AALBORG UNIVERSITET

INSTITUT FOR KOMMUNIKATION

**”… En vej tilbage”**

**- er det vejen frem?**

****

**En undersøgelse om Asperger syndromets sociale konstruktion i praksis**

AALBORG UNIVERSITET

INSTITUT FOR KOMMUNIKATION

**”… En vej tilbage”**

**- er det vejen frem?**

**En undersøgelse om Asperger syndromets sociale konstruktion i praksis**

Speciale ved psykologi, Aalborg Universitet

PPSA, august 2009

10. semester

Vejleder: Lene Tanggaard

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Henrik Lillhauge Skytte Læborg

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Susanne Hjort

Specialets samlede antal tegn med mellemrum: 279.256

Svarende til normalsider: 116,4

***Abstract***

*The following masters thesis deals with the social construction of Asperger Syndrome in the adolescent with Asperger syndrome’s social practice and the effects this has on the adolescent’s ability to participate in this practice. The thesis uses community psychology as its main theoretical framework thus offering an alternative view on the problematic in relation to the adolescent years for the person with Asperger syndrome in that it moves the psychological focus from individuals to interactions (or transactions) between individuals in a certain context . However it is not the authors’ intend to replace or overlook current views or the problematic described by the diagnostic criteria of Asperger syndrome but instead use the psychological science to broaden the view on this particular field.*

*In keeping with the community psychological framework the thesis uses a case study design in trying to subject the problem to a critical examination and view the problem from multiple angles and levels that might influence the social construction of Asperger syndrome in the adolescents with the syndrome’s social practice. It is therefore based on a description and discussion of the Danish disability legislation and within this the societal discourse on people with a mental disability combined with a qualitative study containing research interviews with three adolescents with Asperger syndrome, their parents and focus group interviews with two groups of teachers working with young people with Asperger syndrome. The interviews were subsequently analyzed through theoretical reading as described by Kvale and Brinkmann (2008) focusing on what the participants said in relation to* ***social support*** *within the community around the adolescent with Asperger syndrome (here defined as the participants in the study) and the concept of* ***stigma*** *as described by Erving Goffman (1990).*

*The study showed that the community around the adolescent with Asperger syndrome tend to use both a disability discourse and a discourse of normalcy when talking about the adolescent resulting in the adolescent getting ‘stuck’ between these two in the way they think about themselves and in their ability to act and participate in this community. This could play an important part in the explanation of why particularly individuals with Asperger syndrome seem to experience severe difficulties in relation to their adolescent years.*

[Indledning 1](#_Toc236202290)

[1. Introduktion 1](#_Toc236202291)

[2. Problemformulering 3](#_Toc236202292)

[2.1 Afgrænsning af problemformulering 3](#_Toc236202293)

[3. Disposition 5](#_Toc236202294)

[4. Kort om Asperger syndromet 7](#_Toc236202295)

[5. Teoretisk og metodisk oversigt 9](#_Toc236202296)

[5.1. Community psykologien 9](#_Toc236202297)

[5.2. Undersøgelsen 10](#_Toc236202298)

[5.3. Oversigt over undersøgelsens deltagere 11](#_Toc236202299)

[6. Baggrund for specialet 12](#_Toc236202300)

[6.1. Henrik - Et angelsaksisk perspektiv på autisme spektrum forstyrrelser 12](#_Toc236202301)

[6.2. Susanne - Psykologisk undersøgelse på handicapområdet 13](#_Toc236202302)

[6.3. Pilotprojektet: ”Jeg har altid vidst, jeg var anderledes” 14](#_Toc236202303)

[Teori 17](#_Toc236202304)

[7. Rammeteorien: Community psykologi og ”personen-i-sammenhængen” 18](#_Toc236202305)

[7.1. De sociale netværk og diskurser 19](#_Toc236202306)

[7.2. Subjektivitet – ”sammenhængen-i-personen” 20](#_Toc236202307)

[7.3. Problematikker forbundet med community psykologi 22](#_Toc236202308)

[7.3.1. Mangefacetteret tilgang 23](#_Toc236202309)

[8. Hovedteori – sociale ressourcer 25](#_Toc236202310)

[8.1. Social støtte 25](#_Toc236202311)

[8.1.1. Betydning 25](#_Toc236202312)

[8.1.2. Definition 26](#_Toc236202313)

[8.1.3. Operationalisering af støttens dynamik 29](#_Toc236202314)

[8.2. Goffman om stigma 30](#_Toc236202315)

[8.2.1. Stigma og social identitet 31](#_Toc236202316)

[8.2.2. Stigma som relationelt begreb 32](#_Toc236202317)

[8.2.2.1. Den stigmatiseredes handlemuligheder 33](#_Toc236202318)

[8.2.2.2. Sympatiske andre 36](#_Toc236202319)

[8.2.2.3. Stigmas implikationer for de involverede 38](#_Toc236202320)

[8.2.2.4. At passere som normal 39](#_Toc236202321)

[8.2.2.5. Stigma – et fælles projekt 40](#_Toc236202322)

[8.3. Opsummering - Sammenhængen mellem social støtte, stigmatisering og subjektivitet 41](#_Toc236202323)

[Metode 43](#_Toc236202324)

[9. Undersøgelsens metode og design – casestudiedesign 43](#_Toc236202325)

[9.1. Casens indlejrede analyseenheder 44](#_Toc236202326)

[9.1.1. Samfundet 44](#_Toc236202327)

[9.1.2. Den unge 45](#_Toc236202328)

[9.1.2.1. Semistruktureret interview 46](#_Toc236202329)

[9.1.2.2. Interviewpersoner 48](#_Toc236202330)

[9.1.3. Forældre til den unge 48](#_Toc236202331)

[9.1.3.1. Semistruktureret interview 49](#_Toc236202332)

[9.1.3.2. Interviewpersoner 50](#_Toc236202333)

[9.1.4. Personalegrupper omkring den unge 50](#_Toc236202334)

[9.1.4.1. Fokusgruppeinterview 50](#_Toc236202335)

[9.1.4.2. Interviewpersoner 51](#_Toc236202336)

[9.2. Opsamling af analyseenheder 51](#_Toc236202337)

[9.3. Analysemetode – kritisk, teoretisk læsning 52](#_Toc236202338)

[9.4. Kvalitetssikring af undersøgelsen 53](#_Toc236202339)

[9.4.1. Transparens 53](#_Toc236202340)

[9.4.2. Triangulering 54](#_Toc236202341)

[9.5. Undersøgelsens nytteværdi og muligheder 55](#_Toc236202342)

[9.6. Teoriudvikling 56](#_Toc236202343)

[9.6.1. Analytisk generalisering kontra statistisk generalisering 57](#_Toc236202344)

[Analyse 59](#_Toc236202345)

[10. Samfundet 61](#_Toc236202346)

[10.1. Handicaplovgivningen 61](#_Toc236202347)

[10.1.1. Historisk oprids 61](#_Toc236202348)

[10.1.1.1. Ligebehandlingsprincippet 62](#_Toc236202349)

[10.1.1.2. Kompensationsprincippet 63](#_Toc236202350)

[10.1.1.3. Sektoransvarlighedsprincippet 63](#_Toc236202351)

[10.1.1.4. Solidaritetsprincippet 64](#_Toc236202352)

[10.1.1.5. Handlingsplaner 64](#_Toc236202353)

[10.1.2. Medborgerskab 64](#_Toc236202354)

[10.1.3. Diskussion - Normaliseringstendens 65](#_Toc236202355)

[11. Social støtte 68](#_Toc236202356)

[11.1. Forældrenes syn på støtte 68](#_Toc236202357)

[11.1.1. Støtte i forhold til barnets tur gennem systemet 69](#_Toc236202358)

[11.1.2. Diagnose som døråbner og hæmsko 71](#_Toc236202359)

[11.1.3. Social støtte i forhold til barnets tur udi verden 77](#_Toc236202360)

[11.1.4. Opsamlende diskussion om social støtte - forældre 81](#_Toc236202361)

[11.2. Pædagogernes syn på støtte 82](#_Toc236202362)

[11.2.1. Fanget i en normaldiskurs 85](#_Toc236202363)

[11.2.2. Et liv så nær det normale 87](#_Toc236202364)

[11.2.3. Støtten indlejret i en samfundsmæssig sammenhæng 90](#_Toc236202365)

[11.2.4. Opsamlende diskussion af pædagogernes syn på støtte 95](#_Toc236202366)

[12. Stigma 96](#_Toc236202367)

[12.1. Den unges forventninger til hvordan andre reagerer på diagnosen 97](#_Toc236202368)

[12.1.1. Ønsket om at blive behandlet som den man føler man er 101](#_Toc236202369)

[12.2. Den unge der handler 104](#_Toc236202370)

[12.2.1. Diagnosen som undskyldning 104](#_Toc236202371)

[12.2.2. Ukonventionel tolkning 107](#_Toc236202372)

[12.2.3. Indirekte korrektion 110](#_Toc236202373)

[12.2.4. Direkte korrektion 111](#_Toc236202374)

[12.2.5. Distinkvering 113](#_Toc236202375)

[12.3. Forældrene rammes af stigmaet 117](#_Toc236202376)

[12.3.1. Kæmper-rollen 122](#_Toc236202377)

[12.3.2. Normaldiskursen: ”… en vej tilbage” 125](#_Toc236202378)

[12.4. Normal- og handicapdiskursen hos forældre – og de professionelles dilemma 128](#_Toc236202379)

[12.4.1. Pædagogerne i spændingsfeltet mellem handicap og stigma 135](#_Toc236202380)

[Diskussion 137](#_Toc236202381)

[13. Subjektivitet og den sociale støtte i sammenhængen 137](#_Toc236202382)

[14. Subjektivitet og stigmafænomenet 142](#_Toc236202383)

[14.1. Falsk identitet og falsk accept 144](#_Toc236202384)

[Konklusion 146](#_Toc236202385)

[Afslutning 148](#_Toc236202386)

[i.Muligheder og refleksioner 148](#_Toc236202387)

[i.i. Sammenhængen i sammenhængen 148](#_Toc236202388)

[i.i.i. Refleksioner over inddragelsen af community psykologien i vores genstandsfelt 149](#_Toc236202389)

[ii. Generaliserbarhed og almenpsykologisk anvendelighed 150](#_Toc236202390)

[ii.i. At tage udgangspunkt i et praksisfelt 151](#_Toc236202391)

[Litteratur 153](#_Toc236202392)

[Tidligere anvendt litteratur 157](#_Toc236202393)

[Ansvarsliste 158](#_Toc236202394)

Indledning

# 1. Introduktion

Diagnosen Asperger syndrom blev først i starten af 1990erne anerkendt i de vestlige diagnosesystemer som en differentialdiagnose på autismespektret, og det er derfor en relativ ny diagnose[[1]](#footnote-1). Fra sin introduktion i dansk børnepsykiatri, er antallet af diagnosticerede tilfælde af Asperger syndrom i Danmark dog steget støt (Haracopos, 2002; Videnscenter for Autisme/Servicestyrelsen, 2008). Denne udvikling har genereret et generelt forhøjet fokus på syndromet dels indenfor sundhedssektoren, men også den sociale sektor og undervisningssektoren og dermed på behovet for mere viden om dette ”nye” syndrom. Denne viden kommer i høj grad fra den internationale forskning og litteratur på området, der overvejende synes at fokusere på syndromets ætiologi og nosologi, hvormed det bliver placeret og forklaret indenfor en biomedicinsk ramme (Molloy & Vasil, 2002). Der bliver dermed ikke givet meget opmærksomhed til diagnosens indlejring i en historisk, kulturel og social kontekst og dermed den sociale konstruering af syndromet, og hvilke virkninger dette har på personen med syndromet og dennes muligheder for at deltage i den sociale praksis.

Dette, mener vi, er problematisk, netop fordi Asperger syndromet er et handicap, der særligt manifesterer sig i nedsat evne til at indgå i socialt samspil, hvorfor individfokuseret forskning negligerer et meget væsentligt aspekt, nemlig den sammenhæng hvori syndromets væsentligste afvigelse *bliver givet sin mening*. Man kan i denne forbindelse drage en parallel til forskning i kønsforskelle. Det er her nødvendigt, at inddrage *både* det biologiske aspekt, som er grundlaget for overhovedet at tale om kønsforskelle *og* den sociale konstruering af kønnet, for at forstå og være opmærksom på forskeligheder mellem mænd og kvinder i en samfundsmæssig og social praksis.

I et pilotstudie til dette speciale interviewede vi således to unge personer med Asperger syndrom omkring deres oplevelse af problematikker forbundet med ungdomsårene. Én af de problemstillinger, der fyldte meget for begge de to unge, var netop, hvordan syndromet blev konstrueret i den sociale praksis, og hvilke implikationer denne konstruering havde for dem. I denne forbindelse var det særligt konflikten mellem deres syn på sig selv og andres syn på dem, og deres manglende muligheder for at opnå anerkendelse for personlige kvaliteter, der ikke umiddelbart stemte overens med diagnosens symptombillede. Når adskillige studier samtidig peger på, at personer med Asperger syndrom har det særligt svært i ungdomsårene (Attwood, 2008; Gillberg, 2002; Videnscenter for Autisme, 2007) og op mod 38% kommer ud af ungdomsårene med en diagnosticeret depression (Stewart, Barnard, Pearsson, Hasan & O’Brian, 2006; Sterling Dawson, Estes & Greenson, 2008), mener vi, at det er nødvendigt at udvide forskningen på området, til også at inddrage hvordan Asperger syndromet konstitueres i de sociale praksisser, den unge befinder sig i.

Vi vil derfor anvende community psykologien som teoretisk forståelsesramme for vores problemstilling, idet community psykologien giver mulighed for et helhedsperspektiv, der både inddrager individet og de sammenhænge, det indgår i. Peter Berliner og Mirjam Høffding Refby (2004) formulerer den community psykologiske tilgang således:

”*Det er således ikke udelukkende et fokus på subjektet, men også på communitiet i sin kontekst som helhed. Det vil sige, at med en psykologisk synsvinkel drejer community aspektet sig om at se de fænomener og dynamikker, vi traditionelt placerer ”indeni” den enkelte person, som en helhed af person og omgivelser”* (Berliner & Refby, 2004, pp. 18f)

Ud fra denne forståelsesramme vil vi derfor ikke blot undersøge den enkelte unge med Asperger syndrom eller dennes omgivelser som adskilte entiteter, men som et ”community”, hvorudfra forståelsen af og tilgangen til syndromet - og til personen - konstitueres. Diagnosen påvirker nemlig ikke blot den unge med syndromet, men også forældrene i relation til deres forældrerolle og behov for forståelse af deres barns adfærd, samt skolen eller institutionen, der får offentlige midler og har behov for at følge en målsætning, der ikke altid er udstykket af institutionen selv. Der er således flere diskurser og behov på spil indenfor dette community, der, udover syndromets neurologiske og kognitive symptombillede, også er med til at konstituere Asperger syndromet og dermed de deltagelsesmuligheder, den unge har her indenfor.

Vi vil derfor betragte den følgende problemstilling som et casestudie, hvor vi inddrager kvalitative interviews med tre unge med Asperger syndrom, disses forældre, samt to fokusgruppeinterviews med personaleteams på institutioner for unge med Asperger syndrom, og anvender community psykologien som teoretisk forståelses- og analyseramme. Vores problemformulering lyder:

# **2. Problemformulering**

***Hvordan konstitueres Asperger syndromet i den unge med Asperger syndroms sociale praksis og hvorledes påvirker dette præmisserne for den unges deltagelse i denne praksis?***

## 2.1 Afgrænsning af problemformulering

Idet dette speciale tager udgangspunkt i en community psykologisk forståelsesramme i relation til specialets genstandsfelt, læner vi os opad, hvad man kan kalde et ”miljørelateret handicapbegreb” (som defineret i ”FN’s Standardregler om lige muligheder for handicappede” ). Vi går derved ud fra den antagelse, at et psykisk handicap ikke kun er summen af dets diagnostiske beskrivelse, men at det også må forstås i den sammenhæng, hvori det optræder. Manisk opførsel kan eksempelvis ses som en force i et hektisk forretningsmiljø eller i køkkenet på en stjernerestaurant, men som dysfunktionelt hvis det eksempelvis optræder i familielivet. Vi mener dermed at Asperger syndromet ikke blot konstitueres ved dets diagnostiske beskrivelse, men at der også finder en konstituering sted i de sammenhænge og sociale praksisser hvori individet med syndromet deltager, der ligeledes påvirker individets muligheder for deltagelse. Det er denne konstituering, der er genstanden for dette speciale.

Vi vil således undersøge denne konstituering af Asperger syndromet med udgangspunkt i vores community psykologiske forståelsesramme og empiriske datamateriale, der består af kvalitative forskningsinterviews med tre unge med Asperger syndrom, de unges forældre, samt to fokusgruppeinterviews med personalegrupper, der er tilknyttet unge med Asperger syndrom. Herudover vil vi, i tråd med vores community psykologiske vinkel, sætte problemstillingen ind i en samfundsmæssig kontekst, ved at inddrage den lovgivning der, på forskellige måder, påvirker de valgte aktører og dermed påvirker de mulige måder hvorpå Asperger syndromet kan konstitueres i den unges sammenhænge og sociale praksis. Denne undersøgelse afgrænser derved den unges ”sociale praksis” til samfundet, familien (forældre) og institutionen (personalegrupperne), idet vi mener, at det er i disse sammenhænge, hvor den unges deltagelse påvirker og bliver påvirket mest muligt. Vi mener derved at kunne danne et rimeligt helhedsbillede af den unge med Asperger syndroms livssituation, hvorudfra vi kan undersøge, hvordan Asperger syndromet kan konstitueres i den unges sociale praksis.

Vi har valgt at tage udgangspunkt i den *unge* med Asperger syndrom og har dermed afgrænset vores målgruppe for undersøgelsen til en kronologisk aldersmæssig periode. Vi har gjort dette ud fra flere overvejelser. Dels har vores indledende interesse for området, været omkring de problematikker ungdomsårene præsenterer for personen med Asperger syndrom og som virker til at påvirke de unges trivsel væsentligt. Herudover markerer ungdomsårene også et vigtigt skel for personen med Asperger syndrom, da det er i denne periode at den unge (ikke blot den unge med Asperger syndrom) gennemgår en personlig udvikling fra at se sig selv som et barn, der er afhængig af forældre o. lign., til at skulle se sig selv som en selvstændig voksen, der skal finde sin egen plads i samfundet. Dette skel markeres endvidere indenfor lovgivningen, i kraft af at den unge fra sit 18. år overgår til voksenlovgivningen, hvormed kravene til eksempelvis den unges fremtidsperspektiver skærpes fra samfundets side. I denne periode, er der derfor meget på spil, ikke blot for den unge selv, men også for personerne omkring den unge. Dermed bliver vores problemstilling *særlig* aktuel i denne periode af personen med Asperger syndroms liv, hvorfor vi netop vælger denne periode. Vi mener således ikke, at problemstillingen udelukkende afgrænser sig til denne periode i personen med Asperger syndroms liv, men at den her gør sig særligt gældende.

# 3. Disposition

*Kapitel 2: Teoretisk ramme*

Vi ønsker med dette kapitel at introducere læseren for vores teoretiske rammeforståelse, ved at redegøre for det community psykologiske perspektiv, med særligt fokus på den måde dette perspektiv er relevant for vores problemstilling og for vores undersøgelse. Denne rammeforståelse, indeholder således både en overordnet gennemgang af teoriretningen, samt en mere detaljeret beskrivelse af de elementer og begreber, vi vælger at anvende i relation til vores problemstilling. Vi vælger at anbringe specialets teoretiske del som det første afsnit efter vores indledning, da denne teoretiske forståelsesramme er vigtig for læseren, i forhold til forståelsen af hele vores tilgang til vores genstandsfelt og dermed også vores undersøgelsesmetode og design.

*Kapitel 3: Undersøgelsesmetode*

I dette kapitel vil vi redegøre for undersøgelsens udformning, udførsel og analysemetode, samt hvilke muligheder undersøgelsen kan tilbyde vores genstandsfelt. Det vil således indeholde en gennemgang af casestudiedesignet i relation til vores undersøgelse og de analyseenheder, vi har valgt at inddrage i relation til casen, samt en redegørelse for vores metodiske tilgang til de pågældende analyseenheder. Vi vil endvidere konkretisere vores teoretiske forståelsesramme i community psykologien, i forhold til dens faktiske anvendelse i analysen af vores datamateriale. Slutteligt vil vi vurdere undersøgelsens gyldighed og muligheder.

*Kapitel 4: Analyse*

I lyset af vores indlejrede analyseenheder, lægges der i analyseafsnittet ud, med en analytisk gennemgang af de samfundsmæssige implikationer, som aktørerne opererer under. Disse er gældende for alle grupperne, dog vil måden hvorpå de forskellige grupper skal forholde sig til disse, være forskellige, hvilket vi løbende vil referere til. De resterende analysedele, berammes i lyset af vores teoretiske udgangspunkt, og vil således være analyse af henholdsvis social støtte og stigmafænomenet. Indholdet defineres naturligt af datamaterialet, der i disse analyser fortrinsvis vil være interviews, med henvisninger til analysen af samfundet. I analyserne beskæftiger vi os dermed med flere niveauer i casen, og bevæger os dermed fra et overordnet, samfundsmæssigt blik, til specifikke implikationer og adfærd hos de interviewede.

*Kapitel 5: Diskussion*

Dette afsnit vil fungere som samling for fundene i analyserne. Vi vil her se på, hvorledes gruppernes subjektive performances påvirker hinanden, samt søge at tydeliggøre de diskurser og interne påvirkninger, der ses i communitiet som helhed, i lyset af problemformuleringen.

*Kapitel 6: Konklusion*

Fundene opsummeres.

*Kapitel 7: Afslutning*

Vi vil følgende diskutere spørgsmål som generaliserbarhed og nytteværdi, i lyset af vores communitypsykologiske udgangspunkt. Vi vælger at lægge disse efter konklusionen, idet de ikke direkte bidrager med en besvarelse af den konkrete problemformulering, men er metodiske overvejelser.

# 4. Kort om Asperger syndromet

I 1944 udgav Hans Asperger artiklen ”Die ”Autistichen Psychopathen” im Kindesalter”, hvori han havde samlet casebeskrivelser af 11 børn med særligt afvigende adfærd, der dog synes at have en del lighedstræk (Frith, 1991). Børnene Asperger beskrev udviste socialt afvigende adfærd, men havde et ønske om at være sociale. De var ofte sprogligt velformulerede, men havde et afvigende sprogbrug og intonation, oftest med meget formel og højtidelig tale. Ved testning af deres intellektuelle formåen lå de som oftest i den normale kvotient for alderen, dog kunne de have specifikke områder, hvor de særligt udmærkede sig (ibid.).

Aspergers udgivelse markerer den første beskrivelse af et Asperger syndromet, men det var først i 1989 at der kom en formel operationalisering af diagnosen (Gillberg i 1989; Szatmari, Brenner og Nagy i 1989) og i 1993 blev diagnosen Asperger syndrom tilføjet i ICD-10 og året efter i DSM-IV. I disse diagnosemanualer bliver syndromet forstået som en del af de autismerelaterede diagnoser, under ét kaldet gennemgribende udviklingsforstyrrelser (WHO, 2005) eller autisme spektrum forstyrrelser (APA, 2000). Forståelsen af diagnosen Asperger syndrom hænger derfor uløseligt sammen med denne gruppe af lidelser og er som sådan også beskrevet og defineret ud fra dens forskellighed, fra de andre lidelser indenfor dette spektrum og herunder særligt autismediagnosen (infantil autisme eller autistic disorder).

Autisme spektrum forstyrrelser, og dermed også Asperger syndromet, er overordnet karakteriseret ved kvalitative forstyrrelser af socialt samspil og kommunikationsmønstre, samt tilstedeværelsen af stereotyp og repetetiv adfærd, aktiviteter og interesser (WHO, 2005). Asperger syndromets tre kerneproblematikker, også kaldet Wings triade, er:

* forstyrrelse i socialt samspil,
* forstyrrelse i kommunikation og
* forstyrrelse i forestillingsevne (ibid.).

De senere års forskning på området har peget på en neurobiologisk basis, samt en genetisk sammenhæng for denne gruppe af lidelser (ibid.). Der er dog til stadighed ikke nogen klar kortlægning af ætiologien (Frith, 1991). Områdets fokus på den naturvidenskabelige diskurs i kraft af reduktionen af diagnosens symptomatiske manifestationer til biogenetiske årsager indikerer således, at Asperger syndrom biologisk set er noget, man *er*.

Termen autisme spektrum forstyrrelser indikerer, at lidelserne repræsenteret i gruppen, er placeret på et kontinuum eller spektrum og er forskellige udtryk for den samme underliggende forstyrrelse (Mayes & Calhoun, 2003). Dette er dog i høj grad genstand for diskussion, idet der blandt forskere og klinikere ikke er enighed om, hvorvidt der er tale om kvalitative forskelle mellem diagnoserne og dermed hvilke diagnoser, spektret skal indeholde (ibid.). Desuden fordrer spektrum betegnelsen en endimensionel opfattelse af symptombilledet, hvilket kan være misvisende, idet symptombilledet indenfor denne gruppe er fordelt på mindst tre hovedkategorier (Hacking, 2006). Der er nærmere tale om en meget bred vifte af fænotyper, dels indenfor spektret, men også indenfor den enkelte diagnose (Gillberg, 2002). I relation til diagnosen for Asperger syndrom betyder dette, at definitionerne og kriterierne bliver nødt til at være vage, og der kan derfor let opstå, hvad man kunne kalde en gråzone-problematik i relation til den praktiske anvendelse af den og dermed også i den samfundsmæssige og personlige forståelse af diagnosen.

Asperger syndrom er placeret i den milde eller højfunktionelle ende af spektret på grund af mildere symptomer i forbindelse med alle tre hovedproblematikker og en generel bedre prognose i relation til integration og fungeren i samfundet (Frith, 1991).

# 5. Teoretisk og metodisk oversigt

## 5.1. Community psykologien

Community psykologien har været udbredt i dele af den Nordamerikanske tradition, siden 1960’erne[[2]](#footnote-2) (Orford, 1999). Motivationen bagved udformningen af community psykologien finder vi ligeledes i 60’ernes USA, hvor orienteringen imod at udligne social ulighed og det dengang stærke videnskabelige fokus på individuelle interventioner, som værktøjet til at løse menneskelige problemer på var i fokus (ibid.). Community psykologien opererer som en pendant til denne individualistiske tilgang, og fremlægger i stedet fokus på personer som indlejret i politiske og samfundsmæssige diskurser, og derfor en fordring om at se på problemstillinger såsom ulighed, magtrelationer og værdien af empowerment. Retningen besidder derfor til en vis grad, en stor lighed med eksempelvis feminismen, men har i dag, stadig ikke en på forhånd givet metateori knyttet til sig (Heimann & Berliner, 2001).

Community psykologien adresserer den sammenhæng af relationer, der eksisterer indenfor communitiet, og de involverede personers holdning til dem. Begrebet personen-i-sammenhængen (person-in-contekst) er dermed et begreb, der i community psykologien på ingen måder kan opdeles, men må opfattes som en helhed. Dog beskæftiger community psykologien sig alligevel med tre forskellige niveauer med henblik på at afdække det givne communitys dynamik. Disse niveauer er henholdsvis et individ-, systemnetværks- og samfundsniveau. Community psykologien omfatter således spørgsmål om:

* Kultur – herunder traditioner og fremtidsvisioner
* Fællesskab – social støtte og sociale netværk
* Subjektivitet – social og individuel handling og oplevelse af kontrol (coping), egne definitioner af personlighed, selv og identitet (frit fra Heimann & Berliner, 2001)

Community psykologien er dermed i en vis forstand politisk, idet psykologien derved direkte forholder sig til gældende modsætninger, problemer, rammer og diskurser i samfundet, såvel som i det community der undersøges i forhold til den konkrete problemformulering.

I Danmark er community psykologiske tiltag mere eller mindre udbredte. Flere kommuner, fremsætter i deres værdigrundlag begrebet ”community-baseret tilgang”, da community psykologien netop søger at bygge bro mellem praksissammenhænge og sundhed og deltagelse. Indenfor den offentlige psykologiske praksis, kan der også drages flere paralleller mellem community psykologien og den konsultative tilgang i PPR-regi. I forskningsøjemed, anvendes community psykologiens tilgang, til at gøre opmærksom på den situerethed, der gør sig gældende for udsatte grupper og deres vanskeligheder, eksempelvis svage elever i folkeskolen, psykisk syge eller hjemløse (Berliner, 2004). Endvidere bedriver Rehabiliterings- og Forskningscentret for Torturofre (RCT) i København, i samarbejde med Københavns Universitet, undersøgelser med udgangspunkt i community psykologiens ideer. Et andet ganske anerkendt forskningsprojekt, er MATU projektet for udsatte unge mænd i Grønland, der påbegyndtes i slutningen af 1990’erne og som, på baggrund af de gode resultater projektet har genereret, kører den dag i dag.

## 5.2. Undersøgelsen

Vi vil her kort introducere læseren for den undersøgelse og den empiri, der danner det bærende fundament for specialet. Der vil endvidere være en grundig redegørelse for undersøgelsen i kapitlet ”Metode”, hvorfor vi her blot vil opridse undersøgelsens udformning og relation til specialets problemstilling. Som nævnt i indledningen til dette speciale ønsker vi at anskue vores problemstilling som et casestudie, og vi ønsker således at belyse problemstillingen fra multiple vinkler. Idet vi tager udgangspunkt i en problemstilling, som er situeret i forskellige sammenhænge i den unge med Asperger syndroms liv, har vi valgt at undersøge fænomenet, der hvor det optræder. Ud fra vores fremlagte problemformulering: ” Hvordan konstitueres Asperger syndromet i den unge med Asperger syndroms sociale praksis, og hvorledes påvirker dette præmisserne for den unges deltagelse i denne praksis?”, kan man sige at communitiet i vores undersøgelse, dels fungerer som kontekst for de personer, vi undersøger, men også er genstand for undersøgelse i sig selv.

Vi har valgt at foretage kvalitative forskningsinterviews med tre unge personer med Asperger syndrom og deres forældre. Vi har derudover lavet fokusgruppeinterviews med to personalegrupper, der arbejder med unge med Asperger syndrom. For også at vurdere problemstillingen i dens samfundsmæssige sammenhæng har vi valgt også at inddrage et makroperspektiv i form af en gennemgang og diskussion af den lovgivning, som den unge med Asperger syndrom hører ind under, og som derved påvirker denne, men også aktørerne omkring den unge. Vores empiri vil blive tilgået og analyseret ud fra en teoretisk læsning med udgangspunkt i community psykologien.

## 5.3. Oversigt over undersøgelsens deltagere

I opgaven har vi interviewet tre unge: **Malene, Karsten og Patrick**. Malene er 15 år, Karsten er 24 og Patrick er 20.

Forældrene til de unge er følgende:

**Pernille** og **Einar** – forældre til Malene. Malene har endvidere en hjemmeboende storesøster, der hedder Petra.

Karstens far hedder **Helge**. Karstens mor, Lise, valgte ikke at deltage i vores undersøgelse. Karsten har to brødre, en tvillingebror der hedder Kristian og en storebror, der hedder Kasper.

**Mona** er mor til Patrick, der endvidere har en storebror. Patricks far og broders navne, nævnes ikke interviewene.

Fokusgruppeinterviewet med **Sønderhjem**, består af tre pædagoger: **Michael**, **Kirsten** og **Birthe**.

Gruppen fra **Frydendahl** består af: **Henning, Harriet, Merethe, Therese, Bodil** og **Jimmy**.

# 6. Baggrund for specialet

Tilgangen til og udformningen af dette speciale er blevet til gennem en proces, der har strukket sig over en 2årig periode og det er derfor vigtigt at klargøre denne proces og vores baggrundsviden, således, at læseren har mulighed for at forholde sig til det arbejde og de erfaringer, der har ledt op til det endelige speciale. Udformningen af specialet bygger således på vores praktiske erfaringer: Henriks ophold på Flinders University og Susannes arbejde i forbindelse med overbygningen i Danmark, der i september 2008 mundede ud i et samarbejde omkring pilotprojektet til dette speciale. Her blev det undersøgt, hvilke problematikker der synes at være i spil, for to unge mænd med Asperger syndrom. Vi har dermed både en individuel og en fælles baggrund for tilgangen til indeværende undersøgelse, hvilke vil blive uddybet i følgende afsnit for på den måde at føre læseren igennem den rejse, det har været at nå hertil, hvor vi nu påbegynder specialet.

## 6.1. Henrik - Et angelsaksisk perspektiv på autisme spektrum forstyrrelser

Gennem et ophold på Flinders University i Australien, samt et praktikophold her i en klinik for børn og unge med en autisme spektrum forstyrrelse, var det muligt at følge, hvordan autisme spektrum forstyrrelser, herunder også Asperger syndromet, bliver forstået og behandlet i den angelsaksiske del af verden. Min oplevelse af tilgangen til Asperger syndromet her, var et overordnet fokus på biogenetiske årsagsforklaringer, samt kognitive teorier, omkring forklaring af syndromets adfærdsmæssige manifesteringer ud fra bagvedliggende kognitive fejlstrukturer. Der herskede en dominerende biomedicinsk diskurs på området, der gjorde, at tilgangen til personen med Asperger syndrom var dekontekstualiseret og reduceret til selve diagnosen Asperger syndrom.

Det var således ofte ”diagnosen” og ikke personen, der var fokus for behandling og hjælp. Hertil skal det understreges, at den symptomfokuserede behandling i mange henseender var særdeles gavnlig i forhold til at forbedre barnets eller den unges livsvilkår og muligheder for at indgå i familielivet og andre sociale kontekster generelt. Jeg oplevede dog at den psykologifaglige hjælp og støtte, der blev givet personen med Asperger syndrom, var ensrettet ud fra en psykiatrisk diskurs. Dette betød blandt andet, at unge med Asperger syndrom, der viste tegn på depression, som udgangspunkt blev behandlet medicinsk, og at den psykologiske intervention blev målrettet i relation til triaden af vanskeligheder, der ifølge diagnosekriterierne udgør hovedproblematikkerne forbundet med Asperger syndrom. På den måde kunne muligt forværrende psykologiske problemstillinger i den unges liv blive overset, idet de ikke var relaterede til syndromets symptombillede. Det var derfor min oplevelse, at den psykologiske videnskab ikke fandt sin fulde udnyttelse på dette område.

## 6.2. Susanne - Psykologisk undersøgelse på handicapområdet

Medens Henrik var i Australien, arbejdede jeg i Danmark, bl.a. med et udredningsforløb med en 16årig dreng med en autisme spektrum diagnose. Hans diagnose var ikke Asperger syndrom, men ”gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret”. Drengen boede på en institution for unge med autisme, og opgaven fra pædagogernes side lød på, at få drengen til at acceptere sin autismediagnose. Drengens ønske var, at vi skulle fjerne hans diagnose, og få pædagoger og forældre til at forstå, at han bare var sig selv, og at han gerne ville behandles ”som et rigtigt menneske” (drengens egne ord).

I dette møde – mellem den unge dreng, pædagogerne på stedet hvor han boede samt hans forældre, oplevede jeg, at de involverede parter alle ønskede det bedste for drengen – men at man var stærkt uenige om, hvad dette ”bedste” var. Man havde hver især et personligt udgangspunkt for løsningen af situationen (der efterhånden var så tilspidset, at blot det at tale om konflikten, i sig var særdeles hårdt), og kunne ikke nå til enighed.

Da der blev arbejdet med sagen, stod det efterhånden klart, at det, der var nødvendigt for at løse sagen, var at give de forskellige parter ”luft” så at sige. Altså mulighed for at berette til de andre parter, hvordan de oplevede konflikten, og ud fra hvilken baggrund. Altså få blotlagt de motiver, der lå bag hvorfor man tænkte, følte og handlede, som man gjorde. Disse blev ved hjælp af flere fælles samtaler vendt til at blive anskuet som ressourcer, som de forskellige parter kunne nyde godt af. Drengen kunne fortælle pædagogerne, hvordan det var at føle sig anderledes, og hvorfor der forekom humørsvingninger, og hvad man som pædagog kunne gøre for at imødekomme disse på en konstruktiv og støttende måde. Moderen kunne se pædagogerne som professionelle medspillere – og ikke konkurrenter, og pædagogerne kunne vejlede både drengen og moderen, og se begge disse som bærere af værdifuld information, i forbindelse med eventuelle løsningsforslag.

Alt i alt oplevede jeg, hvordan et problem omkring en dreng, der havde det svært med det at have en diagnose, faktisk bundede i problematikker, der i høj grad kom i spil via drengens situerethed. Hans nærmeste omgivelser bidrog hver især med facetter af problematikken – og også løsningen. Havde forældre og pædagoger ikke været inddraget i løsningen, havde en given psykologisk intervention været, i bedste fald med en stakket frist – i værste fald nytteløs.

## 6.3. Pilotprojektet: ”Jeg har altid vidst, jeg var anderledes”

Undersøgelsens udgangspunkt, var en kvalitativ udforskning af hvordan den unge med Asperger syndrom oplever problematikker forbundet med ungdomsårene, idet forskning peger på, at denne gruppe i høj grad er disponeret for at udvikle en depression i denne periode af deres liv (eksempelvis Videnscenter for Autisme, 2006; Sterling, Dawson, Estes & Greenson, 2008; Stewart, Barnard, Pearson, Hasan & O’Brian, 2006). Samtidig er den kvalitative udforskning af området meget begrænset og har næsten alle fokus på behandlerens, lærerens, pædagogens og forældrenes synspunkt og oplevelse af problemstillingen og ikke den unges egen.

Informanterne i vores undersøgelse var to unge personer med Asperger syndrom på henholdsvis 18 år og 21 år, som vi interviewede over to gange. Vi benyttede os af en induktiv tilgang, idet vi lod det første interview være løst struktureret og hovedsageligt lod den unge styre samtalen, hvormed det blev de områder, denne fandt væsentlige, vi snakkede om. De områder de fremhævede, lod vi danne rammen for det andet interview, hvor vi gik mere i dybden med disse emner. Interviewene blev efterfølgende transskriberede og analyseret gennem en meningskondenserende analyse (Interpretive Phenomenological Analysis, som beskrevet af Langdridge, 2006), da det var vigtigt for os, at forholde os til *hvad* de unge havde at sige omkring problemstillingen. Ud fra denne analyse, udledte vi tre hovedtemaer, som havde fyldt særligt meget i interviewene, disse var: socialitet, identitet og støtte.

Temaet *socialitet* indeholdt de to unges oplevelser af et paradoks mellem gerne at ville indgå i meningsfulde sociale relationer med andre unge, men ikke kunne forstå og derfor ikke følge de sociale spilleregler andre unge fulgte. Herudover oplevede de to unge, under temaet *identitet*, en konflikt mellem deres eget syn på dem selv og andres syn på dem. De følte i den forbindelse, at de blev vurderet udelukkende på baggrund af deres diagnose, og at deres identitet udadtil i høj grad blev defineret af deres diagnose med Asperger syndrom og de kvaliteter, de besad, som ikke umiddelbart var relateret til diagnosen, derfor ikke blev anerkendt.

Det sidste tema omhandlede den *støtte* den unge person med Asperger syndrom får i forbindelse med problematikker i ungdomsårene. Det påfaldende ved dette tema var, at det fyldte meget hos den ene af de interviewede og næsten ingenting hos den anden til trods for, at vi havde fulgt samme grundlæggende interviewguide. Interviewperson A fremhævede i denne forbindelse den støtte, han følte han havde fået af sin familie og sin støttepædagog, som én af de væsentligste grunde til, at han så sig selv som velfungerende og vurderede sin fremtiden som lys. Støtten bestod særligt i at han blev: *”…behandlet som normal”* (citat fra interview med interviewperson A i Hjort & Læborg, 2008, p. 34) og fik en personlig anerkendelse og ikke blot blev vurderet ud fra sin diagnose. Samtidig besad både forældre og støttepædagog en faglig indsigt i syndromets manifestationer, hvilket interviewperson A også vurderede var nødvendigt. Vi vurderede endvidere, ud fra vores samtaler med de to interviewede, at der var mere harmoni og kohærens i den måde interviewperson A portrætterede sig selv og sin livsverden på, i forhold til interviewperson B, der ikke nævnte at have fået støtte fra sin familie eller andre i sine interviews.

Teori

I forhold til den teoretiske vinkel på indeværende speciale, har vi som nævnt, valgt at benytte os af et community psykologisk teoretisk udgangspunkt, såvel som analyseredskab. Community psykologien er en forholdsvis ny retning indenfor den konTanjantale psykologi forsknings- og praksisvidenskab. Ideerne bag community psykologien, er dog gamle. Den anerkendte, tyske psykolog Kurt Lewin, fremsatte i denne forbindelse, allerede i 1951, følgende ligning:

*B= f(P,E)*

Med denne ligning beskriver Lewin hvorledes adfærd (B) er en funktion af personen (P), miljøet (E) samt *interaktionen* mellem de to. Community psykologien er funderet i dette princip, og fokus på spændingsfeltet mellem personen og den sociale setting personen deltager i, er derfor det fundamentale af community psykologiens principper, og dermed måde at anskue psykologiske problemstillinger på (Orford, 1999).

Basisprincipperne for community psykologien (frit fra Orford, 1999, p. 4, vores oversættelse):

1. Antagelser vedrørende årsager af problemer
	1. En interaktion, over tid, mellem person og sociale settings og systemer, inklusiv strukturerne af social støtte og social indflydelse
2. Niveau af analyser
	1. Fra mikro- til makro-niveau, specielt i forhold til organisationen og communitiet eller nabolaget
3. Forskningsmetoder
	1. Inkluderende quasi-eksperimentelle designs, kvalitativ forskning, action research og case studie metoder
4. Lokalisering af praksis

Så nær som muligt på de relevante hverdagskontekster i social praksis

1. Tilgang til service
	1. Proaktiv, afsøgende. Vurdering af specielle behov og risici i et community
2. Praksis tilgang
	1. Prævention frem for behandling
3. Attitude i relation til åbenhed i forbindelse med psykologien
	1. Positiv i forhold til formelle såvel som uformelle metoder for deltagende, inkluderende konsultation
4. Positionering i forhold til samarbejde med ikke-professionelle
	1. Opfordrende til selvhjælp og ”ikke-professionelle”. Søger facillitering og samarbejde.

# 7. Rammeteorien: Community psykologi og ”personen-i-sammenhængen”

Vores mål er således at blive klogere på den sociale praksis forbundet med de personer, der indgår i fællesskabet omkring Asperger syndromet, og hvorledes denne sociale praksis konstituerer dette syndrom. Netop denne teoretiske forståelsesramme synes community psykologien at tilbyde:

*”Community psykologi er en særlig terapeutisk intervention, der forsøger at smelte et* ***klinisk behandlingsperspektiv*** *sammen med et* ***socialpsykologisk perspektiv*** *på* ***lokalmiljøers støttende og helbredende ressourcer****. Ved at holde fast i at konsultationen er en terapeutisk proces og at den* ***overskrider individniveauet*** *med begrebet om ”person-in-context”, søger interventionen at gøre allerede eksisterende ressourcer i lokalfællesskabet tilgængelige for fælles engagement i at skabe forandring. Denne tilgængeliggørelse er et centralt aspekt ved community psykologi.”*

(Berliner, 2004, p. 10, vores fremhævning)

Community psykologien fremlægger altså en måde at betragte menneskers problemer på, hvor disse ikke betragtes som tilhørende individet, men altid knytter sig til person-in-context. Vi vil oversætte dette princip til dansk, med personen-i-sammenhængen, da ordet ”kontekst” ikke i samme grad som ”sammenhæng” skaber grobund for refleksioner over, hvorledes personers narrativer i et community ”passer sammen”, om end de til tider kan have modstridende indhold.

De problemer der gør sig gældende for personer med Asperger syndrom (og deres omgivelser) må altså analyseres igennem de forskellige sociale netværk og problemstillinger, de er indlejret i. Community psykologien drejer sig altså om at se en sammenhæng mellem flere aspekter, en arbejdsform som vi ser som central for psykologens arbejde generelt – at se situationer og problemstillinger i den helhed de er situeret i. I kraft af at fokuseringen på at se mennesket som personen-i-sammenhængen og ved at forholde sig til problemer ud fra en tankegang, der ikke placerer ansvaret for problemet hos personen, anskues problemstillinger som opstået i kraft af større sammenhænge, og som derfor må analyseres ud fra et perspektiv, der inddrager sammenhængen mellem flere aspekter (end blot individet).

## 7.1. De sociale netværk og diskurser

Det er som nævnt vigtigt, at vi i analysen ikke blot ser på de sociale netværk, de unge med Asperger syndrom har, men også på de diskurser og forskellige problemstillinger som disse netværk er indlejrede i. Forskellige instanser påvirker altså hinanden, i kraft af de gennemgribende diskurser disse indeholder og har dermed en konsekvens for de individer, der indgår i disse sammenhænge.

Diskursanalyse er dermed essentielt i en community psykologisk analyse af en problemstilling, da det dermed synliggøres ”*på hvilke måder det er muligt for mennesker at forhandle om sig selv som en bestemt ”slags” mennesker med bestemte karakteristika.*” (Berliner & Høffding Refby, 2004, p. 24). Diskurser manifesteres således i kraft af positioneringer og betydninger – fænomener der samtidigt er diskursernes *konsekvenser* for de involverede mennesker.

Ifølge community psykologien kan man dermed ikke på forhånd definere den unge med Asperger syndrom (eksempelvis i kraft af diagnosebeskrivelsen) og dennes sociale netværk. Disse defineres i konkrete kontekster, igennem forhandling.

## 7.2. Subjektivitet – ”sammenhængen-i-personen”

I forhold til ovenstående diskursanalytiske tilgang, som man i en community psykologisk tilgang også anvender, så argumenterer man dog indenfor retningen for, at for at forstå den unikke måde hvorpå en person skaber mening i sin livssituation, så må man ud over det diskursanalytiske punkt.

I forbindelse med at forklare subjektivitet, forklarer Berliner & Høffding Refby (2004) denne forståelse ud fra tre teoretiske positioner i psykologien – 1. ordens teorier, 2. ordens teorier og kontekstuelle teorier.

1. ordens teorier er et analytisk standpunkt, der består i, at iagttageren står udenfor det iagttagede, og at han derfra kan fortolke sig frem til en mere sand viden om det setes indre logik (Berliner & Høffding Refby, 2004). Denne 1. ordens position er *indholds*teoriernes område, og der tales om selvet, tilknytning, følelser, objektrelationer og dynamikker. Disse undersøges og forstås som faktisk forekommende, i det undersøgte. De præsenteres som reelt eksisterende snarere end som positioner i sociale sprogspil. Subjektivitet og diskurs smelter her altså næsten sammen, idet der ikke skelnes mellem subjektivitet og positionering. Det bliver dermed muligt indenfor den enkelte sandhed (teori/analyse) at omskrive menneskers udtalelser og handlinger til på forhånd givne formler og teoretiske standpunkter. Psykologen indgår således i praksis som ekspert og som oversætter af livets mangfoldighed til på forhånd givne forståelser (Berliner & Høffding Refby, 2004).

2. ordens position er kommunikationsteoriernes område. Denne praksis åbner op for det at *fungere* i en bestemt livssituation, et fællesskab. Hver diskurs tilbyder forskellige og begrænsede muligheder for subjektpositioner og identitetskonstruktioner og deraf følgende perspektiver, der alle ændres over tid og rum (Søndergaard, 1996 iflg. Berliner & Høffding Refby, 2004). Det er, i modsætning til 1. ordens teorierne, her ikke muligt at afdække sandheden om processer i gruppen, idet et udsagn blot er endnu et udsagn i systemets proces (Berliner & Høffding Refby, 2004). Forskellige mulige positioner identificeres i kraft af 2. ordens teorierne, og der tales nu om subjektpositionering, der finder sted igennem en sproglig og diskursiv proces. Dog anses subjektiviteten stadig som værende lig med den diskursive deltagelse.

Berliner & Høffding Refby (2004, p. 27f, Berliner og Høffding Refbys kursivering) beskriver problematikken ved disse teoretiske standpunkter i forbindelse med subjektivitet:

”*Begrænsningen i 1. og 2. ordens positionerne ligger i, at subjektivitet bliver sat lig med en personlighed eller en subjektposition. Dermed bliver subjektivitet reduceret til en subjektivering af mentale eller sociale processer, og det bliver vanskeligt at*

*tematisere, hvordan realiseringen af diskurser og performances[[3]](#footnote-3) (handlinger) rummer en unik subjektivitet. Netop begrebet subjektivitet understreger det fremadrettede,*

*fortsatte processuelle perspektiv i handlinger, for at skabe udvikling i communitiet. Ved at fokusere på de steder, hvor forskellige betydningssystemer – diskurser – forstyrrer eller modsiger hinanden, det vil sige hvor deres forklaringskraft bryder sammen eller hvor diskurser fremstår uoverensstemmende og problematiske for de involverede, kan man få øje på et omdrejningspunkt for en række aktiviteter. Narrativer og diskurser markerer ikke i sig selv en realisering af subjektivitet. De forskellige narrativer og diskurser der skaber og skabes i en konkret situation, kan modsige og forstyrre hinanden. Det kræver derfor en indsats at få den til at fungere sammen. Denne performance af sammenhænge, det vil sige den praksis hvor de forskellige diskurser forholdes til hinanden, defineres som subjektivitet. Dermed handler det om noget mere og andet end diskurser.*”

Subjektivitet forstås altså i forhold til et socialt kontekstuelt teoretisk standpunkt, som den måde hvorpå mennesker integrerer de forskellige subjektpositioner, der af de herskende diskurser gøres tilgængelige. Netop dette så vi i vores indledende undersøgelse, hvor de to unge mænd oplevede, at den kliniske og personligt ønskelige positionering var svært forenelige i deres identitetsprojekt, samt hvorledes de to i den forbindelse performede på forskellige måder. Her ville der i tråd med community psykologien være tale om reel subjektiv performance, idet performancen (og dermed det at ”handle-i-sammenhænge”) *i sig selv* betragtes som subjektivitet. Subjektivitet er altså *måden* hvorpå mennesker integrerer positioneringer i sin personlige meningsorden. Begrebet subjektivitet kan dermed ses som en pendant til begreber som personlighed og identitet, der knytter sig til de føromtalte 1. ordens teorier, der beskæftiger sig med mennesket som havende et unikt og afgrænset ”indhold”. Subjektivitet kan dermed forstås som et nyt slags personbegreb, som ikke udspringer indefra – fra en fastsat struktur i individet, men i handling.

## 7.3. Problematikker forbundet med community psykologi

Community psykologien opponerer som sagt mod det individualistiske bias i psykologien og fokuserer dermed på at se personer i de sammenhænge, de er indlejrede i. Problemet med dette bliver, at skal man undersøge dette, så bliver feltet enormt komplekst. For det første: hvor mange forskellige sammenhænge er personen indlejret i? – Og hvilke vil/kan man undersøge? Hvordan er personen påvirket af de andre instanser i communitiet – og hvordan påvirker personen de andre? Disse ting kan siges ikke at være egentlige problematikker ved community psykologien – men det, der gør den svær at arbejde med! Man bør derfor klart afgrænse sit felt og fokus, og dernæst gøre community psykologien den tjeneste, at medtage det relevante under denne retning, og ikke prøve at begive sig ud i en generel beskrivelse af denne, foruden selvfølgelig, de essentielle hovedprincipper.

En anden ”problematik” ved arbejdet med community psykologien er manglen på en afgrænset teoretisk samling, af de ideer de forskellige teoretikere, der arbejder med community psykologiske ideer, besidder, formuleret i den samme teoretiske retningslinie. Der forefindes altså ikke en samlet teoretisk ”manual” indenfor retningen endnu. I stedet ses community psykologien inddelt i underemner, som man indenfor retningen beskæftiger sig med.

Social støtte er klart et af hovedemnerne. Dette begreb refererer til fænomener af transaktioner, der netop foregår indenfor community psykologiens fokusfelt – mellem individet og dennes netværksressourcer af forskellig karakter (Orford, 1999). Disse være sig familien, venner eller pædagoger, men også den struktur disse befinder sig under, såsom en reforms indvirkning på personen og netværkets muligheder for støtte, eller en institutions værdigrundlag, og dermed tilgangen til problemløsning på stedet.

### 7.3.1. Mangefacetteret tilgang

Det står derfor klart, at når man beskæftiger sig med psykologiske problemstillinger ud fra en community psykologisk tilgang, så beskæftiger man sig med et særdeles komplekst sammensurium af indvirkninger og interesser fra mange forskellige vinkler og niveauer.

Denne kompleksitet, kan belyses via Urie Bronfenbrenners økosystem teori, eller den økologiske model, som også har været inspirationskilde til community psykologien. Denne model er udviklet til at beskrive børns opvækstmiljø, og indeholder fire relative niveauer, eller systemer om man vil, der hver især indvirker på hinanden. Disse fire systemer er:

1. Mikro-systemer
2. Meso-systemer
3. Exo-systemer
4. Makro-systemer (Bronfenbrenner, 1977)

Mikro-systemer beskriver barnets nære sociale relationer, som det har daglig kontakt med, disse er normalt forældre, søskende, skolekammerater etc. Meso-systemer betegner de forbindelser, der er mellem to systemer, for eksempel relationen mellem skolen og forældrene, eller mellem forældrenes familie og barnet. Meso-systemer er altså et system af mikro-systemer. Exo-systemer er de systemer, som influerer på barnets mikro- og meso-systemer, men som barnet ikke har nogen direkte indflydelse på. Disse kan være forældres arbejdsplads eller skolens politiske retningslinier. Makro-systemer er de offentlige strømninger, værdier, normer og love, der gælder for det samfund som barnet er en del af, og som derved spiller en rolle, i forbindelse med hvorledes de resterende systemer fungerer.

I forbindelse med vores opgaves fokus, kan Bronfenbrenners ide, om modellen som tiltænkt barnets udvikling, udvides til at omfatte de personer, der indgår i vores fokusområde. Både den unge, dennes forældre samt pædagoger indenfor feltet, har hver især deres mikro-, meso-, og exosystem. Makro-systemet, der til dels kan betegnes som værende fælles, har forskellig indvirkning på de disse forskellige deltagere i vores community, da hver deltagergruppe, er underlagt hver deres sæt af normer og værdier. Det, vi med andre ord skal undersøge, er dog hvorledes, disse er sammenvævet i det community, vi undersøger (communitiet omkring Asperger syndromet), og hvorledes dette er sammensat af forskellige subjektive performances.

# 8. Hovedteori – sociale ressourcer

Vi har nu beskrevet hvilke overordnede rammer community psykologien arbejder under, og hvordan mennesker anskues, som en del af det community de indgår i, og hvordan deres handle- og deltagermuligheder derfor bør forstås ud fra dette community.

Community psykologien indebærer dog en meget bred teoretisk (og pragmatisk) forståelse, der kan være svær at afgrænse. Forståelser som personen-i-sammenhængen, kan derfor virke som diffuse abstraktioner, hvis der ikke defineres hvad det er der præcist menes med dette. Vi må altså klart definere hvilke teoretiske begreber vi vil gøre brug af i analyserne. I indeværende afsnit vil vi nu uddybe denne rammeforståelse, således at vi beskriver, hvilket fokus der vil ligge bag vores tilgang til analyserne.

I forbindelse med pilotprojektet, vakte det vores interesse, at støtte fra den unge med Asperger syndroms omgivelser, muligvis specielt fra forældrene, spillede en særlig rolle for den unge. Både i forbindelse med graden af velbefindende, men også i forbindelse med den måde, hvorpå den unge sammensatte sin egen subjektivitet. Et af nøglebegreberne i community psykologien er social støtte, og det vil derfor være nærliggende at anvende netop community psykologiens definition på social støtte, samt dynamikken i dette.

## 8.1. Social støtte

I relation til måden hvorpå man opfatter personen-i-sammenhængen, og altså kun kan forstå et menneske ved at forstå dets tilværelse, så bliver social støtte et meget væsentligt begreb i community psykologien.

### 8.1.1. Betydning

Det er efterhånden veldokumenteret, at relationer til andre mennesker har ganske stor betydning for helbredet (Midtgaard, 2004). I negativ retning er et mangelfuldt socialt netværk, sat i forbindelse med en række helbredsmæssige problemer lige fra tuberkulose, forhøjet blodtryk og fødselskomplikationer til alkoholisme, depression og andre psykiske lidelser og selvmord (Cobb, 1976). Især i forbindelse med depression synes begrebet social støtte endvidere interessant for indeværende problemstilling. Dette af flere grunde:

For det første er det via forskning fundet, at en stor gruppe af unge med Asperger syndrom kommer ud af ungdomsårene med en depression (henvisning). Da vi adspurgte vores interviewpersoner fra pilotprojektet, fortalte de hvorledes de depressive symptomer kommer ud fra en slags socialt paradoks, hvor ønsket om nære relationer, der i ungdomsårene tydeligt er besværlige eller helt mangler, kan munde ud i depression (jf. pilotprojektet).

Forskningen i betydningen af social støtte har endvidere i høj grad været fokuseret på denne sammenhæng mellem manglende social støtte og depressiv symptomatologi, hvilken efterhånden synes veldokumenteret (Henderson, 1992).

### 8.1.2. Definition

Lin (1986) har foreslået en opdeling af støttebegrebet. Han plæderer for, at for at vi kan undersøge begrebet mere præcist, må vi først skelne mellem hvorfra i det sociale lag, støtten kommer, og endvidere hvilken form for støtte der er tale om. Man må altså dele begrebet op i henholdsvis *social* og *støtte*. Han opererer for det første med forskellige niveauer i det *sociale* miljø, hvorfra en given støtte kan komme fra: fra communitiet, det sociale netværk eller fra fortrolige relationer. Disse repræsenterer altså tre forskellige niveauer af sociale relationer.

Communitiet bidrager med en følelse af tilhør i den større sociale struktur. Eksempler er skoler, klubber, sport, politiske tilhørsforhold etc.. Selvom sådanne tilhørsforhold kan virke upersonlige, så er følelsen af at høre til signifikant for personen, og Lin beskriver dette i kraft af den engelske term *belonging[[4]](#footnote-4)* (Lin, 1986). Belonging relationer kan for eksempelvis være til den skole eller klub, man som ung er tilknyttet, og for forældrene kan det være arbejdspladsen.

Et niveau tættere på personen udgøres af det sociale netværk igennem hvilket personen har direkte eller indirekte adgang til et relativt stort antal andre individer. Disse relationer er substantiv specifikke. Relationer bygger på ”slægtskab”, delt arbejdsmiljø eller venskab. Disse relationer tilvejebringer en følelse af *bonding*, hvilket er mere substantielt end relationer, der bygger på tilhørsforhold. Bonding-relationer repræsenterer et faktisk tilhørsforhold med den anden, selvom dette tilhørsforhold kan være indirekte. Eksempler herpå, kan i forhold til deltagerne i vores community være arbejdskollegaer, venner, samt familiære relationer såsom søskende forhold og forholdet mellem forældre og barnet, om de ikke synes placeret i næste kategori.

Det inderste sociale lag består af relationer mellem fortrolige partnere. Her bruger Lin begrebet *binding* i stedet for bonding, for at fremme forståelsen af disse relationer som reciprokke i den forståelse at begge parter er involverede og med-ansvarlige for hinandens velbefindende (Lin, 1986). I denne kategori finder vi forældrenes indbyrdes relation, samt andre former for fortrolige parter, eksempelvis de unges nære venner eller fortrolige parter i pædagoggruppen.

Dermed er tre forskellige niveauer af implikationen af relationer i det sociale miljø defineret: belonging, bonding og binding. Hvert niveau griber ind i de andre. Lin beskriver, hvorledes det kan tænkes, at desto tættere på personen støtten kommer fra, desto støtte indflydelse vil det have på personen.

Ud over disse niveauer eller lag af sociale relationer, præsenterer Lin (1986) endvidere to dimensioner af *støtte*: instrumentel og ekspressiv. I den instrumentelle form anvender man relationer til ”praktisk hjælp” såsom at søge et job, finde en babysitter etc.. I den ekspressive form er der tale om mere ”meningsskabende” aktiviteter såsom at lufte frustrationer, opnå forståelse af spørgsmål og problemer samt at bekræfte ens egen (såvel som andres) værd og værdighed.

Den instrumentelle kalder Lin også for den faktiske *oplevede* form for støtte. Heri kan ligge en forskel i, at mennesker muligvis har en tendens til at ville kategorisere den instrumentelle støtte som egentligt støtte, medens ekspressiv støtte kan tænkes at kategoriseres som ”kærlighed”, ”tryghed” eller lignende. I denne forbindelse skelner Barrera (1986) mellem social indlejring (de forbindelse et menneske har til de sociale omgivelser), udført støtte (handlinger andre udfører når de tilbyder hjælp – her kunne tankerne ledes hen på Lins instrumentelle støtte) og ”erkendt” støtte.

Midtgaard kritiserer denne opdeling af faktisk og erkendt eller opfattet støtte, idet hun mener, at det kan virke absurd at kategorisere en form for støtte der ikke opfattes som sådan af ”modtageren”. Dette kan vi se meningen i, men synes dog der kan være noget om denne opdeling. Hvis social støtte blot defineres som kræfter, der faciliterer et menneskes overlevelse, så kan støtte, der af individet ikke opfattes som sådan, rent faktisk kategoriseres som sådant alligevel. Hvem af os kunne eksempelvis se det støttende i, at man skulle spise havregryn frem for guldkorn til morgenmad, da man var lille, eller at man skulle være hjemme inden kl. 22 på en skoledag, da man var teenager? Det kan altså i pædagogisk eller omsorgs- og opdragelsesregi være nødvendigt at skelne mellem faktisk og opfattet støtte. Det handler vel om hvad intentionen med støtten er. Forskellige former for støtte fungerer muligvis bedst, om den også af modtageren opfattes sådant, eksempelvis ros eller Cobbs (1976) definition af social støtte som værende information der bekræfter individet i, at det er elsket og hører til. Her må man sige, at denne form for støtte ikke kan være støtte, hvis den ikke er opfattet som sådan.

Formålet med denne sondring mellem at skelne mellem fra hvilket socialt niveau, en given form for støtte ydes og opfattes igennem, synes at være konsekvensen for personen for hvilken støtten ydes. Lin (1986) kommer her ind på, at desto nærmere personen en given støtte ydes (jf. Lins sociale niveauer), desto større indvirkning har dette på personen. Med indvirkning menes både den indflydelse, det har på hvorledes personen oplever sig selv, og den beskyttelse den dermed yder for personen, jf. de kendte buffer-teorier (se eksempelvis Berliner, 2004).

Disse overvejelser åbner dermed op for et specifikt fokus på hvilke sociale relationer, der tilbyder hvilken form for støtte, og hvilken betydning dette synes at have for den pågældende person samt det samspil dette synes at have for deres relation, hvilket vi vil tage med os til vores analyser.

### 8.1.3. Operationalisering af støttens dynamik

I community psykologien er omdrejningspunktet endvidere som sagt at se personen i en livssammenhæng (Berliner, 2004). Pointen, i forhold til den sociale støttes funktion, bliver dermed ”*at den proces der udgøres af personens og omgivelsernes opfattelse udgør et socialt meningsfelt, der konstituerer en social intersubjektivitet med gensidige handle- og forståelsespostitioner.*” (Berliner & Høffding Refby, 2004, p. 29) og at ”*social støtte refererer til en komplex, dynamisk proces, bestående af transaktioner mellem individer og deres sociael netværker indenfor en social økologi.*” (Vaux, 1992, p. 194, vores oversættelse).

Med andre ord er den måde hvorpå den sociale støtte bliver tilbudt og udøvet på, baseret på en række præmisser, som defineres indenfor det lokale fællesskab hvori støtten tilbydes. Den aktuelle støtte der er tilgængelig for den unge med Asperger syndrom samt henholdsvis forældre og pædagoger, opererer altså under forskellige diskursive betingelser, og disse varierer imellem forskellige kontekster. Man kan sige at spillet om positionering altså også gør sig gældende i forbindelse med støtte- og omsorgsinitiativer.

Der er dermed anlagt en bestemt vinkel i community psykologiens fokusering på social støtte. Man kan sige, at der i forbindelse med fokuseringen på ressourcer i communitiet, givet i kraft af social støtte og dennes elementer, er lagt en ”konsensusdiskurs” ud, i forbindelse med distributionen af magt. I forhold til vores afgrænsning - den unge, forældre og pædagoger, så vil der, ud over at være forskellige magtstrukturer på spil inden for det community, vi undersøger, også være en given asymmetri per se. Ud over den unges alder, er der endvidere to stærke faktorer, der er med til at placere den unge nederst i et givent magthierarki: Dels den unges handicap (det, der definerer communitiet), dels den unges relation til de to andre involverede grupper – som modtageren af hjælpen, støtten og omsorgen.

Begreber forbundet med støtte associeres grundlæggende som noget alment ”godt”. Forældre og pædagoger arbejder ud fra ideer om, hvad der vil være bedst for den unge, til dennes bedste, og finder dermed hjemmel i dette. I denne forbindelse nævner Orford, Talcott Parsons ideer om konsensus synspunktet, der ”*forudsætter at magtdifferentiering er funktionel, og at de der anvender magt, i det store hele gør dette for at muliggøre samfundets og dets institutioner i at fungere jævnt, for at socialisere dets deltagere i deres virke samt for at bidrage til forandringer der er til alles bedste*” (Ng, 1980 iflg. Orford, 1992, p. 90, vores oversættelse).

Anden del af vores teoretiske grundlag, vil derfor beskæftige sig med den anden side af den sociale støtte, eller den ”velmenende” side af positionering, nemlig ”konflikt-siden”, der beskæftiger sig med den ulige distribuering fa magt (Orford, 1992). Dette supplement, vil vi søge at belyse i kraft af Goffmans (1990) teori om stigma.

## 8.2. Goffman om stigma

Erving Goffmans teoretiske overvejelser beskæftiger sig med de ritualer der gennemsyrer alle aspekter af hverdagslivet, nemlig på hvilke måder vi omgås hinanden (Jacobsen & Kristiansen, 2000). Goffmans sociologiske værker, baserer sig i høj grad på observation, idet han studerede social interaktion. Et af hans store værker *Asylums* fra 1961, baserer sig på hvorledes han gennem en 3årig periode, observerede patienter på et psykiatrisk hospital og hvorledes deres liv og dagligdag formes omkring denne institutionalisering. Mange af de observationer han beskriver, er dog ikke aktuelle for vores analyse, idet de forhold som disse mennesker levede under, i dag er særdeles forældede, selvom enkelte begreber fra Asylums går igen i hans senere arbejde, og derfor er relevante for vores fokus. Goffman bedriver i 1963 essaysamlingen *Stigma*, der er en redigeret sammenskrivning af hans forelæsningsnotater, til et kursus om afvigelse. Stigma (1990) handler derfor, som Asylums, om afvigelse, men beskæftiger sig i højere grad med generelle teoretiske foranstaltninger forbundet med det at være anderledes, end det er tilfældet for de institutionaliserede personer fra 50érnes psykiatriske hospitaler. Ideer om stigmatiseringens dynamik og menneskers samspil (og sammenhæng) på baggrund af dette, vil lægge til grund for andel del af vores teoribasis, og de af Goffmans tanker, vi finder særligt relevante at se på i vores analyser, vil nu blive uddybet.

### 8.2.1. Stigma og social identitet

I forhold til specialets rammeforståelse, hvor det uddybedes hvorledes vi vil prøve at lægge afstand til begreber som ”personlighed” eller ”identitet”, idet disse kan skabe en opfattelse af mennesket som en afgrænset entitet, der besidder et givent, determineret indhold, og dermed kan løsrives fra den situerethed, som vi i dette speciale går ud fra at det altid befinder sig i, kan det virke problematisk, at beskæftige sig med Goffmans begreb *social identitet*. Det er det dog ikke nødvendigvis. Som vi skal se, så anvender Goffman begrebet identitet, ikke for at beskrive et givent indhold i en person, men for at beskrive hvorledes relationer mennesker imellem, ændres på grund af (og i kraft af) fænomenet stigma. Det vi er interesserede i, er altså selve stigma ”fænomenet”.

Goffman beskriver to former for social identitet: *tilsyneladende social identitet* (virtual social identity) og *faktisk social identitet* (actual social identity). Starter vi med sidstnævnte, så beskriver faktisk social identitet, de attributter en person mener, han eller hun står for (Goffman, 1990). Den tilsyneladende sociale identitet, beskriver, i forhold til den faktiske sociale identitet, hvordan andre tror personen er. Denne vurdering bygger på en mere eller mindre umiddelbar placering af personen i en given social kategori. Placeringen i denne kategori bevirker, at disse andre, nu besidder et fuldt sæt af forventninger til hvorledes denne person agerer og er – baseret på disse, ofte umiddelbare, indtryk, man opfattede omkring personen. Disse forventninger, former, ifølge Goffman, i så høj grad vores tilgang til denne person, at attributter, der ellers ville falde i god jord hos modtagerne, bliver negligeret, overset, eller set som noget, der er udtryk for tilhørsforholdet, til netop denne kategori (Goffman, 1990). Denne stereotypopfattelse bevirker altså, at den pågældende person ikke har mulighed for at handle sig ud af den opfattelse, som de tilstedeværende besidder omkring ham. Dette gjorde sig endvidere gældende for interviewpersonerne i pilotprojektet til dette speciale (Hjort & Læborg, 2008).

Begrebet stigma, omhandler situationen, hvor individet er diskvalificeret fra fuld social accept (Goffman, 1990). Altså det, der blandt andet sker i situationen med den stereotype opfattelse (og dermed reduceringen af personen som en prototype af den kategori han vurderes til at tilhøre) som beskrevet ovenfor. Dette skaber naturligvis en diskrepans for den stigmatiserede, imellem hvordan han ser sig selv (faktiske sociale identitet) og hvordan andre vurderer, og dermed ser ham (tilsyneladende social identitet).

Goffman beskriver to sider af stigma, den *miskrediterede*, som dækker over den person, som ikke kan eller vil skjule sit stigma, og som derfor miskrediteres af samfundet, og den *potentielt* *miskrediterede*, som er personer der formår at holde sit stigma skjult for omverdenen, men som dog i sin færden i sociale sammenhænge, er i risikozonen for at blive afsløret (Jacobsen & Kristiansen, 2000). I forhold til vores undersøgelse, tænker vi at den unge med Asperger syndrom, vil pendle mellem disse to positioner, da det, at have en diagnose som Asperger syndromet, ikke umiddelbart er fysisk synligt, og derfor kan kategoriseres som potentielt miskrediteret. Dog indgår den unge dagligt i forskellige relationer, hvor diagnosen er kendt, og vil dermed i disse relationer, ifølge Goffman, indgå som miskrediteret.

### 8.2.2. Stigma som relationelt begreb

Hovedtanken bag begrebet stigma, er dog *ikke* at beskrive hvordan mennesker besidder ”stigmatiserende indhold”, og dermed at beskrive ”mennesket mod systemet”. Goffman anvender derimod stigmabegrebet til at analysere det sociale univers – i relation til vores opgave: communitiet – som mennesker er skabere af, i samspil med andre. Hans tanker om stigma indplaceres i dette, i kraft af at en eller flere deltagere i dette community[[5]](#footnote-5), lider under en fremmedgørelse i kraft af en vis anderledeshed (Jacobsen og Kristiansen, 2000), og dermed eksluderes for fuld deltagelse i samfundet på lige fod med andre, ikke stigmatiserede (Goffman, 1990). I vores undersøgelse er denne anderledeshed Asperger syndromet.

En handlings mening, mener Goffman (ifølge Jacobsen og Kriastiansen, 2000), skal altså findes i den respons, den afføder hos de tilstedeværende personer[[6]](#footnote-6), hvilket også går fint i tråd med community psykologiens ideer[[7]](#footnote-7).

I det følgende vil vi først beskrive hvilke handlemuligheder, den stigmatiserede besidder, enten i forhold til at komme til tåls med, eller måske imødekomme ønsket om at ændre, den stigmatisering han eller hun oplever, i forbindelse med denne anderledeshed.

#### 8.2.2.1. Den stigmatiseredes handlemuligheder

Som beskrevet, så beskriver stigma forholdet mellem handling og relation (Goffman, 1990), og ikke så meget forholdet mellem attribut og stereotyp. Det, der er stigmatiserende for én person, er altså ikke nødvendigvis stigmatiserende for en anden. Goffman beskriver her hvorledes, en kriminel mand altid ser sig over skulderen, når han skal på biblioteket for at låne bøger, idet han oplever, at folk studser over denne handling, da det ikke passer ind i de relationer, han burde indgå i (de kriminelle kredse). I modsætning ville en ung mand, der læste på universitetet, ikke have disse spekulationer.

Den stigmatiseredes handlemuligheder og dermed den subjektive performance, bliver altså ”forurenet” af de attributter, der er defineret som ”anderledes”, og som har ført til stigmatiseringen. Den stigmatiserede kan, ifølge Goffman (1990) handle på forskellig vis, for at søge at komme omkring det ubehag, denne skævvridning, som diskrepansen mellem andres opfattelse i forhold til sin egen oplevelse af sig selv, medfører.

For det første beskriver Goffman, hvorledes den stigmatiserede kan søge at korrigere disse anomalier. Hvis der er tale om kropslige deformiteter, kan personen søge hjælp hos kirurger, og dermed simpelthen fjerne ”problemområdet” så at sige. Det er dog ikke muligt for en person med Asperger syndrom, at fjerne syndromet i teknisk forstand. Hvis anderledesheden bunder i psykiske definitioner, kan personen ty til terapi, eller på anden måde søge at kurere sin tilstand (Goffman, 1990). Personen kan også søge at foretage en indirekte korrektion, eksempelvis ved at mestre ting, der ikke er normalt indenfor dennes kategori. Goffman giver her eksemplet, med den blinde mand, der dyrker ekstremskiløb. Hos en ung med Asperger syndrom, kunne man tage direkte udgangspunkt i diagnosens symptombeskrivelse, og forestille sig at en indirekte korrektion kunne være, at den unge med Asperger syndrom eksempelvis dyrkede interesser forbundet med en høj grad af socialitet.

En anden måde den stigmatiserede kan komme om problemerne med den indskrænkede positionering, kan være at anlægge en ukonventionel tolkning af karakteren af hans sociale identitet (Goffman, 1990). Dette synes i nogen grad bekendt, jævnfør pilotpfojektet: *”I dag der føler jeg jo ikke at jeg har et* handicap *mere på grund af at jeg føler faktisk at jeg har en gave, kan man sige det på den måde – ved ikke at være* normal*.”* (Pilotprojektets appendiks, p. 46) Følgende taler han om, hvorledes Albert Einstein sandsynligvis havde en Asperger diagnose.

Denne indsigt kommer Goffman også ind på, idet han beskriver, hvordan den stigmatiserede kan anlægge et syn på sin anderledeshed som en velsignelse, der har skabt indsigt. Han trækker her på en beskrivelse fra en hospitaliseret kvinde (invalideret af polio):

*”Men nu, langt fra hospitalsoplevelsen, kan jeg evaluere hvad jeg har lært. For det var ikke kun lidelse, det var også læring gennem lidelse. Jeg ved at min bevidsthed omkring andre mennesker er blevet dybere og forhøjet, og de der er tæt på mig kan regne med at jeg deltager i deres problemer med hele mit sind og mit hjerte.* Det *kunne jeg ikke have lært ved at have rende hen over en tennisbane.”* (Henrich & Kriegel op. cit. P. 19. iflg. Goffman, 1990, p. 22, vores oversættelse, original fremhævelse).

Samme interviewperson som før nævnt, nævner endvidere, da han bliver spurgt om, der er noget godt ved at have Asperger syndrom: ”[…] *jeg kunne se på folk med andre øjne… Jeg synes det jeg kunne se på verden med andre øjne end almindelige folk, almindelige mennesker de gør, det er egentligt det positive ved at være anderledes.*” (pilotprojektets appendiks, pp. 80-81). Her beskriver den ene unge mand med Asperger syndrom fra pilotprojektet, hvordan han ikke betragter sig selv som anderledes end normale, men som overlegen grundet intellekt og indsigt. Han præsenterer altså syndromet som værende en styrke, på trods af at hans personlige historie i høj grad er præget af barske realiteter såsom mobning og depressive tilstande. I den forbindelse hænger hans beretning sammen med den polioramte kvindes, idet han her taler om, at hans anderledeshed ikke nødvendigvis bør betragtes som noget, der relaterer til et handicap, men som noget der åbner op for muligheder, som andre ”almindelige mennesker”, ikke har adgang til.

Det modsatte kan dog ifølge Goffman også gøre sig gældende. Den stigmatiserede kan så at sige ”sidde fast” i stigmatiseringen. Personen kan anvende stigmaet som årsag til de problemer, der opleves i livet, og de skuffelser der opleves. Ud over dette anvendes stigmaet som undskyldning for de ting, der ikke blev ført ud i livet, samt som en slags fribillet, for de ubehagelige pligter, der kan være forbundet med det sociale liv. Dermed kan personen faktisk tænkes at blive afhængig af stigmaet, ikke kun som beskyttelse for det sociale ansvar, men også som en slags flugtplan, fra den konkurrence, som indgår i det sociale aspekt (Goffman, 1990). Her kan man dog også argumentere for, som Goffman også gør, at stigmaet selvfølgelig genererer en form for angst forbundet med den sociale setting, idet at frygten for nedgørelse gør, at usikkerheden i den sociale setting bliver større (ibid.). Denne usikkerhed bunder i stigmaet, som personen ikke kan gøre noget reelt ved, og dermed bliver denne usikkerhed, forbundet med det sociale, intensiveret, og fungerer dermed som en slags cirkulær effekt. Der kan dog argumenteres for, at anvendelsen af stigmaet som bred undskyldning for deltagelse (og ansvarlighed) i personens eget liv, er en strategi som nogle benytter sig af, og andre ikke.

Der er altså forskellige strategier, som den stigmatiserede kan benytte sig af, i forhold til at håndtere det ubehag, der er forbundet med stigmatiseringen, altså anderledesheden. Dette i form af:

* Korrektion/kurering
* Indirekte korrektion
* Ukonventionel tolkning
* Anskue prøvelser som velsignelse
* Anvende stigmaet som undskyldning for problemer i livet

Vi har nu beskrevet, hvorledes personen, der besidder denne anderledeshed, kan opleve det, at blive stigmatiseret, og hvilke handlemuligheder Goffman i denne forbindelse fremligger. Vi vil nu beskrive situationen for de personer, som har en speciel tæt relation til den stigmatiserede, og som derfor er særlig vigtige for den stigmatiserede. Disse personer kalder Goffman for de *sympatiske andre*.

#### 8.2.2.2. Sympatiske andre

Goffman beskriver to former for sympatiske andre, henholdsvis *de samme* (the own) og *de indviede* (the wise). ”De samme”, henviser til andre personer, der deler det specifikke stigma. Da vores opgavestruktur er således, at de interviewede unges (som forudsættes som værende den stigmatiserede) nærmeste relationer (i opgaven) er forældrene, vil vi følgende ikke beskæftige os med ”de samme”, men mere med ”de indviede”. De indviede, som Goffman betegner *the wise*, kunne oversættes til ”de vise”, men beskriver personer, som i kraft af deres specielle relation til den stigmatiserde, er blevet indviet i dennes fortrolige verden, hvorved vi mener at termen ”de indviede”, på dansk bedre beskriver denne gruppes status og funktion, samt betydning i stigmafænomenet. Man betragtes som indviet, i kraft af en speciel tilknytning til eller viden indenfor den stigmatiseredes område. Eksempelvis kan pædagogerne i vores community opfattes som indviede, idet de arbejder indenfor Asperger området, og derfor besidder en særlig viden, ekspertise og erfaring her indenfor.

En anden måde at blive indviet på, er i kraft af familiær tilknytning, og dermed er forældrene i undersøgelsen også at betragte som indviede. Forældrene kan, ligesom pædagogerne, også betragtes som indviede i kraft af deres ofte indgående kendskab til Asperger problematikker, men forpligter sig, i kraft af deres familiære tilknytning, ifølge Goffman til at dele en del af den miskredit, den stigmatiserede genererer (Goffman, 1990). Dermed deler forældrene i vores opgave, ifølge Goffman, en del af den lidelse, som den unge med Asperger oplever, ikke kun i kraft af empati og kærlighed forbundet med den unge, men også i form af den sociale miskredit, som forældrene til dels også ”hæfter for” – set i forhold til de sociale dynamikker i spil. Der kan dermed være tale om motiver forbundet med social udsathed – også i forhold til forældrenes situation. Goffman beskriver i forbindelse hermed, hvorledes man som indviet familiemedlem, kan håndtere dette ved at omfavne situationen, og så at sige ”kæmpe den unges kamp”, og dermed leve indenfor den stigmatiseredes verden eller ved at afskrive sig dette, og måske søge at skjule stigmaet udadtil (Goffman, 1990). Familierelationer, der vælger denne sidste taktik, betegnes derfor ikke af Goffman som ”indviede”. Her kunne man tænke, at de forældre der har meldt sig til at deltage i vores undersøgelse, har valgt det første, idet de ellers ikke havde fundet grund til at dele deres oplevelser med os – også selvom deltagerne fungerer som anonymiserede i opgaven.

Vi har nu skitseret hvorledes henholdsvis den stigmatiserede og personerne omkring denne har muligheder for at håndtere stigmaet, og vil i det følgende beskæftige os med det springende punkt: hvorledes disse relationer udspiller sig i forhold til hinanden, og hvorledes dette spil, ifølge Goffman, udspiller sig i praksis, og med hvilke implikationer for de medvirkende.

#### 8.2.2.3. Stigmas implikationer for de involverede

”*Når end jeg faldt, sværmede kvinderne ud i flok, klukkende og urolige, som et bundt forladte hønsemødre. Det var sødt af dem, og i retrospekt påskønner jeg deres bekymring, men dengang hadede jeg og var særdeles flov over deres indblanding. For de antog, at det ikke var en rudimentær fare ved rulleskøjtning – ingen gren eller sten – der havde oprevet mine flyvende hjul. Det var en forudindtaget konklusion at* ***jeg*** *faldt, fordi jeg var en sølle, hjælpeløs invalid pige*.” (Baker, p. 22, iflg. Goffman, 1990, vores oversættelse)

Sådan beskriver en etbenet pige sin oplevelse med rulleskøjteløb fra barndommen. Hun beskriver på en rammende måde, hvordan andres omsorgsfulde intentioner, af hende opfattes som dømmende og nedværdigende. Adfærd der af afsenderen opfattes som sympatisk, kan altså af modtageren opleves som stigmatiserende (Goffman, 1990). Dette er de tilstedeværende ofte klar over – at den adfærd vi fremlægger, potentielt kan opfattes som krænkende af den stigmatiserede, og videre – den stigmatiserede er klar over, at vi er klar over det osv.. De omkringværende kan dermed også være usikre i interaktionen med den stigmatiserede, idet denne kan virke enten for skamfuld eller for aggressiv i sin adfærd, og i begge tilfælde opfattes som ihærdig efter at lægge uintenderet mening i afsenderens handlinger. De andre deltagere kan føle, at ved at vise direkte sympati, så overskrider de personens grænser (som i tilfældet med pigen på rulleskøjter). Omvendt – hvis man ignorerer personens handicap, kan man komme til at opstille upassende krav til vedkommende (Goffman, 1990).

Så på samme tid som den stigmatiserede kan være utryg i sociale situationer, i forhold til hvorvidt hans adfærd tolkes som et direkte udtryk for hans handicap, kan de andre deltagere altså på samme tid være usikre på, hvorledes deres adfærd tolkes af den stigmatiserede. Her problematiseres den sociale støtte, som omgivelserne bidrager med, til ikke blot at være en hjælpende gerning i sig selv, men til også at have en side, hvor støtteadfærden bliver til en form for positionering, hvor afsenderen potentielt kan manifestere det asymmetriske forhold mellem afsenderen og modtageren af hjælpen.

#### 8.2.2.4. At passere som normal

Som det fremgår af ovenstående, så er den stigmatiserede klar over, hvordan andre tænker om det handicap, han besidder. Dette kalder Goffman for den første fase i den indlæringsproces, som den stigmatiserede gennemgår (Goffman, 1990). Den anden fase i denne *moralske karriere* udi at leve som stigmatiseret, beskriver Goffman som den fase, hvor den stigmatiserede lærer at håndtere det, at leve med sit stigma. Denne proces har vi beskrevet i de foregående afsnit (8.2.2.1. Den stigmatiseredes handlemuligheder).

I forhold til dette, at omverdenen tilgår socialiteten med den stigmatiserede, som dømmende, enten i form af at positionere den stigmatiserede indenfor de snævre prototyperammer givet i kraft af eksempelvis Asperger syndromets symptombeskrivelse, eller i form af opfattelsen hos den stigmatiserede i at interaktionen bunder i dette, så skaber dette grundlag for den tredje fase af den moralske karriere, som Goffman beskriver som det, at kunne *passere* (to pass) som normal, og dermed opnå det ”normale” samfunds accept (Jacobsen og Kristiansen, 2000). Dette ønske om accept og om at blive accepteret for den man nu engang er, støttes af oplevelsen fra det udredningsforløb den ene forfatter deltog i på kandidatuddannelsen. Her ønskede drengen fra institutionen netop at blive oplevet som ”et rigtigt menneske”, og altså at blive opfattet på lige fod med andre drenge (jf. afsnit 6.2. Susanne – Psykologisk undersøgelse på handicapområdet).

Goffman beskriver dog denne tilpasning som det, at kunne håndtere andres velbefindende i situationen:

”*De kompetencer den stigmatiserede erhverver sig i håndteringen af miksede sociale situationer bør anvendes til at hjælpe de andre i den. […] De bør derfor taktfuld hjælpes til at gebærde sig på en pæn måde. Ringeagt, afvisninger og uhøflighed, bør ikke besvares med samme mønt. Enten bør der ikke tages notits af det, eller også bør det stigmatiserede individ prøve at re-edukere den normale, og punkt for punkt at vise ham, stille og med diskretion, at, på trods af fremtoning, så er den stigmatiserede, bagved, et helt menneske*” (Goffman, 1990, p. 141, vores oversættelse).

Når den stigmatiserede oplever at blive opfattet i kraft af anderledesheden (via førnævnte prototype kategorisering), skal han altså søge at *hjælpe* de tilstedeværende, i at korrigere denne opfattelse. Dette i kraft af at søge at lette nogle af de spændinger, der er i den sociale situation, jf. det ubehag, som både den stigmatiserede og de tilstedeværende føler. Dette kan ske via humor omkring stigmaet, eller man kan gå den anden vej, og italesætte stigmaet på en meget seriøs måde, for dermed at lægge låg på folks iver efter at diskutere det. I denne taktfulde håndtering (det Goffman senere kalder den ”gode tilpasning”), ligger endvidere, at de hjælpe- og støtteinitiativer som stigmaet genererer hos de tilstedeværende, accepteres som en del af det ”sociale spil”:

(en beretning fra en polioramt mand) “*Når mine naboer ringer på, på en snevejrsdag, for at spørge om jeg har brug for noget fra butikken, så prøver jeg at komme i tanke om en ting, på trods af at jeg er forberedt på dårligt vejr, i stedet for blot at afvise deres venlige tilbud. Det er mere venligt at acceptere hjælpen, end at afvise den i forsøget på at udvise uafhængighed.*” (Henrich & Kriegel, op. cit., p. 185, iflg. Goffman, 1990, p. 144, vores oversættelse).

#### 8.2.2.5. Stigma – et fælles projekt

Så selvom accepten af hjælpen i virkeligheden for den stigmatiserede er en byrde, så gør denne opfattelse hos de andre, af vedkommendes accept af hans handicap, det lettere for de andre at indgå i relationen med ham. Men selvom de tilstedeværende umiddelbart ikke gør større notits af vedkommende, og at den stigmatiserede egentligt begynder at føle sig som en, på lige fod med de andre, så skal han, ifølge Goffman, passe på, ikke at overskride sine privilegier:

“*Folk virkede chokerede over at høre om det. Jeg havde brugt en eftermiddag på at drikke the og danse på Savoy Plaza. De kunne ikke forklare hvorfor de havde denne følelse, og min proklamering om at jeg havde moret mig i stor stil og havde tænkt mig at gøre det igen ved først kommende lejlighed, lod til at forværre situationen. Det var alt i alt bare noget en blind mand ikke burde foretage sig…*” (Chevigny, op. cit., p. 68, iflg. Goffman, 1990, p. 145, vores oversættelse).

De tilstedeværende skal altså skånes for de følelser som den stigmatiserede genererer i dem. I ovenstående tilfælde muligvis følelser, der er vækket i kraft af den sympati, og som udmunder sig i følelser af skam, flovhed, forlegenhed eller græmmelse, over at den stigmatiserede i den grad overskrider, hvad der forventes af en mand ”i hans situation”.

Der er dermed tale om en yderst delikat måde, hvorpå den stigmatiserede bør deltage i sociale situationer. Vedkommende må foregive en falsk normalitet (*phantom normalcy*) til gengæld for en social accept, der i sin natur, er ligeså falsk (*phantom acceptance*) (Goffman, 1990, p. 148). Hermed fremhæver Goffman kendsgerningerne vedrørende stigmatisering: at den stigmatiserede i sit forsøg på at passere som normal, ofte falder igennem, og at det i disse tilfælde gøres tydeligt, hvordan deltagernes adfærd bygger på falske intentioner. Dermed gøres det tydeligt hvorledes stigmatiseringen er et dynamisk projekt, der er konstitueret af samfundets regler for tildeling af social identitet, og som til stadighed konstitueres og opretholdes af de tilstedeværende såvel som af den *stigmatiserende selv*.

## 8.3. Opsummering - Sammenhængen mellem social støtte, stigmatisering og subjektivitet

Den støtte som personens netværk kan yde, defineres dels ud fra hvor i netværket disse relationer er funderet i, dels i kraft af hvilken form for støtte der er tale om. Dette kan, i forhold til det empiriske materiale, danne baggrund for refleksioner over, hvilken positiv effekt, netværkets forskellige former for social støtte, har for de involverede parter i vores undersøgelse. Vi skal dog være opmærksom på den asymmetriske relation, som især gør sig gældende i forhold til den unge, i kraft af alder samt den position denne ofte befinder sig i, som værende modtager af støtte, fra de to andre grupper (forældre og pædagoger). Dette kan have betydning for de muligheder for performance, som den unge har, idet handlefeltet hermed kan tænkes at indskrænkes, til at foregå indenfor rammerne sat af denne relation.

Dette ses endvidere i anden del af hovedteorien, hvor Goffmans (1990) tanker om stigmaproblematikken kommer i spil. Her beskrives det, hvordan den stigmatiseredes performance forurenes af de attributter, der af de andre opleves som anderledes og uønskede. I denne forbindelse er det dog også interessant, at også de andre deltageres handlemuligheder indskrænkes, idet opmærksomheden på den stigmatiseredes opfattelse af forskellige initiativer, kan opleves som ubehagelige. Dette gør os opmærksomme på, at også forældrene og pædagogernes performances, i sidste ende også lider under denne skævvridning, i forhold til deres relationer med den unge, der egentligt er tænkt at besidde stigmaet, og dermed være den, der ”lider under det”.

Både på trods af og på grund af dette, kan der dermed være negative positioneringer i spil i forbindelse med at deltage i communitiet omkring Asperger syndromet. De forskellige deltagere kan, på trods af de bedste hensigter, på forskellig vis, ende med at positionere de andre deltagere, på en sådan måde, at disses optimale handlemuligheder med hensyn til subjetivitetsprojektet bliver svært at håndtere, på en, for den enkelte, optimal måde. Dermed tydeliggøres det, at enhver form for relation, har to sider, der ikke nødvendigvis kan siges, at være godt eller skidt som udgangspunkt for de involverede parter, i dette felt, der i forvejen er brolagt med tabuemner, i kraft af tilstedeværelsen af Asperger syndromet.

Metode

#

# 9. Undersøgelsens metode og design – casestudiedesign

Vi vil i det følgende gennemgå og argumentere for undersøgelsens design, samt undersøgelsens muligheder og nytteværdi og hvordan vi sikrer gyldigheden af undersøgelsens fund.

Som nævnt i indledningen til nærværende specialeopgave ønsker vi at lave et casestudie af, hvordan Asperger syndromet konstitueres i den unges sociale praksis og hvorledes, dette påvirker præmisserne for den unges deltagelse i denne praksis. Vi har valgt at benytte casestudiet som baggrund for vores undersøgelse, idet vi undersøger en problemstilling, der er situeret i en social praksis og derved indeholder flere aktører og muligt indvirkende faktorer. Vi henholder os i den forbindelse til Peter Nielsens (2001) beskrivelse af casestudiets mulighed for: ”*… at undersøge et fænomen, som ikke vil kunne forstås eller forklares løsrevet fra den sammenhæng, hvori det optræder, og der foreligger mulighed for at benytte flere delmetoder til belysning af fænomenet...*” (Nielsen, 2001, p. 48).

Casestudiet er som sådan ikke et metodologisk valg og fordrer derfor hverken en kvantitativ eller en kvalitativ tilgang. Det er derimod et valg af, eller specificering af, *hvad* der skal undersøges (Stake, 2000). Opgavens case er således en problemstilling, der er fremkommet gennem en kvalitativ undersøgelse af unge med Asperger syndroms oplevelse af problematikker forbundet med ungdomsårene (Hjort og Læborg, 2008). Vi anvender derved casestudiet instrumentelt (Stake, 2000), idet vi bruger casestudiet til at undersøge problemstillingens kontekstuelle manifesteringer.

I tråd med casestudiedesignet ønsker vi således at belyse og analysere casen ud fra multiple vinkler og ved hjælp af forskellige forskningsmetoder. Dette hænger endvidere sammen med vores community psykologiske tilgang og forståelsesramme, idet vi ønsker at se på helheden af den unge med Asperger syndroms livssituation, i sammenhæng med den unges egen formulering af den (Berliner, 2005). Vi mener således, at individets opførsel og forståelse, er afhængig af den kontekst hvori det er placeret (Kristensen, 2004) og en undersøgelse af en given psykologisk problemstilling, skal derfor både indeholde beskrivelser på individ- samt systemplan. Vi mener, at casestudiedesignet giver os denne mulighed for at komme hele vejen rundt om problemstillingen. Det overordnede undersøgelsesdesign er således et enkeltcasestudie med flere indlejrede analyseenheder (Yin, 2009).

## 9.1. Casens indlejrede analyseenheder

Casens indlejrede analyseenheder er de områder eller sammenhænge vi ønsker at undersøge casen ud fra. Med udgangspunkt i community psykologisk terminologi, forsøger vi at afgrænse problemstillingens community, ud fra overvejelser omkring, hvem de væsentligste aktører er, og hvor problemerne og ressourcerne kan ligge. I vores undersøgelse tillader vi os således at lave en operationalisering af communitiet omkring vores problemstilling, ud fra de foregående overvejelser, vel vidende, at dette er en forsimpling af virkeligheden. Det er dog nødvendigt for os at gøre dette, for dels at gøre undersøgelsen så konkret og dermed så relevant som muligt, men også ud fra hensyn til tids- og arbejdsressourcemæssige aspekter. De sammenhænge, vi derfor har valgt at inddrage i nærværende casestudie, er: samfundet, forældre til den unge, personalegrupper omkring den unge, samt den unge selv. Indhold og den benyttede forskningsmetode ved den enkelte kontekst, samt begrundelse for netop disse sammenhænge, vil blive gennemgået enkeltvist i det følgende og repræsenterer den rækkefølge de i analyserne fremgår i.

### 9.1.1. Samfundet

For at vurdere den unge med Asperger syndroms livssituation i sin helhed, er det nødvendigt, i overensstemmelse med vores teoretiske tilgang, også at inddrage overvejelser på makroniveau. Den unge med Asperger syndrom er indlejret i en helt konkret samfundsmæssig sammenhæng, i forhold til sit handicap, der nødvendigvis har indvirkning på hvordan syndromet kan konstitueres i den sociale praksis, dels gennem samfundsmæssige diskurser omkring eksempelvis handicap, ungdom og forældrerolle, men også helt praktisk i relation til økonomiske bevillinger og muligheder.

Vi er dog klar over, at en redegørelse for samtlige samfundsmæssige faktorer og forhold, der kan have indflydelse på, hvordan Asperger syndromet kan konstitueres i den sociale praksis, vil være langt udenfor dette speciales mulighed og rammer. Vi har derfor valgt at fokusere på den lovgivning, som den unge med Asperger syndrom går ind under, samt grundlaget for tilblivelsen af denne. Vi mener, at dette tjener flere formål i relation til vores problemstilling. Dels giver det et indblik, i den konkrete politiske målsætning og økonomiske situation, der, på forskellige måder, yder indflydelse på aktørerne i det fællesskab, vi har opstillet omkring vores problemstilling. Herudover åbner det også op for en diskussion af den dominerende samfundsmæssige diskurs omkring værdier og det gode liv og dermed handicappedes præmisser for deltagelse i vores samfund. Vi støtter os dermed op ad David Eastons (i Bonfils, 2003, p. 14) definition af politik som: ”*den autoritative fordeling af værdier med gyldighed for et samfund*” (herunder både materielle og immaterielle værdier) og dermed også som udtryk for hvilke værdier, der netop værdsættes i et samfund.

### 9.1.2. Den unge

En belysning af den individuelle oplevelse af at være ung med Asperger syndrom og af at blive forstået og tilgået af sine omgivelser, giver os mulighed for at få indblik i perspektivet fra individplan mod systemplan i relation til opgavens problemstilling, og hvordan den unge forholder sig til sin livssammenhæng og hvordan den unge performer indenfor denne sammenhæng. Vi får herved mulighed for at tilføre casen og dennes situationelle implikationer en fænomenologisk dimension, der er meget væsentlig i forhold til at forstå hvilke problematikker, der kan være forbundet med at være ung med Asperger syndrom, i den sammenhæng den unge er i. Vi har således valgt at foretage kvalitative forskningsinterviews med tre unge med Asperger syndrom.

#### 9.1.2.1. Semistruktureret interview

Vi valgte at benytte en semistruktureret interviewform i forhold til vores interview med de unge, da vi på forhånd har et område og en problemstilling, vi ønsker at udforske, men samtidigt ønsker at forholde os åbent overfor muligheden for at forfølge nye aspekter og forståelser af casen gennem interviewet. Interviewguiden er vedlagt i specialets appendiks. Vi valgte at foretage individuelle interviews, idet vi anerkender denne gruppe unges særlige vanskeligheder ved komplekse sociale settings (APA, 2000; WHO, 2005). Vi har på den baggrund ligeledes ladet den unge selv bestemme, hvor denne helst ville interviewes. Alle tre unge er således blevet interviewet hjemme hos dem selv, efter eget ønske, hvilket vi har vurderet har givet en positiv effekt i relation til villighed og åbenhed i forhold til at tale med en fremmed person omkring personlige emner. I forhold til interviewsituationen og vores rolle som interviewere, har vi kunnet benytte os af de erfaringer, vi har gjort i forbindelse med vores pilotstudie, hvoraf den vigtigste har været, at vi har været opmærksomme på de sociale og kommunikative vanskeligheder, der kan være forbundet med syndromet. Som udgangspunkt har vi dog søgt at gå så fordomsfrit ind til interviewet og den unge som muligt. Praktisk betød det, at vi gjorde os helt konkrete tanker omkring mulige problematikker forbundet med interviewsituationen og interviewspørgsmålene i relation til den unges vanskeligheder, allerede inden vi gik ind til interviewene, men kun reagerede på dem, hvis vi følte, at det var aktuelt. Et eksempel på dette var Malene (en 15årig pige med Asperger syndrom), som ved interviewet var meget reserveret og svarede med meget korte sætninger, på spørgsmål, der lagde op til mere uddybende svar:

Int2: Er det fordi at så føler du dig, at så er du anderledes?

Malene: Ja.

Int2: Okay.

Int1: Så er det så især andre på din alder du ikke vil have ved det eller?

Malene: Ja.

Int1: Ja. Det er mest der den trykker så hvis det er, fordi så er man anderledes end de er.

Malene: Ja.

Int1: Det er ikke så meget overfor voksne og overfor læger og pædagoger og sådan?

Malene: Nej.

Int1: Men det er ofte andre på din alder.

Malene: Ja.

Int2: Bliver du så også – føler du at du bliver behandlet anderledes?

Malene: Ja, det synes jeg at jeg gør og føler jeg gør.

Int1: Hvordan? (Malene, 104-117)

Vi valgte derfor, at indtage en mere styrende rolle i interviewet for at sikre, at vi overhovedet fik noget datamateriale ud af interviewet, men var samtidigt klar over, at dette også kunne gøre pigen utilpas i situationen. Dette dels ud fra den baggrundsviden vi havde fået fra forældrene omkring pigen inden interviewet, men også fra vores generelle viden om, at personer med Asperger syndrom kan finde sociale situationer med ukendte personer angstfremkaldende. Vi måtte derfor, gennem hele interviewet, vurdere dette dilemma omkring at få noget brugbart ud af vores interview på den ene side og holde os indenfor hvad, der var etisk forsvarligt i forhold til pigens oplevelse af situationen på den anden side. Grundet disse overvejelser blev det pågældende interview eksempelvis væsentligt kortere, end de to andre unges.

#### 9.1.2.2. Interviewpersoner

Vi ønskede at interviewe tre unge, da vi mente at dette antal var passende i forhold til at give vores undersøgelse et bredt grundlag, samt var i overensstemmelse med vores muligheder for at overskue datamaterialet, indenfor de givne rammer for vores speciale. I forbindelse med udvælgelsen af de tre interviewpersoner benyttede vi os af flere forskellige fora og metoder. Vi benyttede os dels af opslag på forskellige hjemmesider for personer med Asperger syndrom og deres forældre, samt satte opslag op på forskellige institutioner for unge med Asperger syndrom. Efter vi havde foretaget de første interviews, tilbød den ene af vores interviewpersoner endvidere, at snakke med klassekammerater og venner, der ligeledes opfyldte vores kriterier for interviewpersoner, om muligheden for at deltage i vores undersøgelse. Vores kriterier for interviewpersonerne var:

* Ung person mellem 15-25 år
* Diagnosticeret med Asperger syndrom
* Lyst til at tale om problematikker forbundet med ungdomsårene
* Mulighed for at aftale et interview personens forælder/forældre.

Vi forsøgte at holde kriterierne så åbne så muligt, da erfaring fra vores pilotstudie viste, at det kunne være problematisk at skaffe interviewpersoner.

### 9.1.3. Forældre til den unge

Som det fremgik i pilotstudiet til dette speciale, var de to interviewede unge med Asperger syndrom, på hver deres måde, påvirket af forældrenes støtte eller mangel på samme, hvilket også afspejledes i den måde de fremstillede sig selv og deres syndrom på. Derfor var det et naturligt skridt at inddrage forældrene i vores videregående undersøgelse.

Generelt bliver forældre til et barn med Asperger syndrom særligt involveret i barnets udvikling og muligheder, også op i ungdomsårene, idet barnet, qua dets handicap, har behov for mere støtte i forhold til, hvad man ville kunne forvente, et normalt barn ville have. De spiller derved en aktivt påvirkende rolle i barnet med Asperger syndroms livssituation, både materielt og socialt.

Vi har derfor gerne villet have deres syn på den unge med Asperger syndrom, hvorfor vi har valgt at interviewe de tre unges forældre, således at vi kan analysere den måde de snakker om den unge, dennes syndrom og diagnose på, samt hvilken måde syndromet ”påvirker” dem og deres position i samfundet, som forældre til et barn med et neurologisk, og dermed ikke synligt, handicap, hvorom der stadig er store huller i den tilgængelige viden.

#### 9.1.3.1. Semistruktureret interview

Som ved de unge har vi benyttet en semistruktureret interviewform, med en på forhånd fastsat interviewguide. Vi har dog forsøgt at konstruere spørgsmålene så åbne som muligt, således at det så vidt muligt har været forældrenes egne ord og refleksioner omkring problemstillingen, der er kommet frem ved interviewene.

Eks.: ”Hvilke tanker gjorde I Jer om Jeres barns fremtid og har de ændret sig fra før det fik en diagnose?” (Intervieweguide til forældre, Appendiks)

Hos de af forældrene, hvor det var muligt at interviewe begge forældre, har det været muligt, med vores interviewguide at lægge op til diskussion omkring spørgsmålene, grundet de åbne formuleringer. Interviewguiden i sin helhed kan findes i specialets appendiks.

####  9.1.3.2. Interviewpersoner

Vi har interviewet de unges forældre, som vi har etableret kontakten til gennem de unge. Vi har således interviewet Mona, som er mor til Patrick, Helge, som er far til Karsten og Pernille og Einar, som er forældre til Malene. Patricks far og Karstens mor havde ønskede ikke at deltage i undersøgelsen.

### 9.1.4. Personalegrupper omkring den unge

Personen med Asperger syndrom, er i kraft af diagnosen, berettiget til specifikke specialpædagogiske tiltag, eksempelvis gennem særlige institutioner for børn og unge med en autisme spektrum diagnose. Disse institutioner og dets personaler, er dermed en del af communitiet omkring den unge med Asperger syndrom og dennes liv, netop *på* *grund af* den unges diagnose med Asperger syndrom. De er derfor væsentlige aktører i forhold til konstitueringen af syndromet i den unges sociale praksis. Institutionen og dets personaler kan ydermere komme til at spille en væsentlig rolle i forhold til den unges hverdagsliv og udviklingsmuligheder. På denne måde indeholder denne gruppe således også en væsentlig, støttende ressource i forhold til den unge person med Asperger syndrom, idet institutionen dels sørger for at give den unge en formel uddannelse, men også yder specialpædagogisk støtte til den unge med sigte på, at den unge skal opnå selvstændighed og integration i samfundet. Vi har således interviewet to personalegrupper ved to forskellige institutioner for unge med en autisme spektrum forstyrrelse.

#### 9.1.4.1. Fokusgruppeinterview

Vi har valgt at benytte fokusgruppeinterviewet som metode i forhold til denne gruppe, idet den tillader os at interviewe flere personer på samme tid (Halkier, 2008). Dette giver medlemmerne af fokusgruppen, mulighed for at diskutere de emner vi præsenterer for dem, hvorved vores datamateriale kan blive mere dynamisk og dybdegående, samtidig med, at det foregår på de interviewedes præmisser og med deres styring (ibid.). Den enes erfaring eller holdning kan således igangsætte en reaktion hos andre medlemmer af gruppen, og vi får derved mulighed for at ”skubbe på” refleksionsprocessen, uden at vi, som forskere, trækker samtalen i nogen bestemt retning. Vi har således, som interviewere, søgt at holde os i baggrunden og så vidt muligt lade gruppen selv styre diskussionen og talerækken, dog stillede vi opklarende og opfølgende spørgsmål, efter behov. Vi har haft fem spørgsmål, som vi har bedt gruppen om at diskutere. Disse spørgsmål, har været åbne spørgsmål, da vi netop var interesseret i at sætte gang i en uddybende diskussion. Interviewspørgsmålene er vedlagt i specialets appendiks.

#### 9.1.4.2. Interviewpersoner

Vi har taget kontakt til flere forskellige institutioner for unge med en autisme spektrum forstyrrelse og herigennem fundet frem til to institutioner, der var interesserede og havde mulighed for at deltage i vores undersøgelse. Vi har således interviewet to personaleteams på henholdsvis tre og seks personer, bestående af pædagoger for unge personer med Asperger syndrom. Det har på denne måde, været personer, der kender hinanden godt både personligt og fagligt, idet de arbejder sammen til dagligt. Dette kan have haft en både gavnlig og hæmmende effekt på interviewet, da det dels muliggør et mere dynamisk interview, men samtidig også har introduceret risikoen for at gruppedynamikken, kan have været hæmmende for perifere gruppemedlemmers muligheder for at tilkendegive sin mening. Vi oplevede i denne forbindelse, at særligt én person i seksmandsgruppen, stort set ikke udtalte sig. Dette kan dog også tilskrives gruppens størrelse.

## 9.2. Opsamling af analyseenheder

Vi mener, at vi med de inddragede analyseenheder: samfundet, den unge, forældre til den unge og personalegrupper omkring den unge, tager fat i de væsentligste aktører og niveauer i forhold til vores problemstilling, ud fra overvejelser om, hvor problemerne og ressourcerne i vores community kan ligge. Disse overvejelser bygger på den viden vi har erhvervet os på området gennem personlig erfaring, samt gennem pilotstudiet til dette speciale, hvor vi har læst litteratur på området og haft samtaler med to unge med Asperger syndrom. Vi er dog klar over, at der også, er andre kontekster for den unge, hvor vores problemstilling også ville være i spil, disse kunne være søskende og venner til den unge, samt fagfolk indenfor sundhedssystemet med tilknytning til unge med Asperger syndrom.

Vores formål med undersøgelsen har været at forstå personen-i-sammenhængen i forhold til den unge med Asperger syndrom, for at få en forståelse af den unges livssituation i sin helhed, og ud fra det søge at forklare hvorfor unge med Asperger syndrom kan have det svært i ungdomsårene, men også hvor ressourcerne i communitiet omkring den unge ligger. Vi har derfor valgt de sammenhænge, hvor vi mener at kunne få en forståelse af den unges sociale praksis, ud fra hvem, der har en daglig omgang med og dermed indflydelse på denne praksis. Vi har således valgt de nævnte sammenhænge frem for andre i forhold til, hvor vi mener, at der kunne være mest videnspotentiale i relation til netop vores problemstilling (Stake, 2000).

## 9.3. Analysemetode – kritisk, teoretisk læsning

Fordi vi siden august 2008 har beskæftiget os med problematikker forbundet med Asperger syndromet, og udarbejdede pilotprojektet netop med henblik på at indsnævre hvilke problematikker der i specialet kunne være interessante at arbejde videre med, foretager vi nu, en mere snæver analyse af vores empiri, med vores teoretiske udgangspunkt som rettesnor. Vi har endvidere en stor mængde empiri, og en teoretisk læsning af dette, bevirker endvidere, en rød tråd gennem databehandlingen, da der ellers ville være risiko for, at vi simpelthen vil ”fare vild”, i de mange spændende temaer, som vores interviewpersoner fremlægger. Teoretisk læsning er på denne måde endvidere en metode, hvorved vi fastholder fokus på den givne problemformulering.

Som Hargreaves er inde på (Hargreaves, 1994, iflg. Kvale & Brinkmann, 2008, p. 263), vil vi dog lade empirien bære opgavens ”rettethed”, idet vi vil forsøge at ”*forstå problemerne i deres sociale sammenhæng*”, således som deltagerne oplever dem. Dette er endvidere en del af vores teoretiske tilgang i sig selv. Med andre ord kan man sige, at vi i analysen dikterer rammerne – ikke indholdet.

Vi vil således i analyserne, fremlægge en større mængde interviewpassager, og integrere teoretiske refleksioner på baggrund af disse. Man kan kalde denne teoretiske læsning for kritisk, i kraft af at vi i analysen forholder de forskellige udsagn i forhold til dels andre udsagn fra personen, dels i forhold til de andre deltagere i communitiet og dels i forhold til den bredere, samfundsmæssige kontekst, som deltagerne i communitiet er en del af, og derfor opererer under.

## 9.4. Kvalitetssikring af undersøgelsen

Grundet vores genstandsområde og problemstilling har vi valgt at udforme undersøgelsen som et kvalitativt studium, idet vi benytter os af forskellige former for interviews, hvorved vores datamateriale er udtrykt i tekst og ikke mængdetermer som ved kvantitative metoder (Thagaard, 1998, p. 16). Overordnet er de kvalitative undersøgelsesmetoder særligt følsomme overfor eksempelvis kontekstuelle, interaktionelle, kulturelle og sproglige forhold, og dette må siges både at være deres styrke, men kan samtidig, set gennem kvantitativ forskningslogik, også forårsage legitimeringsproblemer i relation til god og videnskabelig forskningspraksis, idet muligheden for kontrol og systematik mindskes (Flick, 2003). Herved kan der sås tvivl om troværdigheden og gyldigheden af forskningen, særligt når valget af materiale, tilgangen, designet, samt tolkningen af data næsten udelukkende er defineret af forskeren selv og derfor fordrer en personlig deltagelse og indlevelse fra forskerens side. Kvaliteten af den kvalitative undersøgelse kan derfor ikke vurderes indenfor en kvantitativ forskningsramme men derimod en kvalitativ, og her er det balancegangen mellem systematik og indlevelse, der er vigtig for forskeren at være og gøre opmærksom på, således at man netop udnytter den kvalitative forsknings styrker, men samtidig undgår en tilfældig og lemfældig tilgang til forskningsproceduren (Thagaard, 1998).

To centrale begreber i denne forbindelse er transparens og triangulering. Disse vil, i det følgende, blive gennemgået i relation til dette specialets undersøgelse.

### 9.4.1. Transparens

Som nævnt bliver én af konsekvenserne ved den kvalitative forskningsmetode, at objektivitet ikke er mulig, i kraft af at denne praksis bygger på mennesker, der forholder sig til hinanden. På den måde er det forskerens ansvar at dokumentere og argumentere for sin forskningsprocedure, dels overfor læseren, men også, som et etisk ansvar overfor det område han eller hun vælger at undersøge (Tanggaard & Brinkmann, 2008). Tove Thagaard (1998) sammenfatter det på følgende måde:

*”Forskeren må* argumentere for troværdighed *ved at redegøre for den betydning det kan have at forskeren er sit eget forskningsinstrument. Det indebærer refleksion over konteksten for indsamlingen af data og hvordan relationen til informanten kan influere på den information forskeren får. Argumentationen skal overbevise den kritiske læser om kvaliteten af forskningen og dermed også værdien af resultaterne.”* (Thagaard, 1998, p. 179, vores oversættelse).

Denne forskningsprocedurale argumentation har vi valgt at oversætte med begrebet transparens. Transparens i undersøgelsens forskellige dele er dermed vores forsøg på, som forskere, at skabe gennemsigtighed og overskuelighed i vores forskningsprojekt, og netop give læseren en mulighed for at vurdere kvaliteten af forskningen. Vi forsøger derfor, gennem vores metodeafsnit, at dokumentere og argumentere for vores valg og fravalg i forhold til vores undersøgelsesdesign, samt grundlaget for tolkningen af dataene, der er kommet frem gennem dette design. Herudover, har vi i tråd med Thagaards (1998) formulering omkring at vi, som kvalitative forskere, er vores eget forskningsinstrument, valgt at forholde os og læseren til vores forhåndsantagelser omkring genstandsfeltet under afsnittet ”Baggrund for specialet”, hvor vi kort redegør for det videns- og erfaringsgrundlag specialet bygger på.

### 9.4.2. Triangulering

Ved triangulering anvendes flere forskellige perspektiver i undersøgelsesprocessen, for på den måde at sikre at forskeren forholder sig refleksivt til sin forskning og forskningsgenstand og dermed minimere personlige bias og rigiditet i fortolkningsmulighederne (Flick, 2003). I denne forbindelse har vi kunnet udnytte, at vi har været to forskere, der har undersøgt det samme fænomen, da vi på den måde har haft mulighed for, dels at diskutere og evaluere de forskellige stadier i undersøgelsesprocessen, samt, ved indsamling af empirisk data, at kunne skiftes til at være interviewer og observant. Vi er dog bevidste om risikoen for, at vi gennem undersøgelsesprocessen har anlagt et fælles perspektiv, der vanskeliggør et kritisk forhold til vores forskerposition. I denne forbindelse har vi været tilknyttet et forum af andre specialestuderende, hvor vi løbende i processen har kunnet få kritik på forskningsmetoder og undersøgelsens design.

I relation til vores teorivalg, har vi anlagt en overordnet community psykologisk forståelsesramme for vores tilgang til genstandsområdet og analyser af datamateriale. Dette betyder, at vi ser på vores genstandsområde ud fra ét særligt psykologisk perspektiv, og vi dermed fravælger andre mulige fortolkningsmuligheder. Dog vil vi argumentere for, at det netop er dette, der gør vores undersøgelse interessant, i forhold til andet forskning på området, idet vi netop lægger et andet perspektiv på en problemstilling, hvor forskningen er præget af en meget ensidig, biomedicinsk diskurs. Samtidig er det ikke vores ønske at skifte én teoretisk diskurs ud med en anden, men derimod at tilbyde en alternativ vinkel på problemstillingen, vi mener, der kan komplimentere det eksisterende fokus. Det ændrer selvfølgelig ikke på, at vi også kunne have valgt andre teoretiske tilgange, med udgangspunkt i det datamateriale, som undersøgelsen har frembragt. Vi har dog, med udgangspunkt i vores viden og erfaring på området, valgt en community psykologisk vinkel på problemstillingen. Samtidig har vi søgt at have en stor grad af transparens i vore undersøgelse, således læseren har muligt for at vurdere gyldigheden af vores teorivalg og applikation.

## 9.5. Undersøgelsens nytteværdi og muligheder

Vi ønsker med denne undersøgelse at inddrage en komplimenterende vinkel på en eksisterende problemstilling i samfundet, nemlig problematikker forbundet med ungdomsårene for personen med Asperger syndrom. Vi har dermed sat fokus på en, i forsknings øjemed, overset problemstilling, som dog i praksis synes at være en fremtræden problematik for personen med Asperger syndrom, og dennes omgivelser (Hjort & Læborg, 2008). Vores undersøgelse udfylder dermed et tomrum mellem forskning og praksis på dette område, og det er derfor vigtigt for os at tage udgangspunkt i praksisfeltet, hvorfor vi netop også har valgt en community psykologisk analyse- og forståelsesramme.

Samtidig ønsker vi også at adressere den overordnede problematik omkring en ensidig nosologisk forståelse af personen med en diagnose, mere generelt, idet vi mener at problematikken meget vel kunne gøre sig gældende i andre lignende sammenhænge, end den vi har valgt at fokusere på i dette speciale. I denne forbindelse er det dog vigtigt at gøre opmærksom på hvad vores undersøgelse, med det valgte design kan og ikke kan, og hvilke muligheder og faldgruber der er i forbindelse med teoriudvikling og generalisering fra det enkelte casestudie til teori.

## 9.6. Teoriudvikling

I forbindelse med teoriudvikling på baggrund af vores casestudieundersøgelse, kan man her skelne mellem hvad Barney G. Glaser og Anselm L. Strauss (1980) kalder for generering af en substantiv teori og en formel teori. Den substantive teori udvikles i relation til det specifikke område, der er udgangspunktet for undersøgelsen og det er her, denne teori har sit gyldighedsområde. Den substantive teori kan dog være et springbræt til udviklingen af en teori af mere generel og formel karakter, ved at den trækkes op fra dens begrundning i enkeltområdet og bredes ud på et konceptuelt område: *”We believe that although formal theory can be generated directly from data, it is most desirable, and usually necessary, to start the formal theory from a substantive one.”* (Glaser & Strauss, 1980, p. 79, ll. 10-12). Dette nødvendiggør dog, at man som forsker aktivt udvider sin forskning til komparativforskning, hvormed problemstilling sættes i relation til andre lignende områder og ikke blot at man gisner om teoriens gyldighed indenfor andre områder (Glaser & Strauss, 1980, p. 81). Derfor ligger det udenfor dette speciales rækkevidde, at udvikle en formel teori. Vores fokus er at udvikle en substantiv teori omkring hvorledes Asperger syndromet konstitueres i den unges sociale praksis, og hvilken betydning dette har for den unge person med Asperger syndrom i relation til at klare ungdomsårene. Dog mener vi, at vores undersøgelse kan danne grundlag for videre forskning og teoriudvikling, idet vi, som før nævnt, mener, at der er sandsynlighed for, at fænomenet ikke blot er afgrænset til denne gruppe. Vores mulighed for generalisering ud fra denne casestudieundersøgelse vil endvidere blive diskuteret i det følgende.

### 9.6.1. Analytisk generalisering kontra statistisk generalisering

Alle forsøg på generalisering indebærer, at vi ser udover den enkelte case, der danner fundamentet for undersøgelsen, hvilket i sig selv kan være problematisk, idet at casestudiet, netop udmærker sig ved at tage udgangspunkt i det unikke – nemlig casen (Yin, 2009). Det er derfor vigtigt, at vi positionerer undersøgelsen således, at problemfokus ikke udelukkende ligger i det unikke (Andersen, 2005). Dette gør vi, i vores undersøgelsesdesign, ved både at inddrage hvad man kunne kalde mikroviden, gennem vores empiri og makroviden, gennem vores redegørelse og diskussion af handicaplovgivningen og koble dette til et defineret og afgrænset teoretisk meningsunivers, der ligger i vores hypotese og vores teoretiske analyseramme. Vi vil derfor være opmærksomme på, opgaven igennem, at definere og synliggøre forudsætningerne for forståelsen af undersøgelsens resultater og dermed også gyldighedsområdet.

Casestudiet giver os dermed mulighed for at lave en analytisk generalisering, modsat statistisk generalisering, som undersøgelser med et udelukkende kvantitativt design har mulighed for, og som peger på fænomenets repræsentativitet i forhold til befolkningen (Yin, 2009). Vi ønsker, i specialet, ikke at belyse fænomenets udbredelse og hyppighed, men i stedet at bidrage med en dybere forståelse af hvordan Asperger syndromet konstitueres i den sociale praksis. Det er derfor en analytisk generalisering, der er målet for vores undersøgelse.

Ved analytisk generalisering drejer det sig om at inddrage generel teori i analysen, og derved gyldiggøre resultaterne i en mere generel sammenhæng (Kvale 1997, p. 228). De tendenser og mønstre, der viser sig i vores empiri, kan, gennem en analyse hvor teoretiske begreber sættes i spil med empirien, placeres i en mere generel sammenhæng. Dette sandsynliggør, at fremhævende mønstre og tendenser i analysen ligeledes forefindes hos andre unge med Asperger syndrom. Vi forsøger på den måde, at trække det generelle ud af det unikke ved, via teori og foreliggende viden i form af eksisterende undersøgelser, at placere de givne fortolkninger i en mere generel sammenhæng, og samtidig give læseren mulighed for at vurdere holdbarheden af denne generalisering af resultaterne og resultaternes gyldighed. Vi er dermed bevidste om vores ansvar som forskere, om at være systematiske og skabe transparens i forskningsprocessen, således at der kan siges at være sammenhæng mellem undersøgelsens problemstilling, dataindsamling, analyse og tolkning, samt at dette bliver tydeliggjort overfor læseren.

Analyse

Analysen af casens indlejrede enheder, har vi opdelt i forhold til det teoretiske fokus. Vi fremlægger dermed først en analyse af de samfundsmæssige implikationer, der har direkte og indirekte indflydelse på de grupper af personer vi har medtaget i vores community afgrænsning.

Dernæst, vil vi undersøge hvorledes social støtte bliver opfattet af vores interviewpersoner, dels i form af hvordan ”god støtte” defineres af de enkelte grupper, dels hvordan denne opfattelse former personernes adfærd og opfattelse af hinanden. Vi vil således både behandle den sociale støtte instrumentelt, idet vi ser på hvordan den sociale støtte defineres af de forskellige deltagere, men også hvilke påvirkninger disse opfattelser har for de enkeltes handle- og deltagermuligheder i communitiet. Analysen af social støtte, vil således i høj grad tage form som en diskursiv analyse, hvor teorien i højere grad danner baggrund for vores fokus mere end konstituerer temaerne.

I analysen om stigma, der, som nævnt, kan siges at fokusere på ”bagsiden” af den definerede ”gode støtte”, vil teorien i højere grad forme hvilken adfærd der fokuseres på, og disse analyser vil derfor i højere grad afspejle en metodisk *teoretisk* læsning, end analysen om den sociale støtte vil. Dette på grund af stigmabegrebets mere specifikke natur, idet dette teoretiske udgangspunkt lægger op til mere individuelle tolkninger, implikationer og konflikter. Som nævnt, vil vi altså anvende teorien omkring stigmabegrebet til at definere rammerne for analysen, ikke indholdet. Dette gives i kraft af datamaterialets indhold.

Der vil være uddrag af interviewene, der både vil blive belyst i afsnittet om social støtte, såvel som i stigmaanalysen. Dette på grund af, at samme udsagn kan rumme flere sider af samme sag, hvorved en analyse af socialitet, støtte og stigmata bliver aktuel. Hermed vil sammenhængen mellem flere niveauer af emnets indhold og implikationer, desuden stå tydeligere frem.

Både analysen af social støtte og stigma, vil indeholde flere former for subjektiv performance, som vi slutteligt, i diskussionafsnittet om subjektivitet, vil diskutere. Dels i lyset af vores teoretiske udgangspunkt, dels med fokus på, hvilken viden vores undersøgelse bidrager med, og dermed hvorledes den er almenpsykologisk relevant.

# 10. Samfundet

Vi vil i dette kapitel, se på forståelsen og tilgangen til Asperger syndromet og personen med dette fra et samfundsmæssigt perspektiv, idet vi vil se nærmere på lovgivningen for personer med et fysisk og/eller psykisk handicap, hvorudfra der handles i relation til personen med Asperger syndrom. Intentionen med dette kapitel er således, at sætte vores problemstilling ind i den samfundsmæssige sammenhæng den er en del af og diskutere, hvordan denne samfundsmæssige indlejring kan påvirke de aktører, vi har valgt at inddrage i vores undersøgelse.

## 10.1. Handicaplovgivningen

### 10.1.1. Historisk oprids

I 1980 kom der en ny reform indenfor handicaplovgivningen i Danmark, og den statslige særforsorg blev lagt ud til amterne (Det Centrale Handicapråd, 2005). Op til dette punkt, var området præget af totalinstitutioner, hvor de handicappede levede isoleret fra det resterende samfund. Det var således et udtryk for underkendelse af handicappedes ligeværd som mennesker og samfundsborgere (ibid.).

1960erne og 1970ernes stigende velstand og fokus på lighed og lige rettigheder, ændrede dog denne mentalitet og den daværende leder af Åndssvageforsorgen i Danmark, Niels Erik Bank-Mikkelsen, fremsatte en ligeværdighedsideologi i dansk handicappolitik. Han udtalte således i 1959, at de handicappede, skulle have muligheden for at leve et liv så nær det normale og derfor også skulle integreres i samfundet på lige fod med andre borgere (Bonfils, 2003). I forbindelse med denne udvikling skete der også et skift i terminologien, hvorved kategoriseringen og behandlingen af personer med funktionsnedsættelse, som enkeltgrupper opdelt efter diagnoser, blev udskiftet med enhedsbegrebet handicappede. Hermed blev særlovene for de enkelte diagnosegrupper således udskiftet med en fælleslovgivning for alle handicappede (ibid.).

 Den danske udvikling på handicapområdet fulgte i kølvandet på en international udvikling, der i 1993 førte til FN’s redegørelse for ”Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede”. Disse standardregler, har dannet et væsentligt fundament for den danske handicappolitik i 1990erne (Det Centrale Handicapråd, 2005). Det er således også efter disse reglers forskrifter, at regeringen i 1998 vedtager Serviceloven, der skal varetage personer med betydeligt og varigt nedsat funktionsniveau interesser. Ifølge denne lovgivning er det dermed ikke en diagnose, men graden af funktionsnedsættelse der bestemmer, om en person er berettiget handicapkompenserende ydelser (Videnscenter for Autisme, 2007).

Servicelovgivningen anno 1998 bygger på fire grundlæggende principper:

* Ligebehandlingsprincippet
* Kompensationsprincippet
* Sektoransvarlighedsprincippet
* Solidaritetsprincippet

Disse vil kort blive redegjort for i det følgende.

#### 10.1.1.1. Ligebehandlingsprincippet

Ligebehandlingsprincippet udgør det grundlæggende værdigrundlag i servicelovgivningen og er dermed det overordnede princip i lovgivningen. Princippet er et forsøg på at realisere ideen om ”et liv så nær det normale”, ved at sørge for, at alle samfundets individer skal have de samme muligheder og rettigheder (Bonfils, 2003). I ”B43 – Folketingsbeslutning om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere” fra 1993 hedder det derfor at:

*”Folketinget henstiller til alle statslige og kommunale myndigheder samt private virksomheder med eller uden offentlig støtte at efterleve princippet om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere og at tage hensyn til og skabe muligheder for hensigtsmæssige løsninger under hensynstagen til handicappedes behov i forbindelse med forberedelse af beslutninger, hvor hensynstagen overhovedet kan komme på tale.”* (fra B43, 2. april 1993 i Det Centrale Handicapråd, 2005, p. 22)

De tre følgende principper er møntet på at kunne efterkomme princippet om ligebehandling.

#### 10.1.1.2. Kompensationsprincippet

Kompensationsprincippet indebærer, at personen med funktionsnedsættelse skal, i så vid udstrækning det er muligt, kompenseres for følgerne af dennes nedsatte funktionsevne, således, at personen opnår et udgangspunkt på lige niveau som ikke-handicappede, for deltagelse i samfundets forskellige sammenhænge (Bonfils, 2003; Videnscenter for Autisme, 2007). I forbindelse med personer med en psykisk funktionsnedsættelse forudsættes der, i kompensationsprincippet, dog ikke at det er muligt at personen opnår et udgangspunkt sammenligneligt med den ikke-handicappedes (Bonfils, 2003). I udgivelsen Dansk Handicappolitiks Grundprincipper, der er udarbejdet af Det Centrale Handicapråd, hedder det:

*”Når det ikke er muligt fuldt ud at opnå lige muligheder, så er ligebehandling at sikre ”det gode liv””.* (Det Centrale Handicapråd, 2005, p. 24).

For derfor at kunne rumme alle i lovgivningen skal kompensationsprincippet (og dermed også ligebehandlingsprincippet) defineres ud fra*:”...moralske begreber om livskvalitet og det gode liv*” (Det Centrale Handicapråd, 2005, p. 24).

#### 10.1.1.3. Sektoransvarlighedsprincippet

Dette princip indebærer, at det finansielle ansvar og ansvaret for ligebehandlingen af den handicappede indenfor et givet område i samfundet er placeret hos den myndighed, der i øvrigt har ansvaret for området. Eksempelvis ligger ansvaret for ligebehandling samt den økonomiske finansiering af den handicappedes integration i et uddannelsesforløb, hos uddannelsessektoren (Bonfils, 2003; Videnscenter for Autisme, 2007).

#### 10.1.1.4. Solidaritetsprincippet

Dette princip betyder, at handicapkompenserende ydelser og støtteforanstaltninger i forhold til personen med en funktionsnedsættelse finansieres solidarisk gennem skattesystemet (Det Centrale Handicapråd, 2005). Dermed er de handicapkompenserende ydelser og støtteforanstaltninger tilgængelige for alle borgere som har behov for det, uafhængig af indkomst og formue.

#### 10.1.1.5. Handlingsplaner

For at sikre at den enkelte person med en funktionsnedsættelse får den rette hjælp og får tilrettelagt et målrettet forløb mod ”det gode liv”, er der endvidere indført regler, der pålægger amterne og kommunerne, at udarbejde individuelle handlingsplaner (Bonfils, 2003). I handlingsplanen skal således beskrives den pågældende indsats, formålet med den og en tidshorisont (Videnscenter for Autisme, 2007). Herunder skal klarlægges forhold om uddannelse, beskæftigelse, bolig og fritid. Brugerinddragelse ved udarbejdelse af handlingsplanen efterstræbes, således at den handicappede selv får mulighed for at påvirke de mål og midler, der skal indeholdes i denne. (Bonfils, 2003).

### 10.1.2. Medborgerskab

De ovenfornævnte grundprincipper i servicelovgivningen er rettet mod støtte og behandling af den enkelte person med en funktionsnedsættelse og ikke, som tidligere, knyttet til de institutioner, der tog hånd om disse personer (Bonfils, 2003). På denne baggrund er servicelovgivningen også blevet medborgerskabsorienteret, i den forstand at personer med en funktionsnedsættelse skal blive fuldgyldige borgere i samfundet og have mulighed for deltagelse på lige vilkår med ikke-handicappede. Med medborgerperspektivet kommer der omvendt også nogle krav fra samfundets side til personen med en funktionsnedsættelse. Dette ses blandt andet i de tidligere nævnte standardregler:

*”Når mennesker med et handicap opnår lige rettigheder, bør de have samme forpligtelser som andre. Når disse rettigheder opnås, bør samfundet øge forventningerne til mennesker med et handicap. Som et led i processen mod lige muligheder bør der træffes foranstaltninger, der hjælper handicappede til at påtage sig deres fulde ansvar som samfundsborgere.”* (Det Centrale Handicapråd, 1999, p. 12, stk. 27)

Der er derfor også lagt vægt på, i servicelovgivningen, at personen med funktionsnedsættelse skal have hjælp til selvstændighed via egen bolig og beskæftigelse, samt mulighed for at indgå i og være en aktiv del af sociale relationer, og på den måde yde et aktivt bidrag i samfundet.

### 10.1.3. Diskussion - Normaliseringstendens

Lovgivning for minoritetsgrupper vil altid være forbundet med en risiko for ”det almindeliges tyranni” (Kirkebæk, 2001), da det netop er gennem majoriteten, i dette tilfælde de ikke-handicappede, at lovgivningen kan blive vedtaget og gennemført. I forhold til personen med et psykisk handicap bygger ligebehandlingens principper endvidere på ”moralske begreber om livskvalitet og det gode liv”, hvorved det godt kan få klang af en normativ vurdering af, hvad livskvalitet er, og det gode liv bør indeholde ud fra de dominerende diskurser (majoritetens) i samfundet omkring normer, værdisæt og ønskværdige tilværelsesformer. Dermed optræder risikoen for, at ligebehandlingsprincippet ikke imødekommer den *ligeværdighed,* det oprindeligt var tiltænkt, idet der opstilles et ideal omkring en bestemt livsførsel, der skal stræbes mod. Dette ideal kan ligeledes blive integreret i personen med et psykisk handicap, idet denne reagerer på og bliver formet af omverdens tilgang og forventninger. Herved kan der skabes en følelse af social devaluering hos personen, da samfundets og eget ideal oftest ikke vil være muligt at opnå. Følelsen af social devaluering kan kun overkommes, ved at stræbe mod at imødekomme de dominerende diskurser i samfundet, hvorigennem man kan opnå fuldgyldigt medborgerskab og accept i samfundet.

Ser man disse overvejelser i sammenhæng med det konkrete udgangspunkt for dette speciale, nemlig personen med Asperger syndrom, kan man sige at i kraft af syndromets neurologiske grundlag, kan det være svært fuldt ud at kompensere for personens funktionsnedsættelse i en sådan grad, at der kan opnås et udgangspunkt for deltagelse i samfundet, der er sammenligneligt med den ikke-handicappedes. Det synes ikke muligt at kompensere for syndromets sociale handicap, så det vil være muligt for personen fuldt ud at vælge de sammenhænge og tilbud i samfundet, denne har lyst til. Dette træder også frem i de interviews, vi har foretaget med de unge med Asperger syndrom. Her eksempelvis Karstens overvejelser om sin situation og fremtid (Karsten, 456-472):

Karsten, 456-472:*”[…] der går da ikke én dag hvor jeg ikke prøver at analysere mig selv på en eller anden måde. Prøver at finde ud af ”hvad har jeg behov for?” for at gøre min hverdag ligeså givende som jeg kan se andres hverdag er. Hvis jeg kigger på min tvillingebror, som der ikke fejler noget overhovedet, altså han har masser af energi, og han har… altså laver en hel masse ting – økonomiuddannelsen er han i gang med og kan læse ting som han ikke ser nogen mening i, men alligevel består han faget. Sådan nogle ting. Det virker totalt unaturligt for mig, men han har det, kan jeg føle på ham, virkeligt godt, for han har gang i noget der virkelig giver ham et godt skridt ud i fremtiden og han kan se frem til en rigtig høj løn når han er færdig. Mens personligt så er jeg forfærdeligt bange for at ende op som én der tager et meget lavt betalt job fordi det synes næsten umuligt og så få andet. Og så ligesom ende nede på den… jeg vil ikke sige under middelklassen eller noget i den stil der men øh… Jeg kunne godt tænke mig at være den person som der godt kan gå ud og købe et nyt TV hvis man har lyst til det uden sådan at tænke noget særligt over det. Være en med overskud, økonomiske midler, have godt styr på sig selv og ved hvad der skal til for at man har det godt. En indre ro i hvert fald, det ville da være dejligt. Og det kommer jo også af at man har økonomisk ro.”*

Der bliver her udtrykt et ønske fra Karstens side om at kunne få de samme muligheder i samfundet som tvillingebroren. Samtidig byder realiteterne, at Karsten skal forholde sig til et andet liv, end det hans tvillingebror kan føre, hvilket skræmmer ham. Man kan her se hvordan Karstens mulige tilværelsesform (den handicappede) devalueres i relation til tvillingbrorens mulige tilværelsesform (den normale). Denne devaluering bliver udtrykt af Karsten selv, idet han:*”[…] ved hvad der skal til for at man har det godt”*. Dermed træder internaliseringen af den samfundsmæssige normative vurdering af det gode liv således frem og bliver indbegrebet af:*”[…] at have styr på sig selv”*. Den samfundsmæssige sociale integration af personen med et psykisk handicap kan således opleves af denne, som om at samfundets tilbud og det gode liv indenfor dette samfund er afhængig af, evnen til at kunne indgå i ”normale” tilværelsesformer. Det bliver derfor målet for denne person at søge, at indgå i normale tilværelsesformer, hvorved afvigelsen (handicappet) fra det normale ender med at blive mere synligt.

# 11. Social støtte

I dette afsnit vil vi se på de ressourcer, der findes i communitiet omkring de unge personer med Asperger syndrom, vi har interviewet til vores undersøgelse. Vi vil derfor i det følgende undersøge de forskellige diskurser omkring den sociale støtte, der bliver tilkendegivet af de forskellige aktører i communitiet. Forældrenes og pædagogernes syn på hvor de mener, de er i stand til at støtte og hjælpe den unge, vil derfor blive gennemgået respektivt, med inddragelse af den unges egen vurdering af den sociale støtte, der er tilgængelig i communitiet.

## 11.1. Forældrenes syn på støtte

Gennem vores interviews med forældrene til den unge, kommer det frem, at de forældre vi har snakket med, generelt er meget aktive i forhold til at ville støtte og hjælpe deres barn. De virker til at have gjort sig mange tanker omkring dette emne og om hvad god støtte, til netop deres barn er, og de bruger generelt meget tid, i interviewet, på at forklare hvordan og hvor de føler, de kan støtte deres barn:

Einar og Pernille, 261-264, her Pernille: *”Vi skal jo passe bedre på hende. Ligesom forhindre at hun kommer ud i situationer som hun ikke kan overskue, fordi hun har ikke det samme beredskab til at tackle det. […] Vores opgave er jo i princippet, at holde stressniveauet så lavt som overhovedet muligt.”*

Det, som forældre at yde støtte til barnet eller den unge med Asperger syndrom, er dog meget krævende, for de forældre vi har talt med, idet der bliver stillet nogle krav til dem, der ikke nødvendigvis ville blive stillet til forældre med børn, der følger en normal udvikling:

Mona, 250-255: *” […] der er ingen Aspergere, der er helt ens, og der er ingen Aspergere, der kommer lige langt fordi at, at mange af forældrene de bliver skilt allerede når barnet er et eller to år gammel, fordi, at det der, det kan de ikke holde ud og så sender de barnet på institution eller et eller andet. Det er der rigtigt mange der gør i stedet for at stå igennem det ikke også. Men hvis man står igennem det, og det er hårdt, det er edderrøvme hårdt, så kan et Asperger barn komme langt.”*

At det kan være en krævende opgave for forældrene til den unge med Asperger syndrom er ligeledes synligt i familieforholdene, hos de familier vi har interviewet. Eksempelvis får Karstens mor en ”nedtur” (Helge, 299-300), da Karsten i ungdomsårene får et sammenbrud, og hun ser stadig regelmæssigt en psykiater. Også Malenes mor beskriver, hvordan hendes sindsstemning svinger i takt med datterens: *”Altså Malene kører ned, så kører jeg ned*” (Einar og Pernille, 334-335).

Støtten fra forældrene bliver, af disse, understreget som særligt vigtig for den unge med Asperger syndrom, hvilket også bliver anerkendt af de unge selv. Patrick fortæller her om, hvordan andre handicappede unge på hans skole udviser meget værre symptomer end ham på grund af manglende støtte hjemmefra og et generelt ustabilt hjemmemiljø:

Patrick, 129-132: *”Det var virkelig sådan nogle, der havde haft mange problemer som de ikke havde taget tid til, så forældrene, altså skilsmisseforældre fuldstændig, altså skilsmissebørn. […] Og de har ikke fået den kærlige hånd som jeg har fået.”*

Hvad er det så for en støtte, forældre kan give deres børn? Overordnet synes støtten at kunne deles op i to områder: støtte i forhold til barnets tur gennem systemet[[8]](#footnote-8) og støtte i forhold til barnets tur udi verden.

### 11.1.1. Støtte i forhold til barnets tur gennem systemet

Forældrene beskriver, hvordan de ofte har følt, at de har stået alene med deres barns problematikker op til udredningen og den endelige diagnose:

Einar og Pernille, 80-82, her Pernille: *”Jamen altså, man kan sige at alt det her har jo mere eller mindre været gør-det-selv arbejde fra vores side, fordi at vores læge stod af, skolen stod af, PPR stod af….øh….så der var ikke nogen, der gjorde noget, andet end os.”*

Forældrene beskriver hvordan de tidligt har følt, at deres barn ikke var som alle andre, men at de ikke har kunnet få noget hjælp fra systemet, og de derfor har måtte bruge meget tid og mange kræfter på at få den rette hjælp til deres barn:

Mona, 3-11: *”[…] moren vidste, at der var noget galt med ham siden han blev født. Der var 29 forskellige psykologer, pædagoger og ergoterapeuter og psykoterapeuter og, og hele moletjavsen sagde, at der ingenting var i vejen med ham, det var moren den var galt med. Men så begyndte han at få en depression da han blev 13. Og så måtte jeg banke i bordet rundt omkring og skabe mig fuldstændigt tosset og så tog… der gik ikke engang 14 dage efter da havde fået papirerne inde på psyk. øh børnepsyk, før at de ringede til mig og spurgte hvad der foregik her, fordi at der var bare skrevet et eller andet med at moren skabte sig tosset eller et eller andet ik’? Og så tog de ham ind i løbet af halvanden uge… hvor der ellers var over 2-3 års ventetid.”*

Forældrene har alle haft en oplevelse af, at der er gået meget lang tid fra, at de har gjort opmærksom på deres barns mistrivsel, til at systemet har reageret. De har derfor skulle yde en instrumentel støtte i relation til det, at deres barn ikke har trives i forskellige sammenhænge (oftest skolen) og at få denne viden videregivet til de instanser og personer, der har kunnet afhjælpe denne situation. Det bliver flere steder beskrevet som en kamp mod systemet, også efter diagnosen er blevet givet, at få den rette hjælp til deres barn, og som om systemet er modvillig til at ville yde hjælp til barn og forældre:

Int: Hvordan er din rolle anderledes i forhold til Patrick, i forhold til andre forældre med teenagere?

Mona: At Patrick stadigvæk skal have hjælp.

Int: Til hvad f.eks.?

Mona: Jamen altså, nu skal han jo ud at bo ikke også. Og øh, alt det slåssen med kommunen hele tiden, det kan Patrick jo ikke selv klare. Det er mig der skal tage sig af det. Fordi nu må de, de første 13-14 år der fik jeg jo ikke nogen hjælp, jeg kunne ikke få nogen ting, fordi det var moren det var galt med. (Mona, 319-329)

Forældrenes billede af samarbejdet mellem hjem og det offentlige system, i forhold til støtten til deres barn, er nærmere en ensidig ”kamp”, hvor forældrene må påtage sig rollen som forkæmper for deres barns rettigheder. Forældrene kommer i denne situation til at spille en meget vigtig rolle i forhold til barnets fremtidige trivsel, da de agerer som talerør for barnet i forhold til de forskellige instanser og personer indenfor det offentlige system, der kan give adgang til den hjælp, barnet med Asperger syndrom kan få fra samfundet.

### 11.1.2. Diagnose som døråbner og hæmsko

I forhold til den hjælp som personen med Asperger syndrom kan få igennem det offentlige system, fortæller forældrene, hvordan diagnosen har fungeret som en døråbner til den kommunale støtte:

Int: Når I så kommer derud og så får diagnosen. Kan I se at der har været nogle fordele eller ulemper ved så at have fået at vide ”det er så det der har været i vejen”?

Pernille: Jamen altså man kan sige den praktiske fordel det er jo at systemets døre åbner sig. Fordi, der var jo ingen hjælp at få inden. Men i og med at man har fået en diagnose så, kan man sige, har man pludseligt nogle krav på at få nogle ydelser. Og det lykkedes jo så med noget benarbejde at få en konsulent tilknyttet. Så vi har en selvstændig konsulent som har været ansat på Sønderhjem i fem år tidligere, som stadigvæk er tilknyttet. Det er lidt med hiv og sving og pres og så videre vi har fået lov at beholde hende fordi der er sparerunde på vores kommune, men vi har hende altså endnu. (Einar og Pernille, 123-132)

Her bliver det igen beskrevet som en kamp, hvor familien står på den ene side og det offentlige system og de økonomiske ressourcer og specialtilbud, der findes her, står på den anden side. Diagnosen virker i denne forbindelse som en slags adgangsbillet til disse ressourcer, hvorfor forældrene rent faktisk har presset på for at få en diagnose til deres barn:

Int: Kan der være en bagside af medajlen, ved at få en diagnose?

Mona: Nej ikke her. Men det kan der for mange andre forældre, der ikke vil se i øjnene, at deres barn fejler noget. Jeg har så været modsat. Jeg ville mit barn skulle fejle noget.

Int: Fordi man bliver nødt til at få en diagnose for at få noget hjælp?

Mona: For det første så skal der en diagnose til for i det hele taget at kunne få noget hjælp. (Mona, 592-599)

Ud fra forældrenes oplevelse, eksisterer der altså stadig et skel mellem teori og praksis i forhold til servicelovgivningen, idet denne foreskriver, at det ikke er diagnosen som sådan, der skal udløse kommunal hjælp, men tilstedeværelsen af tilstrækkelig grad af funktionsnedsættelse. Ydermere adresserer moderen i ovenstående citat et væsentligt paradoks i forhold til forældrenes støttende rolle, som også går igen hos de andre forældre, nemlig det at skulle kæmpe for at få stillet en diagnose, der kategoriserer sit barn som handicappet, for at få hjælp fra det offentlige system. Einar og Pernille diskuterer således i det følgende citat, hvordan den kamp, de har kæmpet for deres datter i forhold til det offentlige system, ender ud i en diagnose på Asperger syndrom:

Int: Ja. Hvad gjorde I Jer så af tanker før at hun fik diagnosen og efter hun fik diagnosen i forhold til sådan hendes fremtid?

Pernille: Jeg synes det var underligt at hun fik en diagnose. Fordi i mit hoved der havde hun en depression, det var sådan nok det længste jeg var kommet. Så det kom da noget bag på mig at vi var ovre i en anden boldgade i hvert fald. Hvad tænkte du der?

Einar: Jeg ved ikke, jeg tænkte ikke rigtigt noget fordi… det var lidt svært at bedømme altså hvad var det? Hun lå jo bare der og havde ondt i hovedet og maven og kunne ingenting

Pernille: Og var ked af det

Einar: Og var ked af det. Så det var lidt svært altså man var jo altid bange for altså hvad kan det være ikke også? Og vi var da ikke i tvivl om at det var noget psykisk, men hvad og hvor grelt det var, det synes jeg det var lidt svært og… og få styr på. Og med hensyn til efter diagnosen… Altså som sagt jeg anede ikke en disse om Asperger eller nogen verdens ting, så det var lidt svært sådan ligesom – ”hvad er det”? Men Pernille hun satte sig så ind i det, begyndte at læse alt det litteratur der kunne findes på det, undersøgte biblioteket og -

Pernille: - Der er vi meget forskellige! (griner).

Int: Ja, okay (griner).

Einar: Der vil jeg så sige, at hun fik så skrækscenariet ”i værste tilfælde” –

Pernille: - med hensyn til fremtiden altså –

Einar: - hvor jeg ligesom nok flød lidt ovenpå fordi jeg ikke var interesseret i at få skrækscenariet. For jeg kunne på en eller anden måde godt se at Malene hun fungerede jo sådan set normalt nok som sådan og indlæringsmæssigt havde hun heller ikke problemer. Så jeg var ikke interesseret i at komme helt derned og kunne se at alt var sort vel. Så jeg ville gerne blive i håbet og så… Det var lidt mere mit.

Int2: Når nu I nævner at så var alt sort når man læser alt det litteratur?

Pernille: Det synes jeg ikke det var.

Einar: Det synes jeg.

Int2: Okay – kan du prøve at uddybe det?

Einar: Jamen det er fordi at når man kommer helt ned og tager de værste cases ikke også, hvor barnet er fuldstændigt apatisk og ikke reagerer på nogen verdens ting – sådan var hun jo ikke. Hun reagerede jo stort set på alt det vi… Vi kunne bare ikke lige finde ud af ”hvad er problemet her?”. Altså, jeg kan også sagtens læse litteratur og komme helt derned hvor jeg så sort, men så tror jeg det ville være meget meget sværere for mig at acceptere at hun havde de symptomer der som hun har.

Pernille: Du kæmpede voldsomt imod at acceptere at hun havde diagnosen. For mig at se.

Einar: Det ved jeg ikke om jeg kæmpede imod, men jeg kæmper imod at… hvad skal man sige… at hun er så hårdt angrebet som de vil gøre det til.

Pernille: Ja.

Einar: Og det føler jeg ikke hun er. Altså indlæringsmæssigt der er hun… med. Ikke? Altså, hun er det år bagud, fordi hun ikke har - (Einar og Pernille, 22-60)

Her ses den ambivalens, der er for forældrene i forhold til hvordan, de skal støtte deres datter. At presse på for at få en diagnose medfører professionel hjælp til deres datter, som hun øjensynligt har brug for på dette tidspunkt, men det medfører samtidig også, at hun går fra ”normalgruppen” til ”handicapgruppen”, hvormed hun kan, i forældrenes øjne, blive sænket i niveau, idet der vil blive fokuseret på de ting, hun *ikke* *kan,* frem for alle de ting hun *kan.*

Både forældrene, men også barnet selv, har generelt meget fokus på, at personen bag diagnosen ikke skal gå tabt i den kliniske proces i relation til deres Asperger syndrom. I følgende citat fortæller Helge om, hvordan hans søn Karsten har haft adskillige forskellige bostøtter og psykiatere tilknyttet:

Helge, 278-291: *”Ja der har det været lidt slemt, og så har der også været de her bo-støtter, der har også været sådan noget, så får han en ny og så næste gang en ny. Men den sidste hun har været dygtig og hun har været påholden og hjælpsom. Hun har også været med herude et par, hvor Karsten spurgte om hun ville med hjem se hvor vi bor, altså hjemmet og det hele, og det har hun sagt ja til. Vi fik en kop te herude på terrassen og så sidder vi og, det skal ikke være noget med… jeg synes også hun har godt af at fornemme Karstens baggrund. Jeg mener det er ret, derfor er jeg meget åben overfor alle de her møder og sådan noget, fordi jeg føler tit, at psykiatrisk sygehus, de vil ikke invitere os med… til de der møder, vi fik ikke noget at vide, men så fik jeg at vide af anden vej, at jeg skulle bare spørge om det om Karsten ville have mig med, og så siger jeg til Karsten: ”Karsten vil du have mig med?” og så siger Karsten: ”Jamen det vil jeg da gerne”. Og så da vi stillede op til det første møde og siger han: ”Det er min far”. Jeg må indrømme chefpsykologen, han kiggede godt nok, var lige ved at sige: ” Hvad fanden vil du her?”. Det var fornemmelsen, men han blev jo nødt til at acceptere at det…”*

Det er altså vigtigt for Helge, at dem der har tilknytning til og skal hjælpe Karsten på grund af hans diagnose, også får set Karstens baggrund. Dels ved at få bostøtten hjem at se Karstens barndomshjem og familie, men også ved, som far, at møde op til møderne på psykiatrisk sygehus. Dermed får de personer, der er tilknyttet Karsten set det ”hele” menneske og ikke bare diagnosen. Dette understreger de unge også som særligt vigtigt i relation til god støtte:

Int: Hvis nu du kunne vælge, at personen enten kendte dig personligt eller vidste at du havde Asperger syndrom – hvad ville være bedst?

Malene: Personligt.

Int: At de kendte dig

Malene: Ja

Int: Som person… Hvorfor ville det være bedst?

Malene: Ja det ved jeg ikke altså (pause) Det ved jeg ikke.

Int: At det var rart at der var én der vidste hvordan man var?

Malene: Ja. Og ikke bare sagde sådan ”hende med handicappet” og sådan. (Malene, 222-230)

Der kan hermed ligge en frygt hos den unge med Asperger syndrom, for at diagnosen kommer til at fylde det hele i forhold til andre menneskers opfattelse af ham eller hende, og at deres personlige værd forsvinder. Dermed ligger en vigtig del af den støtte forældrene kan give i relation til deres barns handicap, således i den ekspressive støtte gennem deres indgående personlige kendskab til barnet og dermed stadig at anerkende andre sider af den unge. Samtidig lægger støtten også i at få formidlet dette billede af det ”hele” menneske til de personer, der har at gøre med deres barn udelukkende på baggrund af barnets diagnose med Asperger syndrom. Denne tilgang ses endvidere i den støtte forældrene giver barnet i forhold til dets tur udi verden.

### 11.1.3. Social støtte i forhold til barnets tur udi verden

Det overordnede mål for forældrenes støtte i forhold til barnets integration i samfundet, er at sørge for, at deres barn kan få et liv så nær det normale:

Mona, 128-130: *”Og så, det allervigtigste, som jeg synes, at forældre de kan, det er at lære deres børn, at leve mellem andre mennesker.”*

Dette ses også i interviewet med Helge:

Helge, 416-421: *”Og det betyder, at Karsten kan godt træffe at komme så vidt hen ad vejen, at han bliver frigjort af det offentlige system, det kan godt lade sig gøre. Og det er så sådan en målsætning vi har, kan vi støtte ham så meget at han kan blive frigjort af det offentlige system, sådan at det er ham selv der tjener sin egne penge, det er noget af det han rigtigt gerne vil, at tjene sine egne penge, det er hans mål.”*

Det er vigtigt for forældrene, at støtte op omkring en normaludvikling af deres barn og at det bliver hjulpet på vej ind i normale sammenhænge, hvor det også kan lære af andre mennesker. Alle forældrene giver i denne forbindelse udtryk for, at netop deres barn kan med den rette støtte blive en velfungerende samfundsborger, der på sigt ikke længere vil ligge i handicapgruppen, men i normalgruppen:

Int: Hvis nu du skulle placere, hvis nu der var en normalgruppe og en handicapgruppe, hvor ligger Patrick henne?

Mona: Patrick ligger rimelig meget, nu, ovre i den normale gruppe, men det er Patrick og det er fordi vi har gjort, som vi har gjort med ham ikke også. Havde Patrick ikke, han er heldig, han er født i den familie han er født i, for var der ikke taget hånd i hanke, som der var gjort med ham, så havde han hørt til nede i bunden af handicapgruppen. Men Aspergere kan altså lære, de kan lære rigtigt meget. Men han har det stadigvæk og jeg kan jo føle det, men der kom jo mange mennesker her og lige sådan, når jeg har ham med nogle steder, der siger: ” Jamen, han er da bare en høflig ung mand, han fejler da ingenting”. Så siger jeg:” Jo det gør han godt nok, den er god nok”. ”Jamen, det kan sgu ikke passe, det er sgu bare noget du siger Mona”…”Nej, han er så’n og så’n ikke også”. Så Patrick kan godt, han er faktisk ved at have lige så mange færdigheder som et normalt menneske har, ellers så kunne han jo heller ikke have et kæresteforhold i en tre år.” (Mona, 576-590)

Og Einar og Pernille:

Int: Ja (griner) – det var vist et meget langt spørgsmål jeg fik stillet der! Men altså syndromet, ligger det mest i handicapafdelingen eller ligger det tættere på normalafdelingen?

Pernille: Hun ligger absolut tæt på normal.

Einar: Men det vil så sige det er jo ikke sige det er alle. Altså, det er jo Malene.

Int: Jamen det er bare Malene vi snakker om så -

Pernille: - det er det der er særkendet for hende ikke også.

Einar: Det var jo også derfor at jeg sagde før, at hvis hun var blevet i den lille klasse var det ikke sikkert vi havde opdaget det. Men ligeså snart hun er i den store klasse så opdager vi det, fordi der kan hun ikke være med. Der brød hun ud. Og derfor er hun i en lille klasse i dag og derfor kører hun bedre. Jeg er da helt sikker på at om to-tre år så kører hun da bare derudaf. (Einar og Pernille, 423-434)

Og Helge:

Int: Det næste spørgsmål er ment som oplæg til at du kan snakke om det. I forhold til at have Asperger syndrom, hvor hører det menneske, der har det til? Hører det til i normalgruppen eller i handicapgruppen?

Helge: Det hører til i normalgruppen. Simpelthen, så meget har jeg lært om det. Med Asperger kan du sagtens være en god samfundsborger, samtidig med. Det er kun, at du bliver nødt til at bede omverden om at tage lidt hensyn. Hvis du kunne få omverden til at tage lidt hensyn og undgå den rå tone på arbejdspladsen og undgå stressfaktorer, så kan du få utroligt meget ud af sådan én som Karsten. Jeg vil endda sige, at du kan få meget mere ud af ham, for jeg vil sige, når han bider sig fast i noget, så bider han sig fast i det og så drejer det sig kun om det der stykke arbejde han skal lave, han skal nok få det gjort. (Helge, 597-606)

Der ligger altså en mulighedsdiskurs i forældrenes tanker omkring deres barns situation og fremtid, hvilket også kommer til udtryk i den støtte, de mener, er mest hensigtsmæssig for deres barn, idet denne netop arbejder mod, at deres barn skal have et liv så nær det normale. Forældrenes støtte i forhold til denne udvikling bygger derfor på deres indgående personlige kendskab til deres barn, og hvor de kan se barnets styrkesider i forhold til at indgå i normale sammenhænge, samt forældrenes egen vurdering af hvad et normalt liv er og bør indeholde, som det også kommer til udtryk i ovenstående uddrag. Den konkrete form for støtte, der menes at være mest hensigtsmæssig, samt hvornår og hvordan støtten skal tilbydes, er derfor meget forskellig mellem de tre forældrepar, vi har interviewet. Eksempelvis Mona:

Mona, 118-123: *”Og øh det det hele tiden havde kommet an på, det var simpelthen øh øh undgå skrigeri ikke også, men alligevel konsekvens, der skulle jo konsekvens til ikke også. Børste tænder, med at starte med at børste tænder, så skulle man sidde ovenpå ham ude på badeværelsesgulvet, for ellers så bed og spyttede ud og jeg ved ikke hvad han ellers kunne finde på. Så det har hele tiden været konsekvent, konsekvent, konsekvent.”*

Og Pernille og Einar:

Einar og Pernille, 395-398, her Pernille: *”Jamen altså Malene har jo for eksempel rigtigt, rigtigt meget brug for, at der er en voksen som der hver dag får kigget på hende. Og hvis hun ser lidt ked ud af det, så er det vigtigt at man lige sætter sig hen og siger ”jeg kan se du ser rigtigt ked ud af det i dag, hvad er det lige der vender sig?”*

### 11.1.4. Opsamlende diskussion om social støtte - forældre

Der er meget, der tyder på, at den støtte forældrene til personen med Asperger syndrom kan tilbyde, spiller en afgørende rolle i forhold til barnets trivsel og dermed udgør en væsentlig ressource i communitiet omkring den unge med Asperger syndrom. Det er der som sådan hverken noget nyt eller overraskende ved, da dette forhold vel også gør sig gældende for børn, der følger en normaludvikling. Dog, som analysen af forældrenes støtte også peger på, er der faktorer, der bevirker, at barnet med et socialt handicap har særligt brug for støtten fra de nære relationer, dels i forbindelse med selve perioden op til diagnosticeringen, men også efterfølgende. I relation til communitiet omkring den unge med Asperger syndrom er det dog ikke en selvfølge, at denne vigtige ressource altid er tilgængelig, idet der netop bliver stillet større krav til disse forældres støttende rolle, hvorved der kunne være en risiko for, at flere forældre derved ”trækker sig”.

Inden den endelige diagnose bliver sat, gør barnets sociale handicap eksempelvis det vanskeligt for barnet at indgå i mange af de sammenhænge, der tilbydes familier i dagens samfund. Samtlige af de interviewede unge, både i undersøgelsen til dette speciale, men også de to unge i pilotundersøgelsen, har da også følt sig mobbet og fejlplaceret i de normale skolesammenhænge, de har indgået i. Der er simpelthen ikke plads til et barn med et socialt handicap i det gængse skoletilbud, der tilbydes i samfundet i dag, og uden en diagnose er der heller ikke mulighed for at få et specialtilbud, hvor der kan tages højde for de specifikke vanskeligheder, barnet har. Herved mister familien den aflastning og hjælp, samfundet tilbyder gennem skoletilbuddet, og barnet mister vigtige perioder af dets uddannelsesforløb, der skal hjælpe det til at kunne skabe en velfungerende tilværelse som samfundsborger. Endvidere har alle de unge, vi har interviewet, fortalt, at de netop i denne periode har haft et sammenbrud og har haft svært ved at fungere i de sammenhænge, der lå udenfor hjemmet og familien. Igen forlades det på forældrenes støttende rolle at hjælpe den unge eller sørge for, at den unge får professionel hjælp. I denne forbindelse beskriver forældrene det som en lang og besværlig proces i forhold til udredningsarbejdet, og derefter også at få den rette hjælp fra kommunen i forhold til deres barn.

Efter diagnosticeringen bliver forældrene de personer, der kan tilbyde den unge ekspressiv støtte i relation til at blive set og anerkendt for andre kvaliteter end blot at være ”hende den handicappede”. Forældrene er i denne forbindelse meget opmærksomme på de muligheder, deres barn har for at indgå i normale sammenhænge og på at stimulere dem. Forældrenes støtte afspejlet dermed også den samfundsmæssige diskurs om social integration af den handicappede.

Forældrene udtrykker generelt et sociodynamisk tilgang til syndromets symptomatiske manifestationer, idet de fokuserer meget på de ydre sociale påvirkninger i forhold til deres barns trivsel. Denne sammenhæng synes også at kunne understøttes af de interviews, vi har foretaget med de unge personer med Asperger syndrom, dels i specialet, men også i pilotundersøgelsen. Forældrenes fokus på den sociale støtte er således en ressource i sig selv, idet de vælger at indtage en aktivt socialt støttende tilgang til en lidelse, der ellers er beskrevet som en neurologisk lidelse af organisk art.

## 11.2. Pædagogernes syn på støtte

De institutioner vi har inddraget i vores undersøgelse, er institutioner specifikke for unge med en autisme spektrum forstyrrelse, hvilket vil sige, at den unge person skal være diagnosticeret med en autisme spektrum forstyrrelse, for at gå der. Den støtte, der tilbydes de unge her, er således tilrettelagt ud fra denne præmis. Pædagogerne ser på denne baggrund institutionen og deres rolle, som pædagoger, som væsentligt anderledes i forhold til andre ”pædagogtyper”:

Jimmy: Ja. Og det er også vigtigt at de finder ud af, at vi er ikke den der pædagogtype der skælder ud her jo. Altså, vi er rimelige overfor dem, og vi… Det skal de også lige vende sig til.

Henning: Det er noget helt andet end hvor de kommer fra, selvom de kommer fra en eller anden specialskole, hvor det er at de skal have 28 undervisningssektioner i ugen, og så til de kommer her og har deres eget værelse, hvor de må låse døren og… Bare det, det kan også godt være en stor omvæltning fra det de kommer fra. (Frydendahl, 212-218)

Pædagogerne ligger vægt på, at de har en vejledende rolle og ikke en opdragende eller formanende rolle, som de unge kan have været vant til fra andre steder. Én af de interviewede pædagoger opsummerer således pædagogens rolle i forhold til den støtte, de skal tilbyde den unge, ved at inddele den støttende rolle i tre funktioner:

Michael: Ja, jeg synes også nogen gange sådan at man kan sige at man ligesom har tre funktioner i forhold til det der hvordan man hjælper. Altså nogen gange går man ligesom bagved, og hjælper bare til at samle lidt op, men lader dem køre ud af et eller andet spor, eller lader dem prøve nogle ting af som de gerne vil og sådan noget. Og andre gange der er man ligesom den der går ved siden af og hiver lidt med, og sådan hiver lidt med og støtter op. Og det kan også være for eksempel i forhold til hvis de skal til lægen eller til et møde med sagsbehandleren, og ligesom har svært ved at få tingene sagt eller har svært ved at forstå hvad det egentligt er at de sidder og har et møde om eller et eller andet. At man sådan er med der, til at støtte. Og andre gange så skal an sådan ligesom være den der går foran og viser vejen eller hvad man skal sige. Det er sådan lidt forskelligt hvor man er i positionen i forhold til dem. Og netop det der med at være et skridt foran på deres vegne, og være lidt forudseende og tænke den situation eller den ekskursion vi skal ud på, eller et eller andet, hvad kunne der ligge i problematikker i det, og så ligesom komme dem i forkøbet på deres vegne. Fordi de måske ikke lige ser de konsekvenser, ser de farer altså der er forbundet med det, eller de konflikter de kan havne i. Så jeg synes egentligt hele tiden man sådan bevæger sig sådan…

Kirsten: Det er jo også meget forskelligt for hver bruger, ikke?

Michael: Ja.

Kirsten: Altså er man vejleder for tre eller fire så er det tre eller fire vidt forskellige mennesker. Og den ene der skal man stå foran, og den næste skal man stå bagved og den tredje skal man egentlig bare være ved siden af, ikke? (Sønderhjem, 768-789)

Pædagogernes støttende rolle i relation til den unge med Asperger syndrom bygger således på en fluktuering mellem at lade den unge prøve selv; prøve i fællesskab med den unge og at være rollemodel. I relation til pædagogernes syn på specifikke områder og indhold af støtte, har vi valgt at fokusere på tre områder, vi mener, har særligt relevans i forhold til opgavens overordnede problemstilling. Disse er: fanget i en normalitetsdiskurs, et liv så nær det normale og støtten indlejret i en samfundsmæssig sammenhæng.

### 11.2.1. Fanget i en normaldiskurs

Pædagogerne giver udtryk for, at de problematikker de ser, der fylder meget for den unge med Asperger syndrom, er det, at de ligger i en gråzone mellem normalitet og handicap, hvilket de, på det tidspunkt hvor de kommer til institutionen, også selv er bevidste om:

Sønderhjem, 187-205, her Michael: *”Jeg synes jo egentligt på mange måder, at de tit er meget reflekterende over om tingene. Jeg synes også at mange af dem de er meget bevidste omkring det her, at de har en diagnose, og forholder sig til det, i forhold til om det er godt eller skidt. Man kan sige, at det er ikke altid, at de forholder sig til det på en måde hvor… øh, deres realitetssans sådan lige spiller sammen med det. Altså, det kan godt være at de har en diagnose, men, og det ved de godt, men de er måske også trætte af det, og kan mange gange ikke forstå hvorfor de har den diagnose, for de kan slet ikke se, at de har de barrierer som man måske udefra godt kan se, at det er altså noget der skal overvindes, hvis det her ligesom skal ende ud i at de selvstændigt kan klare de ting som de gerne vil. Og det synes jeg måske ikke man oplever så meget ved for eksempel dem med infantil autisme. Altså på en måde, så kan man sige at de måske ikke er helt så tynget af at have sådan en diagnose, så de hviler mere i sig selv på en eller anden måde. Har måske i virkeligheden, et endnu støtte behov for støtte, men har også måske affundet sig med det på en anden måde. Fordi de ikke hele tiden spejler sig i mennesker der er normale, eller hvad skal man sige, på sammen måde. Synes jeg ikke. Og det gør Aspergerne i højere grad synes jeg. Hele tiden ser sig i forhold til deres jævnaldrende ude i samfundet, og i skolerne i gymnasieklasserne eller hvor det nu er det kan være, og har svært ved, ligesom at acceptere at deres liv måske ikke former sig helt så let som de godt kunne ønske.”*

Den unge med Asperger syndrom har altså mulighed for, at spejle sig i andre unge og se de muligheder de har, og de sammenhænge de kan indgå i, som de ikke selv har og har haft, mulighed for at indgå i. Der ligger derfor et stærkt ønske hos de unge med Asperger syndrom om at få mulighed for at indgå i disse ”normale” sammenhænge, særligt i ungdomsårene, hvor der generelt begynder at komme et større behov for selvstændiggørelse hos den unge:

Int1: […] Hvad ser I som de væsentligste problematikker, som den unge med Asperger syndrom oplever?”

Henning: Hold da op, der er godt nok mange væsentlige…

Flere: Ja.

Henning: Én ting, som jeg synes jeg ser rigtigt meget, det er, den væsentligste problematik, det er leveregler. For eksempel at ”Når jeg bliver 18, så får jeg kørekort” eller ”Når jeg bliver 18, så skal jeg ind til militæret”, ”når jeg er 21 så finder jeg min kæreste” og ”når jeg er 25 så har jeg børn” og sådan noget. Det kan godt give nogle nederlag.

Harriet: Eller flytter hjemmefra og bor selvstændig.

Henning: Ja ja – og ”kan det hele selv når man bliver 18 år”. ”Så er jeg myndig, og så kan jeg det hele selv”. Så det er jo en væsentlig problematik, det er selverkendelse. Og leveregler. (Frydendahl, 233-244)

Som ovenstående citat også antyder, kan der, som følge af den unges ønske om at indgå i normale sammenhænge, opstå en konflikt mellem den unges ønsker og forudsætninger, hvilket illustreres i nedenstående citat:

Kirsten: Nu sidder jeg også lige og tænker på nogen som ønsker sig brændende en lejlighed, at få sin egen lejlighed. Og vi har en, hun fik sin egen lejlighed, og så satte hun sig på sofaen og tænkte ”Nu har jeg fået lejligheden, og hvad er det så lige jeg skal bruge den til?”. Altså, der var et eller andet, der var misset, fordi der var ikke den der opbakning eller…

Birthe: Hun havde ikke forestillet sig hvordan det ville blive, hun havde bare tænkt ”Det her det har de andre, de har en lejlighed, og jeg skal også have en lejlighed”.

Kirsten: Hvor det hele tiden er vores opgave og hjælpe dem ”altså hvad er det du vil med det? Hvorfor har du det ønske?”

Birthe: Og ”hvad var det nu får nogle ønsker du havde?”

Kirsten: Ja, og hvad er målet med de ønsker og hvad skal de bruges til? (Sønderhjem, 524-534)

Pædagogernes støtte, ligger derfor i, at få den unges ønsker og forudsætninger til at harmonere og på den måde skabe mulighed for, at den unge kan få et liv så nær det normale.

### 11.2.2. Et liv så nær det normale

Pædagogernes målsætning for den støtte de tilbyder den unge med Asperger syndrom er ligesom forældrene, at den unge skal kunne føre et liv så nær det normale som muligt ud fra de forudsætninger, den enkelte unge har:

Frydendahl, 179-183, her Henning: *”[…] så det er der vi skal ind og lære dem at kende og prøve dem af og finde ud af, hvad de selv synes de kan. Og så tager vi udgangspunkt i det de selv synes de kan, og så vil det vise sig om det holder. Og hvis det er sådan det ikke er det, hvis det de fortæller det ikke holder, så har vi jo vores faglighed, hvor vi kan gå ind og sige ”jamen der og der er godt at sætte ind.”*

Pædagogerne benytter sig derved af en kombination af den personlige tilgang og deres faglige kunnen i forhold til at støtte den unge med Asperger syndrom:

Frydendahl, 25-28, her Harriet: *”[…] Og så hovedsagligt være sammen med de unge mennesker og se, hvem er det lige de er? Så respekten for det unge menneske, og så se ”hvem er du?” og ”hvor er dine problemstillinger? Og hvordan er det så jeg kan hjælpe dig?”*

Denne tilgang synes at gøre sig gældende for pædagogerne på begge institutioner. Det virker meget vigtigt for pædagogerne, at have et personligt kendskab og forhold til den unge og møde den unge der, hvor han eller hun er og ud fra det, anvende den faglige viden de har, dels som pædagoger, men også deres specifikke viden på autismeområdet. Ligesom forældrene, ønsker pædagogerne også at tage udgangspunkt i den unges styrkesider og interesser og forsøge at stimulere dem, og på den måde også stimulere de sider, hvor den unge kan indgå i normale ”ungdomssammenhænge”, og opleve hvordan dette er muligt for dem på trods af deres syndrom. Her bliver den samfundsmæssige diskurs omkring social integration igen tydelig, og påvirker pædagogernes støtte og tilgang til den unge med Asperger syndrom:

Therese: Det er jo også det vi prøver at stimulere dem til ikke? At jamen hvad andre unge mennesker på en 18-19 år de prøver og laver af forskellige ting i deres ungdomsliv, jamen det, hvorfor skulle dem vi har herude ikke også have lov til at prøve det? Og vi støtter dem i det og siger ”det er en god ide at holde en fest, vi vil gerne stille nogle ting til rådighed”, fordi selvfølgelig skal de have lov til det. Eller ”Vi vil gerne sørge for at I kan komme på fisketur” eller hvad nu end det er at unge mennesker det er de laver. Selvfølgelig vil vi da det.

Henning: Jeg synes definitionen af ungdomsliv er jo ligeså meget individuel som den er for unge mennesker, som ikke har en udviklingsforstyrrelse. Altså, der er jo ikke nogen der er ens. Nogen går jo i byen hver weekend, og nogen gør nærmest aldrig. Nogen går på fisketur og interesserer sig for det, nogle har et fællesskab i forhold til at spille computer. Og det er jo det samme herude. Altså, det skal ikke forstås med at de skal kunne gå i byen hernede og drikke sig en pind i øret. Slet ikke. Altså tværtimod. Det er igen individuelt, altså hvor er vi henne. Og vi hjælper dem på vej, til altså ”hvad er det I gerne vil?” (Frydendahl, ll. 336-350)

Institutionen åbner op for muligheden for de unge at indgå i sammenhænge, de før kun har været beskuer til, andre unge har indgået i:

Int2: - Hvad er det de kan heroppe? Hvad er det de kan komme til at kunne her?

Birthe: De kan komme til at fungere socialt. Fordi dem som de er sammen med, æh tænker ligesom de gør. Så de kan komme til at opleve at de synes de har en ven, og de har nogle gode kammerater. Og de kan nogle ting sammen. Tager til karneval. Der er rigtigt mange der i weekenden har været til karneval, og det har de ikke oplevet at de har kunnet før. Nu har de fundet nogle metoder til ”hvordan kan jeg gøre det?” fordi de har en tryg base. De har lært nogle ting.

Int2: Hvad er det for nogen metoder?

Kirsten: Planlægning og struktur. (Sønderhjem, 134-142)

Som led i kompensationsprincippet skaber institutionen derved en ”tryg base”, ved hjælp af det lukkede miljø og pædagogernes faglige ”metoder”, hvor de unge kan få lov til at forsøge sig på ungdomslivet og det ”normale liv”.

### 11.2.3. Støtten indlejret i en samfundsmæssig sammenhæng

Pædagogernes støttende arbejde med de unge er dog også indlejret i en samfundsmæssig sammenhæng, idet institutionen modtager offentlige midler og er underlagt Servicelovgivningen. Derfor er det nødvendigt for pædagogerne dels at kunne redegøre overfor kommunen, at den enkelte unge har brug for at være på institutionen. Derudover er det også nødvendigt at medtænke at målsætningen fra kommunal side er, at den unge, efter endt ophold på institutionen, skal kunne føre et mere eller mindre selvstændigt liv udenfor institutionen, hvor der ikke på samme måde er mulighed for at skærme for den unge og yde kompensation for den nedsatte funktionsevne. Dermed kan pædagogernes støtte paradoksalt nok også ligge i, at fremhæve de svage sider den unge stadig har i forhold til syndromets kerneproblematikker:

Sønderhjem, 118-124, her Birthe: *”[…] Tit så vælger vi jo egentligt at fokusere på ”hvad er det de kan?”. Og jeg synes at når nu vi skriver statusrapport, så er vi jo inde og beskrive ”hvad er det de ikke kan” i forhold til det med at have Asperger syndrom, også fordi vi ved at de fungerer så godt her, og så vil vi jo gerne, at de får lov til at blive her… Og så er vi simpelthen nødt til at gå ind og beskrive ”hvad er det de ikke kan” i forhold til de her tre kerneproblematikker. Så op til status så gør vi jo egentligt meget ud af det.”*

Dette betyder, at pædagogen, for at yde den mest hensigtsmæssige støtte i forhold til den unge person med Asperger syndrom, også skal kunne påtage sig en rolle som ”sorteper”:

Sønderhjem, 652-659, her Michael: *”[…] Og så synes jeg noget at det andet vi kan gøre og skal gøre, det er, altså i hvert fald i den rolle som vejleder, i hvert fald ikke ser det i den rolle hvor man skal være deres ven. Men at man netop skal være deres vejleder og være den der tør at tage den snak som også er svær engang imellem. Og tør at konfrontere dem med de ting som man skal ind og have fokus på. Fordi, mange gange så er man jo meget høflig og overbærende, så i samfundet, så vil de mange gange ikke opleve, at de ting de siger eller gør, det faktisk har en negativ effekt, og der er det vigtigt at man så ligesom tør at gå ind og…”*

Sønderhjem, 667-671, her Michael: *”[…] Så jeg synes, at det er noget af det vi også kan gøre, at vi påtager os den rolle som sorteper engang imellem i det, eller hvad man skal sige. Og selvfølgelig skal man gøre det på en ordentlig måde og bygge et tillidsforhold op, som gør det nemmere på en eller anden måde.“*

Pædagogerne beskriver her deres professionelle ansvar i forhold til den støtte de skal tilbyde den unge med Asperger syndrom. De ender derfor ofte i en dilemma, mellem at ville møde den unge person med Asperger syndrom, der hvor denne er i sin udvikling og lade dette være udgangspunktet for støtten og at skulle imødekomme institutionens målsætning om social integration som en offentlig bemidlet uddannelsesinstitution. Denne problematik bliver taget op i den følgende diskussion:

Michael: Jeg tror også et af de problemer de oplever, det er at vi ikke oplever de samme problemer som de gør. At det de egentligt synes er svært eller problematisk, og hvor de synes at det kunne være godt at jeg kunne det og det, at det ikke måske er det som vi synes er det vi skal arbejde hen imod. Og det er jo klart det skaber et kæmpe problem, for så har de svært ved at mobilisere en eller anden form for motivation, fordi vi vil gerne ha dem derhen, og de vil måske i virkeligheden hellere derover. Og så er det jo i hvert fald et problem de oplever.

Inte2: Kan du prøve at nævne et eksempel?

Michael: Jamen vi tænker jo altså meget i de her linier i forhold til... Jamen hvis de nu synes det gode liv det er at sidde og spille computer, derhjemme, og vi synes det gode liv det er er at kunne komme ud på et arbejdsmarked for eksempel, det kan man sige er to meget modsatrettede veje man skal gå så. Og at finde fælles fodslag i det og opsætte en handleplan for hvordan man ligesom får det til at gå op i en højere enhed, det er ikke altid ret nemt. Og især fordi at deres sådan… konsekvens tænkning den er ikke måske så udtalt, så de har svært ved at se de der delmål som et led i en større helhed. Og kan ikke rigtig se at ”hvis ikke jeg gør det, og hvis jeg ikke gør det og hvis jeg ikke gør det, så ender jeg ligesom herovre på et tidspunkt”, den sammenhæng har de ikke rigtigt i tingene. Og det gør at de måske umiddelbart er lidt mere behovsstyrede og sådan lystbetonede i det de gerne vil foretage sig, i forhold til sådan at kunne se sådan længere fremad i et større perspektiv, og så sige ”okay, jeg kigger 5 år frem”. Jeg vil også sige at det er et meget stort krav at stille, fordi den aldersgruppe, de er måske typisk omkring en 20 år, og hvis man så tænker at de er lidt senere modnet, så vil det måske svare til at man spurgte en der lige godt og vel var blevet konfirmeret om hvad han gerne ville når han blev voksen ikke også? Så der for er det også mange og meget store krav og stille til vores målgruppe. Men det er jo ligesom vores opgave, at prøve at få guidet dem i en retning hvor man kan prøve at sige at de får et liv, som vi forestiller os er det gode liv… Men det er ikke sammenfaldende

Birthe: Ja, men det synes jeg altså heller ikke at det er det vi skal vel? Vi skal jo finde ud af hvad det er de gerne vil, hvad er det for et liv de gerne vil have? Altså, jeg kan godt se at vi skal møde dem et eller andet sted imellem, men jeg tror også vi skal huske at de tænker bare så anderledes, de tænker ikke ligesom jeg gør, og det kan godt være de et eller andet sted gerne vil være ligesom mig, men så få snakket med dem om ”jamen hvordan er det så at være mig?” eller ”hvordan er det at være ham der du gerne vil være?”, sådan så man finder en mellemvej så de finder deres egen stil.

Michael: Joe, ja, jamen det ved jeg ikke helt om jeg er enig i, for jeg synes jo netop ikke at vi giver dem lov til at køre ud af den vej som de måske gerne vil. Fordi jeg ser det da meget som vores opgave og ligesom skubbe på og starte en udvikling henimod en større grad af selvstændighed, og måske, hvis de gerne vil ud og bo selv, klæde dem på til at kunne håndtere den situation og kunne komme ind på et arbejdsmarked…

Birthe: Men det er jo kun hvis det er det de vil.

Michael: Njo…, men jeg syns -

Birthe: - altså du gør det jo ikke hvis det ikke er det de har lyst til, gør du det?

Michael: N.. Jo det gør jeg alligevel, synes jeg. Fordi, jeg synes ikke, jeg vil kunne forsvare at så sige ”Jamen det er fint nok, gør som du vil, og så ryger din kontanthjælp”. Det ville jeg have svært ved i hvert fald. For der ligger jo også et krav fra kommunens side, ikke også, i forhold til at der er nogle ting der skal opfyldes hvis de skal kunne gå ind rent økonomisk og støtte op om det.

Int2: Må jeg lige prøve at spørge ind til det her, bare for at jeg forstår det helt rigtigt når vi skal til at analysere det. Så du sidder faktisk i et dilemma føler du: På den ene side så har du det der system, som de nu engang er født ind i, som hedder vores samfund, og de krav, og kontanthjælpen den kan ryge og… Og på den anden side så sidder du, og kan måske godt kan se at du sidder med en 14årig i virkeligheden, der måske, som alle andre 14årige, gerne vil spille computer, og slet ikke er klar til at tage stilling til hvad han skal ude på arbejdsmarkedet, og vælge sin praktikplads. Er det rigtigt forstået?

Michael: Ja synes jeg, det er det dilemma man nogen gange sidder i. At, man kan egentligt godt forstå dem, langt hen ad vejen, men jeg synes også at jeg har en pligt til og skubbe på en udvikling, som måske ikke er særlig naturlig på det tidspunkt.

Int2: Fordi alt andet fra din side vil være og gå fra dit ansvar faktisk?

Michael: Ja, altså jeg ville gøre dem en bjørnetjeneste, fordi jeg ved det ville indhente dem på et eller andet tidspunkt. Så det synes jeg i hvert fald er noget af det som er svært ved den målgruppe.

Int1: Så du har også sådan, altså et eller andet sted, nogen pædagogiske forpligtelser?

Michael: Ja. Det synes jeg ligger i min rolle som vejleder for dem. Men det er da rigtigt, man skal da ikke bare køre derudaf og trumfe igennem og bare med 120 km/t-

Birthe: Nej så sker der jo ikke noget.” (Sønderhjem, 447-511)

Som det fremgår af ovenstående diskussion, skal pædagogerne, i deres støttende arbejde med de unge med Asperger syndrom, således navigere i et spændingsfelt mellem forskellige interessenters forventninger og ønsker. Der foregår dermed et spil i forhold til de forventninger og ønsker de forskellige aktører i communitiet omkring den unge person med Asperger syndrom har, som påvirker den støtte, der er tilgængelig i communitiet.

### 11.2.4. Opsamlende diskussion af pædagogernes syn på støtte

Pædagogernesstøtte synes i høj grad at være af instrumentel karakter, hvilket de unge også selv er opmærksomme på at den skal være:

Patrick, 323-326: *”[…] Men det sagde jeg også til min lærer ”gå ind og giv hende nogle ideer, sådan nogle værktøjer” kan man kalde det, det kalder man det, til at hjælpe sådan en. Hvad man kan bruge til hverdagen for at komme bedre igennem det.”*

De skal således sørge for, at den unge dels får mulighed for at indgå i de sammenhænge som andre unge også indgår i, dels at kunne indgå i en skolemæssig sammenhæng og dermed få sig en uddannelse og derudover også give den unge redskaber til at kunne begå sig i verden udenfor institutionens rammer. Dog tilkendegiver pædagogerne også et ønske om at give støtten et ekspressivt indhold i deres respekt for individet og personlige tilgang til den enkelte unge. Disse to tilgange kan dog til tider være svære at forene, da målsætningerne for den unge ikke altid tager hensyn til den unges udviklings*forsinkelse.*

Pædagogerne og institutionen udgør således en del af samfundets midler for at yde kompensation for den unge med Asperger syndroms funktionsnedsættelse og give denne mulighed for at deltage i samfundet på lige vilkår med ikke-handicappede. Dermed indgår pædagogerne i det paradoksale diskursive spil, at give *special*tilbud for at den unge skal få mulighed for at føle sig *normal*. Dette paradoks bliver også bemærket af pædagogerne i deres daglige arbejde med de unge, idet de beskriver de unge som værende fanget mellem handicap og normalitet. De unge *ønsker* den normale sammenhæng, men har *brug for* den handicappede sammenhæng. Pædagogernes støttende arbejde med de unge skal derfor navigeres indenfor denne ambivalens og søge at forene de unges ønsker og forudsætninger.

I relation til dette kan pædagogerne dermed blive fanget i ligebehandlingens faldgrube, nemlig at imødekomme forventningerne fra samfundet, forældrene og den unge selv, om at den unge skal kunne indgå i normale sammenhænge og helst i samme tempo som normaltudviklede unge gør det, mod den realitet, at den unge har et socialt handicap, der, sådan som samfundet ser ud og fungerer i dag, gør det særdeles svært at opnå fuld social integration. Giver pædagogen udtryk for ikke at kunne eller ville imødekomme disse forventninger, kan dette tolkes som om denne ikke anerkender ligebehandlingsprincippet og dettes underlæggende menneskesyn, som gennemsyrer samfundet, hvormed pædagogen kan risikere udstødelse. Det kan derfor være et område forbundet med en vis risiko for pædagogen at bevæge sig ind på. Dette illustreres meget fint i den sidste diskussion mellem de to pædagoger på Sønderhjem, dels i den noget forsigtige argumentation, men også det, at der kun var én ud af de interviewede pædagoger, der satte ord på denne problematik. Resultatet af dette kan, i praksis betyde, at denne problematik heller ikke tages op i det pædagogiske arbejde med de unge, hvormed den unge får hvad han/hun *ønsker*, uden tanke på hvad han/hun har *brug for*.

Hermed er vi nået til bagsiden af støttebegrebet, da denne adfærd i communitiet er forbundet med stigmabegrebet og frygten for at få dette, men også at tildele det, hvorved vi bevæger os over i anden del af vores analyser.

# 12. Stigma

Vi vil i indeværende afsnit søge at afdække, hvilke erfaringer, der i communitiet, synes at opleves som stigmatiserende, samt se på, hvorledes adfærden hos de forskellige parter påvirker hinanden. Vi vil i denne analyse, bevæge os i området mellem person og socialitet, og analysen vil derfor i høj grad lægge sig op af subjektive temaer. Derfor afrundes denne analyse ikke af en selvstændig diskussion, men lægger altså op til den afrundende, opsamlende diskussion om subjektivitet.

Vi lægger ud med perspektivet fra de unge, efterfulgt af forældrenes oplevelser. Dette skaber naturligt fundamentet for analyse af pædagogernes situation, der er at finde i spændingsfeltet mellem den unges og forældrenes forventninger og handlinger. Vi vil løbende inddrage det samfundsmæssige niveau, og belyse hvordan dette niveau, også påvirker grupperne i forbindelse med stigmafænomet.

## 12.1. Den unges forventninger til hvordan andre reagerer på diagnosen

Patrick: Tro mig. Jeg græd virkeligt meget dengang jeg fandt ud af at jeg var det.

Int: Hvorfor græd du da du fandt ud af du havde Asperger?

Patrick: Det er jo de der igen med at man tror at det er… Man tror man er en idiot. Man tror man er fuldstændig, en eller anden afsky én. At andre vil sidde og grine af dig og pege fingre af dig. (Patrick, 101-106)

Sådan beskriver Patrick sine umiddelbare tanker vedrørende det, at få stillet diagnosen. Det slående ved Patricks ængstelige tanker er, at de vedrører hvordan *andre* nu opfatter ham, hvilket går igen ved både Karsten og Malene:

Karsten, 165-167: *”Jamen folk har en fordom om at folk med autisme der, de har ingen humor eller de laver nogen ting de ikke skal og ellers er de ikke til at hive ind på det rigtige, mister interessen i arbejdsopgaver og går deres vej og hvad det nu er.”*

Malene, 25-26: *”Jamen jeg synes det var svært at forstå at… Jeg var jo ikke som andre, altså… Jeg følte mig unormal.”*

Det første de unge reagerer på, er altså risikoen for, at personerne i omverdenen vil ændre sit syn på dem. Dette synes de unge også at have oplevet i deres møde med andre:

Malene, 163-166: *”De ved ikke rigtigt hvordan de skal… Altså tackle at være sammen med mig. Snakke til mig og sådan nogle ting. Der er mange der har det sådan at de sådan holder mig lidt væk fra dem, fordi de ved ikke hvordan de skal være overfor mig.”*

Malene føler altså, at folks reaktion på hendes diagnose, ofte er, at andre ikke ved hvordan de skal agere, hvilket resulterer i, at de holder sig væk. Dette kan ifølge Goffman være forbundet med den usikkerhed og dermed ubehag, den anden føler, når man indgår i en relation med en, der er anderledes. Det er netop her stigmatiseringen foregår, idet Malene bliver ekskluderet fra fuld, social deltagelse, netop på grund af Asperger syndromet. Dette ændres ikke af at hun er klar over, at det er dette, der sker, eller at modparten er det. Det kan bare være svært at skulle forholde sig til. De unge virker særdeles bevidste om denne ekskludering, og Karsten beskriver direkte, hvordan han dels har en formodning om, hvordan folk reagerer på ham (Karsten, 15), dels hvordan dette har udviklet sig til, at han føler han har en ”fordom om andre folks fordomme” (Karsten, 410).

Karsten, 411-414: *”Jeg har en fordom over at hvis jeg fortæller f.eks. piger jeg er interesseret i at jeg har Asperger syndrom eller hvad det er så vil vedkommende straks synes at det er et handicap og at jeg ikke vil være det værd kan man sige, at tage kontakten til.”*

Denne formodning beskriver Karsten som gældende, på trods af at han faktisk har haft et kæresteforhold, hvor stigmaet omkring diagnosen ikke gjorde sig gældende (Karsten, 414-417). Angst forbundet med det sociale, beskriver Goffman som noget, der konstitueres af dels personens erfaringer i sociale kontekster, dels bliver den forstærket, fordi der ikke er noget, den unge opfatter sig selv som magtesløs, hvilket generer stærkere angst. I forhold til denne forstærkende effekt, kan vi inddrage et udpluk fra interviewet med Patrick, der er blevet bedt om at svare på, om der er nogle negative sider ved at få stillet en diagnose:

Patrick: Det er godt nok meget med at man begynder at blive usikker på sig selv og tænke sådan ”hvad fanden – hvad er man værd?” ”Hvad er der galt med mig? Hvad fanden, er jeg lige til at smide i skraldespanden eller hvad?” Fordi når folk de tror, nu om dage, hvis du går hen til en eller anden ude på gaden, altså en af de der unge der, og så spørger ”hey, hallo” så tror de man er spasser ikke også? Hvis du tænker på at ”jamen jeg er Asperger” ”hvad er det?” ”Jamen det er sådan et handicap” ”Hvad fanden er du spasser, mand?!?” Så tænker man bare sådan, det har ingenting at gøre med det. Det er simpelthen bare et *syndrom*. Men når nu andre de kommer derop så spørger de også ”hvad er det? Hvad er det?”. Fordi når man hører nogen sidde og snakke om det så tænker man bare ”Vidste I ikke engang det?”. Hvis man begynder at sige at det er et handicap så tror folk bare man er spasser. Når folk de ser noget der er unormalt, så… er man afsky.

Int: Så når man har et psykisk handicap, så tror de altid at man er… Helt vildt handicappet?

Patrick: Altså nej, folk de tror bare man er mærkelig i hovedet. Altså det er sådan lidt træls. Folk de ligesom smider en til side bare fordi man tror man har lidt problemer. (Patrick, 301-316)

Her beskriver Patrick, hvordan det føles at blive betragtet som en handicappet person – at blive opfattet som spasser, nemlig at man bliver smidt til en side. Dette genererer tanker hos Patrick, om han så overhovedet er noget værd, eller om han bare er ”lige til at smide i skraldespanden”. Her kan det endvidere være interessant, at inddrage Karstens argumentation for, hvorfor han ikke tror, at piger er interesserede i ham, og hvorfor det skyldes diagnosen:

Int: Ja, men også sådan generelt, altså du siger selv at du har en fordom overfor folks fordomme – men har du så mødt folks fordomme altså reelt, eller er det kan man sige bare en fordom fra din side af?

Karsten: Jeg har været til en fest engang nede på psykologstudiet, nej hvad var det – samfundsvidenskab, æh… nogen der snakker en hel masse, sådan noget pusse nusse noget der. Ja. Det er oppe i nærheden af XX bio, der var der sådan en seminarieskole eller sådan et eller andet? Pædagogseminariet! Der var den. Ja, der var fest der og der snakkede jeg med en pige som der virkede sådan umiddelbart sådan en lille smule interesseret sådan ville hilse på *mig* ikke sådan på nogen romantisk måde, bare sådan ligesom for at skabe lidt kontakt. Og hun sagde så at hun studerede psykologi og så videre der og så spurgte jeg hende så om hun kendte til Asperger syndrom og så sagde hun ja, og så sagde jeg ”jamen det har jeg” (griner) og så kunne jeg godt føle sådan på en eller anden måde at det var sådan at… hendes ansigt ændrede sig ikke, hun var stadig smilende og sådan, men hendes toneleje og hvor hurtigt hun snakkede, det faldt lige pludselig. Så det var som om at der sad ikke en kommende veninde overfor mig der, der sad en person som der prøvede at få et indblik i min Asperger sådan lige kortvarigt, men så som ellers holdt en lille mur op derefter. Ja, det var forfærdeligt lidt, men det var alligevel nok til at jeg følte at det, at der kom lidt forskelsbehandling. (Karsten, 422-440)

I forhold til denne angst for at blive kasseret, og den dermed genererede tænkemåde, fortæller en pædagog fra Frydendahl:

Frydendahl, 300-304: *”Men man kan også, hvis det er sådan at man føler sig anderledes, kan man jo også godt føle sig mobbet, uden egentligt at være det. Fordi man ikke forstår det de andre de er med i, altså det de har gang i. At de tænker ”hvorfor gør de det? Det må være for at holde mig udenfor så”. Altså, der kan hurtigt komme sådan en eller anden tankerække der gør at man kan føle sig mobbet egentligt uden at være det.”*

I forhold til de unges eksempler, kan man få den idé, at årsagerne til deres opfattelse af situationen som indeholdende stigma, ikke udelukkende skyldes dette, men er forstærket af deres egne forventninger til, hvordan andre reagerer på dem, som også Goffman er inde på. Andres adfærd, kan altså af den unge tolkes som værende miskrediterende, hvor dette egentligt ikke er tilfældet. I forhold til at de unge beskriver sig selv som unge, der har svært ved at aflæse andre, så kan det virke utroligt, at Karsten er i stand til at fornemme, at pigens adfærd ændres overfor ham, idet hun ifølge Karsten selv, ikke giver udtryk for det, hverken verbalt eller kropsligt. Dette er dog ikke en pointe, der synes særlig vigtig i forhold til indeværende analyse, da vi kan slå fast, at alle de unge føler sig stigmatiseret i flere forskellige sociale settings, deriblandt særligt på institutionerne, hvilket vi kort vil tage fat i her.

### 12.1.1. Ønsket om at blive behandlet som den man føler man er

Netop denne generalisering, som pædagogen fra Frydendahl fremlægger, synes at virke provokerende på de unge, specielt Karsten og Patrick, der giver udtryk for, hvorledes de føler, det er belastende for dem, når pædagogerne behandler dem ud fra generelle retningslinier, som er udarbejdet ud fra, hvad der tænkes at være bedst for personer med Asperger syndrom:

Patrick, 745-747: *”Altså de der pædagoger der, de tror jo altså når folk kommer derop, så har de et problem. Jo længere tid de er der, jo, altså de tager jo mere fat i én, ”altså ham her han har jo godt nok et problem.”*

Patrick går faktisk så langt som til at sige at man ”sådan nogle handicappede steder” (institutionsmiljøer, red.), skal forvente at blive talt ned til (Patrick, 499-500). Patrick bløder dog dette op med at fortælle, at han synes, hans vejleder er god, idet han føler at han har tilpasset sin tilgang til Patrick, i takt med at Patrick er blevet mere selvstændig, hvilket han synes er dejligt (Patrick, 747-756). Dette synes Karsten ikke i så høj grad gør sig gældende, idet han oplever at få forklaret ”absurd nemme ting” (Karsten, 347). Han efterlyser flere steder i interviewet, at pædagogerne på Sønderhjem i højere grad ville differentiere deres tilgang, således at det blev tilpasset den enkeltes behov.

Dette, at møde den unge der hvor han eller hun er, synes at være en gældende diskurs på de to institutioner, som vi besøgte:

Frydendahl, 46-47: *”Og det tror jeg sådan er generelt at vi ser på det herude, at når man har set en med autisme, så har man set én med autisme.”*

Sønderhjem, 33-35: *”Ja, for de er vidt forskellige, de er ligeså forskellige som alle andre unge mennesker. Og selvom de har en diagnose der hedder Asperger syndrom, så er de ligeså vidt forskellige som alle andre, så… ”*

På samme tid beskriver pædagogerne på Sønderhjem dog (som beskrevet i afsnittet om social støtte), hvordan de bliver nødt til at fokusere på, hvad det er de unge ikke kan i forhold til de tre kerneproblematikker (socialitet, særinteresser og sprog, red.), da der ellers er fare for at den unge ikke kan være på stedet længere, om denne af kommunen findes for ”rask” (Sønderhjem, 119-122). Pædagogerne her beskriver endvidere hvordan de selv er opmærksomme på, hvorvidt de i nogle tilfælde ”taler ned” til de unge, når de skal forklare noget. Dette i kraft af at de på den anden side skal undgå, at det der bliver sagt, ryger hen over hovedet på dem (Sønderhjem, 380-388), hvilket også ville være nedværdigende. Hvorvidt det ene eller andet gør sig gældende, så kan man sige, at der hos de unge såvel som pædagogerne, hersker et avanceret spillefelt for relationen, hvor grænsen mellem hvad der opfattes som stigma, og hvad der ikke gør, er en svær balancekunst. Dette vil vi belyse nærmere i diskussionsafsnittet om subjektivering. Først vil vi kort beskrive, hvorledes de unges tolkninger på andres reaktioner på deres diagnose, også kan gå den anden vej i retning af, at andre umiddelbart vurderer dem til, ikke at høre ind under ”handicap-kategorien”, på grund af erfaringer med andre sider af den unge:

Patrick, 629-633: *”Jeg konstaterer altid det (diagnosen, red), fordi at så ved folk hvad jeg er. Men det er de sådan set ligeglade med, fordi hvad fanden skal det bruges til, fordi, ”jeg kan ikke engang se det på dig”. Og folk, min mor hun fortæller altid sine venner, at jeg har det der, og jo sådan ”Har han det?” (ligegyldigt toneleje). De kender det godt, men de tænker bare sådan ”Det kan jeg ikke se han har.”*

Her gisner Patrick om, at folk i virkeligheden tænker, at der ikke er noget i vejen med ham, et ønske han selv besidder. Hvorvidt moderens venner tænker dette, kan vi ikke vide, men det interessante er, at Patrick selv tænker, at de sikkert tænker, at han ikke har det. Det samme gør sig gældende i forhold til de andre unge på VUC, hvor Patrick siger:

Patrick, 804-806: *”Og folk de kommer der og ser ikke mig som det der Sønderhjemsagtige noget der. Altså, de ved jeg kommer deroppefra, men så inderst inde, så kan de godt se at ham der, han er altså helt normal.”*

Igen gisner han om, hvad de andre tænker. Der er altså her ikke tale om en egentlig tolkning, da Patrick ikke tager udgangspunkt i, hvad de reelt siger. Der er, jævnfør overskriften på afsnittet, heller ikke tale om en forventning, men måske mere en forhåbning om, at det er sådan, det forholder sig. Med dette bevæger vi os ud i hvordan den stigmatiserede kan forsøge at korrigere omverdenens syn på vedkommende. Dette leder os naturligt over til næste overskrift for stigmaanalysen, nemlig hvilke forskellige strategier de unge kan benytte sig af, i forhold til netop denne skævhed mellem omverdenens tildeling af en tilsyneladende identitet, og den unges oplevede, faktiske identitet.

## 12.2. Den unge der handler

### 12.2.1. Diagnosen som undskyldning

På trods af, at vi i foregående afsnit så, hvordan Karsten efterlyser at Sønderhjem behandler ham som en af de mere ”normale” elever, han er, og at han i starten af interviewet beskriver, hvordan han er en atypisk Asperger:

Karsten: […] Og så har jeg så senere fundet ud af jamen altså det – jeg er bare en atypisk person med Asperger syndrom. Kan man nok kalde det.

Int: Okay. Altså nu siger du atypisk?

Karsten: Jamen det er fordi at jeg… Normalt som Asperger der er man ikke glad for at lave nogle særligt sociale ting osv. og hårdt fysisk arbejde er heller ikke den store dille, kan man kalde det, det er så noget jeg har oplevet oppe fra Nordbo af. Ja, og forståelse af sarkasme er også meget meget lav kan man sige der, men jeg gør alt det *modsatte*. (Karsten, 78-85)

 - så beskriver Karsten også Asperger syndromet i den modsatte sammenhæng, nemlig som hjemmel for at forvente, at især hans familie, skal møde ham med en bestemt *beskyttende* adfærd:

Karsten, 491-504: *”Ikke noget særligt. Nej altså venner og kammerater og familie og sådan der de behandler mig ligesådan som ellers. Der er bare nogen der har taget det til sig at øh at det der med altså at råbe af mig eller at skælde mig ud eller noget i den stil der, jamen altså det er ikke noget man får noget ud af. Andet end at jeg får det dårligt og så er jeg totalt nede i kulkælderen og kan overveje selvmord og depressioner og angst og jeg ved ikke hvad altså… Af en eller anden grund så har min storebror fundet ud af det indenfor det sidste års tid, at den slags den går ikke med mig, fordi at i mit hoved der forsvinder de tanker der ikke bare. Det tager tid hele vejen så én lille oplevelse om tirsdagen kan sagtens komme igen og igen og igen oppe i mit hoved, måske flere uger fremad. Hvis det er at det har slået hårdt nok kan man sige. Og der har min storebror så ændret sig, ved så at acceptere med sig selv at ”Jeg skal ikke råbe af Karsten. Så selv om vi bliver uvenner eller hvad det nu er, så skal jeg ikke rende efter ham og så gøre en kæmpe stor ballade ud af et eller andet.” (pause) Ja, der er kommet mere ro på der i hvert fald.”*

Her er det påfaldende, at det er *storebroderen,* der har ændret sig, ved at *acceptere* at han skal have een form for adfærd over for Karsten, frem for en anden. Han skal altså passe på med diskussioner, hvilket broderen også selv kommenterer, da han til slut i interviewet med Karstens far, Helge, kommer ind i rummet hvor vi sidder, og deltager i interviewet med at sige:

Karstens bror Kasper, i interviewet med Helge, 720-726: *”Nej, jeg ved ikke, i starten, da han fik diagnosen, der gjorde han sig meget afhængig af den. Da han endelig havde fået diagnosen, der undskyldte han alt med:” Det er også pga. min tilstand”. Det er så blevet bedre nu, specielt her i foråret. Der gik i hvert fald et år, hvor man overhovedet ikke kunne snakke, i hvert fald jeg kunne ikke, jeg var jo storebror, så jeg havde aldrig måtte, for der var altid et eller andet, men det kan man nu, nu kan man sgu snakke med ham igen, men man skal stadig passe på diskussionerne…”*

I forhold til broderens tanker om at Karsten faktisk bruger (har brugt) diagnosen som undskyldning for hans krav til familiens adfærd overfor ham, ledes tankerne hen på Goffmans beskrivelse af en bestemt strategi i, hvordan personer kan anvende deres stigma som netop undskyldning for ikke at deltage i ubehagelige sociale situationer[[9]](#footnote-9). I denne forbindelse siger Karsten endvidere noget interessant i starten af interviewet, hvor han bliver spurgt om, om hvorvidt han oplevede at hans liv ændrede sig, da diagnosen blev stillet:

Karsten, 68-71: *”Og dem i familien der de skulle selvfølgelig også lige SLUGE at nu havde de en bror der faktisk, der faktisk havde en god grund til hvorfor der var ting som han ikke kunne finde ud af eller… eller hvorfor man blev sur over nogle bestemte ting og så videre mere end andre ville. Så… ja så det var dejligt for mig.”*

Her fokuserer Karsten netop på at familien skulle ”sluge” diagnosen – ikke at han selv skulle, men blot at det var dejligt. Dette tyder på, at han netop finder hjemmel for hans forventninger til familiens hensynstagen, netop i diagnosen, hvilket støttes af følgende brudstykker:

Int: Ja… Hvis vi vender tilbage til selve diagnosen – det at *få* en diagnose. Hvad vil du sige hvad er fordele og hvad er ulemper ved at så at *få* sat en diagnose?

Karsten: Fordelen det er at man kan endelig komme med en decideret *forklaring* på hvorfor man *er* anderledes. End andre. Og der er ikke noget folk de kan sige imod det, for du har lægens ord på at *sådan er det* og så skal folk lade være med at gætte og lade være med at sige til én at man normal, man er bare lige lidt nede i denne her periode der og ligesom lidt tysser lidt på det altså… (Karsten, 116-122)

Karsten bliver altså såret af, at familien til tider ser muligheder i hans ”symptomer”, og foreslår, at det er noget, han kan arbejde med hans vejleder på at forbedre. Karsten virker ikke til at anskue disse problematikker, som noget der skal arbejdes med, men som noget der er en del af ham, og som de skal acceptere og imødekomme, i kraft af at tage hensyn. I forhold til Goffman, kan man her plædere for, at Karsten netop anvender netop *stigmaet* som undskyldning – og ikke handicappet, idet han netop argumenterer for, at det er familiens adfærd, der er noget galt med.

### 12.2.2. Ukonventionel tolkning

I forhold til forrige afsnit, hvor vi så hvordan Karsten argumenterede for, at han var en ”atypisk” Asperger (hvilket af Goffman ville betegnes som indirekte korrektion), så vil vi nu beskrive, hvordan de unge benytter sig af den strategi, som Goffman beskriver som ukonventionel tolkning af handicappet. Som vi beskrev i teoriafsnittet, så handler denne strategi om, at fremlægge en tolkning af handicappet, der modstrider andres tilsyneladende identitetstildeling, på baggrund af de stereotyper, som den specifikke handicapgruppe går ind under. I forhold til de unge vi har interviewet, er dette en strategi, de benytter sig af. Vi lægger ud med starten af Patricks interview:

Int.: Så skulle den køre. Hvornår fik du din diagnose?

Patrick: Jeg var 14 år. Jeg tror jeg var 13 år, så kom jeg ind på børnepsyk i XX. Jeg fik konstateret Asperger syndrom, og det tog jeg ikke særligt godt, for kan man være normal? Kan man få en kæreste? Kan man få et arbejde? Kan man få… ja, og så videre. Det lærte jeg så at leve med. Fordi jeg ser mig selv, sådan hvis du siger dine ”normale” mennesker, altså jeg ser mig lidt bedre.. udvikling af dem. Hvis man kan sige det sådan. Altså, det kan godt være at min socialhed den er gået ned, men jeg er større i andre områder.

Int: Hvad er det for nogen områder?

Patrick: Min hukommelse. Den er godt nok stærk. Og så mine øjne de kan se, de.. jeg oplever mange ting som andre ikke ser. Altså, jeg ser masser af ting. Altså ikke hulucinerer (hallucinationer, red.) godt nok. Men ellers sådan, altså mine omgivelser dem holder jeg meget øje med.

Int: Ja. Så man kan sige at dine kanaler de er meget åbne sådan?

Patrick: Lige præcis, lige præcis! Mine sanser er meget stærke. (Patrick, 1-15)

Her ser vi, for det første, hvordan Patrick blev nervøs for omverdenens reaktion, da han fik tildelt diagnosen. Han resonerer dog sine bekymringer ud fra den mulighed, der gemmer sig i diagnosen, nemlig at hans sanser er særdeles årvågne, og det gør ham i stand til at opleve ting, andre ikke kan. Dette er at betragte som en ukonventionel tolkning, da litteraturen (og pædagogikken) omkring Asperger syndromet, netop fokuserer på at dette ”informations-overload” er forbundet med noget negativt hos personen med Asperger syndrom. Men Patrick fremlægger det som det første, som noget positivt, der kan opveje de områder, hvor han ikke er så stærk.

I tråd med denne måde at fremlægge de ”mangler” som symptombeskrivelsen beskriver i forbindelse med Asperger syndromet, med en mulighedsdiskurs, citerer vi igen Patrick. Her spørger vi direkte ind til, hvordan man kan tackle diagnosens til tider nedslående konklusioner:

Int: Hvad for en hjælp kan du så give hende, omkring det der med at acceptere hvem man er, ligesom det der du siger med at ulemperne ved at få en diagnose, det er at man tænker at man ikke er noget værd lige pludselig. Hvordan kan man tackle det?

Patrick: Altså, det første man tænker når man får sådan en, det er at man nok er en idiot. *Men*, hvis man ser Einstein, *han* var Asperger. Han kom jo i verdenshistorien. Og hvis man ser sådan en som mig, ikke også (knipser med fingrene) jeg kan bare det der med computere! Jeg er fuldstændig en computernørd ligeud sagt, og jeg kan *bare* få det til. Altså, jeg lavede jo også en computer for min fars venner og det hele og sætter det sammen og jeg har selv lavet min egen store monster, der står derude. Det kan godt være at vi ligesom *lacker,* hvis du kender det ord, nede i nogle ting, men vi *gainer* i nogle andre ting. For eksempel, jeg hørte engang i historie om en eller anden gammel mand, der var noget med at han fik en eller anden blodprop eller et eller andet i hjernen eller noget, så han blev sådan lidt en slags, han var helt normal men, men han blev godt nok sådan lidt handicappet af det, han blev fuldstændig, han blev virkelig en god maler, og det hele. Selvom han ikke kunne male før. Og han blev fuldstændig virkelig kendt for hans arbejde. Så nogle ting de kommer, de bliver meget større end andre. Min hukommelse den bliver så meget, og min viljestyrke bliver høj og… Jeg tror virkelig andre ting som folk har svært ved. (Patrick, 343-360)

Her ser vi netop hvor strategien, som Goffman beskriver som ukonventionel tolkning, kommer fra, nemlig ud fra en diskurs der lyder ”det kan godt være at… (symptombeskrivelsen), men til gengæld, så …”. Hermed forholder Patrick sig både til diagnosen, og til de ønsker han har for hans fremtidsudsigter, og dermed med ”hvem han er”. Med Goffmans ord, er både den tilsyneladende, og den oplevede identitet på spil her, i det, vi med community psykologiens termer, kan beskrive som subjektiv performance, da Patrick netop her, formidler hans egen ”forholden sig”, til de to modstridende diskurser og dermed positioneringer af ham. Dette vil vi dog komme nærmere ind på i diskussionsafsnittet om subjektivering.

Karsten og Malene synes ikke som Patrick, at benytte sig særligt af ukonventionel tolkning, hvilket muligvis kan give os et praj om, at der kan være en præference hos de unge, udi hvilken form for strategi, de vælger. Hos både Karsten og Patrick, ses til gengæld ses en form for korrektion, der både kan være indirekte og direkte.

### 12.2.3. Indirekte korrektion

Som beskrevet tidligere, så beskriver Karsten, i starten af interviewet, hvordan han er atypisk, i forhold til andre med Asperger syndrom - hvordan han er humoristisk og aktiv. Dette citat beskriver meget fint Goffmans ideer om indirekte korrektion, der netop går ud på, at fremhæve kvaliteter og adfærd ved én selv, der dermed adskiller personen fra den pågældende stereotypkategori.

Patrick beskriver i hans interview noget lignende:

Patrick, 434-443: *”Fordi at, der er mange Aspergere, de har problemer med psykisk, altså vi kan ikke se hinanden ind i øjnene nogle gange (stirrer interviewer intenst ind i øjnene), fordi der er nogen de har problemer med øjenkontakt, de bliver sådan genert, og så kigger de sådan væk. Det havde jeg også engang, men det har jeg ikke problemer med nu. Så mine sociale færdigheder de er meget udarbejdede. For altså jeg er meget en åben bog. Jeg kan snakke med mange folk. Jeg har mange gange med at jeg starter – jeg står også nogen gange ved busstoppestedet, og hvis bussen den ikke kommer så siger jeg ”hvad fanden er det for noget det her!” (griner). Ikke også? Altså, jeg er meget åben, jeg kan snakke med hvem som helst.”*

Her tager han forskellige punkter fra symptombeskrivelsen op, og tilbagebeviser disse påstande, dels ved hjælp af det han gør, medens han siger det (ser intervieweren direkte i øjnene medens han taler om vigende øjenkontakt) og dels ved at fortælle om hvor åben, et menneske han er, hvor han giver et eksempel på hans adfærd ved busstoppestedet.

Patrick tager dog sin strategi et skridt videre end de andre unge, idet han direkte søger at korrigere sit handicap, hvilket vi skal se i det næste.

### 12.2.4. Direkte korrektion

Patrick: […] Altså, det er noget der kræver rigtigt meget træning. Og det kræver rigtigt meget træning. Det er et meget, meget… Skal vi ikke sige… Ja hvad faen kan man sige om det… Det er simpelthen bare et… Det er godt nok noget der tager hårdt på en psykisk. Tro mig. Jeg græd virkeligt meget dengang jeg fandt ud af at jeg var det.

Int: Hvorfor græd du da du fandt ud af du havde Asperger?

Patrick: Det er jo de der igen med at man tror at det er… Man tror man er en idiot. Man tror man er fuldstændig, en eller anden afsky én. At andre vil sidde og grine af dig og pege fingre af dig. Da man har prøvet at blive mobbet, som jeg har nogle gange… altså de andre de har… Altså jeg havde den der intension med at skubbe igen hvis folk skubbede til mig. Men at forstå folk det forstod jeg ikke. Jeg havde en anden tankemåde. Aspergere har fuldstændig en anden tankemåde. Nej. Jeg havde det ikke særligt godt. Jeg vidste der var et eller andet der var galt med mig. Og det skulle rettes. I en fart. Inden det var for sent. (Patrick, 98-111)

Her siger Patrick direkte hvordan hans tilstand skal ”rettes” – og det i en fart. Senere i interviewet kommer han ind på, hvordan pædagogerne besidder en af nøglerne til helbredelsen, der helst skal foretages tidligt:

Patrick: […] Altså der er en af lærerne oppe på VUC, hendes datter er lige kommet derop. Hun har det lige præcis det samme som jeg havde det. Jeg fik det af vide dengang jeg var 14, og hun har lige fået det af vide nu. Og hun er 18. Hun er lige blevet 18. Og det er altså godt nok lidt for sent at få det af vide. Det er bedst at udarbejde når man er yngre. Fordi så har man mere tid til det i stedet for at få at vide, fordi hun kunne godt se der var et problem med hende, for hun har været på gymnasium, det gik ikke særligt godt. Hendes veninder, de var sådan ved at gå sådan lidt fra hinanden fra hende, fordi hun nok havde nogle andre ting. Men det sagde jeg også til min lærer ”gå ind og giv hende nogle ideer, sådan nogle værktøjer” kan man kalde det, det kalder man det, til at hjælpe sådan en. Hvad man kan bruge til hverdagen for at komme bedre igennem det.

Int: Hvad er det så for eksempel nogle værktøjer du kan give hende?

Patrick: Eksempelvis at, altså til hvordan man løser hverdagsproblemer for en handicappet (laver gåseøjne med fingrene). Det vil nok være at… Et sted er… Nej, det er godt nok lidt svært at forklare vil jeg sige… Men altså, jeg bruger det værktøj med at, du har nok prøvet at glemme noget i din bil eller i en bus eller noget?

Int: Ork ja! (griner)

Patrick: Så når du rejser dig op, så kigger du ”Er der noget jeg har glemt?” Godt så. Der er ingenting, og så går jeg.

Int: Så sådan nogle rutiner nærmest

Patrick: Sådan nogle slags hjælperutiner. Sådan at du ikke skal til – jeg har godt nok glemt noget i bussen når jeg kommer herudefra! (griner). Og så skal jeg til at løbe efter det! Og så nogle forskellige ting til, at hvis du skal vaske hænder på en bestemt måde, altså fuldstændig give hende nogle hjælpeværktøjer. For eksempel siger jeg til hende at ”Prøv at høre her” altså sige til hende at ”Du går, du har en elev som er det samme, og jeg kan sige at med tiden der kommer det til at hele og blive bedre end nogensinde”. For jeg er glad for at jeg fik det af vide, og jeg er også glad for at være det. (Patrick, 316-342)

Pædagogerne besidder altså visse værktøjer, der kan bruges til at hjælpe ”sådan en”. Disse kan eksempelvis være hjælperutiner. Disse synes dels at have den funktion, at symptomerne bliver nemmere at leve med. Men i kraft af den kontekst Patrick fortæller det, synes det endvidere at have noget at gøre med, at man i kraft af disse ”fifs”, kan fremstå mere normal, hvilket Patrick uddyber, med at sige, at man skal have sin diagnose af vide tidligt, så man kan begynde at ”rette den”.

Til slut i uddraget, afrunder Patrick med at sige, at han dels er glad for at få det af vide (så han kan rette det), men også at han er glad for at være ”det”, altså en person med Asperger syndrom. Her modsiger han direkte sig selv, for hvorfor vil han så rette det? Denne vekselvirkning vil vi komme nærmere ind på i afsnittet om subjektivering.

Først vil vi komme nærmere ind på en diskurs fra de unges side, der ikke synes at kunne rummes i Goffmans definitioner af handlestrategier, nemlig den måde hvorpå de unge synes at forholde sig til deres problematik, ud fra andre diagnoser relateret til Asperger syndromet, fortrinsvis infantil autisme. Dette kalder vi distinkvering.

### 12.2.5. Distinkvering

Kirsten: Der er også enkelte med Asperger syndrom som føler sig som lidt mere overmennesker i forhold til de mennesker som har infantil autisme. Altså hvor de simpelthen ikke vil identificere sig med den slags mennesker. Altså for at bruge et af de udtryk de bruger, ikke også? ”Den der slags mennesker der, har ikke noget med mig at gøre”. Vi har en afdeling her ved siden af, hvor der er nogen som har et arbejde på sådan en beskyttet beskæftigelse, og der var et par stykker som skulle derover og sidde og skrive noget til vores interne blad, og de ville vare ikke sidde derovre, for de havde ikke noget med den slags mennesker at gøre. Indtil de så var der, ikke også? Men de snakker ikke med dem. De hilser heller ikke på dem, for de ”har ikke noget med dem at gøre”.

Michael: Nej, de ser jo nok i højere grad den anden gruppe som ”havende et handicap”, for sådan ser de måske ikke sig selv.

Kirsten: Og jeg har faktisk hørt nogen der siger at ”dem med infantil autisme” eller ”dem der, de andre der” ikke? (Sønderhjem, 237-250)

Ovenstående uddrag fra interviewet med pædagogerne på Sønderhjem, fortæller om hvordan pædagogerne oplever at de unge med Asperger syndrom, tager kraftigt afstand fra de brugere, der har et sværere handicap end dem selv, og hvordan dette kommer til udtryk, dels i kraft af udtalelser som ”de andre”, men også i en pointering af forskellen mellem ”dem” og ”os”, i kraft af benævnelsen af ”infantil autisme”. I interviewene med de unge, ses denne distinkvering hos både Patrick og Karsten:

Int: Hvorfor tror du nu at du tænker ”Nu er Sønderhjem for meget for mig”?

Patrick: Altså, mange af de andre der går der, de er noget mere retarderede end én selv. Og de har mange flere problemer end én selv. (Patrick, 230-232)

Her tager Patrick afstand fra de andre brugere på institutionen, hvilket går igen flere steder i hans interview. Han bruger endvidere pædagoger og eksterne venner, som hjemmel for denne positionering:

Int: Så de pædagoger der er *gode* oppe på Sønderhjem, synes du, det er dem der behandler dig som en voksen mand som du er?

Patrick: De ved godt, at jeg er en af de normale deroppe, *og* som tager sig af de andre. Altså hvis jeg kommer op og slås, så går jeg hen og siger ”hvad fanden sker der lige her?” ikke også. Ikke politimandagtigt, men… Jeg er ligesom dem vil de se nok. Altså, de ser mig ikke som en eller anden fucking… øh handicappet én, der ikke ved en skid. Altså, når de ser mig, så siger de ”Nå, hej” og ”hvordan går det med dig?” og… det er ikke sådan en slags ”nu skal du høre her”.

Int: Så pædagogerne?

Patrick: De tager, det ved jeg ligesom godt, de ved lige så godt, at jeg er én af de der, der snart tager af sted, så, så ser de mig ligesom et normalt menneske. Det er ikke de der, der begynder sådan og komme ”Neii, lille ven!” og sådan noget, den slags. (Patrick, 761-772)

Patrick: […] Altså, jeg udstreger altid nu når at mine venner, jeg får nye venner eller noget, at ”Du skal bare lige høre her, jeg er Asperger, og sådan er det” ikke også? Og så siger de, i hvert fald de nye jeg har fået med min kæreste ”Det kan man sgu’ da ikke se på dig! Hvad fanden laver du her sad jeg også at tænkte!”. Altså ”Du skulle da ikke gå på sådan en idiotskole som det her!”

Int: (griner)

Patrick: Altså, det har jeg hørt fra *så* mange, og jeg siger også bare ”jarh, men altså i lige måde!” ikke også, ”hvad fanden laver *du* her?”. Altså fordi, man kan overhovedet ikke se på mig at jeg skal gå sådan et sted. Seriøst, hvis man kender mig. Eller hvis man kender mine venner, altså vi er… Ja altså, jeg behøves ikke at gå der snart, længere, fordi at jeg har gået der i næsten i 5 år nu, og jeg er færdig. (Patrick, 585-595)

Patrick beskriver her, hvordan han nu er ved at være ved enden i en rejse, væk fra handicappet, og hvordan både professionelle og hans venner anerkender dette. Han understreger blandt andet dette, med, at han nu er en af dem på Sønderhjem, der hjælper de andre, hvilket positionerer ham på den anden side af et hjælperforhold, end den, der modtager hjælp. Karsten anvender ikke på samme måde andre som hjemmel, men han beskriver stadig, hvordan han er en af de mest velfungerende på Sønderhjem, men ikke mener at dette bliver imødekommet, men at han synes, at man der betragter alle autister som værende ens:

Karsten, 176-181: *”På selve Sønderhjem, hvor man regner med at de har styr på at der er forskellige personligheder osv. i forhold til at folk med autisme godt kan være ligeså forskellige som alle andre mennesker, ja, men altså de har stadig den generelle vurdering at der skal afslapning til, og vil man have en pause får man en pause, og man skal tage tingene (karikerer) stille og roligt fordi (karikerer) stress det gavner ikke og jeg ved ikke hvad”*

Karsten, 345-349: *”Men generelt så oplever jeg at selvom jeg er så meget mere… bedre fungerende end mange af de andre, jamen så… så føler folk stadig at jeg skal have forklaret nogle absurde nemme ting. Det ville ikke undre mig hvis jeg en dag får af vide hvordan jeg skal lægge en plasticpose rigtigt ned i en skraldespand eller noget i den der stil der.”*

Karsten finder det altså særdeles provokerende, når han ikke bliver mødt på hans niveau, men betragtet som ”autist”. Dette er interessant, da vi tidligere har beskrevet, hvordan han ellers i høj grad også bruger netop diagnosen, til at præge den tilgang hans familie og venner har til ham. På Sønderhjem er det altså modsat, her ønsker han ikke at blive mødt på Asperger-banen, men ud fra de færdigheder han føler han i højere grad besidder end de andre. Denne vekslen mellem handicap og normal-diskursen vil vi komme nærmere ind på i diskussionen om subjektivitet. Først vil vi bevæge os videre til forældrene, der også i høj grad rammes af stigmaet omkring Asperger diagnosen. Inden da, dog en opsamling af hvad, vi har set hos de unge, jævnfør stigmafænomenet.

## 12.3. Forældrene rammes af stigmaet

Ikke kun den unge synes at være ramt af det stigma, der følger Asperger diagnosen. Også forældrene synes i at lide under, at deres barn adskiller sig fra andre børn, og mærker til daglig det tabu, der er forbundet med psykiske prædikater:

Helge, 477-485: *”Vi er meget åbne overfor, vi lader som om, eller ikke lader som om, men jeg vil sige jeg har den holdning, at jeg er ligeglad med at sige til folk, at jeg har søn, der har det sådan. Selvfølgelig ved jeg godt, at det tager lidt tid at vænne sig til, men jeg føler mig ikke forlegen over, det ved jeg godt det er der mange mennesker, der gør, men jeg har valgt at sige, det kan ikke hjælpe noget. Så hvis vi sidder i byen og vi snakker om et eller andet og så der er én der siger:” Hvad laver Karsten så?”, så siger jeg:” Karsten han har slået en kolbøtte, og det er Asperger, så han kører på et helt andet niveau end de to andre”. Og så nogle de vælger at snakke og nogle, de vælger så at lukke af og det må de så selv om.”*

Helge, 367-378: *”Nu er jeg så heldig, at jeg er selvstændig tømrer og nogle af de kunder jeg har, har jeg haft igennem mange år, så jeg tillader mig at sige til dem at jeg er nødt til at tage min dreng med på arbejde, han skal bare gå herude, sagde jeg, I skal ikke give noget for ham. Og deltage og så’n arbejde lidt, det synes jeg de har været meget forstående overfor. Og finder så også ud af, jamen, de har jo også én, som man aldrig har hørt om, i den tætte inderkreds… som har et problem. Så jeg var oppe og lave et tag en uge, hvor Karsten han var med oppe, og der viser det sig, at konen deroppe, hun havde fået en fødselspsykose, som hun gik og kæmpede med og det var utroligt at høre de to sætte sig ned i haven, og så kunne de sidde og snakke medicin og hvad de var og hvordan de havde det med det skide medicin og det var egentlig… Jamen jeg tror Karsten, at det hjalp gevaldigt, han fik lov at sidde og snakke deroppe og han vidste jeg var i nærheden, den tryghedsfornemmelse.”*

Det interessante ved Helges sidste citat, er hans beskrivelse af, hvorledes mange familier ”også har en, som man aldrig har hørt om”. Endvidere fortæller han om hvorledes denne oplevelse, betød meget for Karsten. Men det *Karsten* nævner i forbindelse med tabu-emner, er hvorledes en pige på hans alder til en fest ændrer adfærd overfor ham, da hun erfarer, at han har Asperger syndrom. Oplevelsen i haven som Helge beretter om, kan altså opfattes, som havende stor betydning for *Helge*, om end han fokuserer på Karstens behov.

Stigmaet hos forældrene synes at følge en anden kurs, end den gør hos de unge. I modsætning til de unge, hvor manifestationen af en anderledesheds-diskurs er fastsættelsen af diagnosen, så synes forældrenes stigma at lettes i kraft af diagnosticeringen:

Int: Nej. Men kan man så sige har der været *ulemper* ved at diagnosen så er blevet stillet?

Einar: Nej. Det vil jeg ikke sige.

Pernille: Jo. Jamen altså der er jo den ulempe for hende selv at hun skal til at forholde sig til at hun troede selvom hun godt vidste at hun måske ikke lige var som alle andre, men nu skal hun til at forholde sig til at hun er anderledes, ikke?

Einar: Men det behøves da ikke være en ulempe. Det er da en fordel at få af vide hvad man fejler så man kan reagere på det ikke?

Pernille: Jooo, men det er jo *den* der har været svær hele vejen igennem, ikke?

Einar: Jo, jo, men nu ved hun hvad det er og hvad der skal til for at få hende til at køre ikke? Uden diagnosen havde vi jo ikke vidst hvad vi skulle gøre. Og det har hun jo heller ikke vidst. Altså, hun hænger os op på engang imellem at der er nogle ting som vi skal gøre som vi ikke er så gode til. Det er simpelthen… Jeg vil sige ulemperne er i hvert fald ikke så store at de ødelægger noget eller at de står i vejen for noget. Jeg vil sige det er en fordel overfor andre, at vi kan sige til andre at øh… Malene har Asperger og sådan er det - (Einar og Pernille, 145-159)

Her reflekterer Malenes forældre, Einar og Pernille, over, at ulemperne ved at få en diagnose, er forbundet med Malenes situation. De selv var lettede over diagnosen, da den dels synes at fratage dem fra rollen som dårlige forældre, og dels giver dem retningslinier for, hvordan de kan hjælpe Malene, således at de i mere end én forstand nu kan deltage, som ”gode forældre”, jævnfør analyseafsnittet om social støtte.

Patricks mor Mona, deler Einar og Pernilles oplevelse af stemplingen som dårlig forælder:

Mona, 36-38: *”Der var ingenting, altså man kunne ikke have ham med nogen steder så skabte han sig fuldstændigt tosset og det som folk de vil sige en rigtig øretæveindbydende unge ik’? Han skulle bare have et par på låget ik’?”*

Mona, 201-205: *” Hvis han kommer og skal sige noget og man snakker med andre, så kommer han og spørger om noget kort, og så vil fik sige, kan den unge da ikke for helvede lære at holde sin kæft, når at der er andre mennesker, men det kan Patrick ikke, fordi han er nødt til at skulle have noget at vide NU. Fordi, ellers bryder det hele sammen for ham.”*

Mona forklarer i sidste citat indirekte Patricks adfærd ved hjælp at diagnosen, hvilket de andre på dette tidspunkt ikke var klar over. Også Helge opfatter diagnosen som et vendepunkt:

Int: Hvad er det gode ved at Karsten er blevet diagnosticeret?

Helge: Det er roen. Det er den ro, du får ud af at sige:” Sådan er det!”. Nu kan man gå ud fra det. Det giver sådan en, en… Nu kan du begynde at danne dig en mening om hvad han kan. Er det noget der bliver værre eller noget. Nej det her bliver ikke værre. Nu ved vi nogenlunde hvad stadie han står på og vi ved, Kristian og Kristoffer og søskendeflokken de var med derinde dengang vi fik diagnosen. Og de siger også:” Nu ved vi sgu hvad det drejer sig om, nu ved vi sådan ligesom hvorfor er Karsten som han er, punkt ét, hvad kan Karsten fremover, det kan vi så hjælpe ham med at støtte ham i, måske at komme lidt længere. (Helge, 390-399)

Mona fortæller også, hvordan fastsættelsen af diagnosen vendte op og ned på den måde, hvorpå hendes rolle i Patricks liv blev betragtet:

Mona: […] han var så på børnepsyk., der var han på daghospitalet i en, var han der i fire måneder, tre-fire måneder og der kom han ud med en diagnose, der bare sagde spar to ikke også. Det vidste de allerede i løbet af halvanden uge, hvad der var galt med ham.

Int: Hvad var det for en diagnose?

Mona: Øh, Asperger syndrom i svær grad, med personlighedsforstyrrelser og kontaktforstyrrelser.

Int: Så det var noget af en…

Mona: Ja, det var lige en nød at tygge ikke?

Int: Ja, det synes man.

Mona: Den er jo så’n lige lidt tyk. Så kom så… Jeg fik jo så den besked, de vidste ikke hvad jeg havde gjort ved ham, med han havde i hvert fald fået den opdragelse og den opbakning, at man faktisk ikke engang kunne forlange af forældre at give ham. Det skrev de også i papirerne ikke også. Det er psyk. der skrev det, det er jo andet når jeg bare siger det. (Mona, 87-107)

Her går Mona fra at blive opfattet som en dårlig forælder, der ikke kan opdrage sit barn, til at få af vide, at hun er en forælder, der, ud over det forventelige, har formået at give sit barn de bedste betingelser. Mona gør endvidere opmærksom på, at afsenderen af dette budskab er børnepsykiatrisk afdeling, hvilket for Mona, skaber et stærkt manifest. Denne rolle som ”kæmpende forælder”, går igen ved alle de interviewede forældre.

### 12.3.1. Kæmper-rollen

Som beskrevet ovenfor, så oplever også forældrene til den unge, en stigmatisering forbundet med deres barn. Dog synes disse oplevelser til et vist punkt at blive afhjulpet af diagnosens fastsættelse, idet deres rolle i forhold til barnet, udadtil ændres. Præmisserne er nu, at de har et barn med psykiske vanskeligheder, der ifølge forskningen, ikke skyldes dårlige opdragelse. Forældrene kommer derimod ind på, at problematikkerne kan bedres via den rette omsorg og hensynstagen, altså ud fra en social tilgang. Kæmper-rollen synes desuden vigtig at få formidlet for forældrene, idet omverdenen dermed gøres opmærksom på den svære proces, de har været igennem, i kraft af at være forældre til et barn med særlige behov:

Mona, 69-78: *” Jeg tror hun kom fem gange eller sådan noget og så sidste gang siger hun til mig: ”Ved du hvad du skulle have en medalje, for det er fandme ingen mennesker, der kan holde ud!”. Så siger jeg, hvad gør vi, der er noget galt. Jamen, det, det kunne hun ikke have med at gøre, og så skred hun. Så det var den hjemme-hos-pædagog. Og jeg havde jo selv bedt om at få hende. Jeg havde jo bedt om hjælp alverdens steder. Der kom en psykolog her også. Ovre fra det der psykolog pædagogisk rådgivning. Der kom to forskellige. Patrick kørte om hjørnerne med hende fuldstændig. ”Der er ikke noget at gøre” sagde hun ” I må bare blive hjemme ham kan I ikke tage nogen steder.”*

Mona, 606-608: *”Jeg kunne bestemt have gået på arbejde og tjent en stor løn, ikke også, i stedet for at gå hjemme og glo på ham, ikke også. Men der er jo visse ting man er nød til som forælder.”*

Int: Så på den måde har det også været en lettelse for Jer som forældre til Malene?

Einar: Jeg vil sige det er mere en lettelse end det modsatte. Det er det.

Pernille: Jamen det er det, jamen… ja. Jeg har… jo. Men også, kan man sige, jo så at man jo så vender tilbage og tænker jamen så har man jo ikke *gjort* det godt nok, fordi man så ikke havde spottet de ting der så var. Det synes jeg også har været lidt svært. Fordi hvis vi havde vidst det havde vi jo haft en anden tilgang. Nogen gange kunne man godt tænke sig ens barn var født med sådan et lille vaskerimærke i nakken, hvor der stod hvordan vi skulle håndtere dem ikke?

Int: Ja altså du siger så ville I have haft en anden tilgang? Du tænker på at hvis I havde vist det allerede-

Pernille: Fra hun var lille af

Int: -Fra hun var lille af. Øh, så ville I have gået om hende anderledes eller hvad?

Pernille: Ja.

Int. Okay. Sådan mere i forhold til?

Pernille: Jamen jeg-

Einar: - Til hende selv. Til hendes behov… For at komme videre i livet igen. Jamen altså hun har jo altid været ked af at komme i børnehave, hun har været ked af at komme nogle steder hen hvor der var mange mennesker. Eller ikke ked af – bange for.

Pernille: Og der har vi jo sådan ligesom sådan, selvom vi har holdt hånden *under* hende, kan man sige, men så har vi sådan stadigvæk sådan skulle sådan hele tiden *prøve* om vi ikke kunne få hende ud over rampen på en eller anden måde ikke også. Selvom vi da langt hen ad vejen da også har kompenseret rigtigt, rigtigt meget for hende. (Einar og Pernille, 171-192)

Hvor Mona i synes at fremlægge hendes rolle overfor Patrick som opofrende, synes Einar og Pernille at fremlægge hvorledes, de føler skyld over ikke at have handlet i overensstemmelse med Malenes behov, inden de var bevidste om Asperger syndromet. Denne skyld kan være tilknyttet ”dårlige-forældre-diskursen”, og synes stadig at spille en stor rolle hos Einar og Pernille.

Hos samtlige forældre ser vi endvidere en tendens til også at benytte sig af forskellige handlestrategier, jf. Goffmans ideer herom. I interviewene kommer to modsatrettede diskurser til syne, nemlig dels hvorledes forældrene søger at beskrive netop deres barn i henhold til en normaldiskurs, ved indirekte at gøre barnets handicap mindre end symptombeskrivelsen lægger op til, dels ved i andre sammenhænge, netop at fokusere på hvorledes deres barn har Asperger syndrom. I det følgende vil vi beskrive, hvordan forældrene fremlægger disse to modsatrettede diskurser.

### 12.3.2. Normaldiskursen: ”… en vej tilbage”

I forhold til denne kæmper-rolle, som forældrene i vores interviews, i mere eller mindre udpræget grad synes at have påtaget sig i forhold til deres barn, så hersker der blandt alle forældrene, en diskurs, hvor barnets placering indenfor diagnosekriterierne og dermed handicappets sværhedsgrad, søges reduceret. Vi vil her kort gøre rede for disse, for dermed at tage dem op, dels i forbindelse med den modsatrettede diskurs, hvor forældrene netop slår på vigtigheden af anerkendelse af deres diagnose, dels for at beskrive de implikationer disse diskurser har for de tilknyttede fagfolk, i vores opgave pædagoggrupperne. Implikationerne for de unge, samt for communitiet som helhed, fremsættes i de afsluttende diskussioner.

Einar og Pernille, Malenes forældre, beskriver i starten af interviewet, hvordan de havde en meget forskellig tilgang til tacklingen af Malenes diagnose, da den først blev stillet. Pernille indsamlede en stor mængde litteratur på området, hvilket Einar mente opstillede ”skrækscenarier” (Einar og Pernille, 40). Pernille argumenterer dog:

Einar og Pernille, 71-78, her Pernille: *”Altså jeg skulle vide noget om det, fordi når jeg vidste noget om det så var det også muligt at finde de veje man skulle igennem det her. Så jeg synes ikke jeg tabte håbet. Øh… Og selvom jeg kunne læse om børn der blev psykotiske og alt muligt også… Øh… Men selvfølgelig bliver man ked af når man ser at statistikken siger at der er rigtigt mange af dem der ender på pension og der er rigtigt mange af dem der aldrig kommer til at fungere i en familie osv., osv.. Men… som du (Einar, red.) siger… hun har trods alt fungeret ikke også, så der måtte være en vej tilbage hvor hun kunne få et højere funktionsniveau ikke også?”*

Analogien ”en vej tilbage” kan her være interessant, da Pernille måske netop ser det, at Malene ligger tæt op ad normalen, som givende et håb om, at hun en dag vil sprænge rammerne for diagnosens kriterier, og dermed slippe af med stigmaet. Samme håb og måske forventninger ses også sidst i interviewet, hos Helge, der er far til Karsten,:

Helge, 461-465: *”Men jeg føler også at ældre han bliver, jo mindre eller mere kan man sige, glider det af på folk. Jeg forventer ikke, jeg tror når han runder de 30, så er mere i balance med sig selv, det tror jeg. Det synes jeg sådan… folk med en psykisk sygdom, det er mange gange så’n ved en 30 års alderen, der er det mange gange så finder de mere roen og de har fundet en vis rytme i livet.”*

Karsten skal altså bare fylde 30 år, så er det værste overstået, og Karstens fremtidsplaner ser altså lyse ud. I tråd med dette, kommer Helge senere ind på Karstens rolle i samfundet, der i nogen grad er determineret både i kraft af Karstens handicap, men også at han ligger tæt op ad normalen:

Int: Det næste spørgsmål er ment som oplæg til at du kan snakke om det. I forhold til at have Asperger syndrom, hvor hører det menneske, der har det til? Hører det til i normalgruppen eller i handicapgruppen?

Helge: Det hører til i normalgruppen. Simpelthen, så meget har jeg lært om det. Med Asperger kan du sagtens være en god samfundsborger, samtidig med. Det er kun, at du bliver nødt til at bede omverden om at tage lidt hensyn. Hvis du kunne få omverden til at tage lidt hensyn og undgå den rå tone på arbejdspladsen og undgå stressfaktorer, så kan du få utroligt meget ud af sådan én som Karsten. Jeg vil endda sige, at du kan få meget mere ud af ham, for jeg vil sige, når han bider sig fast i noget, så bider han sig fast i det og så drejer det sig kun om det der stykke arbejde han skal lave, han skal nok få det gjort.(Helge, 597-608)

Også Patricks mor Mona, beskriver hvordan Patrick er kommet meget længere i livet, end man kan forvente, i forhold til at han her Asperger syndrom:

Mona, 258-263: *”De kan det hele på rygsøjlen, Patrick kan det hele på rygsøjlen. Det hele det kommer an på, det er hvad jeg putter ind i de der kasser han har ikke også. Han er faktisk en kopi af mig. Fuldstændig. Fordi, det der med, at være rummelig overfor andre mennesker, være bekymret og kunne tage hensyn til andre mennesker, han kan jo det hele i dag. Han skulle aldrig være kommet så langt, ALDRIG. Ikke med den diagnose som han er født med ikke også.”*

Her beskriver Mona, hvordan det er på grund af hendes indsats, at han er nået så langt, som han er, hvilket hun kommer ind på flere steder i interviewet:

Mona, 560-565: *”Så der er ingen, der nogensinde har kunnet sagt, ja nu skal det dertil siges at Patrick han har så kunnet snydt dem alle sammen, fordi han var så forbandet godt opdraget, åbenbart, ikke også, så han var jo verdensmand, når han kom ind til dem, og når han kom ind til lægen: ”Skal jeg have et stik i låret, skal jeg tage bukserne af, jeg skal lige holde mor i hånden når du gør det”. Han sagde:” Lad dog det barn være i fred, der er sgu ingenting i vejen med ham.”*

Her ses igen en direkte forbindelse til Monas indsats som forældre (kæmper-rollen) og Patrick, der opfører sig på en sådan måde, at folk omkring ham slet ikke kan se, at han fejler noget, hvilket Mona uddyber, da hun bliver spurgt, om Patrick hører mest hjemme i normal- eller handicapgruppen:

Mona, 479-482: *”Patrick ligger rimelig meget, nu, over i den normale gruppe, men det er Patrick og det er fordi vi har gjort, som vi har gjort med ham ikke også. Havde Patrick ikke, han er heldig, han er født i den familie han er født i, for var der ikke taget hånd i hanke, som der var gjort med ham, så havde han hørt til nede i bunden af handicapgruppen.”*

## 12.4. Normal- og handicapdiskursen hos forældre – og de professionelles dilemma

At Patrick rent faktisk fejler noget, og at Mona i andre sammenhænge sætter fokus på dette, ses i starten af interviewet, hvor Mona fortæller, at Patrick på børnepsykiatrisk afdeling blev diagnosticeret med ”Asperger syndrom i svær grad, med personlighedsforstyrrelser og kontaktforstyrrelser”.

I forhold til Monas kæmper-rolle, synes denne at tage sit udspring i en kamp mod ”systemet”, for at få adgang til de ressourcer, som Patrick i kraft af sit handicap, har krav på:

Mona, 74-78: *”Jeg havde jo bedt om hjælp alverdens steder. Der kom en psykolog her også. Ovre fra det der psykolog pædagogisk rådgivning. Der kom to forskellige. Patrick kørte om hjørnerne med hende, fuldstændig. ”Der er ikke noget at gøre” sagde hun ” I må bare blive hjemme ham kan I ikke tage nogen steder”. Så der har jo ikke været noget hjælp at få nogen som helst steder.”*

Når Mona endvidere beskriver Patricks vanskeligheder, så synes der ofte at være en anklage i forhold til omverdenens måde at tackle ham på, forbundet med dette:

Mona, 209-224: *”Jamen, det er alle Aspergere det der, det er jo ikke kun Patrick. Og ligesådan, jeg fik så sendt ham børnehave på halvdags faktisk, fordi jeg kunne jo fandme ikke, jeg fik jo aldrig sovet, altså 6 år og ikke sove hver nat ikke også, det kan man ikke. Så han kom i børnehave oppe i XXX, der kom han op sådan cirka godt halvdags. Og når Patrick skulle sige farvel, jeg vidste jo hvis ikke Patrick fik sagt farvel på den rigtige måde og så siger:” Nu må du godt gå”, så var hele hans dag ødelagt ad. Mens pædagogerne hele tiden stod og sagde, ved du hvad du, det der det er bare at trække pinen ud og ved du hvad du, så’n og så’n og så’n, se efter at komme ud. Og det virker bare ikke. Det virker overhovedet ikke, ikke når man har med sådan nogle at gøre. Men det er nok rigtigt, at når man har vokset op med sådan én, eller man har haft sådan én som Patrick fra helt lille af, så lærer man altså mange fifs og dem kan de der pædagoger overhovedet ikke, de aner ikke hvad de har med at gøre. Og også nede på XXXskolen, når de skulle regne, så sad de med en lagkage ikke og så skærer de et stykke ud og det er sådan en stor procent ikke, og det eneste ungen tænkte på det var, hvad helvede har en lagkage med regning at gøre? En lagkage og så regning det hører ikke sammen, det gør det ikke.”*

Det, der får Patricks vanskeligheder forbundet med diagnosen til at stå frem, er altså på grund af, at fagpersonerne omkring Patrick, ikke formår at tilpasse deres tilgang, til hans specifikke behov eller måde at tænke på. Det samme gør sig til dels gældende for Helge, hvor han i førnævnte uddrag beskriver, hvordan Karsten sagtens kan få et normalt liv, og blive en god samfundsborger, hvis bare omverdenen viser hensyn (Helge, 597-608).

Også Einar og Pernille, Malenes forældre, veksler mellem handicap- og normaldiskursen, hvilket også besidder visse implikationer for de professionelle omkring Malene.

Int: Ja (griner) – det var vist et meget langt spørgsmål jeg fik stillet der! Men altså syndromet, ligger det mest i handicapafdelingen eller ligger det tættere på normalafdelingen?

Pernille: Hun ligger absolut tæt på normal.

Einar: Men det vil så sige det er jo ikke sige det er alle. Altså, det er jo Malene.

Int: Jamen det er bare Malene vi snakker om så -

Pernille: - det er det der er særkendet for hende ikke også.

Einar: Det var jo også derfor at jeg sagde før, at hvis hun var blevet i den lille klasse var det ikke sikkert vi havde opdaget det. Men ligeså snart hun er i den store klasse så opdager vi det fordi der kan hun ikke være med. Der brød hun ud. Og derfor er hun i en lille klasse i dag og derfor kører hun bedre. Jeg er da helt sikker på at om to-tre år så kører hun da bare derudaf. (Einar og Pernille, 424-435)

Her fokuserer Malenes forældre, Einar og Pernille, på at Malene er at betragte som normal, at det er hendes ”særkende” i forhold til Asperger syndromet. Einar kompletterer dette med at sige, at hun om et par år bare kører derudaf. Senere i interviewet, uddyber Einar på dette:

Int2: I forhold til at I siger at Malene ligger meget op af normalen og det måske slet ikke var blevet opdaget hvis det var at klassen ikke var blevet støre og og omstændighederne omkring dårlige lærere på skolen og sådan noget… Gør det det nemmere eller sværere for Jer at håndtere? Altså at Malene er Malene med Asperger syndrom.

Einar: (pause) Jeg vil sige for mit vedkommende gør det det nemmere. Fordi jeg kan se at hendes fremtidsmuligheder er større. Men hvis det havde været handicappet der havde været det største problem, så havde det været lidt sværere at sige ”hvad gør vi så nu?”. Jeg er da helt sikker på at hun kan godt få sig et normalt liv selvom hun har lidt handicap og noget. Det er jeg overbevist om at hun får. (Einar og Pernille, 458-367)

Det er her igen interessant, at han beskriver Malenes problemer som ”lidt handicap og noget”.

Senere uddyber også Pernille:

Pernille: Jamen åh jeg fik, jeg har det så svært omkring det der, jeg kan næsten ikke formulere det. Men jeg tænker også… (pause) Altså jeg har jo kigget på Malene som et normalt barn, indtil hun er 13 ikke også, 13-14. Trods hvad der nu har været hen ad vejen ikke? Så jeg vil sige at det er da… lidt en trøst at hun ligger så tæt på det normale så jeg tror på t hun får et normalt liv. Ja, sådan tror jeg det skal siges.

Int2: Men? Jeg føler der er et eller andet du gerne vil…?

Pernille: Jamen det er jo svært egentligt at… Øh… Hvis hun nu havde ligget, kan man sige, tætte på så mange andre af de andre Aspergere som jeg har mødt, som har de der særkende med…

Int2: De klassiske-

Pernille: - ja. Øh, interesser, sprog og så videre og så videre. Væremåde. Som nogen af dem jeg møder oppe på XXX (Pernilles arbejdsplads, red.) når jeg sidder deroppe. Og så sidder jeg da godt nok og tænker ”Hold da op, så kan jeg da godt fortakke mig. Min datter hun har da ikke Asperger!” Ikke?(griner) Hvor det simpelthen er så udpræget. Men selvfølgelig *har* hun det, men det… Ja det er nok lidt sådan en trøst eller altså, at hun ligger så tæt på det normale tror jeg. (Einar og Pernille, 474-489)

At forældre ønsker deres barn er normalt, og klarer sig godt i fremtiden, synes rimeligt. Dette støttes også af et citat fra pædagoggruppen på Frydendahl, hvor en pædagog fortæller om, hvordan de kan lære barnet at kende ved at bruge forældrenes erfaringer, da de jo kender barnet bedst, men samtidig også har en dagsorden, der handler om, at ville barnet det bedste:

Frydendahl, 163-166: *”Så vi har selvfølgelig en indgangsvinkel til det, og det hedder at vi har noget faglighed, men ingen personlig kendskab. Og det kan vi få meget igennem forældrene. Så skal vi selvfølgelig tage det de siger med et gran salt, for de vil jo deres barn det bedste.”*

Det interessante er altså, at forældrene kan fremlægge et narrativ om deres barn, der måske ikke harmonerer, med det pædagogerne oplever. Omvendt, er det igen interessant, hvordan Einar og Pernille, flere steder i interviewet, fremlægger denne modstridende diskurs, der omhandler hvorledes, deres datter har et handicap, som omverdenen skal acceptere og behandle hende efter. Vi trækker her et uddrag ind, hvor Malenes mor Pernille, taler om hvordan Malene, på grund af at hun ligger meget tæt op ad ”det normale”, har været i stand til at ”snyde” eksperterne:

Einar og Pernille, 452-455, her Pernille: *”Så det betyder jo også – XXX (PPR psykologen, red.) fandt jo ikke ud af hvad hun fejlede. Altså, hun havde ingen mistanke om Asperger overhovedet. Så noget tyder jo også på at hun bliver tolket sådan meget tæt på det normale.”*

Einar og Pernille, 205-209, her Pernille: *”Jeg vil faktisk sige at hun havde jo to samtaler – to gange samtaleforløb med en skolepsykolog i 5.-6. klasse. Og det er vel at mærke hos en psykolog, som selv fortæller at vedkommende er ekspert i Asperger. Det er altså bare sådan lidt tankevækkende måske. Men hun kunne altså holde facaden. Det er jo nok det pigerne kan tror jeg.”*

Herved anvendes ”normal-diskursen”, dels som trøst for forældrene, idet Malene nok ikke er så hæmmet af Asperger syndromet som mange andre, dels som hjemmel for at fagfolkene omkring Malene, ikke er i stand til at varetage deres ansvar, og tilbyde Malene den hjælp hun har brug for – jævnfør den samtidige ”handicap-diskurs”.

Samme problematik gør sig gældende senere i interviewet, hvor forældrene kommer ind på en episode, hvor Malenes klasse (en klasse for unge med Asperger syndrom, 6 drenge og Malene) skal til terminsprøver. Malene er startet i klassen for et par måneder siden, og har inden da været ude af folkeskolen i halvandet år, grundet depressivitet, der i sidste ende resulterede i udredningen på børnepsykiatrisk afdeling. Skolen beslutter derfor, at Malene ikke skal deltage i disse terminsprøver, da de er bange for, at hun ikke vil klare sig så godt, hvorved hun kan få en dårlig oplevelse med eksaminer i fremtiden. Malene insisterer dog på, at hun gerne vil, og Einar og Pernille rådfører sig med deres støttekonsulent, og beskriver hvordan Malene ”efter lange og seje forhandlinger” (Einar og Pernille, 368) med skolen, fik lov at gå op, og hvordan hun fik 10. Einar og Pernille reflekterer derefter på episoden:

Int2: Så de var bange for at Malene hun-

Pernille: - at det ville vælte hende simpelthen.

Einar: Ja, så væltede vi hende. Men altså, hun viste lige noget andet.

Pernille: Også lidt som vi har oplevet – deres erfaringsgrundlag i en kontaktklasse er jo primært drenge. Og det vi må konstatere det er har altså lidt svært ved at læse piger. Og de har lidt svært ved at forholde sig til pigers måde at være på.

Int2: Som for eksempel?

Pernille: Jamen altså Malene har jo for eksempel rigtigt, rigtigt meget brug for, at der er en voksen som der hver dag får kigget på hende. Og hvis hun ser lidt ked ud af det, så er det vigtigt at man lige sætter sig hen og siger ”jeg kan se du ser rigtigt ked ud af det i dag, hvad er det lige der vender sig?”. Og vi lige får sagt de der ord, og så går der garanteret ti minutter så flyver hun ligeså vildt rundt. Hvis ikke man gør det (laver sur mund) så har man sådan en pige hele dagen. Og det har de simpelthen haft så svært ved at håndtere deroppe, jamen jeg ved ikke hvorfor, jo det ved jeg sådan set godt, for hun snakkede jo selv over sig den ene lærer, fordi de synes hun overspiller. Sin rolle, ikke? Og hvor Tanja siger ”Jamen hvor kom det lige fra?” Altså, Malene er Malene med sit handicap og det er de sgu nødt til at forholde sig til. Det handler ikke om hun går og spiller en rolle, hun har altså bare brug for det der. Og det oplevede hun ude på børnepsyk at det var de ekstremt dygtige til – ligesom lige at fange de der situationer hvor man lige skulle… Bare lige nogle få ord, jamen så kørte det egentligt igen. Men hvor man går ind og tolker hende. Man tillægger hende egentligt noget som hun jo faktisk med hendes diagnose jo ikke engang evner. Og det synes jeg det er sådan lidt… Og vi har haft det oppe mange gange, og Tanja har mailet med dem og hun har snakket med dem, med der er lidt, de har sådan lidt den der…

Einar: Jeg tror så vist nok den ene *lærer* har fattet det, og ligesom har set jamen der er altså forskel på drenge og piger.

Pernille: Og der er drenge nok mere umiddelbare i deres måde at være på.

Einar: Det er de jo også. Normale drenge er jo også umiddelbare i forhold til piger ikke? Altså der kan mere være noget pigefnidder hvor drenge jamen de klarer et slagsmål nu og her og så er det overstået. (Einar og Pernille, 389-418)

Det fokus som Einar og Pernille fremlægger, bevæger sig her fra ”at Malene hun lige viste dem noget andet” (at hun klart lå over gennemsnittet i klassen, og at hun ikke lod sig vælte af eksamenen), til at det, fra skolens side drejer sig om et spørgsmål om kønsforskelle (de har svært ved at håndtere piger), til at handle om, at de ikke accepterer Malenes handicap – ”det er de sgu nødt til at forholde sig til”.

Man kan her sige, at det som skole, ikke er nemt at skabe en tilgang til Malene, som Einar og Pernille i sidste ende vil være tilfredse med. Var Malenes eksamen eksempelvis gået knapt så godt, og havde skolen blot ladet hende deltage på lige fod med de andre, så kunne man forestille sig, at Einar og Pernilles reaktion ville være at trække på diagnosen, og at Malene ikke var klar etc.. Dette er dog kun spekulationer fra vores side, der dog er relevante for at beskrive, det spændingsfelt som institutionen i denne henseende befinder sig i, i forhold til hvordan de skal tilgå Malene.

### 12.4.1. Pædagogerne i spændingsfeltet mellem handicap og stigma

Vi kan altså ud fra interviewene se, hvordan forældrene veksler mellem at fremlægge deres barn som henholdsvis et barn med et handicap, der skal accepteres og handles ud fra, og så at beskrive hvordan netop deres barn dog vurderes som at gå ind under en normalgruppering. Dette ses også hos de unge, der ligeledes synes bevidst om både fordelene ved diagnosen, der bevirker at andre kan hjælpe og tage hensyn, men også ønsker at fremstå som mindre ramt af diagnosen, eller måske som helt normale unge. Forskellen på pædagogernes situation, i forhold til forældrene og de unge er, at de ikke bevæger sig mellem normal og handicap, men mere mellem at behandle de unge, på en måde så de accepterer disses handicap, men ikke optræder stigmatiserende overfor dem:

Sønderhjem, 380-388: *”Og så synes jeg tit også, at problemet er netop det der med at de på mange måder ligner os, og de snakker på en måde hvor de sagtens kan bruge sproget, og sådan noget. At det kan også snyde lidt, for så sidder man og bliver lidt bange for at tale at ”taler man ned til dem eller hvad gør man?”. Og så gør man måske det modsatte i virkeligheden, at man taler til dem hvor det går hen over hovedet dem, det man sidder og siger. Og de har måske lært, at når man sidder i et statusmøde, så er det godt at sige ”ja” og ”det er de helt med på” eller hvad det kunne være ikke, og så i virkeligheden har de overhovedet ikke fanget essensen af det man egentligt har siddet og snakket om.”*

Sønderhjem, 338-340: *”Og sådan er de med mange ting, altså de vil ikke, altså vi skal ikke ”sidde og spille smarte” eller ”bedrevidende”, for de ved det de skal vide om den ting.”*

Her ses det hvordan pædagogerne befinder sig i et spændingsfelt, som kan være særdeles svært at navigere i. De skal i deres adfærd overfor den unge, balancere mellem at behandle de unge med respekt for den ret de har, i at blive opfattet som de unge mennesker de er (og som samfundets retningslinier endvidere dikterer, jf. analyseafsnittet om samfundet), men samtidig imødekomme de vanskeligheder de har på grund af deres handicap. Forældrene, den unge selv, samt statens retningsliner for hvordan personer med et handicap skal tilgås, skaber dermed et stort pres på pædagogerne, idet deres adfærd overfor den unge, kan tolkes ud fra et stigmafokus, i hvilket, pædagogernes adfærd kan tolkes. Deres adfærd overfor barnet, der med pædagogernes øjne er tiltænkt som social støtte, kan altså tolkes som stigmatiserende, jævnfør forældrenes og de unges ”normalitets-diskurs”, der støttes af samfundets lovgivning på området. Pædagogerne opererer på denne måde indenfor et felt, hvor de skal balancere mellem passende støtte for den enkelte unge, men samtidig ikke ”behandle dem som handicappede”, da dette kategoriseres som stigmatiserende adfærd. Oveni dette, kommer endvidere de, i analyseafsnittet om social støtte omtalte problematikker, der er forbundet med, på den ene side at sidde med en person der udviklingspsykologisk set ikke er på et niveau, hvor det er i stand til at imødekomme samfundets krav om selvstændighed og deltagelse.

Diskussion

##

# 13. Subjektivitet og den sociale støtte i sammenhængen

Som allerede nævnt er den støtte, der er tilgængelig i communitiet omkring den unge person med Asperger syndrom påvirket af de forskellige aktører, der findes indenfor dette community, samt de samfundsmæssige faktorer, der yder direkte og indirekte indflydelse på dette. De forskellige aktører handler derfor ud fra deres forventninger til og ønsker for den unges situation og fremtid. Idet vi ser communitiet som et sammenhængende system, betyder dette også, at aktørernes handlinger i relation til communitiets omdrejningspunkt (den unge med Asperger syndrom) påvirker de andre aktører og deres muligheder for handling. Den sociale støtte kan dermed ses som en transaktion mellem de forskellige aktører i communitiet, og handlingen bliver til *for*handling mellem diskurser og måder at positionerer sig selv på.

Tager vi udgangspunkt i de sammenhænge vi har undersøgt i indeværende speciale, kan man sige, at forældrenes indgang som aktør i communitiet omkring personen med Asperger syndrom er forbundet med konfliktuerende følelser. Dels er det en lettelse at få klarlagt barnets problematik ved hjælp af diagnosen og samtidig giver diagnosen også mulighed for oprejsning i forhold til den nederlagsfølelse, det har været i omverdens øjne ikke at være i stand til at håndtere sit eget barn, da barnet nu ikke længere blot er uregerligt, men rent faktisk har et syndrom med en biologisk årsag. Dermed kan ansvaret placeres udenfor forældrerollen. Dog vil der, med diagnosen, samtidig være forbundet en følelse af sorg over ”tabet” af det normale barn. Forældrenes forventninger til og ønsker for deres barn og deres rolle som forældre, bliver med diagnosen forandret, og de skal nu forholde sig til at være forældre til et handicappet barn og den stigmatiserende proces indeholdt i dette. Denne ambivalente følelse i forhold til diagnosen kommer tydeligt frem i de interviews, vi har foretaget med forældrene til den unge og afspejles ligeledes i den støtte, de giver barnet. Forældrenes mulighedsdiskurs kan således ses som et udtryk for en aktiv bearbejdning af den sorg, de har følt ved at have mistet det normale barn, hvor målet med støtten er at arbejde mod at ”kurere” barnets problematikker og ”gøre” det normalt. Denne tilgang til den sociale støtte positionerer dermed forældrene fra ”dårlige forældre” til aktivt støttende forældre og følelsen af at have et barn, der har mulighed for at indgå i normale sammenhænge bibeholdes. Denne diskurs kan samtidig også finde hjemmel i dels samfundets handicapdiskurs og den normaliseringstendens, vi tidligere har diskuteret. Mulighedsdiskursen bliver således også signaleret udadtil, hvormed omverdens stigmatiserende syn kan forsøges undgået.

Mulighedsdiskursen konstituerer syndromet og den unges situation, som sociodynamisk og den sociale støtte bliver midlet til, for den unge, at opnå en selvstændig tilværelse som velfungerende samfundsborger. Den tilgængelige sociale støtte bekræfter således også den unge i muligheden for at realisere sit ønske om at høre til i normalgruppen. Faren bliver dog at den sociale støtte skyder over mål og ikke har rod i realiteterne. Dette ses eksempelvis i følgende citat:

Karsten, 144-154:*”[…] man kan godt blive lidt såret undervejs i hvert fald, blandt andet også fordi man… I min familie, der er jeg også blevet såret flere gange, fordi der er nogen ting som der… som jeg er sikker på altid vil være en del af mig når jeg har fået den her diagnose her. Men når jeg så fortæller min familie at de ting som de synes måske er mest irriterende, at det er noget som de bare må leve med, jamen så kan de godt have meget svært ved at acceptere det det og så sige: ”jamen det skal du bare snakke med din vejleder om” eller et eller andet i den stil der, så kan vi komme af med det. Som om at det er, ja som om at dele af mig bare kan forsvinde med lidt samtaleterapi og så videre. Jeg skal ikke kunne affeje det på alle områder men øh… Men jeg tror kun at et menneske kan vokse så meget ad gangen på et stykke tid. Eller på et kort stykke tid.”*

Denne ”rehabiliterende” støtte kan på den måde ende ud med at have en negativ effekt på den unges situation, idet den sigter på at barnet skal *blive* normalt og ikke at barnet skal kunne indgå i normale sammenhænge ud fra de forudsætninger det har i kraft af dets syndrom. Der kan derfor blive skabt nogle falske og urealistiske forhåbninger for barnet og dennes forældre. Når den unge så falder igennem, bliver det derfor et endnu tungere nederlag, både for den unge, men også for forældrene. Det illustreres eksempelvis i interviewet med Pernille, hvor hun beskriver hvordan også hun ”går ned” når hendes datter ”går ned”. Mulighedsdiskursen kan dog stadig fastholdes ved at tilskrive uhensigtsmæssige ydre påvirkninger som årsagen til den unges manglende evne til at imødekomme normalitetsdiskursen.

Der kan som følge heraf opstå en konflikt i den støtte, der er tilgængelig i communitiet, idet pædagogerne som skal forsøge at integrere forskellige forventninger og ønsker i deres støtte, heriblandt forældrene og den unges ønsker og forventninger, kommunale målsætninger, institutionens pædagogiske tilgang og normer, samt deres egen vurdering af det pædagogiske ansvar. Det er ikke altid muligt, at få disse forventninger og ønsker til at harmonere i det pædagogiske arbejde med de unge, hvormed der kan opstå konflikt mellem de forskellige aktører, da støtte i forhold til den ene parts forventninger og ønsker kan opfattes som saboterende, for den anden parts forventninger og ønsker. Forældrene giver således flere gange under interviewene udtryk for, utilfredshed med pædagogernes arbejde og føler, at deres tilgang sænker den unge i niveau:

Int: Så du føler faktisk, at I har formået, at skabe basis for den her rigtigt gode verden for Patrick?

Mona: Ja da. Men det er jo bevidst. Det er det vi har arbejdet mod hele tiden, fordi at Sønderhjem siger jo hele tiden, jamen han vil jo kun det og det og det. Jamen det kan jeg da godt forstå, jeg gider da heller ikke nogen ting, som jeg ikke gad. Altså, hvis det var sådan at jeg ville noget med computer, så skal I da ikke sende mig i Bilka og pakke grøntsager. Det blev Patrick jo ikke også. Og der er slet ingen tvivl om, at de udnytter dem derude, de får en sodavand og en pøls hver dag ikke også, og så sled og slæbte han derude som en sindssyg i otte timer ikke. Og andre folk der hørte det, der kom jo så mange mennesker her i huset ikke også og de har også kontakt til Bilka og sådan noget og de sagde også: ”Hold da kæft, er han kommet derud til udnyttelse, det bruger de folk til derude”. Og det hører Patrick jo og Patrick havde været derude et stykke tid og de havde lovet ham at komme over i computer afdelingen og han ikke kom det, så kunne de fandme rende ham i røven, så var det slut. Så’n er jeg også […]” (Mona, 459-473)

Moderen vurderer i denne forbindelse pædagogernes forsøg på at få sønnen i et praktikforløb i Bilka, ud fra en målsætning om hvilken situation sønnen gerne på sigt vil stå i og ikke som skolens forsøg på successivt at give den unge en fornemmelse af kulturen på en arbejdsplads og det at skulle håndtere en ”lønnet” arbejdsopgave, som skolepraktikken jo netop er møntet på. Dermed bliver moderens mulighedsdiskurs holdt tilbage i hvad hun tolker som en handicapdiskurs, idet pædagogernes arbejde i denne situation sigter på en integration, af den samfundsmæssige målsætning om social integration og pædagogernes vurdering af det pædagogiske ansvar overfor den unge med Asperger syndrom:

Sønderhjem, 482-485, her Michael:*”[…] Fordi jeg ser det da meget som vores opgave at ligesom skubbe på og starte en udvikling henimod en større grad af selvstændighed, og måske, hvis de gerne vil ud og bo selv, klæde dem på til at kunne håndtere den situation at kunne komme ind på et arbejdsmarked…”*

Som det også fremgår af ovenstående eksempel omkring praktikopholdet, adopterer den unge forældrenes holdning til skolens pædagogiske arbejde og den støtte, der tilbydes, idet forældrene dels har større social betydning for den unge, end pædagogerne har, og at denne tilgang samtidig er mere forenelig med den unges egne ønsker. Dermed bliver det legitimt for den unge ikke tage projekter, opstillet af pædagogerne, seriøst.

Omvendt kan pædagogernes arbejde også risikere at genvække forældrenes følelse af at være utilstrækkelig i forældrerollen, og skuffelse over systemets håndtering af familiens situation, hvis pædagogerne fremhæver uhensigtsmæssige tendenser ved den unge:

Einar og Pernille, 401-405*,* her Pernille:*”[…] hun snakkede jo selv over sig den ene lærer, fordi de synes hun overspiller. Sin rolle, ikke? Og hvor Tanja siger ”Jamen hvor kom det lige fra?” Altså, Malene er Malene med sit handicap og det er de sgu nødt til at forholde sig til. Det handler ikke om hun går og spiller en rolle, hun har altså bare brug for det der.”*

I denne situation er det altså vigtigt, at støtten tilrettelægges ud fra det, at den unge har et handicap og ikke i forhold til en normaldiskurs. I denne transaktion mellem de to aktører i communitiet er det muligt at se, hvordan forhandlingen af mulige positioneringer påvirker hvilken støtte, der bliver tilgængelig for den unge. Lærerens portrættering af datterens uhensigtsmæssige adfærd som et træk ved personen og ikke som funktion af syndromet, gør det umuligt for forældrene at opretholde en mulighedsdiskurs, da dette ville indebære, at læreren har ret i sine observeringer.

Dermed kan forældrene føle sig positioneret tilbage i rollen som de utilstrækkelige forældre. Denne ubehagelige positionering for forældrene kan dog undgås ved i stedet at anlægge en handicapdiskurs på datterens adfærd, hvormed støtten også skal reguleres følgelig.

Datteren (Malene) ville højst sandsynlig være mest tilbøjelig til at ville følge forældrenes opfattelse, dels da forældrene, som nævnt tidligere, har størst social betydning for hende, men også da årsagen til denne uønskede adfærd således placeres væk fra hende og over i syndromet. På den måde bliver det svært, hvis ikke umuligt, for pædagogerne, at få implementeret deres støttende virksomhed i forhold til netop denne adfærd, hvilket måske havde været hensigtsmæssig i relation til Malenes gang på skolen og uddannelses forløb generelt. Dette er selvfølgelig spekulationer fra vores side, da det rækker ud over, hvad vores datamateriale er i stand til at fortælle os. Det væsentlige i denne sammenhæng er dog at fremhæve hvordan forhandlingen om positioneringer i communitiet kan påvirke hvilken støtte, der er mulig, samt det essentielle i, at communitiet er i stand til at arbejde sammen, for at få sat gang i den bedst mulige støtte for omdrejningspunktet i det specifikke community: den pågældende unge med Asperger syndrom.

Vi forholder os dog til Talcott Parsons konsensusperspektiv, snarere end et konfliktperspektiv, i relation til communitiets støttende virksomhed, da det er tydeligt, at der faktisk er konsensus om, at ville skabe de bedste vilkår for den unge med Asperger syndrom. Det er imidlertid nødvendigt at nuancere konsensusperspektivet en smule, idet der jo, som det fremgår af ovenstående, også opstår konflikter i communitiet. Disse konflikter opstår dog ikke i forhold til det overordnede mål med støtten, men mere i forhold til det positionerende spil, der foregår i communitiet, hvilket vi behandler i næste del af diskussionen, der omhandler stigmafænomenet.

# 14. Subjektivitet og stigmafænomenet

I forhold til stigmafænomenet, så, så vi i analysen herom, hvorledes de unge anvender forskellige strategier, der varierer fra en omfavnelse af syndromet, der kan anvendes som en form for undskyldning og fastholdelse af syndromets symptomer som noget determinerende og bestandigt i den unge, til en betragtning af syndromet, som noget der kan (og skal!) helbredes. I andre sammenhænge så vi, hvorledes de unge fremsatte ukonventionelle tolkninger af deres handicap, for dermed at skabe en mulighedsdiskurs, i forhold til især fremtidens udsigter og muligheder. Ønsker og forventninger til fremtiden, er et nærværende tema, hos forældrene, som også afspejles i (og bakkes op af) Servicelovens ligebehandlingsprincip. En pædagog fra Frydenlund, fortæller i interviewet, hvorledes særligt leveregler, fremstår som en væsentlig problematik hos de unge med Asperger syndrom. De unges forhåbninger til fremtiden, synes også i interviewene, at spejle sig i netop de, der fremsættes fra, især forældrenes side. Det kan altså sættes spørgsmålstegn ved, om disse leveregler er et udtryk for de unges rigide ”kassetænkning” (jævnfør symptombeskrivelsen), eller hvorvidt disse blot afspejler, de ønsker og forventninger, der fremsættes af betydningsfulde personer, i communitiet omkring den unge. Der kan muligvis her, ses en sammenhæng.

Som vi ser, så veksler de forskellige aktører i communitiet omkring den unge, mellem at italesætte henholdsvis en handicap- og en normaldiskurs overfor hinanden og den unge. Disse konstitueres i kraft af forskellige ønsker, fra både forældre, men også fra pædagogerne på institutionerne, der opererer under Servicelovens udstikninger, der synes præget af en normaliseringstendens. Ønskerne og dermed forventningerne til hvilken diskurs den unge skal imødekomme og handle ud fra, varierer altså, ikke bare i forskellige kontekster, men alt afhængig af, hvad der i den givne kontekst tales om. Også de unge befinder sig dermed i et spændingsfelt, hvor forventninger til hvilke præmisser de skal deltage i communitiet i, er vekslende og flydende.

Det synes dermed naturligt, at de unge har brug for strategier til at imødekomme disse vekslende forventninger, hvormed også de unge, til tider fremlægger modstridende fremstillinger af sig selv. I deres subjektive performance skal de tage højde for de forskellige udlægninger af det narrativ, der skabes i fællesskabet, og dermed også hvilken rolle de unge skal indgå i. Endvidere kan der være ubehag forbundet med at befinde sig i den ene eller anden rolle, idet den unge kan føle, at han eller hun dermed modarbejder de forventninger, der er forbundet med den rolle, de i situationen ikke imødekommer. Dette ses dels ved Karsten, der giver udtryk for, at familiens mulighedsdiskurs kan være sårende:

Karsten, 144-152: *” […] man kan godt blive lidt såret undervejs i hvert fald, blandt andet også fordi man… I min familie, der er jeg også blevet såret flere gange, fordi der er nogen ting som der… som jeg er sikker på altid vil være en del af mig når jeg har fået den her diagnose her. Men når jeg så fortæller min familie at de ting som de synes måske er mest irriterende, at det er noget som de bare må leve med, jamen så kan de godt have meget svært ved at acceptere det det og så sige: ”jamen det skal du bare snakke med din vejleder om” eller et eller andet i den stil der, så kan vi komme af med det. Som om at det er, ja som om at dele af mig bare kan forsvinde med lidt samtaleterapi og så videre.”*

Frydenlunds postulat om, at de unge nogle gange føler sig forfulgt, uden egentligt at være det, kan også ses som omverdenens syn på, at de unge overspiller deres rolle som udsatte, hvilket også beskrives af Malenes forældre, Einar og Pernille. Mulighedsdiskursen der er forbundet med normaldiskursen, kan altså føles som et overgreb på den unge, der kan have svært ved, at skulle acceptere, at han eller hun i forvejen er blevet tildelt et stigmatiserende ”prædikat”.

## 14.1. Falsk identitet og falsk accept

Dette munder dog ud i, at de unge ikke synes at have en klar definition af deres egen person, idet handicap- og normaldiskursen er svært forenelige. I communitiet bliver de opfattet og behandlet som værende begge dele, hvilket gør præmisserne for en tilfredsstillende subjektiv forankring, særdeles svært for de unge.

For selv om de unge, muligvis ønsker at fremstå som normale, og selvom serviceloven, og dermed den samfundsmæssige diskurs omkring handicapområdet dikterer en fordring af fokus på muligheder, så er de unge i sidste ende, ikke i stand til at imødekomme disse forventninger. De falder, for at bruge Goffmanns definition, igennem som normale, hvilket også ses i de interviewedes erfaringer, særligt de unges og pædagogernes.

Når de unge omfavner Asperger syndromets symptombeskrivelse, og fremsætter hvordan de har svært ved specifikke handlinger, kan det opfattes af omgivelserne som et felt, der potentielt kan rettes op på, ved hjælp af sociale støttetiltag og opbakning ekspressiv og instrumentel opbakning af den unge. Om den unge søger at performe som normal, falder han eller hun igennem, idet de ikke er i stand til at fungere under samme vilkår, som andre unge. I sidste ende er de altså ikke i stand til, at imødekomme de forventninger, der er forbundet med at være normale.

Man kan derfor sige, at både performance der søger at imødekomme handicap- og normaldiskursen, er forbundet med falsk accept, da communitiet ikke accepterer en tilslutning til hverken den ene eller anden diskurs fra den unges side. Dette afstedkommer en følelse af falsk identitet hos de unge, idet præmisserne for de subjektive handlinger, baserer sig på falske forudsætninger, da hverken den ene eller anden strategi synes at være passende. Dette resulterer i vekslende handlestrategier hos de unge, der til tider modstrider hinanden, idet en samlende performance, der omfavner begge lejre, synes umulig. Det tætteste, de unges synes at komme på en accepteret subjektiv performance, er ved at fremstille sig selv, som en ”atypisk Asperger”, hvorved diskurserne synes at kunne forenes.

De unge har, i kraft af deres diagnosticering som unge med Asperger syndrom, dog ikke noget andet valg, end at spille dette, i sig selv subjektive spil, og er dermed selv med til at reproducere og bakke op om, de ønsker og forventninger som omverdenen tilgår dem med.

Ser vi dette i relation til de problematikker der præsenteres i indledningen, så synes ovenstående, at bidrage til en forklaring af, hvorfor ungdomsårene kan være særligt svære for unge med Asperger syndrom. Ungdomsårene i samfundet i dag, repræsenterer en tid, hvor man forventes at ”finde sig selv” og sin ”identitet”, hvilket selv for unge uden en diagnose, kan være en psykisk belastning. I vores undersøgelse, har vi set, hvordan det for den unge med Asperger syndrom, kan være svært at skabe en kohærent performance, i kraft af, at de diskurser de skal navigere i, netop er så modsatrettede. Aktørerne omkring de unge, er altså med til at reproducere denne fastholdelse af den unge, i spændingsfeltet mellem normalitet og handicap.

Konklusion

Asperger syndromet, synes ud fra vores casestudie konstitueret, ikke blot i gennem diagnosebeskrivelsen, men i høj grad også via de handlinger, de forskellige aktører der indgår i sammenhængen omkring den unge med syndromet, bidrager med. Denne sammenhæng indeholder mange forskellige aktører, der påvirker denne konstruktion på forskellig vis.

På det samfundsmæssige plan finder vi Serviceloven og ligebehandlingsprincippet, der i praksis kan udmønte sig i en normaliseringstendens. Dette anvendes hos aktørerrne i den sociale sammenhæng på forskellig vis. Forældrene kan finde hjemmel for deres ønske om at få deres ”normale barn” tilbage, men må til stadighed dog også modsat anvende diagnosen som hjemmel for hjælp og støtte, og for at opnå forståelse fra omverdenen. Pædagogerne påvirkes også af denne normaliseringstendens, idet deres arbejde med ”den handicappede unge” er underlagt faglige og personlige fordringer, om at skulle behandle den unge som en almindelig teenager. Dette påvirker i sidste ende den unges præmisser for deltagelse i denne sociale praksis, idet han eller hun, fastholdes *mellem* disse modstridende positioner – mellem handicap og normalitet. Den konflikt vi så i pilotprojektet, mellem hvorledes andre opfattede den unge, og hvordan han selv opfattede sig, kan vi med et community psykologisk perspektiv, nu nuancere.

Alle aktørerrne synes, på forskellig vis, at have brug for begge diskurser. De unge, der reelt har vanskeligheder, der direkte er forbundet med diagnosen, har således brug for diagnosen, i kraft af den hjælp og støtte denne udløser. På samme tid har de dog, som alle andre unge, et ønske om at være normale og indgå i normale tilværelsesformer. Forældrene må også veksle mellem, på den ene side at forholde sig til deres barns vanskeligheder, og på den anden side handle ud fra ønsket om at finde en vej tilbage, til det raske barns potentialer og muligheder for fremtiden. Pædagogerne skal navigere i et felt, hvor samfundet på den ene side dikterer, at den unge skal have specialpædagogisk hjælp, men på den anden side fremlægger normer og værdier, der afspejler en normaliseringstendens, som den unge har svært ved at indgå under. Den unge kan betragtes som ”udviklingforsinket”, og *kan* imødekomme de kulturelt udstykkede ”leveregler” *på sigt*, men ikke med den tidshorisont, der forventes for unge, der ikke har Asperger syndrom.

Den nuancering, som anvendelsen af community psykologien skaber mulighed for, skaber altså mulighed for, at få øje på andre ting, end det er tilfældet med en individfokuseret metodisk tilgang. Denne alternative vinkel tilbyder netop at se de dynamikker, der er i spil i et givent felt. De dynamikker vi ser i individet, afspejler altså de dynamikker, der er i spil i communitiet omkring individet og afspejler dermed hans eller hendes situerethed. Endvidere giver denne tilgang mulighed for, at undersøge, hvorledes denne situerethed *opleves* af individet og hvorledes dette påvirker konstitueringen af handicappet og dermed individets handlemuligheder.

Afslutningsmæssigt kan vi konkludere, at der i communitiet omkring den unge, er en mængde ressourcer, idet de involverede aktører, alle vil, den unge med Asperger syndrom, det bedste. De tiltag disse aktører bibringer, skaber også fremdrift for den unge, men indeholder også, i sig selv, problematikker, forbundet med at den unge skal rumme modsatrettede subjektive positioneringer. Den unge befinder sig dermed aldrig i en reel subjektiv tilstand, og synes dermed ikke, at kunne være i ”nuet”. Aktørernes ønske om ”en vej tilbage” – at gøre den unge ”normal”, synes derfor ikke, at være vejen frem.

Afslutning

# Muligheder og refleksioner

## i.i. Sammenhængen i sammenhængen

Det at vi har anvendt community psykologien som teoretisk perspektiv, synes vi har bidraget med at kunne gøre opmærksom på væsentlige aspekter, i relation til hvordan der handles i forhold til den unge med Asperger syndrom og dermed også den unges muligheder for at handle. Ved netop at se den unge med Asperger syndroms betydningsfulde sammenhænge *i* en sammenhæng, som et *community* har det været muligt at belyse hvor ressourcerne ligger og hvilke muligheder disse skaber, samt identificere mulige årsager til de konflikter der opstår i forbindelse med den intervention og støtte, der iværksættes for den unge. Idet der overordnet synes at være en konsensus blandt de forskellige aktører omkring at skabe de bedste vilkår for den unge med Asperger syndrom, kan det derfor være hensigtsmæssigt i stedet at se disse konflikter som dynamikker indenfor communitiet. Det community psykologiske perspektiv kan bidrage med at bringe disse forskellige syn, forventninger og ønsker frem i lyset og dermed bidrage til, at dynamikkerne skaber fremdrift i stedet for at gå i hårdknuder.

Dette bevirker også, at communitiet omkring den unge med Asperger syndrom kan arbejde mere nuanceret i forhold til at skabe optimale vilkår, ikke blot for den unge med Asperger syndrom, men for *hele* communitiet omkring denne, da syndromet, som vi har vist i opgaven, ikke blot påvirker den unge men også personerne omkring denne. Dermed opstår muligheden også for, at de enkelte aktører opnår anerkendelse for deres bidrag til communitiets støttende virksomhed, hvilket særligt forældrene understreger et stort behov for, men påkræves samtidig også at anerkende de andre aktørers bidrag, som velmenende. Forældrenes støttende rolle i forhold til den unge med Asperger syndrom er, som det kan ses meget vigtig i forhold til den unge og i forhold til de muligheder, der kan skabes i communitiet omkring den unge, og de er derfor utroligt vigtige aktører i dette community. Det er derfor også vigtigt communitiet rummer plads og mulighed for at forældrene, dels får anerkendelse for deres støttende arbejde, et behov, der ligeledes har været synligt, gennem hvor vigtigt det har været for forældrene at få lov til at påpege det hårde arbejde, de har haft i forbindelse med at give støtte til deres barn. Derudover, at der også findes mulighed for støtte til forældrene i communitiet.

### i.i.i. Refleksioner over inddragelsen af community psykologien i vores genstandsfelt

Som det fremgår af ovenstående diskussion, mener vi, at det community psykologiske perspektiv har kunnet bidrage med væsentlige aspekter i forhold til vores genstandsfelt. Disse aspekter har der, efter vores opfattelse, ikke hidtil været fokuseret på i forbindelse med dette område. Vores forskning, kan dermed, forhåbentligt, bidrage til nye tanker omkring dette felt, og vi ser det derfor som en sten kastet i søen og håber på, at ringene kan brede sig. Vi er dermed også opmærksomme på områder i vores forskning, der stadig kan udvides og nuanceres.

I denne forbindelse kunne det have været spændende, at interviewe de personaleteams og pædagoger, der er direkte tilknyttet de unge, vi har interviewet, for på den måde at skabe mere sammenhæng og dynamik i casebeskrivelserne. Det kunne endvidere være meget interessant, at sætte de samfundsmæssige aspekter i den konkrete sammenhæng mere i spil, ved eksempelvis at undersøge hvordan, de forskellige aktører forholder sig til og påvirkes af den samfundsmæssige tilgang. En anden ressource i communitiet, vi ikke har inddraget i dette speciale, er den tilknyttede psykolog. Det er kommet frem i vores interviews af de forskellige aktører i communitiet omkring den unge med Asperger syndrom, at psykologen spiller en vigtig rolle dels som ressource, men også i forhold til hvordan Asperger syndromet konstitueres i den sociale praksis.

Vi gør opmærksom på disse områder, ikke for at læserne skal se bort fra disse, men netop for at læseren kan forholde sig til og reflekterer over andre interessante aspekter af sammenhængen.

## ii. Generaliserbarhed og almenpsykologisk anvendelighed

Som vi har fremlagt i metodeafsnittet, så handler analytisk generalisering, for vores vedkommende, også om, at kunne anvende den viden casen har genereret, i en bredere sammenhæng. Dette har vi i specialet dels imødekommet med, at opsætte en teoretisk rammeforståelse, hvis aktualitet, vi mener, gør sig gældende i hen ved alle sociale sammenhænge. At mennesket er situeret som en ”person-i-kontekst”, mener vi, i tråd med community psykologien er en uopdelelig helhed. Med dette synspunkt, fremstår det dermed klart, at ikke blot ressourcerne i menneskers hverdag er situerede, men at også problematikkerne er det. Med dette mener vi ikke, at der ikke er andre problematikker i spil, i vores community, end de vi har undersøgt, eller i processen er blevet bevidste om. Vi er klar over, at selvom ethvert menneske er situeret i den sociale sammenhæng de(n) pågældende er en del af, så eksisterer der konkrete problemer, der også skal tages hånd om. Disse være sig eksempelvis udredning og medicinering eller anden form for symptomlindring. Der er dog bredere faktorer, der direkte eller indirekte spiller ind på håndteringen af disse. Disse er netop de sociale strukturer, hvis dynamik kan opfattes som et sammenhængende hele, og som kan betegnes som communitiet omkring det specifikke menneske. Disse sociale strukturer, og de ressourcer eller problematikker der er indlejret i disse, skal derfor pointeres og dermed gøres synlige, hvorfra man kan tage hånd om eventuelle problematikker og udnytte eksisterende ressourcer.

Dermed hænger begreberne analytisk generaliserbarhed og almenpsykologisk anvendelighed sammen. For denne måde at anskue menneskers situation på, mener vi ikke blot gør sig gældende for det undersøgte community omkring Asperger syndrom, men kan være en måde at anskue menneskelige situation på, generelt. Andre end blot deltagerne i vores undersøgelse, mener vi derfor, kan drage nytte af vores undersøgelse. Dette gælder andre communities omkring Asperger problematikker, såvel som andre unge med en psykisk diagnose og communities heromkring, såvel som andre faggrupper omkring unge, end de vi har inddraget i vores community, eksempelvis psykologer. Det vi, i kraft af indeværende undersøgelse har erfaret er, hvorledes en given intervention påvirker en række parter, og dermed berammer en del af den måde, hvorpå de fungerer i et fællesskab. En intervention påvirker dermed communitiet, og ikke bare den enkelte. Erfaringen giver os dermed en forståelse af mennesket, der ikke blot er situeret i en kontekst, men i en sammenhæng, hvilket fordrer, at der i løsninger på psykologiske problemstillinger, er en lang række parter, der berøres af en given intervention.

### ii.i. At tage udgangspunkt i et praksisfelt

Det vil selvfølgelig være både uhensigtsmæssigt, for så vidt umuligt, for en psykolog, at foretage en grundig udredning og afdækning, af et givent problemfelts indlejrede enheder, samt disses detaljerede meninger, holdninger og værdier. Det er omvendt særdeles vigtigt, at en psykolog er i stand til, klart at definere sagen, og altså være loyal overfor opgaven og definitionen og i særdeleshed afgrænsningen af denne. Vi mener dog, at det er vigtigt, at man til en vis grad gør sig de involverede parters opfattelse af problemet bevidst, hvilket også inkluderer psykologens egen rolle i dette positionerende spil. En afdækning af parternes motiver og holdninger, kan endvidere bevirke, at ressourcer, der før var utilgængelige, på grund af manglende sparring og forståelse, bliver tilgængelige, og dermed opkvalificerer den støtte, der kan ydes i forhold til den givne problematik.

I forhold til specialets aktualitet, kan man endvidere plædere for, at spændingsfeltet mellem normalitet og definerede psykologisk anormalitet, til stadighed vokser. Samfundets krav til mennesker, indsnævres, særligt med henblik på evnen til at navigere i sociale sammenhænge. På trods af dette ses et voksende individfokus, idet den individuelle livsførelse, hvilket vi som nævnt, også synes afspejlet i forskningen. Som vi ser i indledningen, så forelægger der på dette område, kvalitative studier, der fremlægger personlige narrativer. Disse er dog løsrevet fra den sociale og politiske sammenhæng de er taget ud af, hvorved brudstykker af de psykologiske problematikker, kan opleves som svært applicerbare, i den daglige praksis. Det modsatte er netop et særkende for community psykologien, idet retningen inddrager politiske spørgsmål, og sætter fokus på de politiske tiltag, der er forbundet med den givne problemstilling. Dette lægger op til, at man som fagperson, der beskæftiger sig med menneskers problemer, ikke kan ses som opererende under én særlig videnskab, men må se sig nødsaget til, også at inddrage en tværvidenskabelig anskuelse. Netop da mennesket også er situeret i et samfund, kan man altså ikke isolere problematikken til eksempelvis socialpsykologiske spørgsmål, men må inddrage de rammer, der er opstillet fra samfundets side, og som også er en del af de redskaber, der er til rådighed og samtidig arenaen, hvori en given løsning skal operationaliseres indenfor.

# Litteratur

American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental* disorders (4th ed., text revision) Washington, DC: American Psychiatric Association, pp. 69-75 [7 sider]

Andersen, S. S. (2005). *Casestudier og generalisering – forskningsstrategi og design*. Oslo: Fakbokforlaget [138 sider]

Attwood, T. (2008). *Aspergers syndrom*. København: Dansk Psykologisk Forlag. [254 sider]

Barrera, M. (1986). Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Jounal of Community Psychology*, Vol. 14, s. 413-445 [33 sider]

Berliner, P. (2004). Community Psykologi. I: *Fællesskaber – en antologi om community psykologi*, s. 7-14. P. Berliner (ed.). København: Frydenlund. [8 sider]

Berliner, P. (2005) Community psykologi. I T. Koester & K. Frandsen (Red.)*Introduktion til psykologi – teori, anvendelse og praksis*, s. 787-825, København: Frydenlund. [39 sider]

Berliner, P. & Høffding Refby, M. (2004). Community psykologi – en introduktion. I P. Berliner (Ed.) (2004) *Fællesskaber – en antologi om community psykologi*, s. 15-36. København: Frydenlund. [22 sider]

Bonfils, I. S. (2003) Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken. I Bengtsson, S., Bonfils, I. S. & Olsen, L. (2003) *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse.* København: AKF Forlaget S. 13-36 [24 sider]

Bronfenbrenner, U. (1977). Lewinian Space and Ecological Substance. In: Bronfenbrenner, U. (Ed.) (2005). *Making Human Beings HUMAN. Bioecological Perspectives on Human Development.* London: SAGE Publications, s. 41-50 [10 sider]

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, Vol. 38, s. 300-314. [15 sider]

Det Centrale Handicapråd (1999). FN’s standardregler om lige muligheder for handicappede. Socialministeriet. S. 5-13 [9 sider]

Det Centrale Handicapråd (2005). Dansk Handicappolitiks Grundprincipper. Scanprint A/S [20 sider]

Goffman, E. (1990). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity.* London: Penguin Books. [175 sider]

Flick, U. (2002) *An Introduction to Qualitative Research.* 2nd Edt. London: Sage Publications Inc. Kap. 1-2 (s. 1-28), 18 (s. 218-238), 22 (271-283) [63 sider]

Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In: U. Frith (Ed.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. S. 1-36 [37 sider]

Gillberg, C. (2002). *A Guide to Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge Univeristy Press [169 sider]

Gillberg, C. (2002). Defenitions. In: C. Gillberg, A Guide to Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press. S. 5-19 [15 sider]

Gillberg, C. (1989). *Diagnosis and treatment of Autism*. New York: Plenum Press (diagnosekriterier) [1 side]

Glaser B. & Strauss, A. (1980). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine Publications. Kap. 1-6 (s. 1-223) [223 sider]

Hacking, I. (2006). *What is Tom saying to Maureen? – What do we really know about Autism?* Review artikel, London Review of Books (LRB), 11. maj 2006. [6 sider]

Halkier, B. (2008). *Fokusgrupper*. København: Frederiksberg Samfundslitteratur [122 sider]

Haracopos, D. (red.). (2002). *Asperger syndrom- fra diagnose til behandling*, s. 5-9 og 133-153, København: Videnscenter for Autisme [21 sider]

Heimann, J. & Berliner, P. (2001). Fællesskabs-psykologi. *Psykolog Nyt*, nr. 12, 2001. S. 8-13 [6 sider]

Henderson, A. S. (1992). Social Support and Depression. I: H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.) (1992): *The meaning and measurement of Social Support. The Series in Clinical and Community Psychology*, pp. 85-92. New York: Hemisphere Publishing Corporation [8 sider]

Hjort, S. & Læborg, H. (2008). *“… Jeg har altid vidst jeg var anderledes” En undersøgelse om at tale med, ikke om, unge med Asperger syndrom*. 9. Semester projektopgave, Aalborg Universitet.

Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2000). Goffman og den metaforiske genialitet. *Forskningsgruppen*, vol. 5(5) [83 sider]

Kirkebæk, B. (2001) *Normaliseringens periode,* s. 223-237,København: Forlaget SOCPOL, [15 sider]

Kristensen, O. S. (2004). Mennesker og systemer i bevægelse. *Fællesskaber – en antologi om community psykologi*, pp 53-92. P. Berliner (ed.). København: Frydenlund. [40 sider]

Kvale, S. (2004). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Kbh: Reitzels Forlag. [288 sider]

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2008). *InterView. Introduktion til et håndværk*. Kbh: Reitzels Forlag. Kap. 14, s. 259-267 [9 sider]

Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, Kap. 13, 15-16 [38 sider]

Lin, N. (1986). Conceptualizing Social Support. I: N. Lin, A. Dean & W. Ensel (Eds.): *Social Support, Life Events and Depression,* pp 17-30. New York: Academic Press Inc. [14 sider]

Mayes, S. D. & Calhoun, S. L. (2003). Relationship between Asperger syndrome and high-functioning autism. In: M. Prior (Ed.) *Learning and behavior psroblems in Asperger syndrome*. New York: Guilford. S. 15-34 [20 sider]

Midtgaard, J. (2004). Sundhed som social kapital. *Fællesskaber – en antologi om community psykologi*, pp 157-191. P. Berliner (ed.). København: Frydenlund. [35 sider]

Molloy, H. & Vasil, L. (2002). The Social Construction of Asperger Syndrome: the pathologising of difference? *Disability & Society*, Vol. 17, No. 6, 2002. S. 659-669 [11 sider]

Nielsen, P. (Red.) (2001) *Produktion af viden – en praktisk guide til samfundsvidenskabelig metode. 2. Udgave.* København: Nyt Teknisk Forlag (s. 48-51) [4 sider]

Orford, J. (1999). *Community Psychology. Theory and Practice*. Chichester: John Wiley & Sons.Ltd. P. 1-135 [136 sider]

Stake, R. E (2000) Case Studies. In K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.) *Handbook of Qualitative Research* (2. Ed.) Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc. S. 435-454 [20 sider]

Sterling, L., Dawson, G., Estes, A. & Greenson, J. (2008). Characteristics Associated with Presence of Depressive Symptoms in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol 38 (6). S. 1011-1018 [8 sider]

Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R. & O’Brian, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome. *Autism*. Vol. 10 (1). S. 103-116 [14 sider]

Szatmari, P., Brenner & Nagy (1989). Asperger’s syndrome: A Review of Clinical Features. *Canadian Jounal of Psychiatry*, Vol. 34, s. 554-560 [7 sider]

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2008). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.)(2008, under udgivelse). *Håndbog om de kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag [11 sider]

Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse – en indføring i kvalitativ metode*, s. 3-31 og 45-77 og 169-193, Fakbokforlaget, NO, [87 sider]

Vaux, A. (1992). Assessment of Social Support. I: H. O. F. Veiel & U. Buamann (Eds.) (1992): *The meaning and measurement of Social Support. The Series in Clinical and Community Psychology*, pp. 193-216. New York: Hemisphere Publishing Corporation [24 sider]

Videnscenter for Autisme (2006). *National Autisme Plan – Ungdom*. København: Frederiksberg Bogtrykkeri A/S [52 sider]

Videnscenter for Autisme (2007) *National Autisme Plan – Lovgivning fra A til Z*. København: Frederiksberg Bogtrykkeri A/S [29 sider]

Videnscenter for Autisme/Servicestyrelsen (2008). *National Autisme Plan – en sammenfatning*. København: Scanprint A/S [32 sider]

World Health Organisation (WHO) (2005) *ICD-10 Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser – Klassifikation og diagnostiske kriterier*. København: Munksgaard. S. 163-169 [7 sider]

Yin, R. K. (2009). Case Study Research. Design and Methods. Fourth Edition. Los Angeles: SAGE. [209 sider]

Anvendt litteratur i alt: 2566 sider

## Tidligere anvendt litteratur

American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental* disorders (4th ed., text revision) Washington, DC: American Psychiatric Association, pp. 69-75 [7 sider]

Flick, U. (2002) *An Introduction to Qualitative Research.* 2nd Edt. London: Sage Publications Inc. Kap. 1-2 (s. 1-28), 18 (s. 218-238), 22 (271-283) [63 sider]

Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In: U. Frith (Ed.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. S. 1-36 [37 sider]

Gillberg, C. (2002). Defenitions. In: C. Gillberg, A Guide to Asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press. S. 5-19 [15 sider]

Gillberg, C. (1989). *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press (diagnosekriterier) [1 side]

Hacking, I. (2006). *What is Tom saying to Maureen? – What do we really know about Autism?* Review artikel, London Review of Books (LRB), 11. maj 2006. [6 sider]

Kvale, S. (2004). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Kbh: Reitzels Forlag. [288 sider]

Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag, Kap. 13, 15-16 [38 sider]

Mayes, S. D. & Calhoun, S. L. (2003). Relationship between Asperger syndrome and high-functioning autism. In: M. Prior (Ed.) *Learning and behavior psroblems in Asperger syndrome*. New York: Guilford. S. 15-34 [20 sider]

Sterling, L., Dawson, G., Estes, A. & Greenson, J. (2008). Characteristics Associated with Presence of Depressive Symptoms in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol 38 (6). S. 1011-1018 [8 sider]

Stewart, M. E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R. & O’Brian, G. (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome. *Autism*. Vol. 10 (1). S. 103-116 [14 sider]

Szatmari, P., Brenner & Nagy (1989). Asperger’s syndrome: A Review of Clinical Features. *Canadian Jounal of Psychiatry*, Vol. 34, s. 554-560 [7 sider]

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2008). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.)(2008, under udgivelse). *Håndbog om de kvalitative metoder*. København: Hans Reitzels Forlag [11 sider]

World Health Organisation (WHO) (2005) *ICD-10 Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser – Klassifikation og diagnostiske kriterier*. København: Munksgaard. S. 163-169 [7 sider]

Genanvendt litteratur i alt: 522 sider

# Ansvarsliste

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Indledning** | **Teori** | **Metode** | **Analyse** | **Diskussion** | **Konklusion** | **Afslutning** |
| **Susanne Hjort** | 5.-5.3., 6.2. | 7.-8.3.1. | 9.3.-9.6.1. | 12.-12.4.1. | 14.-14.1. | Fælles | ii.-ii.i. |
| **Henrik Læborg** | 1., 3., 4., 6.1., 6.3. | 8.2.-8.3. | 9.-9.2. | 10.-11.2.4. | 13. | Fælles | i.i.-ii.i. |

Problemformuleringen samt dennes afgrænsning er endvidere fælles.

1. Diagnosen blev i 1993 tilføjet i ICD-10 og i 1994 i DSM-IV. [↑](#footnote-ref-1)
2. American Psychological Association oprettedes i 1966 Community Psychology Division, og tidsskrifterne *American Journal of Community Psychology* og *Journal of Community Psychology* oprettedes i starten af 1970’erne (Orford, 1999). [↑](#footnote-ref-2)
3. Vi vil herfra benævne den subjektivitetsdefinerende praksis som performance. [↑](#footnote-ref-3)
4. Vi har valgt at bibeholde Lins engelske termer som beskrivelse for de relationelle forhold, da det danske sprog ikke på samme måde kan differentiere mellem særligt bonding og binding. [↑](#footnote-ref-4)
5. Som betragtes som et system i sig selv, dog påvirket af det større system det er en del af – samfundet eller macro-systemet jf. Bronfenbrenners (1977) indlejrede systemer. [↑](#footnote-ref-5)
6. Hermed tilslutter Goffman sig G. H. Mead, der i *Mind, Self and Society* fra 1934, plæderer for netop dette (Mead, 1934 iflg. Jacobsen & Kristiansen, 2000). [↑](#footnote-ref-6)
7. Jf. Lewins formel, og oversigten over community psykologiens hovedprincipper forrest i kapitlet Teori. [↑](#footnote-ref-7)
8. ”Systemet” forstås her som de instanser og personer, der specifikt har haft at gøre med barnet pga. af dennes diagnose eller i forbindelse med udredningsarbejdet, og som ifølge serviceloven skal yde bistand i forhold til det handicappede barn og dennes familie. Eksempelvis praktiserende læge, kommunen, børnepsykiatrisk hospital og PPR. [↑](#footnote-ref-8)
9. Se afsnittet 8.2.2.1. Den stigmatiseredes handlemuligheder [↑](#footnote-ref-9)