for at rutiniseringen forekommer uautomatiseret, har den til hensigt at skabe et fundament for menneskets liv, der befrier os fra konstant at skulle "stå til regnskab" for vores handlinger: at skulle observere, forhandle og retfærdiggøre vores valg gentagende gange (Højholt & Schraube, 2016). I henhold til vores empiri ser vi, at det at skabe en rutinisering af hverdagen spiller en stor rolle i både forståelsen af dem selv og den måde, hvorpå de fører deres liv. Derfor finder vi det relevant at undersøge, hvorledes de skaber denne rutinisering, og hvilken indvirken rutiniseringen har på deres forståelse af eget hverdagsliv.

At skabe sin egen livsførelse er så at sige en måde at tage vare på sig selv, hvorfor det er "en basal nødvendighed for hver enkelt person at udvikle en daglig livsførelse" (Holzkamp, 1998, s. 90). I den daglige livsførelse har mennesket forskellige grader af autonomi til rådighed i forhold til sine livsbetingelser. "Denne autonomi kan ganske vist være mere eller mindre begrænset, men aldrig lig nul, da livsførelsen så ville ophæve sig selv" (Holzkamp, 1998, s. 95). Derfor udgør rutiniseringen af livsaktiviteterne en balancegang, som livsførelsen gentagende gange må rekonstruere og sikre mod

forstyrrelser. Denne balancegang af livsaktiviteterne finder vi relevant for at kunne kaste lys på de dilemmaer og udfordringer, som medforskerne oplever i deres hverdagsliv. Disse rutiner har nemlig en aflastende effekt på menneskets livsførelse, men kan samtidig skabe en dobbeltsidighed mellem hverdagen og "det egentlige liv" (1998). Foruden den reproduktive dimension af rutiniseringen, indebærer den ligeledes en produktiv dimension, da mennesket enten bevidst eller ubevidst er nødsaget til at overskride hverdagslige rutiner og cyklusser. Som nævnt tager mennesket del i flere arenaer, hvorfor det kan være nødvendigt at organisere og komme overens med de heriliggende forskellige, modstridende og ofte uforudsigelige krav, forstyrrelser og udfordringer (Højholt & Schraube, 2016).

Holz kamp beskriver det "egentlige liv" som dét, der gør "det evigt samme" til at holde ud. Hvis rutinerne skaber en systemisk overbebyrdelse, kan det afholde mennesket fra at deltage i det "egentlige liv", og nyde lykken, rusen, produktiviteten og meningsopfyldelsen. Disse glæder ses som isolerede i forhold til menneskets daglige livsførelse, dermed ikke sagt at de ikke kan udspringe af hverdagslivet (Holz kamp, 1998). I henhold til autisbeforskningens forståelse af, at rutiner afhjælper autisterne på en måde, hvor hverdagslivet bliver mere overskueligt og forudsigeligt (Socialstyrelsen, 2022), ser vi, at teorien kan give os en større forståelse for medforskernes organisering af forskellige livsaktiviteter. Derudover defineres autister som nogle, der har udfordringer med at navigere i sociale sammenhænge, og ved at finde på løsninger i sociale situationer, da de ofte tænker og handler mere logisk og intuitivt: "Mange personer med autisme har derfor behov for at lære uskrevne regler og at kunne aflæse kropssprog i socialt samspil" (Fra: Socialstyrelsen, 2022). Hvorfor en forståelse for organiseringen af medforskernes forskellige sammenhænge er væsentlig at belyse, da udviklingen af rutiner ikke blot skal ses som et individuelt projekt, fordi vi konstant vurderer vores rutiner i henhold til andres. Når vi gør det, kan der opstå konflikter, da vi sammen må etablere en livsførelse, der harmonerer. Det indebærer, at de, der er involveret i hinandens hverdag, må forventningsafstemme, indgå kompromisser og etablere prioriteringer med hinanden (Højholt & Schraube, 2016).

2.2.1.1 SELVFORSTÅELSE

SARAH RAVN KNUDSEN

Da vi interesserer os for, hvordan medforskerne forstår sig selv, gør vi brug af Holzkamps teori om *selvforståelse*. At have en selvforståelse er nemlig af stor betydning, for at mennesket kan udvikle en daglig livsførelse. Som modstykke til gængse psykologiske retninger, der betegner menneskets personlighed som en form for fast kerne, anvender kritisk psykologi begrebet selvforståelse om den proces, der relaterer sig til menneskets personlighed: "“Selvforståelse” betyder først og fremmest "at komme til forståelse med sig selv", om noget, her om "livsførelse"" (Holzkamp, 1998, s. 107). Menneskets selvforståelse ses derfor ikke kun som en oplevelse af hvem "jeg" er, men fordrer også en forståelse af egne handlegrunde til at føre eller ændre eget liv:

Det betyder ikke blot at "forstå mig selv" i betydningen "at komme frem til en bestemt opfattelse af mig selv", men at "komme til forståelse med mig selv" og "at komme overens med sig selv". Det rummer altså et mere samlet forhold til min egen måde at leve på og til den person, jeg hermed er blevet til. (Fra: Holzkamp, 1998, s. 107)

Det er i relation til andre, at vi kommer overens og til forståelse med os selv, og herved udvikler vores daglige livsførelse, hvorfor Holzkamp betegner den daglige livsførelse som en *social selvforståelse* (1998). At søge at komme til forståelse med sig selv, vil sige at gøre det implicitte eksplicit, altså at man får italesat sin tavse viden. Da dette sker i relation til andre, kan det opsætte betingelser for de andre, om at skulle efterprøve den enkeltes forsøg på at tydeliggøre sit selvfølgelige, til at skulle gøre det samme. På denne måde skabes et fælles sprog om noget, der ikke kun er selvfølgeligt for den enkelte: "Det er en væsentlig konsekvens af denne opfattelse, at ingen i forbindelse med en erkendelsesinteresse i (fælles) "selvforståelse" kan gøre den anden til objekt, for så ville han udelukke ham fra det fælles selvforståelsesprojekt" (Holzkamp 1998, s. 107). Det betyder altså, at menneskets personlighed og daglige livsførelse er sammenvævet i sociale strukturer, der skabes og formes af historiske og samfundsmæssige diskurser (1998). I henhold til vores empiri er det vigtigt at have in mente, hvordan historiens forståelse af og tilgange til autisme har betydning for, hvordan medforskerne bliver mødt og forstået af andre, da dette har en stor betydning for måden, hvorpå de forstår dem selv og deres betingelser.

Siden vi lever i disse modsigelsesfyldte forhold med muligheder og begrænsninger for vores livsførelse, kan vi på den ene side vælge at udvide vores handlemuligheder, men også affærdige dem (bevidst eller ej), hvis de truer den nuværende stabilitet i vores tilværelse, og begrunde det med en selvretfærdiggørende årsag. Der opstår derfor en konflikt mellem selvforståelsen og den daglige livsførelse, da mennesket ikke nødvendigvis træffer de valg, der er mest hensigtsmæssige for egen livskvalitet (1998).

2.2.2 HANDLEEVNE OG -GRUNDE

SARAH RAVN KNUDSEN

Begrebet handleevne ses som menneskets potentielle muligheder for at leve under bestemte samfundsmæssige og historiske betingelser, og "peger på, at menneskers *kognition, tænkning, emotioner og motivation er funktionelle aspekter, der antager deres former – og ændres – i og med bestemte livsbetingelser*" (Jartoft, 1996, s. 196). Det vil altså sige, at menneskets handleevne ikke udelukkende er bestemt af betingelserne, men derimod indeholder muligheder og begrænsninger. Med et førstepersonsperspektiv kan det tydeliggøres, hvilke betydninger subjektet tillægger sine betingelser (Jartoft, 1996). For at mennesker kan udvikle potentialet for deres handleevner, må de have: "fælles rådighed over de særlige samfundsmæssige betingelser, som specifikt har relevans for deres fælles daglige livsførelse" (Schraube, 2017, s. 32).

Den kritisk psykologiske forskningstradition anvender begreberne generaliseret versus restriktiv handleevne til at analysere på subjektets handlinger i en specifik kontekst. I den subjektive handleevne forekommer der nemlig en dobbeltsidighed, ved at menneskelige handlinger kan forekomme middelbare og umiddelbare. At handle middelbart vil sige, når vi søger at sikre egne livsbetingelser på længere sigt. For at opnå en generaliseret handleevne, må vi indgå i fællesskab med andre. De umiddelbare handlinger er derimod kortsigtede og kan ende med at underminere den generaliserede handleevne, hvorved den bliver restriktiv (Jartoft, 1996; Schraube, 2017). Vi kommer altså til at handle imod egne langsigtede interesser. For at overkomme kontrasterne mellem den restriktive og generaliserede handleevne, må vi have grunde til at ændre på, eller tilpasse os, de særlige betingelser, der forekommer i overensstemmelse med egne og fælles interesser, hvorfor man kan tale om subjektive handlegrunde (Schraube, 2017).

Ved at forstå mennesker som sociale væsener, der fører "deres liv indenfor en kontekst af sammenvævede og inter-relaterede *samfundsmæssige betydninger*" (Schraube, 2017, s. 32), kan vi få en forståelse for subjektets daglige livsførelse, og herved deres subjektive handlegrunde. Som belyst er menneskelige handlinger og erfaringer forankret i en egeninteresse i at opnå deltagelse i og rådighed over de betingelser, der kan have relevans for den enkeltes livskvalitet. De relevante betingelser sætter præmisser, som samfundsmæssige betydningsstrukturer, for menneskets subjektive handlegrunde: "Ved at reflektere over disse præmisser oplever individerne deres egne handlinger som begrundede og vurderer, hvorvidt de relevante betingelser afspejler deres egne livsinteresser" (Schraube, 2017, s. 32). Da vi er præget af forskellige interesser, kan vi opleve at have modsætningsfyldte livsbetingelser i relation til hinanden. Når man i sådanne henseender handler på baggrund af egeninteresse, er det ikke nødvendigvis ensbetydende med at have særlige "egoistiske" egenskaber, men snarere at man søger at sikre egne livsbetingelser af legitime årsager (Jartoft, 1996).

For at antage medforskernes standpunkt og forstå deres subjektive handlegrunde, er det væsentligt at sætte sig ind i hvilke emotioner, der kan ligge bag, da menneskets subjektive handlegrunde funderes i menneskelige emotioner. Disse er individets vurderinger af egne livsbetingelser, og er stærkt forbundet med handlinger og tænkning. Mennesket handler ikke kun på baggrund af umiddelbare tilskyndelser, men vurderer sine fremtidige muligheder på baggrund af egne erfaringer og i kontekst til den nuværende situation (Jartoft, 1996). Emotionerne anses *ikke* for at have en begrænsende faktor for de psykologiske processer, som finder sted hos mennesket. Emotionerne er snarere med til at give et klarsyn på egne livsbetingelser, og danne grobund for lyst og motivation til at handle: "Emotionaliteten har i en kritisk psykologisk forståelse en *erkendelsesledende funktion*" (1996, s. 197). Såfremt vi oplever at have flere muligheder end begrænsninger, vil motivationen og lysten til at handle være større. Dog kan emotionerne virke uklare, når vi indgår i modsætningsfyldte relationer, eller står i modsætningsfyldte situationer. Her kan det være svært at opveje muligheder og begrænsninger, hvorfor menneskets emotionelle handlevejledning kan være konfliktfyldt. Mennesket indgår typisk i flere forskellige sammenhænge i løbet af en dag, hvorfor det kan være vanskeligt at vurdere hvilke betingelser, der har indflydelse på eget emotionelle befindende. Lige såvel som vi kan være uvidende omkring de betingelser, vi er underlagt (1996). I henhold til problemstillingen finder vi det derfor relevant at undersøge medforskernes emotionelle forhold til

deres handlinger i hverdagslivet, da vi herved kan forholde os til hvilke begrundelser, de tillægger disse handlinger. Ved at konkretisere de modsætningsfyldte relationer eller situationer, som medforskerne kan opleve i deres hverdagsliv, kan vi få en dybere forståelse for måden, hvorpå de fører deres liv.

2.3 METODISKE TILGANGE

SISSE LEHN KRISTENSEN

Genstandsfeltet for undersøgelsen er autisme og hverdagslivet, hvorfor medforskerne deltager velvidende om, at undersøgelsen omhandler disse betingelser. I forlængelse heraf har vi opsat den betingelse, at medforskerne skal være diagnosticeret med autisme – de kan altså ikke være under udredning eller blot have en mistanke om en mulig autismediagnose. Vi har haft kontakt til i alt otte personer, som alle har fået stillet deres autismediagnose ud fra ICD-10 indekset, hvor nogle har komorbide diagnoser. Vi har foretaget syv interviews og en enkelt medforsker har valgt at deltage via dagbogføring.

For at tydeliggøre medforskernes perspektiver, anser vi empiriskabelsen som et samarbejde, da vi uden deres deltagelse ikke kan tilgå førstepersonsperspektivet (Schraube, 2017). De metodiske tilgange tager derfor udgangspunkt i genstandsfeltet, og da vi interesserer os for medforskernes erfaringer og oplevelser, får deres betingelser indflydelse på empiriskabelsen. I henhold til de betingelser, som vi har rammesat i forskningsdesignet, har de samtidig stor medindflydelse på hvilke perspektiver af hverdagslivet og autisme, der kommer frem i deres fortælling. Vi forstår den viden, der skabes, som værende lokalt og tidsmæssigt betinget (2017), hvorfor empirien må forstås som forankret i verden – som fx at empiriskabelsen foregår under forsknings-relaterede betingelser, og at medforskerne har kendskab til genstandsfeltet forud for deres deltagelse.

2.3.1 SAMTALEINTERVIEW

SARAH RAVN KNUDSEN

Gennem samtale interviewet får vi muligheden for at opnå viden om medforskernes livsverden: deres livssituation, meninger, holdninger, erfaringer og oplevelser (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Vores interviews er foregået som en samtale mellem medforsker og begge interviewpersoner, hvor

en har været primær interviewperson og den anden sekundær interviewperson. Én medforsker var under 18 og havde sin mor til stede under interviewet, da hun fandt større tryghed i dette. Dette foregik telefonisk. Derudover er to interviews foregået fysisk og resterende fire er foregået online via Teams, hvoraf én medforsker havde slukket kamera. For at sikre medforskernes sagte ord har vi optaget alle interviews. Da interviewet foregår som en aktiv interaktion mellem mennesker, må vi have for øje, at den livshistorie, der fortælles, er afhængig af tid, sted og rum – viden er kontekst bestemt. Det, der fortælles, vil altså være konstrueret i interaktionen, hvorfor vi ved at stille uddybende spørgsmål søger at komme tættere på medforskernes oplevelser – og konkrete eksempler herpå (2015).

Vores interviewguide er baseret på en række hverdagslivs-temaer udvalgt på baggrund af vores litteratursøgning og problemformulering. Disse har tilladt os at systematisere interviewet på en måde, så vores første interviewspørgsmål har været brede og "ukomplicerede" og primært orienteret sig om medforskerens selvforståelse. Dernæst er de blevet mere konkrete og problemorienterede med fokus på muligheder og begrænsninger i en samfundsmæssig kontekst. Til slut har vores interviewspørgsmål koncentreret sig om medforskerens udviklingsmuligheder og ønsker herom, i relation til den samtale vi har haft. Vi har løbende forsøgt at klarlægge de konklusioner, som vi har draget ud fra medforskernes fortællinger, for at skabe et hypoteseafprøvende rum. På den måde kunne vi sikre os en fælles forståelse og muligheden for at skabe ny indsigt i medforskernes viden (Højholt, 2005).

Under transskriptionerne har vi udelukket diverse lyde såsom "hmm" og "mhmm", men valgt at fremskrive stemningsrelevante lyde eller gestikulationer, som når medforskerne griner eller gør særligt brug af kropssprog. Herudover har vi fremskrevet anerkendende ord som "ikke" og "ja", hvor medforskerne henleder til interviewer i samtalen. I de tilfælde hvor udefrakommende støj har kompromitteret lydoptagelserne, er der markeret med [utydelig] (Tanggaard & Brinkmann, 2015).

2.3.2 DAGBOGSFØRING

SISSE LEHN KRISTENSEN

Dagbogsføring er en strategi, der gør det muligt at observere konkrete fænomener i subjektets hverdagsliv. I forbindelse med vores empiriskabelse gør vi brug af *Systematic Self-Observation (SSO)*, der er en metode "til studier af skjulte eller undvigende domæner, som motiver, minder,

tankeprocesser, tilbageholdte handlinger, tanker, og/eller følelser, der ledsager åbenlys adfærd." (Rodriguez & Ryave, 2002, s. 2). Vi får på den måde et muligt indblik i de skjulte og subjektive fænomener – en måde at kunne skabe empiri om de usagte oplevelser og tanker, der finder sted i medforskerens hverdagsliv. En metode hvor medforskeren får rum til egne refleksioner over det observerede emne (2002).

Inden medforskeren starter dagbogsføringen, har vi fastlagt et emne, som er grundigt beskrevet og udpenslet. Det er vigtigt, at medforskeren er vejledt og forstår emnet og meningen bag undersøgelsen, for derved at kunne yde sit bedste i dagbogsføringen (Rodriguez & Ryave, 2002). Derfor har vi også gjort medforskeren opmærksom på, vi stod til rådighed, såfremt hun havde spørgsmål eller dilemmaer relateret til dagbogsføringen.

Dagbogsføringen omhandler medforskerens forståelser af og oplevelser med sociale sammenhænge i en hverdagslivskontekst. Hun er blevet bedt om at notere oplevelser/situationer, hvor hun er i en social relation til andre: Hvor er hun? Hvem er hun sammen med? Hvad sker der? Hvordan har hun det under og efter? Har hun snakket med nogen om oplevelsen? Det er alle spørgsmål medforskeren er blevet bedt om at forholde sig til, så vi kan få et indblik i hendes forståelse af og oplevelser med de sociale sammenhænge i hendes hverdagsliv, gennem hendes noteringer af tanker og følelser. Dagbogsføringen er forløbet hen over en måneds tid, og efterfølgende er medforskeren blevet bedt om at beskrive sine tanker og oplevelser med at genlæse sine dagbogsnotater.

2.3.3 KRITISK REFLEKSION

SISSE LEHN KRISTENSEN

At forholde sig til sig selv og sit arbejde, er en væsentlig egenskab i videnskabelige opgaver. Holzkamp udtrykker det: "Videnskaben er kritik og samtidig selvkritik" (Fra: Schraube, 2017). Ved at forholde os kritisk overfor vores position som forskere og undersøgelsens metodiske tilgange, kan vi reflektere over egen forskningsproces og skabe gennemsigtighed.

Da vi ønsker at undersøge førstepersonsperspektivet, giver specialets kvalitative tilgang os muligheden for at belyse medforskernes oplevelser og erfaringer. Vi ser derfor ikke, at en kvantitativ tilgang kan give os samme empiriske indgangsvinkel. Det empiriske materiale er skabt på baggrund

af to forskellige metodiske tilgange (interview og dagbogsføring), hvilket betyder, at vi har fået adgang til forskellige typer af empiri. Vi ser det derfor relevant at stille os kritiske overfor måden, hvorpå empirien er skabt.

Da interview er en samtale mellem to eller flere personer, ser vi det som en klar fordel, at man kan stille opfølgende spørgsmål undervejs i samtalen. Det er ydermere vores opfattelse, at omstændighederne for samtalen kan have indflydelse for empiriskabelsen. Størstedelen af vores interviews er foregået ikke-fysisk (telefonisk eller online via Teams med/uden video), hvor medforskerne har kunnet deltage fra egne vante og trygge rammer. Da de har kunnet deltage fra eget hjem, og dermed ikke brugt tid på transport, er det vores formodning, at det kan have virket mindre "krævende" at deltage i undersøgelsen, dette set i forhold til de tidligere nævnte udfordringer som autister kan opleve. Dog har de online interviews haft den udfordring, at der kunne ske diverse afbrydelser: bl.a. pga. internetforbindelsen eller udefrakommende forstyrrelser. Denne udfordring er vi kommet til livs ved at pointere afbrydelsen og stille opfølgende spørgsmål. Af de to ikke-fysiske interviews var et telefonisk (helt uden video) og et online (hvor medforskeren var uden video). Her har vi haft den udfordring, at vi ikke har kunnet se medforskerens fysiske kropssprog, hvorfor det ikke har været muligt at aflæse den stemning og betydning, som gestikulationer og mimik udtrykker (den online medforsker har dog kunnet aflæse os). Her har den opvejende fordel for medforskerne været, at de ikke har skullet forholde sig til det fysiske element af samtalen (såsom udstråling, kropssprog, mimik mm.), men kun har skullet forholde sig til det sproglige element. Det kan derfor have virket aflastende og mindre stressende for de medforskere. De to fysiske interviews har haft den klare fordel, at vi har kunnet sidde og snakke sammen ansigt til ansigt, og har derved kunnet mindske risikoen for misforståelser og afbrydelser. Disse interviews har vi afholdt på en lokation efter medforskeren ønske, for at give dem muligheden for egne vante rammer – alternativt har vi tilbudt booking af lokale på RUC, hvor vi har kunnet gøre klar til samtalen med forfriskninger.

Modsat interviewet skaber dagbogsmetoden den fordel, at medforskerne selvstændigt har kunnet skabe empirien ved brug af vores vejledning og opstillede spørgsmål – selvfølgelig med mulighed for hjælp undervejs. Denne empiri er baseret på konkrete eksempler fra medforskerens hverdag, hvor hun har kunnet tilslutte reflekterende pointer. Metoden har dog haft den udfordring, at vi ikke har kunnet have indflydelse på empiriskabelsen undervejs i processen. Det har den betydning, at

denne empiri ikke berører helt de samme temaer, som interview-empirien gør. Dog finder vi denne empiri meget detaljeorienteret, beskrivende og eksemplificerende, hvorfor vi ser den som et godt supplement til interviewmetoden.

Vi bestræber os på at stille spørgsmål uden brug af faglige begreber om autisme, og i stedet lader medforskerne anvende de begreber og udtryk, som de finder relevante for os at vide i henhold til deres oplevelser af dem selv i kontekst af deres hverdagsliv. De gange vi har gjort brug af faglige begreber, har vi stillet hypoteseafprøvende spørgsmål. Derved har vi forsøgt ikke at lægge ordene i munden på dem, men ladet dem be- eller afkræfte, om de kan relatere til den forståelse.

I vores rekrutteringsproces havde vi til en start udfordringer med at finde medforskere til undersøgelsen. Vi kontaktede forskellige gymnasier og foreninger, men grundet eksamensforberedelser og anden travlhed, fandt vi ingen medforskere den vej. Af den årsag gjorde vi brug af de sociale medier, hvor vi via Facebook fandt en enkelt medforsker. Efterfølgende tog vi kontakt til en influencer på Instagram, der selv er autist. Hun gjorde det klart for os, at vi burde overveje den proces, som medforskerne skal igennem for at tage kontakt til os, da det for mange kunne virke uoverskueligt, hvis ikke det forekom ligetil. Herefter lavede vi et opslag, som hun delte i sin story, hvor igennem vi fik kontakt til yderligere syv medforskere. Da vi har fundet medforskerne via de sociale medier, kan vi ikke undgå at udelukke nogle dele af målgruppe, da de (eller deres omgangskreds) skal være aktive på de sociale medier. Fordelen ved denne måde at rekruttere på er, at vi kan nå ud til en bredere del af målgruppen også udenfor eget netværk.

Der relaterer sig et ekstra element af kritisk refleksion over egen rolle i forhold til vores medforskere pga. vores pædagogfaglige baggrunde. Da vi har arbejdet med autistiske børn og unge i flere år, har vi naturligt skabt en del viden om autisme forudgående for dette speciale. Dette ser vi både som en styrke og svaghed i og med, at vores viden om autisme kan muliggøre en dybere og bredere forståelse af genstandsfeltet, og under empiriskabelsen være med til at skabe større tryghed for medforskerne. Det kan dog også fungere som en hæmsko, da vores pædagogfaglige baggrund afføder en forforståelse af autisme, som kan være med til at farve vores blik på de spørgsmål, som vi stiller medforskerne. Derfor har vi kastet de pædagogfaglige briller væk, og forholdt os til medforskernes oplevelser af dem selv i deres hverdagsliv.

2.3.4 ETISKE OVERVEJELSER

SARAH RAVN KNUDSEN

Al forskning kan anses som en social praksis, og det er derfor vigtigt, at vi gør os etiske overvejelser undervejs i processen. Med udgangspunkt i de vejledende retningslinjer for forskningsetik i samfundsvidenskaberne, beskrevet af Lene Tanggaard og Svend Brinkmann (Brinkmann, 2015), har vi først og fremmest spurgt os selv: *Hvorfor er denne forskning relevant at udføre? Hvilken nytte gør den og for hvem?* I den kvalitative forskning eksisterer der et komplekst forhold mellem etiske problemer og potentialer, da der kan forekomme en skævvridning mellem forsker og det udforskede, hvorfor "den samfundsvidenskabelige forskningsmission og eksistensberettigelse i sidste ende er at hjælpe mennesker og fællesskaber til at blomstre" (Brinkmann, 2015, s. 581). Et potentiale ved den psykologiske forskning kan være muligheden for at give en stemme til marginaliserede grupper, således at deres perspektiver kan blive hørt i det offentlige rum (2015). I medierne ser vi flere autister, der søger at gøre opmærksom på deres perspektiv, da de på den ene eller anden måde oplever at blive misforstået. Derfor skønner vi, at vores undersøgelse har en relevans for forskningen og gør nytte for de mennesker den omhandler, og dem de omgås, hvad enten det er pårørende eller professionelle.

Et andet spørgsmål i processen har været: *Hvordan skildrer vi medforskernes perspektiver?* Når vi forsker i hverdagslivet, skildrer vi subjektets førstepersonsperspektiver til det offentlige rum (Brinkmann, 2015). Det er derfor en væsentlig faktor, at vi må skildre medforskernes perspektiver med nøjagtighed og i en kontekst, hvor det sagte giver mening. Vi må lade deres perspektiver tale for sig selv, så vi kan vise diversiteten ved medforskernes forskellige perspektiver, og skildre deres forskellige hverdagsliv. En anden væsentlig faktor er at sikre, at medforskerne ikke lider overlast ved deltagelse i vores undersøgelse (2015). Derfor lod vi det være op til dem, hvordan undersøgelsesformen skulle foregå: interview fysisk, online med/uden video, per telefon eller i form af dagbogsnotater. På den måde øger vi deres medbestemmelse i processen, samt gør os forhåbninger om, at de vil føle sig tilpas i deltagelsen. Da de to metodiske tilgange giver os adgang til forskellige former for empiri – det sagte og det skrevne sprog, opstiller de forskellige betingelser for vores etiske overvejelser.

Under vores interviews har vi forsøgt at tage højde for vores egen indflydelse på samtalen, ved at være opmærksomme på vores sprogbrug og valg af ord, da de kan påvirke samtalen i en bestemt

retning (Brinkmann, 2015). For at komme helt tæt på medforskernes perspektiver på problemstillingen, forsøgte vi at forholde os nysgerrige og ikke dømmende til deres fortællinger. Vi stillede åbne spørgsmål, der opfordrede til at give eksempler. Ved at forholde os nysgerrige overfor medforskernes hverdagsliv og stille åbne og undrende spørgsmål til sammenhængene i de indgår i, kunne vi sammen forsøge at skabe en ny forståelse af disse sammenhænge (Højholt, 2005): Gennem samtalen fik vores medforskere sat ord på det usagte og det "selvfølgelige", hvilket ledte til yderligere fælles refleksioner over sammenhængene i deres hverdagsliv.

Ved at konkretisere og rammesætte dagbogsformatet forsøgte vi at tage hensyn til, at det skrevne ord er mere tidskrævende end det sagte. Derudover bad vi medforskeren, der valgte dagbogsformatet, om at afslutte forløbet med en skriftlig refleksion om hendes oplevelser af at genlæse sine dagbogsnotater. Hun fandt det "både oplysende og bekymrende", at skrive om sine forståelser af og oplevelser med sociale sammenhænge i en hverdagslivskontekst. Processen beskrives som lærerig og selvaccepterende i og med, at medforskeren opnåede større refleksionsrum over egne handlinger. Vi bad hende om at foretage disse refleksioner ud fra den betragtning, at vi ikke har samme muligheder for at skabe refleksionsrum som ved interview, hvor spørgsmålene kan stilles med det samme.

Alle medforskere har desuden givet informeret samtykke til at deltage i undersøgelsen, lige så vel som vi har indhentet forældresamtykkeerklæringer fra de to medforskere, der er under 18 år. Til trods for at vi ønsker at lade vores medforskere stemme blive hørt, optræder de alle anonymt og vil blive nævnt ved brug af pseudonymer, da vi dykker dybt ned i deres private sfære. Derfor er noget materiale også udenfor notat og derfor ikke transskriberet. Steder eller begivenheder, der vil kunne navngive medforskerne, er også omskrevet: Fx bliver *Køge Kommune* til *en kommune*. Ydermere følger vi de europæiske GDPR-regler⁶, hvorfor personlige data og interviewoptagelser ikke vil blive gemt (2015).

⁶ GDPR står for 'General Data Protection Regulation'

2.3.5 ANALYSESTRATEGIER

SISSE LEHN KRISTENSEN

I kritisk psykologi opstilles der to analyseniveauer til at belyse nødvendigheden i at forstå mennesket som historisk og samfundsmæssigt formidlet: Det funktionalhistoriske niveau og det aktualempiriske niveau. Denne specialeafhandling arbejder ud fra det aktualempiriske niveau, som består af "såkaldte *enkeltteorier* om særlige psykiske fænomener, som vi erfarer under bestemte historiske samfundsmæssige forhold" (Jartoft, 1996, s. 187). Enkeltteoriene opstår i samspillet mellem de historiske elementer og de aktuelle handlesammenhænge, der indgår i subjektets liv: "På denne baggrund bliver teorierne forankret i vores konkrete livsgrundlag" (Jartoft, 1996, s. 190).

Da mennesket gennem sin historiske udvikling og biologiske tilblivelse, bliver i stand til at udvikle egne livsbetingelser i relation til andre, forstår vi de objektive betingelser som historisk udviklet og derfor ser dem som generelle betingelser, der gør sig gældende for alle mennesker. Det aktualempiriske analyseniveau kommer til udtryk ved at se på de objektive betingelser, der danner rammer for vores medforskeres hverdagsliv, i relation til deres subjektive betingelser og handlesammenhænge (Jartoft, 1996). De subjektive betingelser forstår vi som betingelser, der gør sig gældende for den enkelte. Vi forstår derfor det menneskelige liv som dobbeltsidigt, hvorfor vi tilstræber at belyse dette i analysen ved bl.a. at fokusere på, hvordan den samfundsmæssige udvikling har indflydelse på medforskernes handlerum i de aktuelle kontekster, som de befinder sig i. Da vi ser medforskernes *selvforståelse* som en central dimension af specialets problemstilling, skal dette aspekt ses som et gennemgående tema i analysen. I samarbejde med medforskerne har vi kortlagt betingelserne for analysen. Disse vil fokusere på deres forståelse af autisme, og det at være autist, samt deres oplevelser i hverdagslige kontekster og mødet med samfundet.

2.3.5.1 BETINGELSER, BETYDNINGER OG BEGRUNDELSER

SARAH RAVN KNUDSEN

I den kritisk psykologi anvendes betingelses-, betydnings- og begrundelsesanalyse som redskab til at forstå menneskets problemer, ved at analysere hvordan betingelser, betydninger og begrundelser forbindes i det menneskelige liv. I betingelses- og betydningsanalysen ses der på hvilke betydninger betingelserne har for subjektet, hvilke muligheder og begrænsninger der er ved

betingelserne, og de individuelle handlemuligheder betingelserne afføder. Begrundelsesanalysen tilstræber at belyse de subjektive begrundelser, der ligger bag, hvorfor mennesker handler, som de gør (Jartoft, 1996). For at opnå viden om vores medforskeres daglige livsførelse, er det ligeledes væsentligt at antage deres førstepersonsperspektiver i betingelses-, betydnings- og begrundelsesanalysen, da vi ikke vil kunne redegøre for deres handlesammenhænge, uden at kende til deres oplevelser og erfaringer. Ved at se udforske deres handlegrunde, kan vi se deres handlinger som knyttet til deres betingelser.

2.4 MEDFORSKER PROFILER

SISSE LEHN KRISTENSEN

Vi har primært fundet vores medforskere gennem det sociale medie Instagram, hvor vi har haft kontakt til en influencer, der selv er autist. Via hendes profil lavede vi et opslag, hvor hendes følgere kunne kontakte os, hvis de ønskede at deltage. Empiriskabelsen er foregået i foråret 2022. Det er ikke nødvendigvis alle medforskere, der optræder i alle kapitler, da de jo er enkeltstående individer, og derfor vil det være forskelligt, hvilke perspektiver de ser relevante for os at få belyst.

AGNES er 17 år og fik sin autismediagnose i 2021, da hun efter et år i 9. klasse, der var præget af meget fravær, blev henvist til Børne- og Ungpsykiatrien af sin skolepsykolog. Da vi taler med Agnes, er hun sygemeldt og opholder sig mest af alt inden for hjemmets trygge rammer – hvis hun skal ud, har hun gerne nogen med.

CAMILLA er 42 år og bor sammen med sin mand og deres to piger. Camilla har haft et længere forløb i forbindelse med sin udredning, da hun i 2004 blev fejldiagnosticeret med en personlighedsforstyrrelse. Da vi taler med hende, har hun fire år forinden fået diagnosen autisme. Camilla har flere uddannelser bag sig, men er pt. sygemeldt fra sit arbejde i en kommune.

EIGIL er 47 år og fra Norge. Han beskriver sig selv som en kreativ sjæl, og har i løbet af sit arbejdsliv arbejdet med bl.a. journalistik i mange forskellige lande. Ligeledes taler han en del forskellige sprog. Da vi taler med ham, er han bosat i Danmark med sin kone og deres sammenbragte familie. Eigil har tidligere været i gang med en udredning, men da forløbet blev afbrudt, blev han først diagnosticeret med autisme i februar 2022.

FRIDA er 26 år og blev udredt for autisme, da hun var 24 år. På tidspunktet for dagbogsføringen er hun i praktik i en kommune og på ferie med sin familie i Tyskland.

HEIDI er 43 år og bor sammen med sin mand, som hun har fire drenge med. Hun fik sin autismediagnose i starten af 2021. Heidi er uddannet sygeplejerske, men har haft et arbejdsliv præget af meget sygdom (depressioner, angst og stress relateret). Da vi taler med hende, er hun sygemeldt.

PIA er 34 år og bor sammen med sin mand og deres to drenge. Også Pia har haft et længere forløb i forbindelse med sin udredning. For knap 10 år siden var hun igennem første udredning, hvor hun ikke fik sin autismediagnose på grund af sin evne til empati. For omkring 2 år siden endte hun i psykiatrien igen, hvor hun fik diagnosen autisme. Da vi taler med hende, har hun været sygemeldt i ca. 3 år.

RITA er 17 år gammel og går på et musikgymnasium. Hun spiller flere instrumenter og går til kor. I sin fritid er hun frivillig spejderleder. Hun blev udredt for autisme for et år siden.

SIF er 19 år og bor hjemme. I sommeren 2021 afsluttede Sif HF, og da vi taler med hende, arbejder hun i et lokalt supermarked. I forbindelse med højt fravær i 8. klasse, blev hun udredt i Børn- og Ungepsykiatrien, hvor hun 18 dage inden sin 15-års fødselsdag fik sin diagnose.

DEL 3

3.1 »FOR MIG ER DER IKKE NOGET, DER HEDDER "BARE LIGE"«

SARAH RAVN KNUDSEN

For at fremanalysere vores medforskeres daglige livsførelse, må vi se deres oplevelser og erfaringer som kontekstbaseret – i tid og rum (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Gennem vores samtaler er det først og fremmest blevet tydeligt, hvordan medforskerne på forskellig vis har en forståelse af at have en neurodivergent⁷ hjerne, der i visse henseende kan være meget konkret tænkende. Da medforskerne forstår omverden meget konkret, kan deres måde at fortælle på ligeledes være meget beskrivende, hvorfor nogle af analysens citater vil være detaljeorienterede. De forestående temaer i afsnittene må overvejende forstås som sammenflettede og vekselvirkende og som nogle, der gør sig gældende for medforskerne på forskellig vis. Grundet deres forståelse af at være neurodivergente skabes der bestemte handlerum for dem, og herved nogle bestemte handlemuligheder, som vi vil søge at klarlægge i de forestående analyseafsnit. Afsnittenes temaer er opstået på baggrund af medforskernes perspektiver, og skal derfor ses som deres beskrivelser af, hvordan de oplever og forstår dem selv i relation til deres hverdagsliv. For at gøre opmærksom på temaerne i de forskellige analyseafsnit markeres de i *kursiv*, første gang de nævnes i.

Et af de temaer der kan være med til at understøtte medforskernes forståelse af deres hjerner som neurodivergente er, at de konstant *overtænker* og *genforhandler* deres betingelser i de aktuelle kontekster, som de befinder sig i. De skal som følge heraf ofte tage stilling til, hvad de forskellige gøremål og sociale situationer i hverdagen kræver af dem.

Pia: Autismen påvirker alt hvad jeg gør, tænker, føler, handler, fordi min hjerne er bare skruet anderledes sammen. Det er jo alt lige fra, at jeg netop godt kan lide, at ting er konkrete og specifikke, og at jeg tager ting meget bogstaveligt. Hvilket også betyder, at jeg kan have svært ved sådan noget som hentydninger, eller når man taler mellem linjerne, eller hvis det er, at folk de

⁷ Neurodivergent betyder at have en anderledes hjerne end majoriteten i samfundet. Her er tale om hjerner med forskellige atypiske karakteristika, der lever op til diagnosekriterierne for bl.a. autisme, ADHD, psykiske lidelser, epilepsi mv. Ordet er udtænkt for at favne de mange forskellige måder hjerner kan være atypiske på (Specialisterne, 2022).

bruger ordsprog og jeg ikke lige kender dem. For det giver ikke mening inde i mit hoved. Det allerførste der vil ske, hvis folk de fyrer et eller andet ordsprog af, det er, at jeg begynder at visualisere det for mig selv. Så skal jeg hele tiden tænke mig frem til, hvad den overførte betydning så kan blive, hvor de fleste andre mennesker bare ved det sådan her (knipser), fordi det giver mening for dem med det samme. Hvis der er ting som jeg ikke forstår, eller som ikke giver mening inde i mit hoved, så er det nærmest umuligt for mig at udføre dem – Men giver ting mening, kan jeg til gengæld være mega skarp, og særligt hvis det er noget, der interesserer mig.

Pia beskriver sin forståelse af sig selv som neurodivergent, og de betydninger det har for hendes livsførelse. I Pias tænkte eksempel medvirker det bl.a., at når hun har samtaler med andre, hvori der indgår implicitte sociale koder såsom hentydninger, ordsprog og indirekte tale, bliver det en udfordring for hende, og hun begynder derfor at overtænke og genforhandle sine betingelser. Samtidig har hun en forståelse af, at »de fleste andre mennesker« (neurotypiske⁸ mennesker) finder meningen ved overførte betydninger øjeblikkeligt, hvilket ikke er tilfældet for hende. Ved at gøre sig disse erfaringer, formes hendes selvforståelse, hvilket har betydning for udvikling af hendes daglige livsførelse, og måden hvorpå hun handler i sine aktuelle og fremtidige kontekster (Holzkamp, 1998; Jartoft, 1996): Når Pia fortæller, at »jeg begynder at visualisere det for mig selv«, og at hun forsøger at »tænke mig frem til, hvad den overførte betydning så kan blive«, drejer hun utilsigtet sit fokus i samtalen over på de implicitte sociale koder, der indgår i samtalen. På baggrund af at hun opnår større læring ved at »ting er konkrete og specifikke«, gør hun det derfor af legitime årsager, da ordsprog, hentydninger og indirekte tale må siges at indebære megen tavs viden og overførte betydninger, og det giver ikke mening for hende (Jartoft, 1996). Pias oplevelse af når noget ikke giver mening for hende, gør at hun ikke kan udføre handlingen, og således bliver hendes handleevne restriktiv. Hvis det derimod giver mening for hende, har hun en oplevelse af at hun kan være »mega skarp«, specielt hvis det interesserer hende, hvorved det åbner op for hendes potentiale for en generaliseret handleevne (Jartoft, 1996; Schraube, 2017).

I sin dagbog beskriver Frida en situation under et ferieophold i Tyskland, hvor hun har en samtale med sin søster om et gøremål, som hun skal eksekvere. Dette gøremål leder hende til at overtænke situationen.

⁸ Neurotypisk er en betegnelse, der er opstået på baggrund af den værdiladning, der ligger i ordet "normal", når man taler om mennesker, der ikke lever op til diagnosekriterierne for forskellige vedvarende neurologiske tilstande (Specialisterne, 2022).

Frida: Åbenbart sagde jeg det tit højt overfor min familie, at det altså bare var vigtigt, at jeg skulle handle i dag. Min søster spurgte så, hvad det egentlig var, jeg nu skulle købe, der var så vigtigt. Og jeg startede med at fortælle, at jeg jo skulle købe noget slik til en præmieoverrækkelse til min idrætsforening. Og for at spare penge, tilbød jeg formanden at købe det i Tyskland. Men jeg kunne ikke love formanden noget, fordi jeg ikke vidste hvornår og om jeg var i Tyskland. Og jeg var i tvivl om jeg kan få refunderet penge, hvis det nu er en kvittering på Euro og ikke kroner. Og jeg vidste ikke helt, hvor meget og hvad jeg skulle købe for førstepladsen og andenpladsen og hvad folk kan lide og hvad ikke. Og det måtte ikke koste mere end det og det skal være delevnligt. Da jeg så var færdig med at fortælle, sagde min søster kort, at jeg jo bare skulle have sagt, at jeg skal købe slik - punktum. Den sætning tænkte jeg meget over, for det var jo ikke bare at købe slik. Det skulle bruges til noget, det var jo ikke til mig og der var mange overvejelser i forbindelse med det.

Da det er i relation til andre, at vi kommer overens og til forståelse med os selv, ser vi at Frida, i sit forsøg på at skabe et fælles selvforståelsesprojekt, får italesat samtlige af sine overvejelser omkring sit gøremål. Menneskets selvforståelse skal ikke kun ses som en oplevelse af, hvem "jeg" er, men fordrer også en forståelse af egne handlegrunde til at føre eller ændre eget liv (Holzkamp, 1998). Vi ser da, at Fridas overtænkning forekommer hende naturligt, ligeledes gør hendes forsøg på at italesætte sine tanker. Derfor stiller hun sig efterfølgende undrende overfor, hvorfor hendes søster ikke forstod grundlaget for de mange overvejelser, hun havde gjort sig. Det skaber både nogle muligheder og begrænsninger at føre sit liv på denne måde, da det på den ene side åbner op for at andre bedre kan forstå Fridas standpunkt, men også kan skabe udfordringer på længere sigt i form af, at Frida efterfølgende begynder at overtænke søsterens ord.

Hos Sif kan vi se, hvordan hun overtænker og genforhandler sine betingelser, hver gang hun skal i bad. For Sif handler det meget om det sansemæssige ubehag, hun oplever ved badet, hvilket er medvirkende til hendes overtænkning og analysering af de forskellige trin, der skal til for at udføre badet.

Sif: For mig er der ikke noget, der hedder "bare lige" at gå i bad. Jeg skal først og fremmest tænke over, hvordan passer det ind. Hvilken tid på dagen er det? Hvordan passer det ind i forhold til, hvad jeg skal resten af dagen? Skal jeg vaske hår? Er det den her tid på ugen til at vaske hår? Som udgangspunkt vasker jeg kun hår en gang om ugen, fordi jeg har hørt, at det skulle være godt for håret og mit hår bliver ikke så mega fedtet, så det kan jeg godt. Så jeg tænker over om det er tid nu til at vaske hår, og er det tid nu, vasker jeg det, hvis jeg magter det. Jeg har mange tanker om: Skal

jeg bare gå 'all in', eller skal jeg kun vaske min krop? Skal jeg scrubbe mine ben? Skal jeg barbære mig under armene? Kan jeg håndtere vandet? Hvad for noget musik skal jeg høre? Jeg hader at blive våd, og det er også noget der er virkelig problematisk.

Sif oplever sanssemæssigt ubehag, når hun skal i bad, hvilket er meget udfordrende for hende. Når vi skaber rutiner i vores hverdag, er de begrundet i tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb, og indebærer refleksion og forhandling (Holzkamp, 1998; Højholt & Schraube, 2016). Qua sine erfaringer har Sif en forståelse af, at badet udfordrer hendes sanser i sådan en grad, at det bliver »problematiske« for hende. I situationen tænker Sif over hver enkelt handling, der skal til for, at hun kan udføre opgaven. På trods af at hendes rutinisering af hverdagen forekommer dagligt, lever den dog ikke op til sin hensigt om at befri hende fra at observere, forhandle og retfærdiggøre sine valg gentagende gange i momentet (Højholt & Schraube, 2016). Derfor kan medforskernes rutinisering af hverdagens gøremål opleves som en udfordring i deres daglige livsførelse, da deres livsførelse er præget af overtænkning og evige forhandlingsprocesser, hvorfor der ikke er noget i deres hverdag, der er »bare lige«. Rutiniseringen af hverdagens gøremål er noget, som særligt Camilla oplever som en udfordring.

Camilla: Jeg er ikke god til det med rutiner. Det er en af de ting, som jeg ikke har lært. Det er det der med, at om morgen – dung, dung, dung – altså for eksempel at pleje mig selv på den måde. Det har jeg aldrig lært. Så det giver flere rynker, når det er sådan, at man ikke har de rutiner.

Når Camilla oplever udfordringer med at indlejre de personlige rutiner i sin hverdag, kan det være fordi, at hun »ikke har lært« at begrunde rutinerne i sine tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb (Holzkamp, 1998). Camilla får herved en oplevelse af at hendes handlemuligheder i et bredt omfang begrænses, da hun ustandseligt må overtænke og genforhandle sine betingelser, hvilket hun mener giver hende »giver flere rynker« (Jartoft, 1996).

I dette introducerende analyseafsnit er det kommet frem hvordan medforskernes neurodivergente forståelse danner ramme om deres konkrete tænkemåder, således lægger dette afsnit en basis forståelse af medforskernes standpunkter, og måden hvorpå de fører deres liv. Medforskernes konkrete måde at tænke på leder ofte til overtænkning og genforhandling af deres betingelser og kan herved påvirke deres livsførelse, fx når sociale koder er implicite eller der ikke kan skabes mening i et gøremål eller aktivitet. Lige så vel som det åbner op for muligheder, når det implicite bliver eksplicit, da medforskernes trivsel begrundes i en konkretisering af deres daglige livsførelse.

3.1.1 FORUDSIGELIGHED OG GENKENDELIGHED

SISSE LEHN KRISTENSEN

Under vores samtaler med medforskerne talte vi om deres behov for *forudsigelighed* og *genkendelighed*. Ved at skabe struktur og rutiner i deres hverdag, forsøger de således at imødekomme dette behov og dermed sikre egne livsbetingelser (Jartoft, 1996). Et naturligt udgangspunkt for os var derfor at spørge ind til deres morgenrutiner.

Egil: Den har en grad af forudsigelighed, kan man jo sige. Jeg står op klokken 04.00 – fordi det gør jeg. Jeg har brug for tid i badeværelset, fordi det er en sanselig helvedesoplevelse, som man skal igennem. Og man skal ikke gå i beskidt tøj, det skal jo også gøres. Så er jeg som regel på tankstationen lidt i 05.00, og så er jeg her [på arbejdet] mere eller mindre 05.15. [...] Udover det så er jeg gift, hvor min hustru er skilt fra før, så hun har to børn derfra, og jeg har et [fra tidligere]. Og det er ikke helt heldigt, fordi vi så har 6-7 forskellige virkeligheder. Så når man vågner om morgen: Er der nogen i huset, eller er der ingen i huset? Er der nogen som skal i skole, eller er der nogen som kommer hjem i dag? Er der nogen som skal rejse til et sted? For jeg rejser, minimum hver anden uge til et eller andet sted i udlandet.

Egils morgen er præget af personlige rutiner og gøremål, men også af uforudsigelighed i form af de »forskellige virkeligheder«, der optræder afhængig af, hvem der er i huset hvornår. Da vi konstant vurderer vores rutiner i henhold til andres, må udviklingen af rutiner ses som et fælles projekt mellem de mennesker, der er involveret i hinandens hverdag. Det indebærer en forventningsafstemning, indgåelse af kompromisser og etablering af prioriteter parterne imellem for at skabe en harmonerende livsførelse (Højholt & Schraube, 2016). Den forhandling der foregår mellem familiens »forskellige virkeligheder« kan være udfordrende for Egil, der har et behov for forudsigelighed og genkendelighed. Derfor søger han at skabe overblik over familiens færden i huset ved at forholde sig til deres forskellige gøremål og aktiviteter, så han kan vurdere, hvorvidt de har indflydelse på hans egen færden: fx om nogen skal i skole eller ud at rejse. Noget andet, der er på spil her, er hverdagslige gøremål som at gå i bad og tage tøj på. Når vi skaber rutiner i hverdagen, er det begrundet i vores tidligere erfaringer fra samme slags handlingsforløb (Holzkamp, 1998), men handlingerne forekommer ikke mekanisk og automatiseret, fordi rutineringen af hverdagslivet indebærer refleksion og forhandling (Højholt & Schraube, 2016). I Egils tilfælde indebærer rutinerne konstant overtænkning og indre forhandlinger om sine handlemuligheder hver evig eneste morgen,

da han oplever det som en daglig »sanselig helvedesoplevelse« at gå i bad, men »det skal jo også gøres«. I en anden henseende uddyber han, hvorfor disse sansestimuli kan være ubehagelige: »jeg har et problem med nogle typer tekstiler [rør ved sit tøj]. Altså det taktile er ekstremt for mig«. Egitl forsøger dog at arbejde med de betingelser, han oplever i sit hverdagsliv, da han ser dem som et nødvendigt onde for at sikre sin livsførelse (Holzkamp, 1998; Jartoft, 1996). Ligeledes oplever Sif sin morgenrutine som modsigelsesfyldt, da hendes rutiner også afhænger af de andre familiemedlemmers færden i huset.

Sif: Det er lidt svært for mig at være fleksibel på min morgenrutine. Det første jeg skal gøre, når jeg står op, det er at gå ud og børste tænder, fordi jeg kan simpelthen ikke have, hvordan min mund føles, lige når jeg vågner. Så jeg skal børste tænder, og så på toilettet, og så(!) kan jeg gå ind og tage mit tøj på og gøre mig klar, og så ud ad døren. Hvis der er nogle ude på toilettet, når jeg vågner og gerne vil stå op, så kan jeg ikke forlade min seng, førend de er gået ud fra toilettet, og jeg så kan komme derind. Og der er jeg stadigvæk meget rigid og meget firkantet. Men det tror jeg også er den eneste rigtige rutine, som jeg stadigvæk har holdt fast i.

Sif beskriver sin morgenrutine som så »rigid«, at hun ikke kan forlade sin seng, når hun vågner om morgenen, hvis hun kan høre, at badeværelset er optaget. Hun har et behov for straks at børste tænder, når hun står ud af sin seng, hvorfor hun vurderer sin rutine ud fra de andre familiemedlemmers rutiner først (Højholt & Schraube, 2016). Hun har en oplevelse af et begrænset handlerum, hvorfor hun bliver i sin seng, indtil badeværelset er ledigt (Jartoft, 1996). Der forekommer også en dobbeltsidighed ved Sifs behov for forudsigelighed i og med, at hun er meget uflexibel i sin morgenrutine, og samtidig søger at udvide sin fleksibilitet på andre tidspunkter af dagen: »Så jeg er blevet meget glad for at være spontan og bare gøre, hvad der lige føles rigtigt på selve dagen«. Hun fortæller, at morgenrutinen er den eneste rutine, hun holder fast i, da hun oplever et behov for, at hendes "egentlige liv" fylder mere, da hun ikke bryder sig om »når tingene bliver for ensformige. [...] Hvis jeg bare gør det samme dag ud og dag ind, så er det lige meget.«. Ved at udvide sit handlerum på denne måde, sørger Sif for, at hendes rutiner ikke skaber en systemisk overbebyrdelse, der kan afholde hende fra at deltage i det "egentlige liv" (Holzkamp, 1998).

Heidi fortæller derimod, hvordan genkendelighed og forudsigelighed spiller en så stor rolle i hendes hverdag og i hendes særligt morgenrutine, at hun spiser det samme til morgenmad hver morgen.

Heidi har mange emotioner forbundet med at tage pludselige beslutninger, hvilket har stor indvirken på hendes handlemuligheder.

Heidi: Hvis jeg ved at i denne her uge, skal jeg spise det her til morgenmad. Der er ingen slinger i valsen, når jeg står op, så er det dét, jeg spiser. Så spiser jeg det til morgenmad hele ugen, og det er fint. Der er ingen problemer, og jeg kan sagtens spise, fordi det ikke er et valg, jeg skal tage. Men hvis jeg står op om morgenen og skal tage valget og begynder at mærke efter, hvad jeg har lyst til. Det kan jeg ikke. Så får jeg kvalme og tænker "Ej, nu har jeg ikke lyst til noget som helst". Hvis jeg så endelig spiser det, så tænker jeg "Var det nu det rigtige valg?". Det er så snart, at der er et valg i det, så kommer det ikke til at ske. Sådan har jeg det med de fleste ting og aktiviteter i løbet af ugen. [...] men hvis jeg bestemmer mig for, at det er det jeg gør onsdag morgen, så gør jeg det hver onsdag morgen.

Vi ser her, hvordan Heidi oplever negative emotioner, når hun skal træffe pludselige beslutninger, og hvordan hun begrænser sig selv i at handle herpå. I en kontekst som denne kan Heidis emotioner fremstå som uklare og modsigelsesfyldte for hende, hvorfor det kan være svært at træffe beslutninger ud fra dem (Jartoft, 1996). Til at beskrive, hvorfor det kan være så svært at træffe valg, benyttede Heidi sig af sin søns forklaring om beslutningsprocessen.

Heidi: Hvis jeg skal tage et valg, og begge dele ender ud i at jeg får en is, hvordan kan jeg så vide, hvad der er bedst? Altså, skal vi køre på McDonald's, eller skal vi gå til McDonald's? Hvad så, hvis vi går til McDonald's og vi møder en sur hund, og det bliver en træls oplevelse, så har vi jo valgt forkert, og så er det jo min skyld, fordi vi ikke tog bilen.

Når Heidi befinder sig i kontekster præget af uforudsigelighed, begynder hun at betvivle sine valg. Det gør hun, da hun har en forståelse af, at beslutningstagning indebærer mulige risici, hvilke hun har svært ved at forudsige og gennemskue. I visse tilfælde, som morgenmaden, kan hun afstå helt fra at handle på grund af dette. Vi ser, at Heidis forståelse af sin evne til at tage beslutninger, kan have en begrænsende effekt på hendes handlemuligheder i flere aspekter af hendes liv. Det kan resultere i, at hun udvikler en restriktiv handleevne, og får svært ved at sikre egne langsigtede ønsker og behov (Schraube, 2017; Jartoft, 1996). For at undgå dette, omgiver hun sig med forudsigelighed og genkendelighed, bl.a. i form af det samme måltid hver morgen og planlægning af aktiviteter længere ude i fremtiden. Gennem sin rutinisering af hverdagens gøremål får Heidi således åbnet op for potentialet for en generaliseret handleevne, og kan herved sikre sine

livsbetingelser, når hun omgiver sig med forudsigelighed og genkendelighed i hverdagen (Holzkamp, 1998; Jartoft, 1996). Pia benytter sig ligeledes af struktur, planlægning og rutiner for at gøre op for behovet for forudsigelighed og genkendelighed, og fortæller:

Pia: Jeg har jo, jeg ved ikke hvor mange lister og planer, og alt sådan noget plastret ud over det hele herhjemme. Fordi det giver ro i mit hoved at skabe den her struktur – og som jeg har så meget brug for – men det er også fordi, at jeg har brug for forudsigelighed. Hvis jeg ikke ved, hvad der skal ske, så bliver mit system stresset. Jeg har det bedst med, at dagene ligner meget hinanden. Jeg har den her genkendelighed i det hele. Men hvis der så sker noget, som der ikke plejer at ske, så er det helt vildt vigtigt for mig at have det koblet ind i min struktur – forstået på den måde, at den er lidt løs: på det tidspunkt står jeg op; så har jeg min morgenrutine; hvis jeg skal noget, så lægger jeg planer ind om formiddagen. Sådan nogle ting. Hvis jeg så lige pludselig har en dag, hvor jeg har planer om eftermiddagen, kan mit system slet ikke finde ud af det, fordi så er der jo blevet rodet rundt i, hvordan jeg plejer at gøre.

Pia har et stort behov for forudsigelighed og genkendelighed i hverdagen, hvorfor hun forsøger at skabe en tidsbestemt ramme omkring sine aktiviteter, planlagte såvel som spontane. Hun forsøger således at organisere sin livsførelse ved at prioritere, rutinisere og indgå kompromisser med sine hverdagslige aktiviteter (Holzkamp, 1998). Ved at arbejde med sine betingelser på denne måde, kan Pia i et vist omfang begrænse de udfordringer hun oplever i sit hverdagsliv. Når Pia definerer sin struktur som »lidt løs«, men indenfor en tidsbestemt ramme forsøger hun, at sikre sin livsførelse mod for mange forstyrrelser (1998). Pias evner til at strukturere og rutinisere sin hverdag har en aflastende effekt på hendes daglige livsførelse, og er med til at sikre, at hun kan leve sit egentlige liv på en måde, hvor det giver mening for hende. Den løse struktur kan netop ses som Pias forsøg på at rutinerne i hendes hverdag ikke skaber en systemisk overbebyrdelse, således at hun afholdes fra at leve sit egentlige liv (1998). Ligesom Pia, taler flere af medforskerne om brugen af hjælpemidler til at strukturere hverdagen. Disse hjælpemidler udgør en betydelig forskel for deres daglige livsførelse i de handlesammenhænge, som de befinder sig i (Socialstyrelsen, 2022). Rita forklarer, hvordan hun rent praktisk holder sine ting i system, for at skabe overblik.

Rita: Der kan man jo så heldigvis hjælpe sig selv med nogle systemer. Det gør jeg også meget. For eksempel ved hjælp af min bedste ven Dymo. Så sætter Dymo-mærker på alle mine ting, så det bliver lettere... Men der dukker altid ting op, som ikke har nogen plads. Så det bliver bare ved. Men jeg tænker også meget fremad. Så hvis der ligger noget på mit skrivebord, som jeg måske skal bruge

senere, gider jeg jo ikke rydde det op nu, hvor jeg opdager det... Men hvis det så lige pludselig ligger 20 ting på mit skrivebord jeg skal bruge senere, kan det jo godt blive lidt besværligt. Det kan hurtigt blive for mange ting på en gang.

Rita: Jeg har også en Time Timer⁹. Jeg tager generelt tid på mange ting, hvad jeg skal. Fordi ellers så forsvinder jeg i det. Det er også sådan, når jeg er i bad. Altså jeg har det generelt sådan, jeg timer mange ting, for eller så glemmer jeg let. Så lige pludselig, så kan jeg ikke nå at gøre "det her".

Ifølge Socialstyrelsen kan autister have gavn af hjælpemidler til fx at skabe struktur og håndtere tid (Socialstyrelsen, 2022). I Ritas tilfælde bruger hun sin Dymo-maskine, som redskab til at konkretisere sin daglige livsførelse, da den hjælper hende med at visualisere tingenes placering. Eftersom hun har udfordringer med sin tidsfornemmelse, arbejder hun med dette ved hjælp af en Time Timer til at tidsbestemme visse aktiviteter, hun indgår i. I Ritas tilfælde forekommer der dog en dobbeltsidighed: Hun har intentionen om at handle langsigtet ved ikke at rydde enkelte genstande på skrivebordet af vejen, så hun kan bruge dem senere – men kommer til at handle umiddelbart, i og med at de hober sig op, og hun ikke får ryddet dem af vejen. Der opstår altså en konflikt mellem Ritas selvforståelse og hendes daglige livsførelse, og det får konsekvenser for Rita i form af, at hun ikke tilgodeser sit eget behov for at holde struktur og orden i sine sager (Holzkamp, 1998). Pia benytter sig ligeledes af hjælpemidler, når hun er ude i offentligheden. Verden omkring hende kan hurtigt komme til at føles overvældende i forhold til udefrakommende stimuli, som hun har svært ved at abstrahere fra. Pia har en klar forståelse for, at denne sensitivitet udspringer fra autismen i form af sanseforstyrrelser.

Pia: Jamen jeg har jo altid ørepropper med. Der ligger altid nogle i min taske, og det er vigtigt for mig, at have dem med. Det kan også bare være en tur i biografen, der kan være overvældende, fordi lyden er virkelig høj inde i biografen. Og det kan altså... Nogle gange kan jeg have 'stim toys' med, primært til drengene, fordi de vil rigtig gerne lege med dem og sidde og fedte lidt med det. 'Stimming' kan regulere lidt, hvis det bliver for overvældende. Det kunne også være sådan noget som at have noget tryghedsmed med. Det virker mærkeligt, men det at gumle på ting kan faktisk også være at stimme. Fordi hvis det er et eller andet som man føler noget tryghed og genkendelighed ved, noget som altid smager ens, skaber det også en tryghed indeni.

⁹ Time Timer er et visuelt hjælpemiddel i form af et simpelt nedtællingsur med viser. Ved hjælp af en grafisk form viser uret, hvor meget tid der er tilbage af den indstillede tid, og kan derved hjælpe brugeren med at skabe ro og overblik.

De betingelser, der er på spil her, kan være overstimulerende for Pia, hvorfor hun benytter sig af hjælpemidler i form af ørepropper, »stim toys« og tryghedsmad (også kaldet safe foods) for at udvikle potentialet for sine handleevner (Schraube, 2017). Pias brug af hjælpemidler begrundes i hendes tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb. Ved altid at have sine hjælpemidler med sig, forsøger Pia at forberede sig på de betingelser, der kan gøre sig gældende for hendes livsførelse i de aktuelle kontekster, hun befinder sig i. Hun skaber således en rutinisering i brugen af hjælpemidler for at sikre sin livsførelse (Holzkamp, 1998).

Vi ser, at medforskernes brug af hjælpemidler åbner op for flere handlerum, og giver dem muligheden for bedre at kunne navigere i hverdagen ved at skabe forudsigelighed og genkendelighed. Når medforskerne bruger hjælpemidler i deres daglige livsførelse, ser vi at de arbejder med deres betingelser for at mestre hverdagen, og på den måde søger at udvikle deres livsførelse (Jartoft, 1996; Schraube, 2017). Med andre ord ser vi, at medforskerne forsøger at komme overens med deres begrænsninger og finde på nye handlemuligheder for at opfylde deres behov.

3.1.2 SANSEFORSTYRRELSER

SARAH RAVN KNUDSEN

I forbindelse med udforskningen af medforskernes hverdagsliv, kom vi ind på deres oplevelser af forskellige former for *sanseforstyrrelser*. Pia og Camilla forklarer hvordan bestemte tekstiler eller madvarer kan virke forstyrrende.

Pia: Generelt selektiv med rigtig meget, og det er jo alt lige i forhold til tøj. Det skal også have en bestemt tekstur og sådan noget. [...] fordi det generer: mærker og sådan noget, det kan godt være lidt træls for kroppen følelsesmæssigt at have på.

Camilla: Det er både smagen og konsistens og lugt. Bare tanken, for eksempel sådan noget som leverpostej, bare tanken om det, det kan gøre, at jeg næsten kan kaste op. [...] Så det er simpelthen den der oplevelse, man får med det.

Når vi handler, vurderer vi vores fremtidige muligheder på baggrund af tidligere erfaringer i relation til den aktuelle kontekst, vi befinder os i (Jartoft, 1996). Pia handler aktivt på baggrund af sine erfaringer med bestemte tekstiler, og hvordan de føles på hendes krop. I Camillas tilfælde kan hendes erfaringer med bestemte madvarer vække så stort ubehag, at hun næsten kaster op, hvilket

afholder hende fra at gentage handlingen. Sanseforstyrrelser kan komme til udtryk og være til gene på forskellig vis, nogle kan opleve enten overfølsomhed eller manglende følsomhed ved fx smag, lys, lyde, lugte, smerte, temperaturer og berøring (Socialstyrelsen, 2022). Sif beskriver, hvordan vand skaber et følelsesmæssigt ubehag i hendes krop, og hvordan hun bruger hjælpemidler til at komme igennem dette gøremål i hverdagen.

Sif: Jeg kan virkelig heller ikke lide at vaske hænder, jeg gør det fordi jeg skal. [...] Fordi hvis jeg kunne undgå det, ville jeg gøre det. Jeg hader virkelig at have våde hænder, og jeg hader at blive våd. Jeg kan ikke gå i bad uden musik, fordi jeg kan ikke have fokus på, at vandet rammer min krop. Jeg skal bruge musikken til at flytte fokus til et andet sted – og så kommer spørgsmålene: Hvad for noget musik skal jeg høre? Skal jeg høre det over højttalerne eller bare høre det på min telefon? Er der nogle hjemme? Forstyrrer jeg dem, hvis jeg går i bad nu? Vi har kun et badeværelse, og så skal jeg også lige informere dem om at jeg gerne vil i bad. Og hvor lang tid skal jeg egentlig bruge på det? Der er bare lige pludselig mange ting.

Når Sif fortæller, at hun ikke bryder sig om at blive våd, men gør det, fordi hun skal, kan vi tale om, at hun oplever flere muligheder end begrænsninger ved at handle på de betingelser, der ligger i at vaske hænder og gå i bad (Jartoft, 1996). I denne situation opstår der et modsigelsesfyldt forhold i Sifs daglige livsførelse, da hendes sanseforstyrrelser medvirker så stort ubehag, men hun har en oplevelse af at være nødsaget til at handle. Det medvirker til en konflikt i hendes indre i form af overtænkning og genforhandling af sine betingelser og begrundelser. Som et forsøg på at beskytte sig selv, har hun gennem sine erfaringer med sanseforstyrrelserne udviklet en rutinisering, der sikrer afledning og får hende sikkert igennem processen (Holzkamp, 1998). Denne konstante overtænkning og genforhandling af egne betingelser og begrundelser, kan også relateres til Agnes, der fortæller om, hvordan hendes sanseforstyrrelser særligt kommer til udtryk ved tandlægebesøg:

Agnes: At være til tandlægen – fordi jeg har bøjle – det er et mareridt. Fordi de der handsker lugter, og jeg kan høre det, når de – altså maskinerne – piller ved mine tænder, og jeg kan mærke det. Men det er mest lugten og smagen af tandlægeklinik, der virkelig bare... det er virkelig forfærdeligt! [...] Jeg kan ikke rigtig gøre noget. Jeg bliver bare rigtig træt bagefter, fordi jeg kan jo ikke bare gå midt i det hele, selvom jeg har lyst til det. Der er ikke rigtig noget jeg kan gøre for at undgå de smage og lugte. Så jeg har bare lyst til at græde i alt den tid.

Interviewer: Ville der være noget, som du kunne gøre, når du kom hjem?

Agnes: Det tror jeg ikke rigtig. Jeg drikker vand, fordi nogle gange kan jeg stadig smage det. Fordi hvis jeg har fået noget nyt ind på bøjlen, så smager det lidt af... handsker, eller... så ligesom for at få smagen væk hurtigt. Og så er jeg bare træt resten af dagen agtigt, eller i hvert fald i flere timer.

I forbindelse med tandlægebesøg oplever Agnes så stort ubehag, at det giver hende en følelse af et modsigelsesfyldt forhold mellem sine handlemuligheder, da hun egentlig ikke har lyst til at tage af sted, men ser sig nødsaget til at gøre det. Når Agnes sidder i tandlægestolen, oplever hun sit handlerum som stærkt begrænset i og med, at hun ikke kan undslippe situationen. For Agnes kan tandlægebesøg nemlig være så overstimulerende, at det påvirker hende i lang tid efter. Man kan derfor sige, at når Agnes sætter sig op i tandlægestolen og trodser sin frygt, arbejder hun med sine aktuelle betingelser for at opnå et langsigtet mål om at få rettet sine tænder (Jartoft, 1996; Schraube, 2017).

Vi kan her se, hvordan medforskerne oplever deres forskellige former for sanseforstyrrelser komme til udtryk i forskellige henseende, og hvordan deres handlegrunde kan fremstå konfliktfyldte, når de oplever deres aktuelle kontekster som modsigelsesfyldte (Schraube, 2017). Ligeledes kommer det til udtryk, hvordan medforskerne konstant forsøger at arbejde med deres betingelser, når de befinder sig i modsigelsesfyldte situationer. Ved at brug af hjælpemidler eller så vidt muligt at undgå kontakt med det, der udløser det sansemæssige ubehag, forsøger medforskerne at overkomme de udfordringer, som de oplever at have i hverdagslivet.

3.1.3 ET ANALYTISK OG DETALJEORIENTERET BLIK

SARAH RAVN KNUDSEN

Under vores samtaler med medforskerne kom det frem, at flere af dem havde oplevelser af at besidde et særligt *analytisk* og *detaljeorienteret* blik på omverdenen. Uden at beskrive dette nærmere lader vi medforskernes perspektiver tale for sig selv, da de utvivlsomt kan forklare det bedre, end vi vil kunne.

Eigil: Når jeg skriver om morgenen, så skriver jeg måske en ny artikel inden for hvert hundrede tyvende sekund. Sjældent længere. Det går super hurtigt. Og så ser jeg min kollega, som sidder i 10 minutter for at nå det samme. Altså, har du ikke læst? Kan du ikke behandle information sådan? Kan du ikke se essensen her? Men hurra, jeg er autist. Det er det min hjerne bygget til. Den er special designet til at se alt. Se et system. Det irriterer mig med ting, der ikke følger systemet.

Rita: Jeg fatter ting hurtigt, og det har jeg altid gjort. Jeg har altid været god til at gå i skole og god til at forstå ting. Jeg har altid været god til at forstå systemer. Jeg læser rigtig meget, og har været god til at lære ting, og det er jo en ret fed evne at have. Men det er ikke sådan: jeg er god til matematik... jeg er god til at... Jeg er bare god til at tilegne mig ny viden.

Pia: Og så analyserer jeg jo alt omkring mig. Altså, jeg kan jo ikke lade være. Jeg ser sammenhænge forskellige steder hvor andre folk måske ikke ville bemærke det. Jeg bemærker 'strings of information' forskellige steder, hvor jeg tænker: "Jamen det der, det giver mening i den der henseende" og "Ej, bemærkede du i øvrigt sådan og sådan og sådan". Jeg er *meget* detaljeorienteret. [...] I arbejdsøjemed der var jeg faktisk ansat som analytiker, hvor jeg sad og arbejdede med kæmpe, kæmpestore mængder af data. [...] Jeg kunne nogle gange arbejde hurtigere end computeren, fordi jeg kunne spotte et mønster i, hvordan prisudviklingen havde været i forhold til de forskellige tiltag, som vi havde gjort. [...] Hvor man i mange andre henseende ville proppe det ind i en eller anden algoritme, og sætte den til at beregne det. Jamen så kunne jeg se det med det samme. [...] Jeg har været virkelig skarp til at arbejde med sådan nogle ting, fordi min hjerne den bare opererer på en anden måde. Det er den der kombination af at være analytisk, og så have det der detaljeblik. Det kan nogle gange give nogle gode styrker også.

Egil, Rita og Pia illustrerer på forskellig vis, hvordan de lynhurtigt kan spotte mønstre og uligheder i mangeartede systemer, og yderligere hvordan denne analytiske og detaljeorienterede forståelse af omverdenen bliver til en selvfølgelighed for dem. Der sker altså en rutinisering i deres forståelse af systemer, hvilket alle tre begrunder som en force i hhv. arbejds- og skolelivet (Holzkamp, 1998). Endvidere har Rita en forståelse af, at hendes force er at være hurtigt opfattende og god til at tilegne sig ny viden, hvilket hun lægger til grund for, at hun er dygtig i skolen. Deres analytiske og detaljeorienterede forståelse af omverdenen åbner op for en verden af muligheder indenfor konkrete handlerum, som er med til at give dem særlige handlemuligheder. De er derfor med til at skabe betydning i de betingelser, som de interagerer i, men er også med til at konstruere og rekonstruere dem (Jartoft, 1996). Hvorfor det må antages, at medforskerne oplever en større lyst og motivation til at handle indenfor livsområder, hvor de kan sætte deres analytiske og detaljeorienterede evner i spil på en konstruktiv måde (1996). Der forekommer dog en dobbeltsidighed ved de fleste medforskeres oplevelse af disse evner, i og med at de analyserer alt omkring sig, som Pia udtrykker det. Sif beskriver her, hvordan hendes analytiske og

detaljeorienterede blik gør hende i stand til at få »det hele med«, men udtrykker samtidig en frustration over det selvsamme, fordi hun ikke kan sortere i de indtryk hun oplever.

Sif: Jeg får det hele med. Det kan nogle gange også være lidt frustrerende, fordi så udnytter jeg også mig selv mere, end hvad jeg egentlig burde. Jeg fokuserer på så mange ting, som egentlig ikke er relevante for mig, og så bliver jeg bare meget træt. [...] Egentlig bare, at så kommer der for mange sanseindtryk, og så bliver det lidt for meget på en gang.

Sif får herved en oplevelse af at udnytte sig selv mere end hun burde, fordi hendes analytiske og detaljeorienterede blik muliggør et fokus på flere arenaer samtidig. Når dette sker for Sif, »bliver det lidt for meget på en gang«, og hun oplever at blive *overstimuleret*. Hun kan derfor få svært ved at komme overens med sin aktuelle situations heriliggende forskellige, modstridende og ofte uforudsigelige krav, forstyrrelser og udfordringer, fordi hun ubevidst handler umiddelbart ved at fokusere på ting, der ikke er relevante for hende i hendes aktuelle kontekst (Jartoft, 1996; Højholt & Schraube, 2016).

I vores samtale med Eigil kommer vi ind på hans *fotografiske hukommelse*, en betingelse der umiddelbart kun gør sig gældende for ham, da han er den eneste, der har belyst dette perspektiv. Han tillægger sin fotografiske hukommelse principiel betydning for hans evner til at kunne se mønstre og uligheder i systemer.

Eigil: Jeg forstår, at det ikke er normalt, men sådan er mit liv. Og jeg kan se alt, for jeg visualiserer alt. Så når jeg tænker 1992, så ser jeg, hvor jeg er. Jeg kan se relationerne. Jeg ser hvem der sidder der og der, og i forhold til hvad: Så kan jeg hægte en historisk faktor på, ”men okay, der er kun den, og så var der en folkeafstemning der og der...”. Og så har man placeret tingene. Der var jeg. Nu er jeg i 1994. Og jeg kan fortælle, hvilket tøj jeg gik med, hvilket arbejde jeg havde, og hvad jeg oplevede.

Med sin fotografiske hukommelse kan Eigil have god basis for at opnå en generaliseret handleevne i mange forskellige situationer. Da det forekommer naturligt for ham at visualisere tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb, vil han have større mulighed for at forbinde sine tidligere erfaringer med den aktuelle kontekst, han befinder sig i (Jartoft, 1996; Schraube, 2017). Noget andet der er på spil her, er Eigils forståelse af »at det ikke er normalt, men sådan er mit liv«, hvilket læner op ad medforskernes generelle opfattelse af at have en neurodivergent hjerne (belyst s. 33). Ikke

desto mindre oplever flere medforskere, heriblandt Eigil, at de i kraft af deres neurodivergente hjerne opfatter verden på en særlig vis, hvilket de finder stor glæde i.

Eigil: Der elsker jeg min diagnose. Jeg oplever noget, som ikke alle andre gør. Mit liv har uendeligt mange flere farver. [...] Altså, jeg kan finde stor glæde i at gøre ting, som andre går forbi. En af de ting, som jeg samler på – jeg samler på ting, som betyder noget – det er gamle romerske mønter. Og jeg synes det er vildt spændende, fordi man kan tage og føle på historien, på en måde. Og hvis man er på Glyptoteket for eksempel, så hænger der en mønt på vægen et eller andet sted, og der går andre måske bare forbi.

Rita: At kunne sætte pris på de små ting. At kunne blive så let begejstret, som for eksempel over at solen skinner. Jeg tror, vi nyder ting på en helt anden måde. Jeg har bioteknologi på A-niveau, og så kan jeg sidde der og lære et eller andet om biomedicin og blive sådan helt "Wow! Ej, det her er bare fedt!" [...] Eller jeg kan blive helt begejstret over farven på et stykke garn og være sådan helt "Ej, uh! Hvor er det bare fedt!" Det synes jeg virkelig er dejligt og rart.

Eigil og Ritas positivt ladet forståelser af dem selv er med til at udvikle deres handleevner i forskellige kontekster, og åbner op for en større overvågenhed af deres "egentlige liv" (Holzkamp, 1998). Når Eigil og Rita kan observere verden på denne måde, åbner det således op for nogle særlige muligheder i deres konkrete handlerum, fordi de ser verden i »uendeligt mange flere farver« og formår »at kunne sætte pris på de små ting«, hvorfor vi kan antage, at Eigil og Rita oplever deres hverdagsliv som overvejende meningsskabende og fyldestgørende (1998).

I dette analyseafsnit er det blevet belyst, hvordan nogle medforskere oplever lynhurtigt at kunne spotte mønstre og uligheder i mangeartede systemer, og hvordan de har skabt en rutinisering i deres forståelse af disse systemer. Disse evner ser flere medforskere som en force i både arbejds- og skoleliv, men de forekommer også dobbeltsidige, da de ikke kan slås til og fra. Nogle medforskere oplever da, hvordan det kan begrænse dem i deres hverdagsliv, da de har svært ved at sortere i alle de indtryk, som de oplever i deres aktuelle kontekster.

3.1.4 SÆRINTERESSER OG HYPERFOKUS

SISSE LEHN KRISTENSEN

I henhold til vores samtaler med medforskerne, fandt vi frem til, at nogle af medforskerne oplever at have *særinteresser* og/eller *hyperfokus*. Dette kan komme til udtryk hos medforskerne på meget

forskellig vis, og skal anses som flydende, da særinteresser kan variere livet igennem (Socialstyrelsen, 2022). Vi blev derudover opmærksomme på, at ikke alle medforskerne oplever at have særinteresser, eller ønsker at betegne det som noget andet. Pia pointerer da, at »Nej, det er ikke alle, der har det«, hvilket også belyses i litteraturreview med den førmtalte undersøgelse om autisters særinteresser (Grove, Hoekstra, Wierda, & Begeer, 2018). Agnes og Rita er nogle af dem, der oplever at have særinteresser, og uddyber i denne forbindelse, hvordan særinteresserne kommer til udtryk hos dem.

Agnes: Da jeg spillede det [The last of Us] første gang, så blev jeg sådan helt besat af det agtigt. Altså, jeg hørte deres soundtrack til spillet. Det var det eneste musik jeg hørte, det var 'soundtracket' til det spil. Og jeg tænkte på det konstant. Jeg har samleobjekter fra det spil. Det har jeg ikke rigtig af andre ting. [...] Da det sådan var en ny særinteresse, så var det alt(!) jeg kunne tænke på nærmest. [...] Men ja, jeg tænker på det hver dag i hvert fald. Og hvis der sker nyt inden for det, ja så bliver jeg jo glad.

Rita: For mig så er det lidt mere sådan i perioder, sådan nogle korte og meget intense ting. [...] lige nu, der syr og strikker jeg utrolig meget, og så kan der være en periode, hvor jeg bare går sygt meget op i et eller andet bestemt strikke mønster, og så kan jeg bruge timer. Det er tit en bestemt ting, jeg skal. Jeg skulle købe nye strikkepinde, og så har jeg brugt en måned på at finde ud af, hvad for nogle strikkepinde jeg skulle købe, og brugte nærmest alle vågne timer på at finde ud af det. Særinteresser er mere intense for mig. Det er jo virkelig fedt, at få lov til at dykke ned i noget, men det er også ret farligt, fordi det sådan... man bliver både lidt væk i det, og det kan også været meget intenst, og man kan også komme til for eksempel, at bruge en masse penge på at købe noget, og så en måned senere, så går man ikke op i det mere. Så er man sådan "Nåh, okay, nu har jeg sådan fem bøger om et eller andet 'random' emne... Dem kan jeg så ikke bruge til så meget mere".

Både Agnes og Rita oplever en tydelig motivation og glæde ved deres særinteresser, som på forskelligvis fylder meget hos dem. Socialstyrelsen betegner autisters særinteresser som forudsigelighedsskabende, hvorfor de kan give en følelse af tryghed, glæde, og kontrol (Socialstyrelsen, 2022). Med sin særinteresse oplever Agnes, at den giver hende en følelse af glæde. Endvidere kom førmtalte undersøgelse om autisters særinteresser frem til, at de autister der har særinteresser, associerer dem med øget livskvalitet, samtidig med at intensiteten i særinteressen kan udgøre en negativ effekt (Grove, Hoekstra, Wierda, & Begeer, 2018). Det ser vi hos Agnes, som har så stærke emotioner forbundet med sin særinteresse, at den driver hende til at tænke og agere

på særinteressen i et sådant omfang, at »så var det alt(!) jeg kunne tænke på nærmest«. Derfor kan man sige, at hun oplever sin særinteresse som modsætningsfyldt, da den på den ene side gør hende glad, men på den anden side kan optage hende så meget, at hun bliver »sådan helt besat af det«. Hun belyser dog, hvordan denne opmærksomhed stilner af med tiden, hvorfor man kan sige, at nyhedsværdien har en stor betydning for intensiviteten af særinteressen. I Ritas tilfælde kan vi se, hvordan hun også oplever sine særinteresser som modsætningsfyldte, da hun på den ene side finder dem utroligt interessante at dykke ned i, men også farlige, da »man bliver både lidt væk i det, og så kan det også være meget intenst«. Ikke desto mindre kan det udledes, at både Agnes og Rita tillægger deres særinteresser så stor betydning, at det får indvirken på deres handlemuligheder, når de handler på baggrund af dette. Særligt når Rita beskriver at blive »væk i det«, får det konsekvenser for hendes daglige livsførelse, og når hun glemmer tid og sted, indskrænker det hendes handlemuligheder i den specifikke kontekst. Endvidere oplever hun at bruge mange penge på sine særinteresser, som hun ikke nødvendigvis kommer til at få gavn af, da hendes særinteresser varierer som de gør. Herved kan det argumenteres for at Rita kommer til at handle imod egne langsigtede mål, og som følge heraf kommer til at bebrejde sig selv for netop dette (Schraube, 2017).

Som nævnt er det ikke alle autister, der oplever at have særinteresser, det kan bl.a. være fordi, der hersker uenighed om terminologien. Da vi spørger Eigil ind til begrebet særinteresser, forklarer han: »Ja, der vil jeg kalde det hyperfokuseret«. Sif kan heller ikke genkende at skulle have nogle særinteresser, men ulig Eigil, laver hun en opdeling af begreberne særinteresse og hyperfokus.

Sif: Til gengæld kan jeg også være hyperfokuseret. Jeg kan godt være så fokuseret på ét eller andet, at jeg ikke hører noget som helst. Det tror jeg er en god blanding af autisme og ADD, det der med, at jeg kan være fokuseret, samtidig med at jeg er ekstra fokuseret, fordi det ligesom interesserer mig. Kun hvis jeg er interesseret i det, og rent faktisk er nysgerrig på det, så kan jeg være hyperfokuseret. Totalt ligesom i min egen boble. Har I set den der film "Sjæl"? [...] Der beskriver det rimelig godt, hvordan det føles at være in the zone – og det er lidt sådan det føles, man er bare sig selv og tænker ikke over noget som helst andet.

Sif har en oplevelse af, at kombinationen af hendes diagnoser og grad af interesse i aktiviteter er afgørende for, hvorvidt hun kan tilgå sin hyperfokuserede tilstand. Hun beskriver samme slags dobbeltsidighed ved sin evne til at hyperfokuserer, som Agnes og Rita beskriver ved deres særinteresser. Hun registrerer nemlig ikke verden omkring sig, når hun er i en hyperfokuseret

tilstand, og det kan få betydning for hendes handlemuligheder uden for den hyperfokuserede tilstands handlerum.

Et sådant fokus som særinteresser og hyperfokus skaber, må siges både at opstille muligheder og begrænsninger for medforskerne. Mulighederne kan findes i deres glæde og begejstring, ved at kunne dykke så dybt ned i et selvvalgt emne, men ved at være så optagede af deres særinteresser og i deres hyperfokuserede tilstand, at de ikke registrerer verden omkring sig, kan det begrænse deres handlerum i andre aktuelle sammenhænge. Dermed ikke sagt at særinteresserne og den hyperfokuserede tilstand afholder dem fra at deltage i det "egentlige liv", da de også oplever stor glæde herved (Holzkamp, 1998). Siden mennesket oplever sine handlinger som begrundede, må vi derfor må antage, at medforskerne finder deres særinteresser og hyperfokus som meningskabende (Schraube, 2017).

3.1.5 AT INDGÅ I SOCIALE SAMMENHÆNGE

SISSE LEHN KRISTENSEN

Da det er i relation til andre, at vi udvikler vores daglige livsførelse – den *sociale selvforståelse*, som Holzkamp (1998) betegner den – fandt vi det relevant at spørge ind til medforskerens oplevelser af at *indgå i sociale sammenhænge*. Under vores samtaler med medforskerne taler vi om, hvad der er vigtigt for dem, når de skal indgå i sociale sammenhænge. I den forbindelse siger Eigil:

Eigil: For mig er sprog vigtigt. Hvis jeg mødes med en person to gange, kan jeg også sætte sammen, hvordan du normalt vælger at tale, og når du grammatisk ændrer taleform. Ændrer du fra aktiv til passiv modus? Distancerer du dig grammatisk? Jeg kan også læse: "Hvor er du nu?": Er det koldere her, eller er det varmere? Hvad er situationen? Dét er ekstremt frustrerende hver dag, det spilder jeg rigtig meget tid på – på at forstå. Så kan jeg finde på, også her i Danmark, at gå lidt over i engelsk – jeg er turist, fint: "Hey, can you help me please?". Og så slipper jeg for at forholde mig til menneskerne. Hvis de synes, det er ubehageligt at tale med mig, så fint. Så bliver jeg stille. Så kan jeg gøre det jeg vil, og så slipper jeg for interaktion. Men jeg er også glad for at være social, men så skal jeg have mine dage.

Eigils analytiske og detaljeorienterede forståelsesevner kommer på ekstra arbejde, når han indgår i sociale sammenhænge, som han oplever som modsigelsesfyldte. På den ene side hjælper de ham til at forstå andre, og han har en oplevelse af at være: »god til at læse ansigter, og gestikulation, og

kropssprog«. På den anden side oplever han at spilde sin tid ved hver dag at prøve at forstå og analysere de sociale sammenhænge, som han befinder sig i. På baggrund heraf forsøger Eigil at handle langsigtet ved at affærdige visse handlemuligheder bl.a. ved at lege turist i kontekster, hvor det giver mening. Eigil beskriver affærdigelsen af sine handlemuligheder i situationen som, at han »slipper for interaktion«. Man kan derfor sige, at han gør det, for at tage vare på sig selv, og for at sikre egne livsbetingelser på længere sigt (Jartoft, 1996; Schraube, 2017). Derudover oplever Eigil, at hans analytiske og detaljeorienterede forståelse møder begrænsninger i kontakten med andre, hvis deres ansigtsudtryk, gestikulationer og kropssprog ikke stemmer overens: »Jeg kender en person, som er min kryptonit. [...] hendes ansigtsudtryk matchede ikke hendes humør. Det er en massiv udfordring, hvis folk ikke er typisk neurotypiske... så har jeg ingen ide om, hvad der foregår«. Når vi indgår i relationer, opsætter vi betingelser for andre om at skulle efterprøve vores forsøg på at italesætte vores tavse viden til, at skulle gøre det samme. Således skaber vi et fælles sprog om noget, der ikke kun er selvfølgelig for den enkelte (Holzkamp, 1998). Når Eigil indgår i relationer, hvor der ikke er overensstemmelse mellem det sagte og det usagte, begrænses hans handlemuligheder i den givne kontekst. Han bliver da udelukket fra det, som Holzkamp kalder "det fælles selvforståelsesprojekt" (1998, s. 107), fordi han oplever sig selv blive begrænset i mødet med neurotypiske mennesker, der ikke agerer på en måde, der ifølge ham, er neurotypisk forventeligt. Behovet for at få det usagte italesat er noget, der gør sig gældende for flere medforskere og forekommer ligeledes i forskellige kontekster. Fx har Heidi et behov for at få specificeret, hvornår noget i en samtale gør sig gældende for hende, førend hun opfanger, at det vedrører hende:

Heidi: Jeg har aldrig følt mig som en del af noget. Heller ikke på arbejdet. Ja, jeg har arbejdet der, men jeg synes ikke som sådan, at jeg har været en del af dem. Hvis der er blevet sagt "Der er banko for alle på torsdag", så har jeg bare tænkt "Jamen jeg har ikke været med til banko før, så det jeg jo ikke en del af.", så skal der komme en og decideret sige "Det gælder i øvrigt også dig, du skal da også med til banko." Det er sådan det sker, men sådan har jeg bare altid haft det.

Heidi har en oplevelse af at have et behov for *konkretisering*, når hun indgår i sociale sammenhænge. Når det usagte ikke bliver italesat, begrænser det hendes handlerum i et sådant omfang, at hun risikerer at gå glip af handlemuligheder (Jartoft, 1996). Vi ser, at dette skaber en konflikt mellem Heidis selvforståelse og hendes livsførelse, da Heidi kommer til at træffe uhensigtsmæssige beslutninger, der påvirker hendes livsførelse (Holzkamp, 1998). Grundet den

konfliktualitet, som Heidi oplever, kommer hun nemlig til at melde sig ud af det sociale og derved undgå ting, som hun kunne have haft glæde af. Holzkamp kalder det "at vende denne mulighed ryggen i forskellige forsvarsprægede former for selvretfærdiggørelse p.g.a. trusler mod den nuværende stabilitet i min tilværelse" (1998, s. 90). Vi vil dog argumentere for, at der mangler et aspekt i denne forståelse, eftersom Heidi ikke nødvendigvis affærdiger sine muligheder bevidst. Derimod misser hun dem p.g.a. ukonkrete talemåder, som Pia i øvrigt også var inde på tidligere (belyst s. 33). Pia, Agnes og Camilla fortæller derudover, hvordan forudsigelighed og genkendelighed spiller en stor rolle i deres socialisering med andre.

Pia: Jo færre mennesker jo bedre, når jeg skal socialisere. Jeg kan simpelthen ikke være i alt den støj og uro, og hvem skal man tale med, og hvad skal man tale med dem om. Så tætte relationer og ikke for mange mennesker, det er det bedste.

Camilla: Vi har en plan for, hvornår vi spiser vi, så kan de lege, så kan vi få kaffe, og så kører de hjem. Men også for at sikre, at der ikke sker større overbelastning, end der gør i forvejen. Fordi at når du har de der 4-5 timer sammen med nogle mennesker – så mange mennesker dér. Det er mange mennesker for os – så er det simpelthen... så er vi færdige bagefter.

Agnes: Så ville det være med folk jeg kender i forvejen. Altså mine venner, hvor vi... jeg ved ikke rigtig, altså bare hvor vi... et stille sted. Vi plejer at være hos den samme person, de fleste gange, så det er sådan der hos hende, der synes jeg, at det er hyggeligt, og jeg føler mig tilpas der.

Pia, Camilla og Agnes oplever større tryghed i sociale sammenhænge, når de formår at skabe forudsigelighed og genkendelighed i og omkring deres relationer. Ifølge Socialstyrelsen kan autister have forskellige grader af udfordringer, når de indgår i sociale sammenhænge, hvorfor de gerne finder løsninger herpå (Socialstyrelsen, 2022). Det gør medforskerne på forskellig vis – enten ved at omgive sig med mindre grupper bestående af deres tætte relationer, eller ved at planlægge og strukturere sociale sammenkomster. Når de oplever uforudsigelighed i sociale sammenhænge, beskriver særligt Pia og Camilla, hvordan det kan lede til overtænkning og en frygt for overbelastning. Derudover bliver Pia sansemæssigt udfordret af støjen og uroen, hvilket hun håndterer med tidligere nævnte hjælpemidler (belyst s. 40). Vi ser, at medforskerne derfor konstant arbejder med deres betingelser, hvorved det kan ses som et forsøg på at øge graden af deres egen autonomi i forhold til deres rådighed over egne livsbetingelser (Holzkamp, 1998). I sin dagbog

beskriver Frida en samtale med sin leder, hvori hun sætter ord på de tanker, der kan opstå, når hun indgår i sociale sammenhænge, der opleves uforudsigelige for hende.

Frida: I formiddags var jeg til samtale med min leder. Hun inviterede mig med til de sociale aktiviteter, der finder sted i afdelingen, fordi hun lagde mærke til, at jeg ikke altid deltog. Jeg beskrev, at jeg har svært ved at deltage til fx fællesspisning, hvis jeg ikke på forhånd ved, hvem der sidder i rummet, hvor de sidder, om der er ledige pladser, hvem jeg skal sidde med, hvad jeg skal sige og hvor længe vi skal være der. Derudover er det ikke rart at komme ind i et rum som den sidste, fordi jeg er den, der møder ind sidst. Jeg bliver usikker og nervøs og føler at fokus er på mig. Så er jeg bange, fordi jeg frygter, at alle tilstedeværende kan se og fornemme alle de bekymringer jeg har og jeg bliver ked af det.

Det er som nævnt i fællesskab med andre, at vi kommer til forståelse med os selv, da det er i relation til andre, at vi gør vores implicite eksplicit (Holzkamp, 1998). Dette kan Frida have udfordringer ved grundet den konfliktualitet, som hun oplever ved at indgå i sociale sammenhænge. Derfor fravælger hun invitationer til sociale arrangementer med kollegaerne, og kommer til at melde sig ud af et fællesskab, som hun muligvis kunne have haft glæde af. Dog ser vi, at Frida i kraft af sin selvforståelse og tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb, handler ud fra eget personlige bedste ved fx ikke at deltage i fællesspisning (Holzkamp, 1998; Jartoft, 1996). Der forekommer samtidig noget paradoksalt i, at Frida udtrykker et stort behov for forudsigelighed og muligheden for at trække sig tilbage i sociale sammenhænge ved behov, men først italesætter det, når hun bliver adspurgt. I situationer som den Frida beskriver her, kommer hun til at overtænke, fordi uforudsigeligheden begrænser hendes overblik. Hun oplever sig selv som en, der har svært ved at deltage i sociale sammenhænge som denne, fordi hun har behov for forudsigelighed, for at kunne deltage aktivt. Når vi oplever flere begrænsninger end muligheder i en given kontekst, kan vi miste motivationen til at handle herpå (Jartoft, 1996). Fridas beskrivelse af de tanker, der går gennem hendes hoved, når hun befinder sig i en social sammenhæng som denne, læner sig op ad forskningens beskrivelse af autisters mentaliseringssevne¹⁰, da hun oplever udfordringer med at forestille sig, hvad andre tænker og gør.

¹⁰ Også kaldet forestillingsevnen og betyder evnen til at kunne forestille sig, hvordan andre opfatter ens person, hvordan andre tænker i sociale sammenhænge, samt at tilpasse sin adfærd til de aktuelle omgivelser. Da autister kan have udfordringer med evnen til at mentalisere, kan det derfor være svært for dem at sætte sig ind i andres handlinger, hvis deres intentioner er implicite (Socialstyrelsen, 2022).

Da vi taler med Heidi og Rita fortæller de om, hvordan et fælles tredje kan være med til at skabe genkendelighed i de relationer, som de indgår i, og samtidig er med til at understøtte og vedligeholde deres relationer.

Heidi: Det er hvis vi har et fælles tredje. Hvis jeg ved, hvad der skal ske. Jeg er fx begyndt at komme i sådan nogle autist-grupper, hvor vi snakker om nogle ting eller spiller et spil. Der ved jeg altid, hvad der skal ske. Og jo flere gange jeg gør noget, jo lettere har jeg også ved det. Og så ved jeg hvad jeg skal forvente. Og når jeg ved, hvem der kommer.

Rita: Jeg føler mig helt klart bedst tilpas, når det er struktureret. Der hvor man skal noget sammen. Jeg føler mig bedst tilpas, når det er tidsbegrænset og jeg kan overskue: "Okay, nu skal jeg til kor, og det tager 3 timer. Når det er slut, kan vi gå hjem igen.". Hvor man har noget naturligt at snakke om, fx til kor er det naturligt at vi taler om det vi synger, og vi kan jo sagtens komme ind på alt muligt andet. Altså, jeg taler med mine venner om alt muligt random, men det er rart at kende udgangspunktet. Så er der jo også det med, at jeg ikke gider at spilde min tid og mine kræfter, for jeg har jo begrænsede kræfter til at være social, så jeg gider ikke spilde dem på alt muligt andet, end dem jeg gerne vil være sammen med.

Når Heidi og Rita har oplevelsen af et fælles tredje i deres relationer, oplever de større trivsel i de sociale sammenhænge, som de indgår i. Når de ved, hvad de skal, hvornår de skal det, og hvor lang tid det tager, anskueliggør det deres handlemuligheder således, at de får en oplevelse af større rådighed over egne betingelser. Dette skaber både en motivation og lyst til at handle, og såfremt deres behov for forudsigelighed og genkendelighed kan imødekommes, kan deres emotioner herom bidrage til at give dem klarsyn over deres betingelser (Jartoft, 1996). Vi ser derfor, at Heidi og Rita oplever flere handlemuligheder end begrænsninger, når der indgår forudsigelighed og genkendelighed i deres relationer. Når de formår at rammesætte de sociale sammenhænge, som de indgår i, opnår de en vis grad af autonomi, og sikrer herved deres egen livsførelse (Holzkamp, 1998). Derudover oplever Rita at have en begrænset mængde af energi, hvorfor hun føler det nødvendigt at vurdere sin deltagelsesgrad i forskellige sociale sammenhænge. Når hun vælger at prioritere sin tid og energi på den måde, øger hun derved egen grad af autonomi og handlemuligheder (1998). Endvidere oplever Sif, at familielivet kan dræne hende for energi.

Sif: Jeg er også rigtig glad for min familie: Jeg har et godt forhold til dem; vil gerne være sammen med dem til fødselsdage, men jeg bliver så træt. Virkelig, virkelig, virkelig træt, de dræner min energi fuldstændig. Jeg synes det er mærkeligt, men de gør de altså. På min mors side af familien,

der kan jeg ikke være med til fødselsdagen særligt længe. Hvis vi er oppe hos min mormor og morfar, der går jeg altid op oven på og lægger mig til at sove. Og så sover jeg indtil mine forældre siger, at nu skal vi hjem.

Sif oplever uklarheder i samværet med sin familie, da hun har en oplevelse af, at det dræner hende for energi, men samtidig forstår hun ikke, hvorfor det gør det, da hun jo er glad for sin familie. Dette kan skyldes, at hun i situationen har svært ved at opveje sine muligheder og begrænsninger, hvorfor hun vælger at trække sig fra selskabet. Hun giver udtryk for at have et behov for restituering og prioritering af sin tid efterfølgende. Da vi alle indgår i flere forskellige sammenhænge i løbet af en dag, kan det være vanskeligt at vurdere hvilke betingelser, der har indflydelse på den aktuelle kontekst, vi befinder os i (Jartoft, 1996). Derfor kan det være svært for Sif at vurdere sine muligheder og begrænsninger, da hun ikke nødvendigvis har overblik over de betingelser, der optræder i de forskellige sammenhænge, som hun indgår i. Da vi indgår i vekselvirkende relationer, påvirker det måden, hvorpå vi handler, tænker og føler, hvorfor andre mennesker har en indvirken på vores livsførelse. Under vores samtaler med medforskerne kom det frem, at de i forskellig grad kan opleve udfordringer med at adskille egne emotioner fra andres, hvilket de betegner som *affektsmitte*.

Pia: Der er rigtig mange autister, der lider af affektsmitte. Så det vil sige, er der bare én hjemme hos os, der vælter, så ryger vi alle sammen som dominobrikker. Så derfor er det så mega, mega vigtigt, at vi er super skarpe på at italesætte følelser, udsving, alt det her, for at undgå den der dominoeffekt. Så det er når vi er i balance, [at vi har det allerbedst]. Det er super vigtigt herhjemme.

Heidi: Vi er så affektsmitsomme herhjemme, så vi går også hinanden på nerverne på kryds og på tværs. Så skal vi lige bære over med den ene og bære over med den anden. Så for mig, der bliver det sådan lidt egentlig bare at overleve. Hvor jeg tænker, dét er jo ikke meningen, meningen er jo, at vi skal få fundet ud af, hvordan vi faktisk alle sammen kan have det godt. Og så stadigvæk få lært noget.

Både Pia og Heidi oplever, at affektsmitten har stor betydning for deres familieliv, og det indebærer, at de finder det nødvendigt at være særligt opmærksomme på egen og familiens affekt. Da vi anser mennesket som et socialt væsen, der befinder sig i vekselvirkende relationer til sin omverden, kan man tale om, at det er i menneskets natur at påvirke andre og lade sig påvirke. Psykologen Bo Hejlskov Elvén, der er særligt kendt for sit arbejde med forebyggelse og håndtering af problemskabende adfærd, argumenterer for at autister "dels har sværere ved at regulere deres

egen affekt, dels påvirkes mere af andres affekt" (Elvén, 2019, s. 499). Det kan medføre, at Pia og Heidi får en oplevelse af uklare emotioner, hvilket kan risikere at indsnævre deres handlerum (Jartoft, 1996). Derfor bestræber de sig på at afstemme og mindske niveauet af affektsmitte, for at skabe en sammenhængende livsførelse (Højholt & Schraube, 2016).

Ved at være opmærksomme på egen og andres adfærd, ser vi at medforskerne konstant arbejder med deres betingelser, når de indgår i sociale sammenhænge. De forsøger at tage vare på sig selv, ved konstant at forholde sig til egne muligheder og begrænsninger. Det gør de bl.a. ved at strukturere og justere i mængden af sociale sammenhænge, og forholde sig til egen og andres affekt.

3.1.6 MASKERING

SISSE LEHN KRISTENSEN

I forlængelse af medforskernes forståelse af at være neurodivergente, oplever flere et behov for at passe ind i forskellige sociale sammenhænge, hvorfor de til tider maskerer¹¹ sig. I vores samtale med Camilla kom vi ind på, at hun i visse sociale sammenhænge ser maskering som en nødvendighed, men da det er så energikrævende for hende at udføre, kan det også være svært at opretholde – særligt hvis overskuddet ikke er til det. Maskering og konsekvenserne heraf er noget flere af medforskerne har, eller har haft, oplevelser med i varierende grad. Deres forståelse af maskering varierer dog betydeligt. Rita forstår det som en del af menneskets natur: "Det der med maskering. Jeg synes altså det er svært, fordi alle mennesker maskerer jo. Alle mennesker tilpasser sig.", hvor Camilla og Sif forstår det, som noget der kræver meget af dem at gøre, men samtidig er en nødvendighed for at indgå i sociale sammenhænge.

Camilla: Der sætter jeg meget masken på, for ikke at være alt for "mærkelig" i forhold til [andre]. Jeg har svært ved at gøre det nu her. Der kommer jeg til at fremstå på en anden måde, fordi jeg ikke kan maskere på samme måde, det har jeg simpelthen ikke overskuddet til.

Sif: Altså for mig er det rent skuespil. Det er de tanker, jeg har haft om det. Jeg kan stadig ikke helt styre det, jeg kan stadig ikke helt lade være. Jeg føler nogle gange, at alt efter hvor tryk eller tæt jeg

¹¹ Maskering er en betegnelse anvendt i autisdeforskningen til at beskrive, når autister forsøger at kopiere omverdenen og skjule deres autistiske træk, for ikke at stikke ud (Thingsted A. S., 2022B).

er med personerne, så tilpasser jeg min personlighed efter, hvem jeg er sammen med. Hvis der er nogen, der er på en bestemt måde, er jeg som dem. Alle er bare sådan "Ej, Sabine, jeg kan bare så godt lide dig, du er bare så hyggelig at være sammen med", hvor jeg har det sådan lidt "Tak, min personlighed er også lavet helt specifikt til dig!". Det er lidt sådan, jeg ser det. Jeg har jo i mange år ikke været opmærksom på det, og 'masking' har været endnu en af de ting, jeg har måtte lære mig selv om. Jeg vidste ikke det var en ting før. Jeg gør jo bare det alle de andre gør. [...] Det er ikke altid, jeg selv er bevidst om det, men hvis det er det, de [andre] gør, så må det jo være det normale, og så er det også det, jeg gør.

Camillas og Sifs erfaringer med visse sociale sammenhænge er medvirkende til at de maskerer deres personlighed i lignende aktuelle og fremtidige forløb, for ikke at blive set som anderledes eller »mærkelig[e]«. Fordi de oplever sig selv som neurodivergente, føler de sig nødsaget til at kopiere andres adfærd for at passe ind. Dette kan medføre en konflikt mellem deres selvforståelse og livsførelse, da maskeringen kan være uhensigtsmæssig i henhold til at komme til forståelse og overens med andre – og derfor også dem selv (Holzkamp, 1998). Maskeringen bør dog ikke nødvendigvis ses som en bevidst handling, da medforskeres oplevelser af at være neurodivergente, er så dybt indlejret i deres selvforståelse, fordi som Sif beskriver: »Jeg kan stadig ikke helt styre det, jeg kan stadig ikke helt lade være«. Der forekommer dog en dobbeltsidighed ved maskeringen som handling, da den både er med til at beskytte dem imod oplevelsen af at blive misforstået, når de indgår i sociale sammenhænge, men også kræver enormt meget energi af dem. Eigil oplever ligeledes, at »min opfattelse af hvad der er normalt, er faktisk ikke normalt. [...] Jeg har jo lært gennem maskeringer, at jeg skal se [folk i øjnene]«. Ved brug af maskering søger medforskerne altså bevidst eller ubevidst at tage vare på dem selv. For at komme overens med de forskellige, modstridende og ofte uforudsigelige forstyrrelser og udfordringer, som medforskerne oplever, når de indgår i sociale sammenhænge, bruger de deres analytiske og detaljeorienterede evner til at sammenstykke informationer om andres adfærd, for at kopiere denne (Højholt & Schraube, 2016). Maskeringen kan derfor ses som en nødvendig umiddelbar handling, da den lige nu og her sikrer, at de kan komme overens med uforudsigeligheden i sociale sammenhænge, men på sigt skaber konsekvenser i form af bl.a. underskud og træthed. I relation hertil fortæller Camilla, at: »Jo mere du kompenserer og maskerer, jo dybere falder du også«. Efterfølgende spørger vi hende, hvordan det føles at slippe maskeringen.

Camilla: Det er både angstprovokerende og befriende. Befriende fordi så kan man være sig selv, og angstprovokerende fordi, at jeg er så nem at misforstå. Så har man nok den følelse af, at så er der endnu mere at misforstå, fordi jeg ikke gør så meget ud af at forklare eller holde på mig selv.

Hun oplever både muligheder og begrænsninger ved maskering, fordi hun på den ene side har svært ved at opretholde den, men samtidig har svært ved at slippe den igen. Da hun finder det både angstprovokerende og befriende at slippe maskeringen, kan der opstå konfliktfyldte forhold mellem hendes selvforståelse og daglige livsførelse (Holzkamp, 1998). Camilla forstår maskeringen som et nødvendigt onde til at undgå at blive misforstået i sociale sammenhænge, hvorfor man kan sige, at hun bruger den til at arbejde med de udfordringer, hun oplever i mødet med andre. Sagt på en anden måde bruger hun maskeringen som redskab til at skabe en livsførelse, hvor hun har en oplevelse af at tage vare på sig selv i sociale sammenhænge (1998).

I et forsøg på at komme overens med de udfordringer, som medforskerne oplever i sociale sammenhæng, ser vi at de bevidst eller ubevidst maskerer deres autistiske træk for at passe ind. Maskeringen skal derfor ses som medforskernes måde at tage vare på dem selv, når de indgår i sociale sammenhænge. I midlertidigt udtrykker nogle medforskerne at det kan kræve meget energi.

3.1.7 OVERSTIMULERING OG RESTITUERING

SARAH RAVN KNUDSEN

I de foregående analyseafsnit har vi gjort opmærksom på medforskernes oplevelser og forståelser af dem selv i hverdagslivet. Det er kommet til udtryk, hvordan samtlige medforskere har en forståelse af, at det kræver meget energi og overskud for dem at skabe og vedligeholde deres daglige livsførelse. For at undgå overbelastning forsøger flere af medforskerne at skabe rutiner i deres hverdag. Følgende analyseafsnit skal derfor forstås som effekten af en kulmination af de foregående analyseafsnit, da medforskernes oplevelser af at blive *overstimerede* relaterer sig til den måde, som de forholder sig til sig selv og andre på. Dette skaber et behov for *restituering* hos dem, som de aktivt må forholde sig til. Heidi formulerer det således:

Heidi: Noget af det der er gået mest op for mig, at autisme det egentlig er, det er energiberegning. Det er at regne på, hvor meget energi jeg har, og hvornår jeg skal huske at få ladet op, sådan jeg får ladet op, inden jeg er kørt helt ned.

Heidi tydeliggør, hvordan hun aktivt arbejder med sit behov for restitution ved at planlægge og strukturere pauser i sin hverdag, således at hun undgår overstimulering. Ved at rutinisere sit behov for restitution oplever Heidi færre genforhandlinger og retfærdiggørende begrundelser af sine valg, hvorfor man kan sige at rutinisering skaber en aflastende effekt på hendes livsførelse (Højholt & Schraube, 2016). Dette gælder også for Pia, som udtrykker sit behov for restitution i hverdagen således: »Så er det utrolig vigtigt for mig, at jeg har mine pauser, fordi hvis jeg ikke får sluppet af, så bliver jeg alt for nemt overstimuleret – og det er ikke godt«. I den henseende beder vi hende om at beskrive, hvordan det føles, når hun bliver overstimuleret:

Pia: Jeg har det som om, der er en tung tåge, der lægger sig rundt omkring mig, og bare gør mig træt. Den der følelse af overstimulering, den er så kvælende. Jeg kan også få det fysisk dårligt. Hvis jeg bliver meget overstimuleret, kan jeg begynde at få hovedpine, eller ondt i maven, eller kvalme, eller sådan... Der er virkelig mange forskellige fysiske symptomer, der kan sætte ind. Fordi jeg kan nemlig ikke sortere i, hvad der er vigtigt. Når jeg er i en social sammenhæng, hører jeg jo alle tre samtaler, der måske kører samtidig. Fordi jeg kan ikke sortere: hvad er det for en af dem, som jeg skal fokusere på? Jeg kan ikke lade være med at lytte med i det hele, og jeg tager alt sammen ind.

I de tilfælde hvor Pia oplever overstimulering, udmønter det sig i overtænkning og fysisk ubehag, hvilket kan begrænse hendes autonomi i momentet, og herved mindske hendes rådighed over egne livsbetingelser. Vi ser dog, at når Pia rutiniserer sit behov for restitution i hverdagen, oplever hun at få »sluppet af«, hvorved man kan sige, at rutiniseringen er et forsøg på at sikre sin livsførelse mod forstyrrelser (Holzkamp, 1998). Endvidere giver hun et eksempel på, hvordan sociale sammenhænge kan virke overstimulerende, grundet hendes vanskeligheder ved at frasortere indtryk. Det kan derfor siges, at når Pia indgår i én kontekst, tager hun ufrivilligt del i flere andre kontekster på samme tid. Dette eksemplificerer, hvordan hun bliver nødt til at organisere og komme overens med flere forskellige, modstridende og uforudsigelige forstyrrelser og udfordringer, ved at planlægge og strukturere sin deltagelse i sociale aktiviteter, og herved skabe rum for restitution (Højholt & Schraube, 2016). Man kan derfor sige, at Pia er nødsaget til at handle middelbart i henhold til sit behov for restitution, for at undgå overstimulering, træthed, fysisk ubehag og derved sikre sin livsførelse (Schraube, 2017). Overstimulering kan se ud på flere måder, og for nogle medforskere kan det i situationen blive meget udfordrende at tage hensyn til egne langsigtede interesser og mål. I vores samtale med Camilla kom vi ind på, hvordan overstimulering kommer til udtryk hos hende,

og hvordan hun, efter modtagelsen af sin diagnose, er blevet mere opmærksom på sit reaktionsmønstre, når hun befinder sig i en overstimuleret tilstand.

Camilla: Det er lidt forskelligt. Nogle gange kan jeg godt komme til at råbe, at "NU skal vi fandme... wraaaaah", andre gange så kan jeg simpelthen mærke gråden. Jeg kan mærke, hvordan det bare kommer. Det er ligesom om, at det presser nedefra og op og så bare ud. Jeg kan heller ikke styre det. [...] Jeg er blevet meget mere opmærksom på, hvordan jeg reagerer. Det har jeg ikke været tidligere [før diagnosticering], eller i hvert fald fortrængt det.

Heidi oplever at have lignende reaktionsmønstre, når hun føler sig overstimuleret. Dette kan i visse tilfælde føre til *nedsmeltninger*¹², som kan komme til udtryk på meget forskellig vis hos alle medforskere. Heidi beskriver sine nedsmeltninger som, at hun »mister besindelsen«.

Heidi: ... så kan jeg få reelle nedsmeltninger, hvor jeg mister besindelsen og råber ad folk. De skal holde deres kæft, hvis ikke de forstår det... Ja. Det er heldigvis ikke ret tit, og jeg bliver også selv pisse ræd, når det sker.

Både Camilla og Heidi giver udtryk for at have svært ved at styre deres reaktioner på overstimulering: Hvortil Camilla beskriver »hvordan det bare kommer«. Det kan derfor argumenteres for, at når Camilla og Heidi oplever at blive overstimulerede, sætter det begrænsninger for deres handlerum (Schraube, 2017). Camilla giver dog udtryk for, at hun er blevet mere opmærksom på sine reaktioner, i kraft af at have modtaget sin diagnose, hvorfor det kan udledes, at hun har forsøgt at arbejde med sine betingelser og selvforståelse for at udvide potentialet for sine handlemuligheder (Holzkamp, 1998). Heidi har derudover en oplevelse af at blive bange for sig selv, når hun får disse nedsmeltninger, fordi hun mister besindelsen. I situationer som disse kan det derfor være svært for hende at opveje sine muligheder og begrænsninger, da hendes emotionelle handlevejledning virker uklar (Jartoft, 1996). I Agnes' tilfælde kan nedsmeltningerne udfolde sig fysisk, hvilket skaber en anseelig indvirken på hendes handlemuligheder. Da vi taler med Agnes, er hun som nævnt sygemeldt fra sin skole (belyst s. 31), hvorfor hendes forklaring af nedsmeltningerne bl.a. tager udgangspunkt i kontekster relateret hertil.

¹² Nedsmeltninger er kraftige stressreaktioner, hvor hjerne og krop lukker ned, så individet ikke længere er til at komme i kontakt med. Nogle bliver udadreagerende, andre stivner og kryber sammen på gulvet, og nogle flygter (Bedre Psykiatri & Carøe, s.d.).

Agnes: Hvis jeg skal afsted til et eller andet, fx det der med skole, og det har også været i forhold til tandlægen og sådan noget, så er jeg blevet paralyseret (agtigt) i min seng. Hvor at jeg ikke kan snakke, og jeg kan ikke bevæge mig, fordi at min krop ligesom ikke har overskud til det. Så det er sådan en forsvarsmekanisme. [...] Jeg kan ikke bevæge den. Jeg ligger i min seng, og så er jeg ligesom frosset fast. Nogle gange kan jeg godt ryste på hovedet eller nikke eller sige enkelte ord, men det er ikke sådan, at jeg kan snakke. Jeg kan sagtens tænke, og jeg kan sagtens tænke over, hvad jeg vil sige, men jeg kan ikke sige det. Og så er det ligesom for at det bliver besluttet, at "nu tager jeg ikke afsted alligevel" eller "nu er det for sent at tage afsted", der begynder den at slappe af igen. Men det er ikke fra det ene sekund til det andet, det tager længere tid. [...] Det er sådan: "det her, det har jeg ikke overskud til, nu gør jeg det umuligt for dig at tage afsted", også selvom at det har været ting, som jeg gerne ville.

Agnes beskriver, hvordan hendes nedsmeltninger i værste tilfælde kan føre til en fysisk paralysering, der begrænser hendes handlerum i sådan et omfang, at hun dårligt kan tale eller bevæge sig. I disse tilfælde begrænses hendes autonome rådighed over egne livsbetingelser, eftersom hun får meget svært ved deltage i de sociale arenaer, der er en del af hendes hverdagsliv (Holzkamp, 1998; Højholt & Schraube, 2016). Agnes forstår nedsmeltninger som en forsvarsmekanisme, der opstår i forbindelse med hendes frygt for fx at tage i skole eller til tandlægen. Nedsmeltningen opstår altså ikke ud af den blå luft, men i forbindelse med at Agnes forinden har vurderet sine fremtidige muligheder på baggrund af sine erfaringer i relation til sin nuværende situation. De sansemæssige indtryk hun fx oplever ved at gå til tandlægen (belyst s. 43), gør hende ekstremt udmattet og giver hende lyst til at græde. Tanken om dette kan begrænse hendes handlemuligheder i situationen i sådan en grad, at hun får en nedsmeltning. Når Agnes ender paralyseret i sin seng, er det ikke fordi, at hun ikke "bare lige" har lyst til at gå til tandlægen den dag. Nedsmeltningen opstår som hendes formentlig ubevidste forsøg på at sikre sine livsbetingelser på baggrund af sin frygt for de betingelser, hun før har oplevet hos tandlægen. Under selve nedsmeltningerne beskriver Agnes en begrænset oplevelse af autonomi i forhold til sin krop, da den i høj grad tager magten over hendes kommunikative og motoriske evner: Den efterlader hende med sine tanker, som hun ikke har mulighed for at dele med andre, før nedsmeltningen er ovre (Holzkamp, 1998). Hvordan sådanne tanker kan opleves, eksemplificerer Frida i sin dagbog.

Frida: I formiddags fik jeg en nedsmeltning på arbejde. Jeg kunne ikke rumme flere ord, flere samtaler og flere input. Jeg brød grædende sammen foran min leder. Det hele var for meget og jeg

kørte bare på og på. Mens jeg græd, sagde hun at jeg skulle kigge på hende, mens hun skulle fortælle mig noget. Igen var jeg imponeret over, hvor mange tanker der kan poppe op i mit hoved i løbet af de måske tre sekunder, inden jeg valgte at kigge på hende i et sekund. I de tre sekunder nåede jeg at tænke: Hun ved, jeg ikke er så glad for at kigge folk i øjnene, hvorfor forventer hun det nu? Er det bare noget man siger, eller mener hun rent faktisk at jeg skal gøre det? Jeg må hellere gøre det nu, for den forventning har hun nok til mig. Hun sagde ikke i hvor lang tid jeg skal kigge på hende, så jeg kan bare gøre det et sekund og så kigge væk igen. Og det blev det ene intensive sekund, jeg så hende i øjnene. Det var så krævende, fordi jeg følte mig så sårbar og udsat i forvejen, så grædende jeg sad foran hende. Jeg kommer i tanke om nu, at jeg næsten ikke kan huske, hvad vi snakkede om, fordi den ene sætning med at jeg skal kigge på hende, fyldte så meget og det gør den stadigvæk. Det ene sekund i forhold til de andre niogtyve minutter og nioghalvtreds sekunder, hvis mødet nu ikke varede længere end de planlagte tredive minutter. Det er og var hårdt.

I ovenstående situation beskriver Frida en arbejdsdag med for mange udefrakommende stimuli, som resulterer i en nedsmeltning. Da hendes leder opstiller kravet om øjenkontakt under deres samtale, forsøger lederen formentlig at skabe et fælles sprog mellem dem, men da Frida har en nedsmeltning, har hun svært ved at leve op til dette krav – hvilket formentlig er årsagen til, at hun særligt hæfter sig ved kravet under hele samtalen. Det betyder altså, at lederen utilsigtet sætter Frida i en situation, hvor hun bliver udelukket fra det fælles selvforståelsesprojekt, som lederen ellers forsøger at skabe (Holzkamp, 1998). Under nedsmeltningen koncentrerer Fridas tanker sig om, hvad de forskellige krav og betingelser i situationen kræver af hende, hvilket leder hende til at overtænke situationen, som hun i forvejen føler sig udsat og sårbar i. Det begrænser hendes handlemuligheder i den aktuelle situation, men kan også virke begrænsende efterfølgende, da kravet om øjenkontakt fylder så meget i hendes tanker (Jartoft, 1996). Hvor Frida oplever ikke at have opfanget konteksten af situationen, som hun befinder sig i, når hun har en nedsmeltning, oplever Rita det på en anden måde. Hun oplever da at skulle have gentaget tingene flere gange, før de siver ind. Ligesom hos Frida kommer Ritas nedsmeltninger til udtryk ved gråd, og opstår ligeledes på baggrund af overstimulering.

Rita: I yderste tilfælde får jeg nedsmeltninger. Hvor jeg bliver virkelig ked af det. Jeg græder virkelig meget og jeg bliver meget frustreret. Men det sker egentlig ikke så tit. Når det gør, kan jeg også blive meget indelukket og stille. Jeg bliver bare lidt mut. Jeg kan ikke rumme så meget. Jeg synes

det hele er lidt svært. Jeg bliver lidt pjevset. Ofte skal jeg have gentaget tingene mange gange. Det er som om det er sværere for ting at trænge ind. Det går lige lidt langsommere.

Interviewer: Så for at afværge en nedsmeltning, trækker du dig og sidder lige og slapper af?

Rita: Ja, det gør jeg. Og nu er jeg jo blevet så rutineret, at jeg godt kan forudse: Hvis jeg skal to ting på samme dag, så kan det godt blive noget skidt, så hvis jeg nu aflyser den ene, bliver det ikke sådan. Jeg er blevet så god til at strukturere min hverdag, at det sjældent sker.

Når Rita har en nedsmeltning, oplever hun store frustrationer, som hun vender indad. Dette medvirker at hun bliver stille og mut, men får også sværere ved at bearbejde informationer, hvorfor hun skal have gentaget tingene flere gange. Med afsæt i disse erfaringer forsøger Rita at undgå de begrænsninger, som hun oplever nedsmeltningerne kan medføre. For at skabe en aflastende effekt på sin livsførelse, forsøger hun at rutinisere hverdagens aktiviteter og gøremål (Holzkamp, 1998). Når Rita rutiniserer sit behov for at undgå overstimulering, handler hun langsigtet i håbet om at afværge risikoen for nedsmeltninger og imødekomme sit behov for restitution. Som nævnt er rutiniseringen af hverdagen noget alle medforskere foretager på baggrund af deres tidligere erfaringer, hvorfor man kan sige, at de fører deres liv på en måde, hvorved de tager vare på sig selv (1998). Som belyst (s. 59) har fx Heidi et behov for energiberegning, hvorfor hun rutiniserer sin hverdag omkring fastlagte pauser.

Heidi: Så er jeg gerne inde at hvile mig en lille time hver dag inde i soveværelset, hvor der er helt mørkt, og der er helt stille. Og så ligger jeg med kugledyne og en u-pude, så jeg er lukket helt inde. Det er ikke altid jeg sover, men derinde kan jeg få ro. Efter jeg er begyndt at gøre det hver dag, så har jeg også energi resten af dagen.

Ved at rutinisere sit restitueringsbehov udvider Heidi sine handlemuligheder i hverdagen, og får herved en oplevelse af at få mere energi til sine daglige gøremål. Når hun skal restituere, benytter hun sig af konkrete hjælpemidler i form af at hvile sig i et mørkt og stille rum med kugledyne og u-pude. Således arbejder Heidi med sine betingelser for at sikre sin livsførelse på længere sigt. Ligeledes forsøger Eigil at skabe rum for sit restitueringsbehov, da det er svært for ham at rumme den omskiftelige familiekonstellation, han befinder sig i.

Eigil: Det er en af grundene til, at jeg skulle have sådan en diagnose, en sådan familie – det er døden for en som mig. Der er et alternativ – det er at kaste det ud ad vinduet. Det skal man ikke, vi skal finde en løsning, og jeg har ikke fundet den endnu. Så jeg har to hjem, så jeg har et sted at gå til,

når jeg simpelthen ikke kan rumme, at den 9-årige gør dét, og den på 17 gør dét, og der er en telefon fra en anden, og sådan. Det bliver for meget. Der er en naturlig begrænsning et sted. Jeg kan rumme rigtig meget, men jeg kan ikke rumme de ting.

Egil oplever omskifteligheden i sin familie som ekstremt udfordrende, men forstår også, at det er en faktor, han bliver nødt til at håndtere, i og med han ikke ønsker at »kaste det ud ad vinduet«. Det bevirker, at han ser sig nødsaget til at affærdige handlemuligheder indenfor det fælles hjem, og i stedet sikre sin stabilitet i tilværelsen i hans andet hjem (Holzkamp, 1998). Fordi vi er præget af at have forskellige interesser, kan vi have modsætningsfyldte livsbetingelser i relation til hinanden, hvilket også er tilfældet i Eigils omskiftelige familiekonstellation. Ved at handle på baggrund af en egeninteresse i at undgå overstimulering, og de konsekvenser det medfører, forsøger han at sikre egne livsbetingelser på længere sigt (Jartoft, 1996). Egil udtrykker et ønske om at finde en anden løsning på denne udfordring, da han ikke anser den nuværende for holdbar i længden. Såfremt Egil får italesat sin tavse viden overfor familien og vice versa, kan det åbne op for nye handlemuligheder, da det er i relation til andre, at vi kommer overens og til forståelse med os selv og udvikler vores sociale selvforståelse (Holzkamp, 1998). Når Egil tager væk for at restituere, omstrukturerer han sin hverdag ved at reagere på det opståede behov. Pia håndterer ligeledes sit behov for restituering ved at omstrukturere sin hverdag, dog på en lidt anden vis.

Pia: Jeg gør gerne det, at jeg aflyser alt, hvad jeg overhovedet har på programmet. [...] Jeg fjerner alt, hvad der var meningen jeg skulle gøre den pågældende dag. Jeg undgår socialisering, fordi det stimulerer. Jeg kan finde på at lægge mig op i et mørkt og koldt lokale, og lukke øjnene og tage ørepropper i, hvis jeg er meget overstimuleret. Det kan være, at jeg genser en film, som jeg er glad for og måske har set 40 gange før. Det er fordi, den der gentagelse skaber ro inde i systemet. Så begynder jeg helt automatisk at 'stimme' mere. Det er ikke noget, jeg tænker over, det gør jeg bare. Og så forsøger jeg så vidt muligt at skabe ro og tid og prøver at acceptere, at det er svært. Særligt det her med at skulle være nødt til at aflyse alle sine planer, fordi man måske havde en plan og så holder den ikke, og så kan det også påvirke. Det kan være rigtig svært, men det er bare mega vigtigt.

I situationer hvor Pia oplever at blive overstimuleret, går hun straks i gang med at handle. Pia har en stor forståelse for egne behov og grænser qua hendes tidligere erfaringer fra samme slags handleforløb, hvorfor hun automatisk ved, hvordan hun kan afhjælpe situationen og opnå restituering (Holzkamp, 1998). Pia foretager forskellige tiltag, der åbner op for muligheden for restituering, hvorved det kan siges, at hun søger at sikre egne livsbetingelser på længere sigt. Pia

benytter disse hjælpemidler til at skabe en rutinisering for at opnå en aflastende effekt på sin livsførelse (1998). Hun skaber således en form for organisering med de forskellige, modstridende og ofte uforudsigelige krav, forstyrrelser og udfordringer, som hun oplever i sin hverdag (Højholt & Schraube, 2016). I denne kontekst forekommer der en dobbeltsidighed ved Pias kommen til forståelse med sig selv og hendes daglige livsførelse. På den ene side har hun et behov for at bryde sine rutiner ved at aflyse aftaler, for derved at passe på sig selv. På den anden side har hun samtidig et behov for forudsigeligheden i at vide, hvad dagen skal byde på – igen for at passe på sig selv. Dette medfører til en indre konflikt hos Pia, der beskriver bruddet med rutinerne som »rigtig svært«, men »mega vigtigt«. Pia lader til at opleve flere muligheder end begrænsninger ved at bryde med sine rutiner i sådanne situationer, hvorfor hendes motivation for at imødekomme behovet for restituering synes større end behovet for forudsigelighed (Jartoft, 1996).

I dette analyseafsnit er det blevet tydeligt, hvordan medforskerne kan opleve deres livsførelse som konfliktfyldt, da de konstant må beregne deres mængde af energi og overskud for at tage vare på dem selv. Når dette ikke lykkes, eller når udefrakommende stimuli bliver overstimulerende, kan det i værste tilfælde føre til nedsmeltninger, hvilke de beskriver på forskellig vis. For at undgå overstimulering og nedsmeltninger forsøger flere at rutinisere deres behov for restituering ved bl.a. at planlægge og strukturere daglige pauser i hverdagen.

3.2 »MENER DU ASPERGERS? DET ER JO IKKE RIGTIG AUTISME, VEL?«

SARAH RAVN KNUDSEN (S. 56-70) OG SISSE LEHN KRISTENSEN (S. 71-73)

I henhold til problemfeltet vil vi i følgende kapitel belyse og diskutere nogle af de myter og fordomme, som medforskerne oplever i deres hverdagsliv. Gennem analysen er det kommet frem, hvordan medforskerne på forskellig vis forstår dem selv i en hverdagslivskontekst. Det er kommet til udtryk, hvordan de arbejder med deres begrænsninger for at skabe muligheder i deres hverdag. Flere oplever et behov for forudsigelighed og genkendelighed, hvilket har stor betydning for måden, hvorpå de strukturerer deres daglige livsførelse: herved kan de bl.a. mindske deres fokus på antallet af trin i de enkelte handlinger, og den overtænkning der kan opstå i forbindelse med. Flere medforskere oplever at have et særligt analytisk og detaljeorienteret blik på omverdenen, hvilket de ser som både en fordel og en ulempe: disse evner åbner mange muligheder for dem, men kan også begrænse dem i og med, at disse evner ikke kan slås til og fra. Nogle medforskere giver udtryk

for at have særinteresser, hvor andre ynder at betegne det, som at kunne være hyperfokuseret på områder, der interesserer dem. Ydermere fortæller flere medforskere, hvordan de i sociale sammenhænge oplever en følelse af anderledeshed, hvorfor de bevidst eller ubevidst maskerer sig selv i visse henseender. Når medforskerne forholder sig til deres behov for strukturering og planlægning af hverdagen, i henhold til forskellige gøremål og aktiviteter, spiller flere af de ovenstående temaer ind. De må bl.a. forholde sig til mulig(e): sanseforstyrrelser; affektsmitte; overstimulering; nedsmeltninger. Hvorfor der kan opstå et behov for restituering. Medforskernes oplevelse af at være neurodivergente bliver ofte udtrykt som et resultat af, hvordan de oplever at være anderledes i forhold til deres miljø og omgangskreds. Dermed får samfundets normalitetsbegreber en stor betydning for medforskernes selvopfattelse og hverdagsliv.

Den samfundsmæssige forståelse af autisme har varieret meget gennem årene. I dette diskussionsafsnit vil vi forsøge at skildre, hvordan de mange myter og fordomme, som vi ser i samfundet i dag, knytter sig hertil. Fra at blive set som et grundsymptom på skizofreni til at blive kædet sammen med psykopati grundet forældrenes manglende engagement i deres børn, ved vi i dag, at autisme er en medfødt kognitiv anderledeshed. Da vi forstår den menneskelige udvikling som historisk og konkret betinget, søger vi at anskueliggøre hvordan den aktuelle forståelse af autisme optræder for vores medforskere, og hvordan det kan forbindes til autismeforskningens "brogede" historie.

Da psykiateren Eugen Bleuler (1857-1939) første gang anvendte begrebet autisme i 1908, var det til at beskrive en skizofrenisk patient, der havde lukket sig inde om sig selv. Han forstod derfor autisme som et grundsymptom på skizofreni (Mandal, 2019). I dag har vi dog en helt anden viden om autisme, men paradokset heri består af, at autister stadig oplever at blive misforstået i mødet med samfundet. Dette er noget, vi ser, kommer til udtryk hos både Landsforeningen Autisme (2020) og vores medforskere. Da vi taler med Pia, fortæller hun om en oplevelse, som hun og hendes mand havde i forbindelse med deres søns udredning for autisme.

Pia: Jamen jeg var så hysterisk, jeg var virkelig arrig, da vi kørte derfra. Det var alle myterne: "Han har jo empati"; "Han viser jo initiativ til at kunne tale med mig"; "Han kan jo bruge sproget kommunikativt". Det var sådan lidt: "Altså, du sidder og snakker med to voksne autister. Jeg er pænt sikker på, at jeg sidder og bruger sproget kommunikativt sammen med dig – lige nu!" [...] Og det sjove i det hele var, så kommer de jo bagefter og siger: "Vi kan godt udrede ham alligevel, når nu I

alle sammen er psykisk syge." (*Stilhed*) Psykisk syge? En neurodivergens blev hermed degraderet til en psykisk sygdom...

Hos Landsforeningen Autisme (2020) er det en klar opfattelse, at disse myter og fordomme er med til at begrænse autisters liv. Det mener Camilla, at der kan være en klar årsag til: »Du vil aldrig få dét perspektiv ind, medmindre du lytter til dem, der har det. Det vil de ikke gøre. De pådutter os egentlig "Nej, det er ikke sådan det er, fordi det står i den her bog om diagnoser"«. Det er derfor bemærkelsesværdigt, at Landsforeningen Autisme (2020) efterlyser en tjekliste, som bl.a. praktiserende læger, skolepsykologer og psykiatere kan bruge, da de medgiver, at autister kan opleve udfordringer, når de bliver henvist hertil.

Netop det at blive misforstået oplever de fleste personer med autisme ofte. Det kan være svært at acceptere. For én ting er at blive født med et handicap som autisme, en anden ting er at man begrænses yderligere af folks uvidenhed og fordomme - det føles stigmatiserende og virker urimeligt på de fleste. (Landsforeningen Autisme, 2020)

En kendt skikkelse i nutidens autismeforskning er canadiske Michelle Dawson, der er ansat som forskningsassistent ved Universitet i Montréal. Dawson er selv autist, hvorfor hun jævnligt optræder som medforfatter i universitetets forskningsartikler om autisme. Derudover er hun særlig kendt for sin kritik af andres forskning om autisme, og i et interview med Politiken udtaler hun, at: "Vi bliver målt ud fra kriterier, der er fastsat af dem, som oprindeligt har besluttet, at vi med autisme er forkerte".

En der særligt har været med til at forvrænge samfundets forståelse af autisme, er Bruno Bettelheim (1904-1990). I løbet af sin karriere deltog han i et stort antal af tv-shows og populære tidsskrifter for at udbrede teorien om "køleskabsmødre" og for at promovere sin praksis, hvor han advokerede for at have 85% succesrate for at helbrede autisme hos sine patienter (Herman, 2019B). Således opstod myten om at autisme skyldes dårlig opdragelse, samt er noget, der kan kureres. Selvom Bettelheims teori blev modbevist i slutningen af 1980'erne, har den stadig indvirkning på forståelsen af autisme i dag. Flere autister og pårørende oplever stadig myter og fordomme om autisms oprindelse, og om der findes en kur (Rudy, 2021). Heidi og Agnes fortæller om oplevelser, der ligeledes relaterer sig til Bettelheims forfejlede teori om "køleskabsmødre".

Heidi: Jeg kan ikke fjerne min autisme. Jeg er også kvinde, ligesom jeg er menneske. På samme måde er jeg autist, og det er ikke en sygdom der gør, at hvis bare jeg får noget medicin, så gør jeg noget andet.

Agnes: Der var på et tidspunkt i geografi, hvor vores lærer viste en eller anden video med Gretha Thunberg, hvor han sagde sådan noget med, at hun var jo autist, og det nok var derfor, at hun ikke var god skuespiller – eller et eller andet. Fordi at hun havde lavet en eller anden tale, hvor at hun havde været meget følelsesladet, og så var han sådan ”Ej, jeg synes lige, at det var i overkanten, hun skulle nok have fået noget mere undervisning” eller sådan noget. At han linkede det direkte til autisme, og det synes jeg var mærkeligt og forkert af ham.

Heidis beskrivelse af at autisme ikke kan medicineres, relaterer sig til myten om autisme, som noget der kan kureres. Den oplevelse Agnes har med sin geografilærer, afspejler en fordom, hvor autister bliver set som nogle, der skal opdrages og uddannes for at blive kureret for deres autisme. Heidi og Agnes' eksempler tydeliggør, hvordan historiens fejl og mangler skaber myter og fordomme, som kan have betydning for, hvordan autister oplever at blive mødt og forstået af andre – og ikke mindst hvordan de forstår dem selv. Rita siger fx »Lad nu være med at skyde skylden på forældre. Det er ikke dårlig opdragelse«. Disse myter og fordomme har eksisteret i flere årtier efter Bettelheims teorier blev modbevist. Derfor opstår spørgsmålet om, hvorfor disse myter og fordomme stadig eksisterer? De må antages at have dybe rødder i den samfundsmæssige bevidsthed, hvilket kan skyldes Bettelheims evne til selvpromovering gennem medierne.

Bleuler og Bettelheims fejlfortolkede teorier om autisme skal ikke ses som enkeltstående tilfælde, der skaber fordomme og myter om autisme i dag. Det kan derudover diskuteres om frontløberne for autisfeforskningen, Leo Kanner (1894-1981) og Hans Asperger (1906-1980) og deres indflydelse på ICD-10 indekset, ligeledes har medvirket til nogle af de myter og fordomme, som autister oplever i mødet med samfundet. I sin tid beskrev Kanner en særlig gruppe af børn med infantil autisme ”som retarderede, idiotiske eller lidende af skizoid personlighedsforstyrrelse” (Thingsted A. S., 2022A). Modsat beskrev Asperger børnene, han observerede som nogle, der evnede at opnå stor og detaljeret viden om deres interesseområder, hvorfor han betegnede dem som sine ”små professorer” (Thomsen, 2018). Pia fortæller, hvordan hun har oplevet fordomme om, at »hvis man har infantil autisme, har man i hvert fald også en mental retardering. [...] Hører man ordet Aspergers, tænker man ”Jamen det er da sådan en halv sær type, der er mega intelligent og måske et

matematisk geni"«. En lignende samtale har vi med Agnes, som forklarer: »Jeg føler, at det er meget sådan en god form for autisme, og de dårlige former for autisme, at det er sådan det bliver set på [af andre]«. Dette leder vores tanker hen på spørgsmålet om, hvorvidt Kanner og Aspergers beskrivelser af autisme har været medvirkende til medforskernes oplevelser af, at blive defineret som enten "højt fungerende" eller "lavt fungerende" i mødet med samfundet. Rita beskriver, hvordan Aspergers syndrom forbindes med at være "højt fungerende" autist: »"Nåh, er du autist? Nåh, ej... Mener du Aspergers? Det er jo ikke rigtig autisme, vel?" Det er faktisk tit dén jeg møder, eller også "Nåh okay, den havde jeg godt nok ikke lige set komme"«. Disse definitioner af autisters funktionsniveau, oplever Rita, og flere andre medforskere, som kategoriserende på en måde, som de ikke kan identificere sig med.

Rita: Det kan være rigtig svært for folk at forstå, at jeg kan alt muligt: Jeg kan gå i skole og få 12 i mine afleveringer og mange andre komplicerede ting, men jeg synes, at det er en stor opgave at børste tænder. Jeg kan ikke rydde op på mit værelse. Jeg kan ikke lave mad uden at følge en opskrift. Det er lidt som om, der er en stige af lette ting og svære ting, og hvis man så kan noget, der er svært, så er det meget svært for folk at forstå, hvorfor man ikke kan det lette – og så kan det være rigtig svært at få hjælp til de ting. [...] Og det kommer meget i perioder, det er jo ikke stationært. Ens trivsel skifter jo livet igennem.

Rita ser disse definitioner som misvisende og oplever, at andre har svært ved at forstå den kompleksitet, som hendes autisme indebærer. Dette rejser et nyt spørgsmål om, hvorvidt formuleringerne "højt fungerende" og "lavt fungerende" kan anvendes i definitionen af autisters funktionsniveau – og om de spænder ben for samfundets forståelse af autisme?

Dette dilemma skrev forperson for Autisme Ungdom, Silke Svare Bruun, også om i sit debatindlæg i Politiken fra d. 14. april 2021, hvor hun forklarede: "De fagprofessionelle kalder mig højt fungerende. Det gør de, fordi jeg er autist og kan ting, som mennesker uden autisme forventer, at man skal kunne". Hun specificerede yderligere, at:

Begreberne højt fungerende og lavt fungerende autist, bliver delt ud, alt efter hvor godt man fungerer med de opgaver, der af neurotypiske (altså folk uden autisme) bliver defineret som nemme, såsom at tale, gebærde sig socialt, have et arbejde, rydde op og gøre rent. Men det giver ingen mening at måle autister ud fra en skala lavet af folk, der aldrig har prøvet at have autisme. Der mangler forståelse for autisters asynkrone funktionsniveau. Der er svære ting, som jeg kan, og

nemme ting, som jeg ikke kan. Jeg er autist, og min autisme er som alle andres unik og passer til mig. (Bruun, 2021)

Silke pointerer, hvordan det kan være problematisk, når forskningen og de fagprofessionelle ikke tager højde for førstepersonsperspektivet. Dette er noget flere af vores medforskere giver udtryk for, hvorfor det også var årsagen til deres ønske om at deltage i denne undersøgelse. Da vi talte med Pia om, hvad forskningen og samfundet kunne blive bedre til i mødet med autister, sagde hun: »Så jeg ville ønske at man i stedet blev bedre til at lytte til autister, tage dem med på råd og lade dem komme til orde«. Under vores samtaler med medforskerne blev det klart, at de savnede mere forståelse fra samfundet pga. manglende eller forfejlet viden om autisme: »Jeg håber vi kan nå til et samfund, hvor det er okay at være lidt anderledes«, som Rita forklarer det. Derfor havde flere af dem forslag til, hvordan samfundets viden om autisme kan forbedres.

Agnes: Jeg ville ønske, at der var mere fokus på mentale lidelser og sygdomme i det hele taget. At der blev lært om det i skolen, fordi så... Jeg føler, at det er godt, hvis folk ved noget om alle de forskellige ting, fordi det skaber også mere empati. Og lærere burde også vide mere om det, så de ligesom kan få øje på elevernes adfærd tidligere, [...] så man kan få en diagnose tidligere.

Camilla: Jeg tænker helt klart, at det ville være mere viden. Altså at folk fik en større viden om, hvad det ville sige. At det ikke er farligt. At det ikke er for at være træls. At det ikke er for at være imod noget, eller... Men at det simpelthen er den måde, som vi tænker på.

Medforskerne har en forhåbning om, at mere fokus på og viden om autisme i samfundet vil gøre det lettere for andre at forstå og acceptere autisters anderledes måde at fungere på. Siden årtusindeskiftet har udviklingen i autisfeforskningen taget fart, og der er siden sket bemærkelsesværdige ændringer i måden, hvorpå autisme undersøges: Bl.a. er flere videnskabelige tidsskrifter begyndt at stille krav om ligelig kønsbalance i forskernes undersøgelser, såfremt det har relevans (Thingsted A. S., 2022A). Denne bølge har formentlig været med til at underbygge behovet for en opdatering af ICD-10 indekset, der blev oprettet i 1989. Med den nye diagnosemanual ICD-11, der er på vej til at blive implementeret i Danmark, er forhåbningen, at vurderingen af autisme vil tage udgangspunkt i individet og dets kulturelle kontekst (Thingsted A. S., 2022A). I vores samtale med Pia udtrykker hun således, at »Der er mange, der har de her fordomme koblet op på diagnoserne, og ved at samle dem håber jeg, at vi kan komme den del til livs om ikke andet«.

I ICD-11 bliver autisme nu betragtet som et spektrum frem for en samling af enkeltdiagnoser. I diagnosebeskrivelsen fremgår der i stedet en vurdering af graden af autisme ud fra en række bestemte kriterier, og der vurderes nu også på køns- og kulturelle karakteristika (WHO, 2022C; Socialstyrelsen, 2022). At man nu går væk fra enkeltdiagnoserne, er noget Sif sætter pris på, netop pga. autismeforskningens brogede fortid: »nu vil jeg slet ikke have, at det hedder Aspergers: netop pga. Hans Aspergers. [...] Alt det med hans undersøgelser og de ting han har gjort. Derfor er jeg ganske tilfreds med, at Aspergers-diagnosen bliver fjernet«. Til trods for de forhåbninger medforskerne har til de nye diagnosekriterier, optræder der stadig en vis skepsis hos dem, hvilket måske kan skyldes måden, de fejlagtigt er blevet portrætteret på gennem tiden?

Pia: Som jeg forstår det, er det meningen at man skal til at inddele folk i levels eller niveauer, og nej tak til det. Det er psykiatrien simpelthen ikke gearet til. Det tror jeg ikke på. Stigmatiseringen kommer jo bare til at ligge i niveauerne i stedet for de forskellige diagnoser. Og hvordan gør man det? Er det ud fra IQ? Bliver der taget højde for maskering? Lige dét er man jo i forvejen ikke ligefrem eksperter i. Så det kan være, at der sidder et menneske, som er mega skarp til at maskere og gør det vildt godt hele vejen igennem, og derfor får en level 1, men vedkommende kan have et lige så stort støttebehov som autisten uden sprog, der sidder ovre i et hjørne og rokker. Det er det, der er problemet. [...] Også fordi der er forskel på hvor man er henne i sit liv i forhold til den støtte man har brug for, og det vil derfor variere livet igennem. [...] Det er simpelthen så stigmatiserende, og bliver der så intern konkurrence om hvilket niveau man er på? Så ryger vi jo tilbage til det her med, at autisme er et lineært spektrum, hvilket det jo ikke er.

Agnes: Fordi jeg ville også være bange for, at hvis de gør det der med niveauer, så handler det ikke om autisten selv, men om alle personer omkring personen. Så at det handler om, hvor besværlig er den her person i sin opvækst.

Pia og Agnes udtrykker begge en stor skepsis overfor, om de nye diagnosekriterier fra ICD-11 vil gøre en forskel for den måde, som samfundet forstår autister på. De frygter, at de nye diagnosekriterier vil blive sidestillet med de gamle fra ICD-10, som flere fordomme og myter knytter sig til. Hensigten ved at opdatere diagnosekriterierne har netop været at tage højde for, "at autistisk opførsel, interesser og aktiviteter skal være klart atypiske for personens alder, køn og samfundsmæssige kontekst" (Thingsted A. S., 2022A). Derfor bliver adfærden bliver målt ud fra, hvordan autister på samme udviklingsniveau agerer (2022A). Pias bekymring om de nye diagnosekriterier virker reel, da behovet for støtte og vejledning kan variere gennem livet. Derudover kan det diskuteres, hvornår

de nye diagnosekriterier vil få reel indflydelse på de screeningsværktøjer, der anvendes i psykiatrien til at opdage autisme (2022A). Vi synes at kunne se en tendens til, at samfundet forstår autisme ud fra et fejlfortolket vidensgrundlag, der stammer helt tilbage til Bleulers beskrivelser i 1908. Hvis vi har myter og fordomme, der strækker sig så langt tilbage i tiden, hvornår kan vi så forvente at gøre os fri af disse fejlfortolkede og misinformede forståelser? Og kan vi nogensinde opstå forståelse af hinandens forskelle, når vores standpunkter er neurologisk forskellige?

Egil: Ingen har erfaringer fra begge sider af. Og jeg tror, at det er næsten umuligt for mig at skulle sætte mig ind i, hvordan en neurotypisk hjerne fungerer. [...] Jeg ved ikke: Hvordan skal autisten fortælle, nogle som ikke er det, hvordan det er at være det. Og hvordan skal man udefra kunne forstå. [...] Det er en oplevelse du skal stå i, før du kan sætte dig ind i det naturligt. [...] Så deres forståelse kommer aldrig til at være perfekt, og min evne til at forklare kommer aldrig til at blive perfekt.

Med tanke på hvor forskellige autister (inkl. vores medforskere) er, leder det op til et nyt spørgsmål om, hvorvidt neurotypiske mennesker vil kunne forstå diversiteten blandt autister (og omvendt), fordi som Frida og mange andre siger: »Har du mødt en autist, har du netop mødt én autist«. Dette er også en pointe, som canadieren Michelle Dawson udtrykker i sin kritik af andres forskning om autisme.

Under alle omstændigheder er der et virkelig stort behov for at tænke helt nyt på det her forskningsfelt - og høre op med at krænke menneskerettigheder. Ellers kan de næste 30 år gå, uden at vi ved meget mere, end vi gør i dag. (Ringkøbing, 2019)

Vi vil gerne argumentere for at historiens fejl og mangler har været med til at skabe de myter og fordomme, som autister oplever i nutidens samfund, og at disse medfører, at mange autister oplever at føle sig misforstået. I dette kapitel har vi afdækket, hvordan vores medforskere ligeledes giver udtryk for, at de savner forståelse fra samfundet, og hvordan de har en forhåbning om, at vi med mere fokus på og viden om autisme kan »nå til et samfund, hvor det er okay at være lidt anderledes«. I forbindelse med opdateringen af ICD indekset, ser vi, at flere medforskere bekymrer sig om, hvilken indflydelse de nye diagnosekriterier vil få for autister: fx i henhold til vurdering af støttebehov. Samtidig har flere af dem en forhåbning om, at forståelsen af autisme som et spektrum kan gøre op med de stereotype fordomme. Det belyses derudover, hvordan det kan være problematisk, når både forskningen og fagprofessionelle ikke tager højde for autisternes eget

perspektiv. Da vi indgår i et dialektisk forhold til samfundet, er vi med til at påvirke samfundet, lige såvel som at samfundet påvirker os. Autisterne forstår derfor sig selv i relation til samfundet, hvorfor diagnosekriterierne får betydning for deres selvforståelse, og oplevelsen af at være anderledes. Afslutningsvis gør en af vores medforskere opmærksom på, at hverken autister eller neurotypikere har erfaringer fra begge sider, hvorfor spørgsmålet om vi nogensinde vil kunne forstå hinanden byder sig.

DEL 4

4.1 KONKLUSION

SARAH RAVN KNUDSEN OG SISSE LEHN KRISTENSEN

Omdrejningspunktet i specialet er rammesat i den kritiske psykologi, hvorved vi har analyseret vores medforskeres perspektiver på, hvordan autisme, og det at være autist, opleves og forstås i en hverdagslivskontekst.

En væsentlig pointe gennem analysen har været medforskernes forståelse af at være neurodivergente, som også ligger til grund for den måde, som de fører deres liv på. Først og fremmest kan vi uddrage, at medforskerne har behov for konkretisering af deres daglige livsførelse. I medforskernes forsøg på at konkretisere de aktuelle situationer, som de befinder sig i, kan det afføde overtænkning og herved en genforhandling af deres betingelser. Hvad enten det er gøremål som at gå i bad, eller føre en samtale med andre, forekommer der stor tankevirksomhed hos samtlige medforskere. De overtænker og genforhandler således hver eneste handling, som de foretager sig, eller *ikke* kommer til at foretage sig, som følge heraf. At træffe et valg kan synes som en umulig opgave, da der indgår så mange forskellige muligheder i hvert enkelt valg. For medforskerne indebærer beslutningstagningen mulige risici, og disse kan være svære at forudsige og/eller gennemskue. Når de indgår i kontekster præget af uforudsigelighed, kan det derfor resultere i, at de begynder at betvivle deres valg. Der udtrykkes derfor et behov for at et gøremål eller en aktivitet skal være konkretiseret og herved give mening, før den kan udføres. Samtidig åbner det op for en verden af muligheder, når medforskerne oplever konkretisering i deres daglige livsførelse. De oplever større læring og trivsel heri, og det er ikke mindst noget de finder tryghed ved.

For selv at konkretisere deres daglige livsførelse gør medforskerne brug af forskellige hjælpemidler til bl.a. at skabe forudsigelighed og genkendelighed, så de undgår for mange forstyrrelser i hverdagen. Her kan der være tale om brugen af 'Time Timer' til at tidsbestemme aktiviteter, fordi tidsstyring kan være en udfordring. Nogle benytter sig af 'stim toys' til brug af afledning og regulering af stimuli for at skabe tryghed i uforudsigelige situationer. Andre spiser mad, som de

finder tryghed i, eller nyder at gense/genlæse en film/bog. Derudover benytter nogle af medforskerne sig af ørepropper eller musik i ørene for at aflede sig fra sansemæssige forstyrrelser eller skabe ro og genkendelighed. Nogle planlægger og strukturer hverdagens aktiviteter og gøremål ved hjælp af bl.a. whiteboards og kalendere for at kunne skabe en forudsigelig hverdag. Sidstnævnte er det dog ikke alle medforskere, der har lige let ved, hvilket er et godt eksempel på den variation, der består blandt vores medforskere – og autister generelt. Vi ser, at medforskernes brug af hjælpemidler åbner op for flere handlerum, og giver dem muligheden for bedre at kunne navigere i hverdagen ved at skabe forudsigelighed og genkendelighed. Med andre ord forsøger medforskerne at komme overens med deres begrænsninger og finde på nye handlemuligheder for at opfylde deres behov.

Medforskernes oplevelser af deres sansemæssige udfordringer i hverdagslivet kommer til udtryk på vidt forskellige måder. Nogle oplever det at gå i bad som en »sansemæssig helvedesoplevelse«, og nogle forsøger at aflede deres opmærksomhed herfra, fx ved hjælp af musik. Andre oplever store gener ved støj og høje lyde, eller stort ubehag ved konsistensen i visse madvarer eller kontakten med bestemte tekstiler. Når de bliver presset ud i tilfælde, hvor disse sansemæssige udfordringer kommer til udtryk, som fx at gå til tandlægen hvor lugten af handskerne, lyden af maskinerne eller lyset fra loftslampen opleves meget generende, kan det lede til overstimulering af sanserne og potentielt skabe en frygt for fremtidige lignende situationer. Vi ser nogle medforskere, hvis handlegrunde kan fremstå konfliktfyldte, når de oplever deres aktuelle kontekster som modsigelsesfyldte. Igen forsøger de at arbejde med deres betingelser, enten ved brug af hjælpemidler (som musikken) eller så vidt muligt at undgå kontakt med det, der udløser det sansemæssige ubehag.

Flere medforskere har oplevelser af, at de lynhurtigt kan spotte mønstre og uligheder i mangeartede systemer, og vi ser, hvordan de har skabt en rutinisering i deres forståelse af disse systemer. De finder altså disse evner komplet naturlige, eftersom de optræder konstant. Vi kan udlede, at disse evner kan være konfliktuelle: På den ene side kan de ses som en force i fx arbejds- og skoleliv, og de forbindes med at kunne se verden i »uendeligt mange flere farver« og »at kunne sætte pris på de små ting«, hvorfor nogle medforskere oplever disse evner som meningsskabende. På den anden side kan disse analytiske og detaljeorienterede evner ikke slås til og fra, hvilket kan lede til overstimulering og i værste tilfælde overbelastning. En medforsker beskriver, hvordan hun kommer

til at suge alt omkring sig til sig, og en anden beskriver, hvordan hun derfor kommer til at indgå i flere sammenhænge samtidig, da hun har svært ved at sortere i alle de forskellige indtryk. En enkelt medforsker giver udtryk for at have evnen til at visualisere tidligere erfaringer og oplevelser med perfekt klarhed, hvilket han betegner som fotografisk hukommelse.

Nogle medforskere oplever at have særinteresser, hvor andre ønsker at betegne det som hyperfokus. Det fokus som medforskerne har, når de handler ud fra deres særinteresser eller når de er hyperfokuserede, skaber både muligheder og begrænsninger i deres hverdagsliv. De åbenlyse muligheder findes i deres glæde og begejstring for at dykke ned i et selvvalgt emne. De medforskere, der oplever at have særinteresser eller hyperfokus, finder det meningskabende. Ikke desto mindre kan de være så optagede af det selvvalgte emne, at de glemmer tid og sted, men også kommer til at bruge enormt meget tid, energi og nogle gange penge.

Medforskernes konkrete, analytiske og detaljeorienterede forståelse kommer på arbejde, når de indgår i sociale sammenhænge. De oplever mange forskellige indtryk, og kan fx opfange forskellige samtaler på samme tid, hvilket kan føre til overtænkning og overstimulering. Derudover optræder der et ekstra element, da de opfanger og påvirkes af andres affekt, hvorfor de i hverdagens sociale sammenhænge må forholde sig til affektsmitte. Det kan således kræve meget energi at indgå i sociale sammenhænge, hvilket vi ser mange medforskere konstant forsøger at forholde sig til bl.a. ved at skemalægge daglige pauser i hverdagen eller planlægge sociale aktiviteter. Stik imod flere (hvis ikke samtlige) beskrivelser af autisme, giver en medforsker udtryk for at være »god til at læse ansigter, og gestikulation, og kropssprog«, men samtidig mener han at spilde sin tid på at forstå og overanalysere de sociale sammenhænge, som han befinder sig i. Nogle medforskere giver udtryk for, at de ville ønske, at det ville være lettere at indgå i flere sociale sammenhænge, hvor andre helst undgår dem. En enkelt medforsker giver udtryk for at finde glæde i spontane aktiviteter, og en anden finder spontanitet indenfor egne rammer givende, hvor andre ikke bryder sig om det overhovedet. For nogle medforskere kan der forekomme stor uforudsigelighed ved at indgå i sociale sammenhænge, hvilket kan lede til overstimulering og overbelastning. For at komme uforudsigeligheden til livs, ser vi flere medforskere, der omgiver sig med mindre grupper bestående af deres tætte relationer, eller medforskere der planlægger og strukturerer sociale sammenkomster i hverdagen. Der bliver givet udtryk for et behov om at få det usagte italesat, når de indgår i sociale sammenhænge. Det er som nævnt, den måde de lærer bedst på og finder størst trivsel og tryghed

i. De har således behov for at få specificeret og konkretiseret ordsprog, hentydninger, overførte betydninger – det implicitte – altså det vi siger mellem linjerne. En medforsker beskriver, at når hun oplever dette, begynder hun straks at visualisere ordenes betydning. Grundet denne konfliktualitet kommer nogle medforskere til at melde sig ud af det sociale, når det bliver for ukonkret og uforudsigeligt. Et fælles tredje kan være med til at skabe konkrete og genkendelige rammer i de relationer, som de indgår i, og er samtidig med til at understøtte og vedligeholde deres relationer. Vi ser at medforskerne konstant forholder sig til deres betingelser i sociale sammenhænge ved at være opmærksomme på egen og andres adfærd. Ved bl.a. at strukturere og justere mængden af de sociale sammenhænge, som de indgår i, forholder de sig til deres muligheder og begrænsninger og tager således vare på sig selv. En anden måde de forsøger at tage vare på sig selv i sociale sammenhænge, er ved at maskere sig. Grundet deres forståelser af at være »anderledes« forsøger de bevidst eller ubevidst at maskere deres autistiske træk for at passe ind. Dette kræver således meget energi, hvorfor medforskerne må overveje deres grad af deltagelse i sociale sammenhænge.

Gennem analysen og de ovenstående konklusioner er det kommet frem, hvordan medforskerne kan opleve deres livsførelse som konfliktfyldt, hvorfor de konstant må beregne deres mængde af energi og overskud for at tage bedst mulig vare på dem selv. Når dette ikke lykkes, kan det føre til overstimulering og i værste tilfælde nedsmeltninger. Overstimulering og nedsmeltninger kommer til udtryk på meget forskellig vis, bl.a. ved at medforskerne bliver mutte, kede af det, udadreagerende, vrede, og i visse tilfælde bliver de paralyserede – ude af stand til at tale eller handle. For at undgå dette forsøger flere medforskere at rutinisere deres behov for restituering. Det gør de bl.a. ved hjælp af hjælpemidler, dagligt indlagte pauser og omstrukturering af hverdagens aktiviteter. Når medforskerne omstrukturerer deres hverdagslige aktiviteter, opstår der et dilemma i og med, at de har behov for forudsigeligheden i at vide, hvad dagene skal byde på, men også har behov for at skabe plads til restituering for at passe på dem selv.

I henhold til problemfeltet har vi gennem diskussionen tydeliggjort, hvordan historiens fejl og mangler har været med til at skabe de myter og fordomme, som autister (inkl. vores medforskere) oplever i nutidens samfund. De mange misforståelser ser vi ligger til grund for, at mange autister føler sig anderledes i forhold til andre (neurotypikere). Med større viden om de udfordringer og misforståelser autister kan opleve i samfundet, kan vi bygge bro mellem den neurotypiske og den autistiske verden. Gennem analysen og diskussionen har vi skabt indblik i, hvordan autisme kommer

til udtryk på meget forskellig vis hos den enkelte, og varierer livet igennem. Vi kan altså konkludere, at autisme, og det at være autist, opleves og forstås på forskellige måder i en hverdagslivskontekst. Autismen bør ikke forstås ud fra de stereotype skitseringer, men snarere som flydende og vekselvirkende, men også mangeartet: »Har du mødt en autist, har du netop mødt én autist«. I relation hertil optræder en af de mange dobbeltsidigheder gennem analysen: at medforskerne forstår sig selv i relation til forskningens beskrivelser af autisme, hvorfor diagnosekriterierne må siges at have stor betydning for deres selvforståelse og oplevelse af at være anderledes. Vores forhåbning er, at de kan genkende sig selv lidt bedre i det kommende ICD-11 indeks. Medforskernes hverdagsliv kan være udfordrende og fremstå konfliktfyldt, men også være enormt givende såfremt trivsel og overskuddet er til stede. Vi ser, at samtlige medforskere på forskellig vis bestræber sig på at opnå trivsel i en verden, som ikke altid giver mening for dem. De finder konstant nye veje og løsninger til at komme overens med de begrænsninger, som de oplever i deres hverdagsliv, ved at skabe nye handlerum og -muligheder for at få deres daglige livsførelse til at gå op.

LITTERATURLISTE

- Bedre Psykiatri, & Carøe, E. (s.d.). *Når dit barn med autisme får en nedsmeltning*. Hentet juni. 1. 2022 fra Bedre Psykiatri: <https://bedrepsykiatri.dk/raad/naar-dit-barn-med-autisme-faar-en-nedsmeltning/>
- Brinkmann, S. (2012). Kapitel 1: Kvalitativ forskning og hverdagslivet. I S. Brinkmann, *Kvalitativ udforskning af hverdagslivet* (s. 25-53). København: Hans Reitzels forlag.
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. I L. Tanggaard, & S. Brinkmann, *Kvalitative metoder - en grundbog* (s. 463-479). København: Hans Reitzels Forlag.
- Bruun, S. E. (14. april 2021). Debat: Lad være med at kalde mig "højtfungerende" autist. *Politiken*. Hentet fra Politiken.
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., . . . Moalla, Y. (december 2021). Autisme: Annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-Psychologiques*, 179(10), s. 907-911.
- Dammeyer, J., & Bøttcher, L. (2020). *Handicappsykologi* (2. udg.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Elvén, B. H. (2019). Konflikt- og voldsforebyggelse. I T. V. Andersen, *Social- og specialpædagogikken i pædagoguddannelsen* (s. 493-505). København: Hans Reitzels Forlag.
- Ghanounia, P., Quirkea, S., Bloka, J., & Casey, A. (december 2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in Developmental Disabilities*, 119.
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (10. maj 2018). Special Interests and Subjective Wellbeing in Autistic Adults. *Autism Research*, 11(5), s. 766-775.
- Højholt, C. (2005). Præsentation af praksisforskning. I C. Højholt, *Forældresamarbejde: forskning i fællesskab*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Højholt, C., & Schraube, E. (2016). *Psychology and the conduct of everyday life*. London: Routledge.

- Hårbøl, K., Schack, J., & Spang-Hanssen, H. (1999). *Dansk Fremmedordbog* (2. udg.). København: Gyldendal. Hentet fra Den store danske.
- Herman, E. (2019A). *Hans Aspergers, 1906-1980*. Hentet 29. juni 2022 fra The Autism History Project: <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/people/hans-asperger/>
- Herman, E. (2019B). *Bruno Bettelheim, 1903-1990*. Hentet 30. juni 2022 fra The Autism History Project: <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/people/312-2/>
- Holzkamp, K. (1998). Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske udkast*(2), s. 89-117.
- Hussein, A. M., Pellicano, E., & Crane, L. (november 2018). Understanding and awareness of autism among Somali parents living in the United Kingdom. *Autism*, 23(3).
- Jarftoft, V. (1996). Kritisk psykologi. I C. Højholt, & G. Witt, *Skolelivets socialpsykologi - Nyere socialpsykologiske teorier og perspektiver* (s. 181-208). København: Unge Pædagoger.
- Kolb, O., Berna, F., & Coutelle, R. (november 2020). Autism and literature: Clinical and psychopathological contribution of five autobiographical narratives by individuals with autism. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 178(9), s. 925-932.
- Krieger, B., Piškur, B., Schulze, C., Beurskens, A., & Moser, A. (1. maj 2020). *Environmental prerequisites and social interchange: the participation experience of adolescents with autism spectrum disorder in Zurich*. Hentet fra ResearchGate: https://www.researchgate.net/publication/341087741_Environmental_pre-requisites_and_social_interchange_the_participation_experience_of_adolescents_with_autism_spectrum_disorder_in_Zurich
- Landsforeningen Autisme. (2. april 2020). *Landsforeningen for autisme: Fordomme begrænser autister*. Hentet 19. januar 2022 fra DenOffentlige.dk: <https://www.denoffentlige.dk/landsforeningen-autisme-fordomme-begraenser-autister>
- Mandal, A. (26. Februar 2019). *Autism History*. Hentet 29. Juni 2022 fra News Medical Life Sciences: <https://www.news-medical.net/health/Autism-History.aspx>
- Nielsen, B. (31. December 2019). Autister er ikke superhelte eller evnesvage. *Dagbladet Køge*.

- Otte, M. (24. april 2018). *Autistiske Patrick bryder tabuet: Vil bare gerne forstås*. Hentet 19. januar 2022 fra TV2 Østjylland: <https://www.tv2ostjylland.dk/favrskov/autistiske-patrick-bryder-tabuet-vil-bare-gerne-forstas>
- Ringkøbing, J. (17. Februar 2019). Hvem siger, at vi med autisme er forkerte? *Politiken*.
- Rodriguez, N., & Ryave, A. (2002). *Implementing Systematic Self-Observations*. Thousand Oaks, Californien: Sage Publications.
- Rudy, L. J. (10. december 2021). *Why "Refrigerator" Mothers Were Blamed for Autism*. (Stephanie Hartselle (Doctor of Medicine), Redaktør) Hentet 29. juni 2022 fra Verywell Health: <https://www.verywellhealth.com/why-refrigerator-mothers-were-blamed-for-autism-260135>
- Sanders, E. (April. 7 2021). *Det er ikke lige meget, hvordan vi taler om autisme*. Hentet 1. juni 2020 fra Specialisterne: <https://www.dk.specialisterne.com/det-er-ikke-lige-meget-hvordan-vi-taler-om-autisme/>.
- Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (december 2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities, 119*.
- Schraube, E. (2017). Teori gør forskellen: Analytiske strategier i kritisk psykologi. *Nordiske Udkast, 45(2)*, s. 24-39.
- Socialstyrelsen. (1. juli 2022). *Autisme*. Hentet fra Socialstyrelsen: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme>
- Socialstyrelsen. (s.d.). *Børn med autisme*. Hentet 1. juni 2022 fra Vidensportalen: <https://vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme>
- Sonne-Ragans, V. (2013). *Anvendt videnskabsteori - reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver* (1. udg.). Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Specialisterne. (3. august 2022). *Ordforklaring*. Hentet fra Specialisterne: <https://www.dk.specialisterne.com/ordforklaring-neurotypisk-neurodivergent-og-neurodiversitet/>

- Sundhedsdatastyrelsen. (17. september 2021). *Klassifikation af sygdomme*. Hentet 1. juli 2022 fra Sundhedsdatastyrelsen: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/klassifikation-sygdomme>
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I L. Tanggaard, & S. Brinkmann, *Kvalitative metoder - en grundbog* (s. 29-53). København: Hans Reitzels Forlag.
- Thingsted, A. S. (31. marts 2022A). *Piger med autisme blev ignoreret af videnskaben i årevis*. Hentet 28. juni 2022 fra Videnskab: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/piger-med-autisme-blev-ignoreret-af-videnskaben-i-aarevis>
- Thingsted, A. S. (2. april 2022B). *Josephine skjulte sin autisme i skolen, men nedsmeltede derhjemme*. Hentet 28. juni 2022 fra Videnskab: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/josephine-skjulte-sin-autisme-i-skolen-men-nedsmeltede-derhjemme>
- Thomsen, P. B. (19. april 2018). *Ny forskning: Manden bag Asperger-syndromet samarbejdede med nazisterne*. Hentet 28. juni 2022 fra DR Udland: <https://www.dr.dk/nyheder/udland/ny-forskning-manden-bag-asperger-syndromet-samarbejdede-med-nazisterne>
- WHO. (2019). *F84: Pervasive developmental disorders*. Hentet 30. juni 2022 fra ICD-10 Version:2019: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F84.0>
- WHO. (2022B). *History of WHO*. Hentet 1. Juli 2022 fra WHO: <https://www.who.int/about/who-we-are/history>
- WHO. (februar 2022C). *6A02 Autism spectrum disorder*. Hentet 30. juni 2022 fra WHO ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>